



## **ÅRSRAPPORT 2023**

## Innehåll

<a href="#">Inledning</a>	3
<a href="#">Rapporteringsunderlag</a>	4
<a href="#">Målgrupper för registrering</a>	4
<a href="#">Anslutnings- och täckningsgrad, utveckling över tid</a>	4
<a href="#">Beräkning av täckningsgrad</a>	7
1. <a href="#">Täckningsgrad CKD 3–5</a>	7
2. <a href="#">Täckningsgrad Nefrotiskt syndrom</a>	8
<a href="#">Viktigaste indikatorerna för upp-följning njursjuka barn och ungdomar</a>	10
<a href="#">Varför viktigt med långtidsuppföljning av njursjuka barn?</a>	10
<a href="#">Kvalitetsmått och processmått</a>	10
<a href="#">CKD 5, barn med dialysbehandling</a>	23
<a href="#">Njurtransplanterade</a>	23
<a href="#">Databasen</a>	24
<a href="#">Hemsidan (<a href="https://barnnjurregistret.se/">https://barnnjurregistret.se/</a>)</a>	24
<a href="#">Aktiviteter och samverkan under 2023-2024</a>	24
<a href="#">Samverkan med Svensk Barnnefrologisk förening</a>	24
<a href="#">Nätverk för sjuksköterskor</a>	25
<a href="#">Samverkan med patient-/brukarföreningar</a>	25
<a href="#">Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)</a>	25
<a href="#">Samverkan med NPO</a>	25
<a href="#">Samverkan med Svenskt Njurregister SNR och andra nationella barnkvalitets-register</a>	26
<a href="#">Internationella samarbeten</a>	26
<a href="#">Kommunikationsinsatser 2023-24</a>	26
<a href="#">Kvalitetsarbeten och Forskningsaktiviteter under 2023-24</a>	27
<a href="#">Styrgrupp/registerhållare/koordinator 24-08-31</a>	30
<a href="#">Plan för kommande år 2025/Handlingsplan för kvalitetsregistret Barnnjurregistret</a>	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>

## Inledning

Svenska Barnnjurregistret/BNR sammanställer varje höst en årsrapport för barnnjurmedicinsk sjukvård i landet. Vi följer totalt ca 900 njursjuka barn och ungdomar (0–18 år) i BNR. De har ett antal olika bakomliggande medicinska diagnoser och varierande sjukdomsbild. Ungefär hälften av de barn som registreras har en mer allvarlig och kronisk dvs livslånga njursjukdom. Sammanlagt 29 barnkliniker (90% av alla), spridda inom alla 21 sjukvårdsregionerna rapporterar in data till registret. Vården av svårt njursjuka barn och ungdomar, exempelvis de med behov av dialys och njurtransplantation, är centraliserad till fyra barnnjurmedicinska centra; Skånes Universitetssjukhus, Drottning Silvias Barnsjukhus, Akademiska Barnsjukhuset och Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Det finns en brist på kunskap hos allmänheten, samhället (politiker, skola, idrottsföreningar mm) men även inom vården - när det gäller njursjukdom hos barn och ungdomar. Symptomen kan vara diskreta för omgivningen men påtagliga för barnet och dess familj, med begränsningar i det dagliga livet som följd. Trötthet, förändrad aptit, nedsatt prestationsförmåga ingår ofta och behandling kan innebära medicinering under långa perioder, ibland med tillhörande biverkningar.

Från barnnjursjukvårdens sida är målet med behandlingen att barnet ska få en normal tillväxt och utveckling, god livskvalitet trots tung medicinering samt att förebygga komplikationer senare i livet. Utvärdering av kvalitet och jämlikhet avseende njursjukvård för barn och ungdomar är ett långsiktigt och tålamodskrävande arbete, där eventuella skillnader i vårdkvalitet/resultat mellan vårdgivare kanske visar sig först efter flera år. Här har BNRs registerhållare, koordinator och styrgrupp ett viktigt arbete med att motivera alla barnkliniker i landet för fortsatta registreringar av data på alla njursjuka barn och ungdomar.

Registerdata används vid utveckling av nya nationella vårdprogram och behandlingsriktlinjer

för njursjuka barn. Långsiktig uppföljning av våra patienter pågår och kommer att fortsätta i den kohort som registret utgör. BNR har ett nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening (del av Barnläkarföreningen/ BLF) och registret är tydligt efterfrågat inom professionen som jobbar med njursjuka barn och ungdomar.

### **Vården av njursjuka barn och ungdomar i Sverige är under förändring och förbättring - Svenska barnnjurregistret bidrar till detta**

På vår hemsida ([Svenska Barnnjurregistret - Startside - Svenska Barnnjurregistret](#)), finns årsrapporter, statistikvisning med diagram, nyhetsbrev, informationsfilmer mm tillgängligt för såväl våra njursjuka barn/ungdomar och deras familjer, som för allmänheten och professionen.

*Under 2023 har stora förändringar vad gäller nationella kvalitetsregistrens styrning, drift, kontroll och ekonomiska villkor genomförts. Allting är inte helt tydligt ännu angående omfattning och tidsplanering. För BNR innebär det att beslutsstödet nu är separerat från kvalitetsregistret. Avtal för den processen har tecknats mellan IT-leverantör och över hälften av Sveriges regioner, det pågår en process för att teckna med övriga.*

*Detta innebär att PROM-data (patienternas självskattningsformulär avseende livskvalitet) i aktuell rapport presenteras på nationell nivå för data insamlade före 2023. Uppdateringar av PROM data för perioden 230101–240831 visas enbart för de regioner som redan tecknat avtal med IT-leverantören. Vi fortsätter jobba med processen och hoppas återkomma med mer kompletta data avseende livskvalitet nästa år.*

*Styrgruppen för Svenska barnnjurregistret tackar alla barnkliniker som deltar i arbetet med registret för gott samarbete under året!*

*Registerhållare*

*Kajsa Åsling Monemi, 10 september 2024*

# Rapporteringsunderlag

## Målgrupper för registrering

1. **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 kan beskrivas som nedsatt njurfunktion till 60% eller lägre jmf med normal njurfunktion för åldern. Här ingår också barn och ungdomar med **dialys och njurtransplanterade**.

2. Barn och ungdomar med **nefrotiskt syndrom** (massiva proteinförluster via njurarna). Initialt prioriterades de med behov av mer immunhämmande behandling än kortison, nu inkluderas även de med bara kortisonbehandling.

Fyra nya diagnosgrupper registreras från 2022-23 med syfte att bygga upp registret till att inkludera alla svårt njursjuka barn och ungdomar i Sverige:

3. övriga njursjuka barn och ungdomar med **någon form av immunhämmande behandling**, dvs olika glomerulonefrit, tubulointerstitiell nefrit/TIN, vaskuliter med njurengagemang

4. **ADPKD**, autosomt dominant (adult) form av polycystinjuresjukdom med tidig debut.

5. svår **akut njursvikt/AKI** (med genomgången dialys).

6. övriga **Sällsynta njursjukdomar hos barn**, som innefattas i Nationellt högspecialiserad vård/NHV enligt socialstyrelsens beslut.

Sammanlagt finns data på ca 900 njursjuka barn och ungdomar (0-18 år) med i registret. Vi följer data på variabler som är väl kända

progress- och komplikationsmarkörer för avancerad njursjukdom. Några av de viktigaste är njurfunktion, proteinuri, blodtryck, anemi och tillväxt. BNR följer också medicinering och livskvalitetsvariabler/ PROM data.

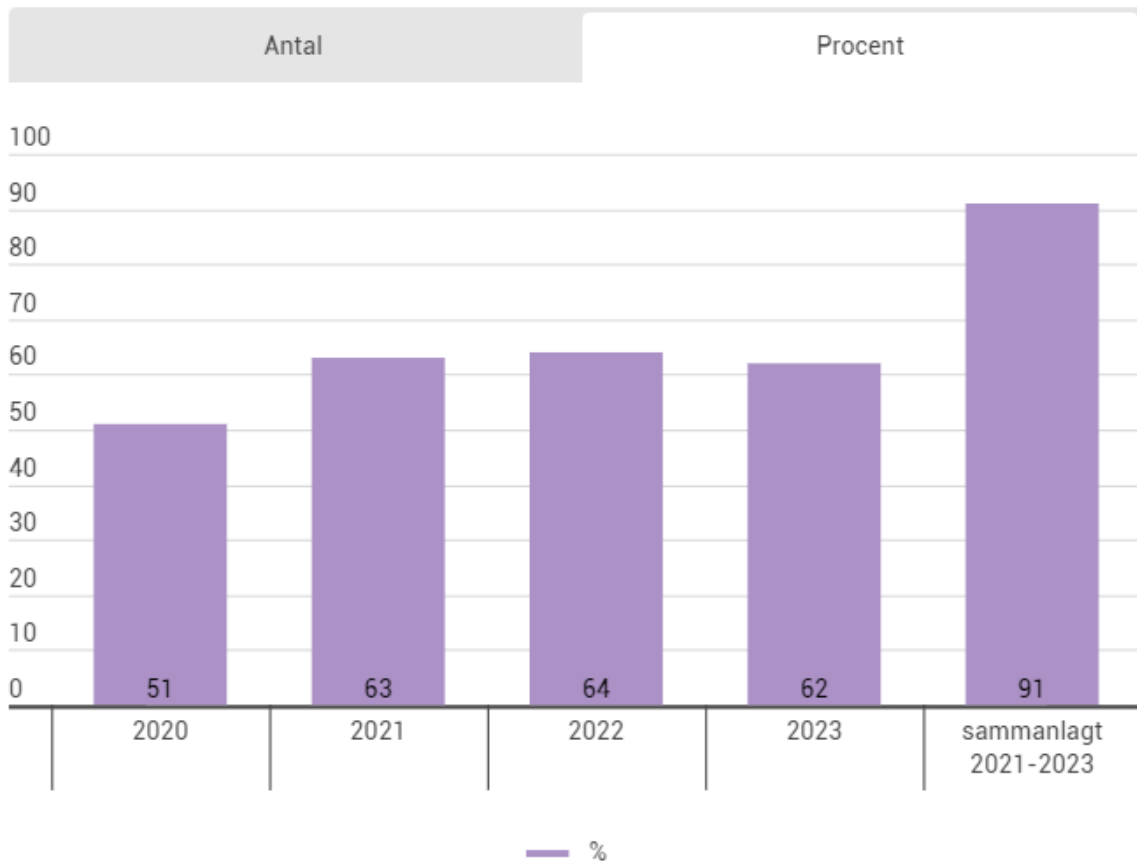
## Anslutnings- och täckningsgrad, utveckling över tid

Av 32 barnkliniker i Sverige har 29 pågående 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 (4 st). I årsrapporten inkluderas i vissa tabeller data för hela perioden 220101-240830 eftersom några barnkliniker uppdaterat data under våren 2024 men inte under 2023 och andra enheter har registrerat data retroaktivt.

De fyra barnnjurcentra (Akademiska barnsjukhuset Uppsala, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg, Skånes Universitetssjukhus Lund och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm) stod för 62% (563/905) av alla rapporterade patienter. För geografisk rapportering se Tabell 2, den fördelningen stämmer inte vad gäller boendeort för patienterna, då många rapporteras från sitt njurcentra och inte från närmaste barnklinik.

I BNR (på samma sätt som i den medicinska vårdens journalsystem) registreras diagnoser dels utifrån njurfunktionsnivå (uttryckt som kronisk njursjukdom/CKD i olika stadier eller akut njurskada/AKI), dels utifrån bakomliggande (etiologisk) sjukdom exempelvis nefrotiskt syndrom, polycystisk njursjukdom och glomerulonefrit. *Patienter med en etiologisk diagnos kan ha nedsatt njurfunktion och då också ha en CKD diagnos.*

## Täckningsgrad i registret



Täckningsgrad för enskilda år samt summerat 2021-23 av unika individer med CKD III-V i förhållande till totala antalet estimerade nationellt (275 st), den högre sammanlagda siffran visar att alla inte har årlig uppdatering men finns med i registret.

Tabell/diagram 1. Visar täckningsgrad för gruppen CKD 3-5, sedan 2020

Region (antal deltagande enheter/barnkliniker)	Totalt antal registrerade patienter under året (unika individer, alla diagnoser, 0–18 år)			Tidsperiod (unika individer, alla diagnoser, 0–18 år)
	2021	2022	2023	
				<b>220101–240831</b>
Blekinge (en enhet)	3	0	22	36
Dalarna (en enhet)	2	4	1	2
Gotland (en enhet)	1	3	3	3
Gävleborg (en enhet)	3	3	0	2
Halland (en enhet)	8	16	8	17
Jämtland/Härjedalen (en enhet)	5	18	15	19
Jönköpings län (en enhet)	10	8	6	13
Kalmar (två enheter)	12	13	13	17
Kronoberg (en enhet)	1	2	4	6
Norrbottnen (två enheter)	6	13	8	16
Skåne* (två enheter)	90	121	152	178
Stockholm* (två enheter)	191	171	226	298
Södermanland (en enhet)	1	1	0	1
Uppsala* (en enhet)	58	51	54	69
Värmland (en enhet)	7	6	4	9
Västerbotten (två enheter)	13	11	11	11
Västernorrland (en enhet)	7	6	9	12
Västmanland (en enhet)	3	2	24	31
Örebro län (en enhet)	38	28	33	43
Östergötland (två enheter)	13	4	9	13
Västra Götalandsregionen* (fyra enheter)	77	94	74	107
<b>Tot. antal patienter</b>	<b>589</b>	<b>584</b>	<b>676</b>	<b>905</b>

**Tabell/diagram 2.** Anslutningsgrad (registrerade enheter = barnkliniker) samt antal registrerade individer i BNR, \*dessa regioner har barnnjurcentra.

Diagnos	Antal 2021	Antal 2022	Antal 2023	Antal 220101–240831
CKD-stadie I-II	197	195	227	295
CKD-stadie III-V	174	176	169	210
Njurtransplanterad	107	98	94	115
Nefrotiskt syndrom (tot)	171	166	156	216
Polycystnjure sjd	50	50	73	95
Akut njurskada/AKI	21	23	35	48
Glomerulonefrit, vaskuliter	65	75	64	70
<b>Totalt (unika individer)</b>	<b>589</b>	<b>584</b>	<b>676</b>	<b>905</b>

**Tabell/diagram 3.** 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).

## Beräkning av täckningsgrad

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.

De diagnosgrupper som hittills har prioriterats; CKD grad 3-5 och Nefrotiskt syndrom (se ovan ang. målgrupp) har högst täckningsgrad och det är på dessa vi har socialstyrelsens diagnosdata för att kunna beräkna täckningsgrad så korrekt som möjligt.

### 1. Täckningsgrad CKD 3–5

Totalt 210 barn och ungdomar (unika individer) finns registrerade med diagnos CKD 3–5 under tidsperioden 220101–240830, vilket ger en **täckningsgrad på 76 %** för den perioden, inkluderar vi också 2021 hamnar täcknings-

graden på > 90%, det visar att vi har med de allra flesta i målgrupperna men det fattas fortfarande konsekvent årliga uppdateringar av data. Tittar vi enbart på **året 2023 så blir täckningsgraden 61 % (169/275).**

Rimlig nämnare för CKD 3–5 bedömes vara 275 nationellt, då räknas 50 patienter med kombinationsdiagnos CKD 3–5 och njurtransplanterad in i nämnaren. 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 230101–240830. 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.

(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 patienter nationellt också svårt att beräkna exakt, men då dessa personer är svårt njursjuka och alltid sköts via något av de fyra barnnjurcentra, beräknas täckningsgraden vara >90%.

## 2. Täckningsgrad Nefrotiskt syndrom

Totalt finns 216 registrerade patienter med nefrotiskt syndrom (unika individer) under tidsperioden 220101–240830 vilket ger en täckningsgrad för hela gruppen 72 %. Tittar vi enbart på året 2023 så blir täckningsgraden 52% (156/300). För målgruppen nefros med **minst två immunhämmande läkemedel blir täckningsgraden >80%**. Rimlig nämnare för nefrotiskt 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 ethni-city and region).

## 3. Täckningsgrad övriga diagnoser

Täckningsgradsanalys för Akut njurskada/ AKI, CKD 1-2, Cystisk njursjukdom och Vaskulit/ glomerulonefrit kommer att beställas via Socialstyrelsens diagnosregister för nästa årsrapport, hittills låg täckning < 50%.

Angående **njurtransplanterade** barn och ungdomar finns > 90% med i BNR, dessa registreras också i andra register. BNR följer delvis andra variabler med tillväxt, blodtryck, proteinuri och PROM. Se nedan rapport data njurtransplanterade barn.

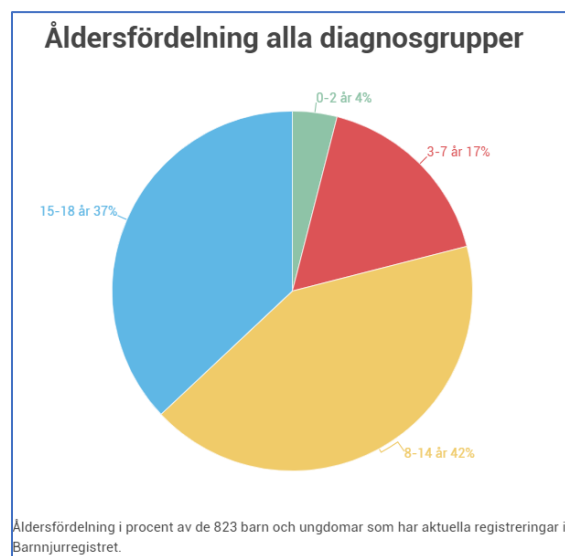


Diagnoser 220101-240831 antal per barnnjurcentra och övriga barnkliniker	Uppsala	Stockholm	Göteborg	Lund	Övriga barnkliniker	Totalt i landet
CKD I-II	31	76	32	35	121	<b>295</b>
CKD III-V	16	66	29	32	67	<b>210</b>
Njurtransplanterad	7	42	12	20	34	<b>115</b>
Nefrotiskt syndrom	9	62	19	48	78	<b>216</b>
Polycystnjuresjukdom	8	21	6	29	31	<b>95</b>
Akut njurskada	2	35	0	4	7	<b>48</b>
Glomerulonefrit, vaskuliter	11	20	2	16	21	70
<b>Unika individer</b>	<b>69</b>	<b>229</b>	<b>89</b>	<b>176</b>	<b>342</b>	<b>905</b>

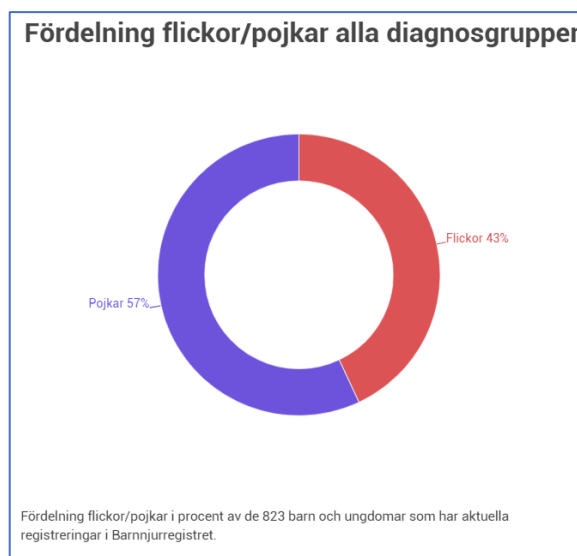
**Tabell/diagram 4.** Antal patienter per barnnjurcentra samt övriga barnkliniker som registrerats minst en gång i BNR under 220101-240831 (varav ett antal har överlappande/dubbla diagnoser ex CKD och Nefrotiskt syndrom eller CKD och Njurtransplanterad).

Diagnoser 230101-231231 antal per barnnjurcentra och övriga barnkliniker	Uppsala	Stockholm	Göteborg	Lund	Övriga kliniker	Totalt i landet
CKD III-V	15	56	21	30	47	169
Nefrotiskt syndrom	9	39	42	42	51	156

**Tabell/diagram 5.** Antal patienter per barnnjurcentra samt övriga barnkliniker som registrerats minst en gång i BNR under 2023 (12 månader).



**Tabell/diagram 6** åldersfördelning inkluderat alla diagnosgrupper för de senaste två åren.



**Tabell/diagram 7** fördelning flickor/pojkar inkluderat alla diagnosgrupper.

Det är en övervikt med pojkar inkluderade i BNR, 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 dvs skillnaden är korrekt. Fördelningen stämmer med internationella data på njursjuka barn- och ungdomar.

Diagnosgrupper:	CKD 3–5:	42 % flickor och 58% pojkar
	Nefrotiskt syndrom:	44 % flickor och 56% pojkar
	Njurtransplanterade:	45% flickor och 55% pojkar

## 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. Både grundsjukdom och medicinering kan öka risken för svåra akuta infektioner men också långdragna kroniska infektioner. Rapporter visar att njursjuka barn och ungdomar ofta skattar sin livskvalitet lågt, listan på komplikationer kan göras mycket längre.

Konsekvenser av kronisk njursjukdom kan delvis förebyggas och ofta skjutas fram i tiden om behandling och uppföljning av sjukdomarna optimeras. Detta är en mycket viktig uppgift för vårdgivare som ansvarar för patientgruppen, att jobba för att förebygga komplikationer som ligger årtal framåt i tiden (ibland 10–20 år eller ännu längre fram). BNR har en viktig del i

långtidsuppföljning nationellt av njursjuka barn.

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

Kvalitetsmått och processmått

#### **Vad är ett bra behandlingsresultat?**

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 med tonåringar dels pga. vetenskapliga studier och rapporter med långsiktig uppföljning är få. Målvärden för kvalitetsmått/variabler kan behöva se olika ut i olika åldersgrupper. Arbete pågår från BNR i samarbete med Svensk Barnnefrolgisk förening att utifrån internationell litteratur samt klinisk erfarenhet utforma tydliga behandlingsmål.

Data avseende diagnoser, njurfunktion, protei-nutsöndring i urinen, blodtryckskontroll, hemoglobinnivåer, tillväxt och medicinering redovisas. Jämförelser mellan barnnjurcentra och andra barnkliniker presenteras samt vissa

livskvalitetsdata finns också med i årsrapporten.

*Njurfunktion, behandlingsmål: behålla njurfunktion så länge som möjligt*

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

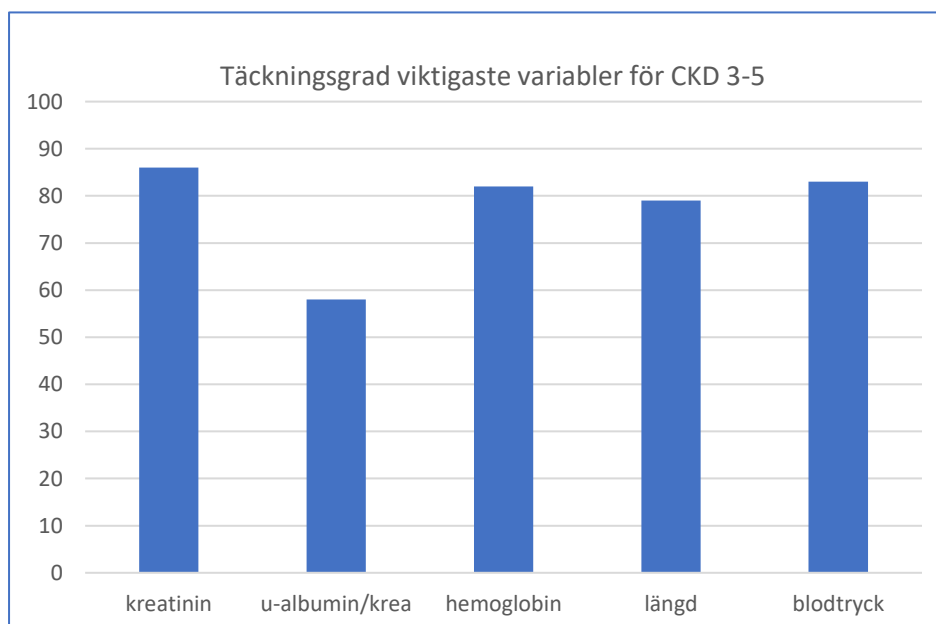
**Kreatinin:** I hela gruppen om 905 njursjuka barn och ungdomar med minst en registrering under tidsperioden 220101-240831, har 93% (842 av 905) minst ett kreatinivärde registrerat. Många individer har flera registreringar gjorda under samma tidsperiod (det senaste värdet räknas då med i sammanställningen). Inom gruppen barn med CKD 3-5 har 86% (181 av 210) minst ett kreatinivärde registrerat, spridning 36-891 micromol/L, median 118. Under enbart året 2023 har 85% (141 av 166) av barn och ungdomar med CKD 3-5 diagnos, minst ett kreatinivärde infört i BNR.

**Estimerat GFR:** Cystatin C skattat GFR/ eGFR. I hela gruppen 905 barn och ungdomar har 56% (503 av 905) minst en registrering av eGFR,

spridning 5-182 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsyta, median 76 ml/min/1,7. Estimerat GFR används mindre för de svårast njursjuka dvs CKD 4-5, värdena blir mindre tillförlitliga med sjunkande njurfunktion.

**Uppmätt GFR/mGFR:** det finns 233 barn med sammanlagt 315 clearanceundersökningar (iohexol) registrerade 230101-240831, de visar mGFR med spridning 2-164 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsyta, median på 66 ml/min/1,7. 126 av undersökningarna gjordes på njurtransplanterade patienter (78 individer), resterande var på barn med CKD 3-4 samt på andra patientgrupper med fr.a. glomerulonefrit. Sannolikt finns en under-rapportering av utförda clearance-undersökningar i BNR ngt vi försöker komma till rätta med kommande år, då mGFR är det säkraste sättet att beräkna njurfunktionen och följa progressionshastighet. 70% av undersökningarna gjorde på barnnjurcentra, men således också en mindre andel via länssjukhusen.

*Långsiktigt (om 5-10 år) kommer registret att kunna kartlägga progressionshastighet av CKD/kronisk njursjukdom, dvs förlust av njurfunktion över tid och kunna göra jämförelser mellan vårdenheter och behandlingsregimer.*

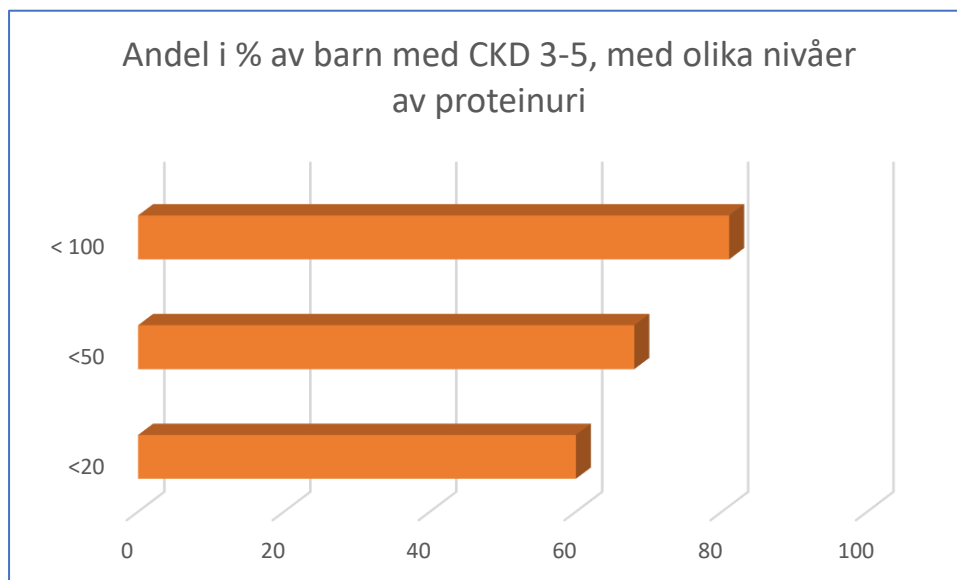


**Tabell/diagram 8.** Andel i procent av 210 barn och ungdomar med CKD 3-5 som har registreringar av dessa variabler vid minst ett tillfälle under tidsperioden 220101-240831, se nedan för förklaring (många har flera registreringar).

*Proteinuri, behandlingsmål: reducera proteinutsöndring i urinen, u-alb/krea lågt*

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/önskvärt, >100 högt och >400 mg/mmol är massiv eller nefrotisk proteinuri.

I BNR finns mätvärden på u-alb/krea index hos 76% (684 av 905) av alla barn och ungdomar registrerade under perioden 220101–240831. Resultat visar spridning 0–4297 mg/mmol, median 10. Sjuttiotre procent (152 av 210) individer med CKD 3-5 diagnos, har minst ett u-alb/krea index värde införd i BNR. Data måste analyseras och tolkas närmare utifrån diagnos, aktuell njurfunktion och medicinering.



**Tabell/diagram 9**  
*Måluppfyllelse, andel i procent av 121 barn och ungdomar med CKD 3–5 som har u-alb/krea index <20, <50 respektive <100mg/mmol.*

Målet vid behandling av proteinuri är så låga u-alb/krea nivåer som möjligt. Ungefär 30 % i gruppen har uppmätta värden av u-alb/krea >50 mg/mmol vilket indikerar möjlighet till att optimera medicinering hos dessa barn och ungdomar. I gruppen medicinerar ca 40% med någon form av RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT II-blockerare) vilket är rutinmedicinering vid proteinuri.

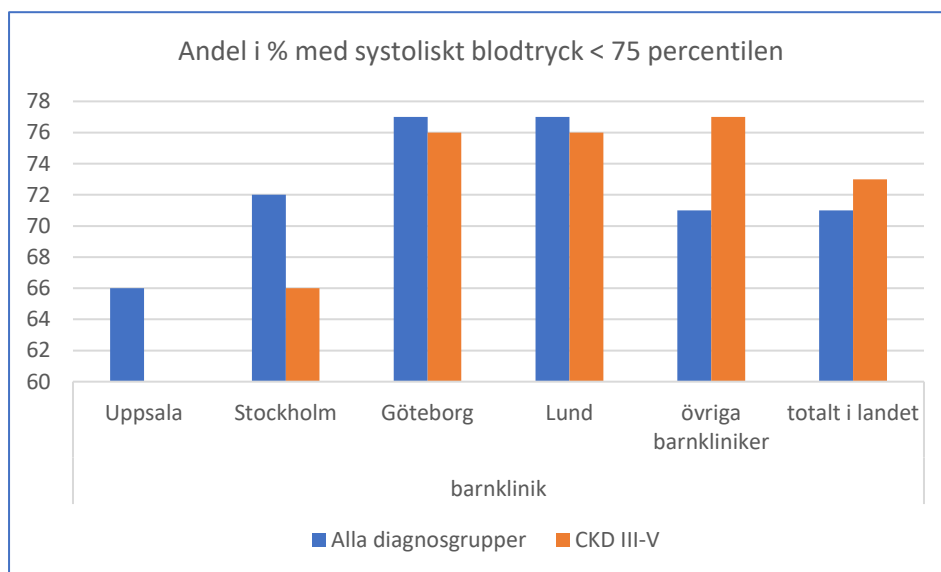
*Blodtryck/bltr, behandlingsmål: systoliskt och diastoliskt blodtryck <75 percentilen för längd, ålder och kön (ibland lägre)*

Det finns minst en blodtrycksregistrering, med uträknad blodtryckspercentil, införd i BNR på 73% (589/905) av alla individer registrerade under tidsperioden 230101–240831 (inkluderande alla diagnosgrupper). Sammanlagt har (enligt införda data) 8 % manifest hypertoni (blodtryck >95 percentilen) och sammanlagt ligger en tredjedel av mätningarna >75 percentilen, vilket anses högt hos njursjuka patienter.

Barn <1 år och över 16 år är införda med mätresultat för blodtryck, dock fås inte automatiskt uträknad blodtryckspercentil för dessa. Blodtrycksvärden för de exkluderade barnen behöver bedömas separat utifrån längd, kön och/ eller ålder.

Under 2023 har 88 % (146/166) av barn och ungdomar med CKD 3–5 diagnos, minst ett systoliskt och diastoliskt blodtrycksvärde (enstaka mätning) infört i BNR.

För tidsperioden 220101–240831 finns för gruppen CKD 3–5, blodtryck med uträknade blodtryckspercentiler för 83% (174/210) individer. Tjugoåtta (18%) individer har i mätningarna blodtryck >95 percentilen vilket betraktas som hypertoni. Diastoliska blodtryck fördelades sig på samma sätt som systoliska med bara någon enstaka procents skillnad avseende andel under eller över 75 percentilen.



**Tabell/diagram 10.**  
Behandlingsmål-  
Blodtryckskontroll, andel i procent av 586 inkluderat alla diagnosgrupper och 146 barn med CKD 3-5, under perioden 22010-240831, med systoliskt blodtryck <75 percentilen, fördelning på 4 barnjurcentra och övriga barnkliniker, Akademiska barnsjukhuset exkluderades i CKD tabellen pga. mkt få individer.

*Blodtrycksdata har flera möjliga felkällor 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. Pågår analys om eventuell skillnad mellan de fyra barnjur-centra. Nationellt vårdprogram med rikt-linjer för blodtrycksbehandling hos barn och ungdomar finns och BNR kan användas för uppföljning följsamhet, läkemedelsanvändning mm.*

I gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar hade 73 st. registrerade systoliska och diastoliska blodtryck med percentiler (då exkluderat de > 16 år, inga yngre än 1 år finns i den gruppen). Femtiotvå individer, 73%, hade systoliskt blodtryck <75 percentilen för längd, ålder och kön. Tjugoen (29%) individer hade systoliska blodtrycksvärden motsvarande > 95 percentilen.

## Ambulatorisk blodtrycksmätning

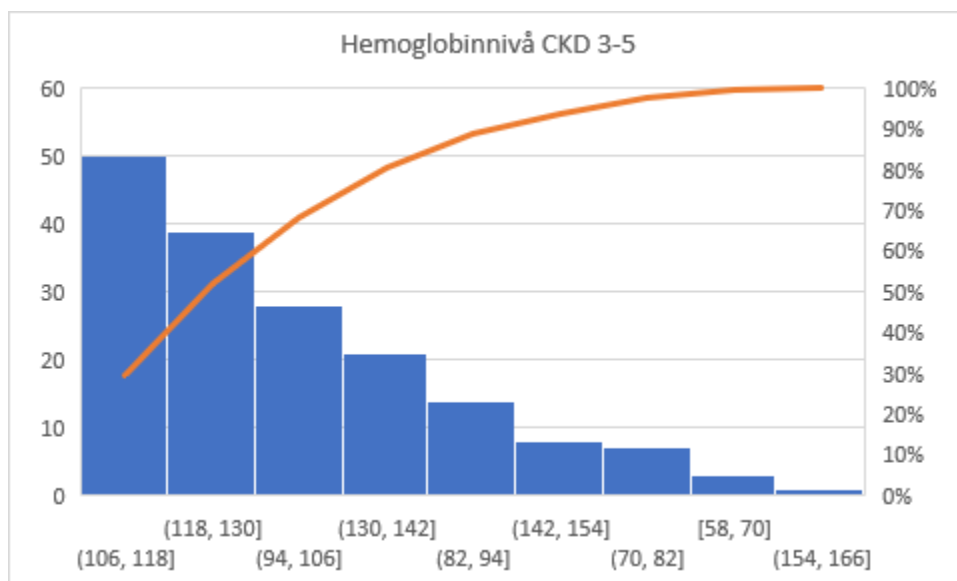
24 timmars blodtrycksregistrering (som görs under normal aktivitet i skola och hem) finns på 56 patienter (totalt 210 registreringar) under tidsperioden 220101–240831. Åttiofem procent av dessa var utförda på njurtransplanterade barn. Majoriteten var registrerade vid barn-njurcentra 64%, men således 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 behandlings-uppföljning 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 klini-kerna och sedan förs in i sjukhusjournal-anteckningar.

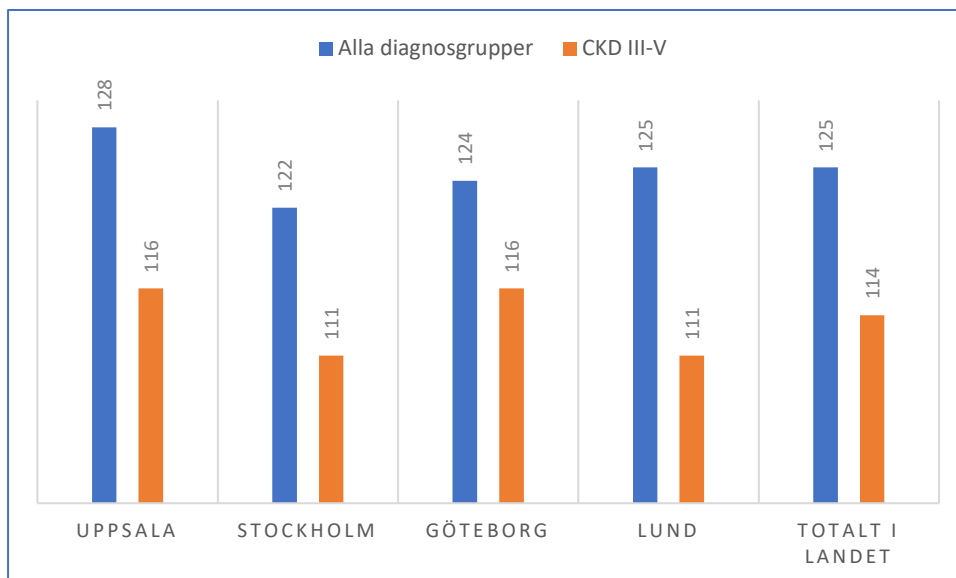
*Anemi/Hemoglobin, behandlingsmål: normalt Hemoglobin för ålder och kön (eller > 100 g/L).*

Totalt har 65 % (584/905) av alla barn och ungdomar registrerade i BNR under perioden 220101–240831 minst ett Hemoglobin/Hb värde infört. Spridning 58–214 g/L, medianvärde 125. Detta ger att 88 % av gruppen har Hb värden > 100 g/L och 12 % således mer uttalad anemi.

Under 2023 har 88% (146/166) barn och ungdomar med CKD 3–5 diagnos, minst ett hemoglobinvärde infört i BNR, se tabell.



**Tabell/diagram 11.** Hemoglobinvärden för 146 av barn och ungdomar med CKD 3-5 under tidsperioden 2023



**Tabell 12.**  
Hemoglobinvärden (median g/L) relaterat till barnnjurcentra och hela landet, samt jmf alla diagnoser och CKD 3-5

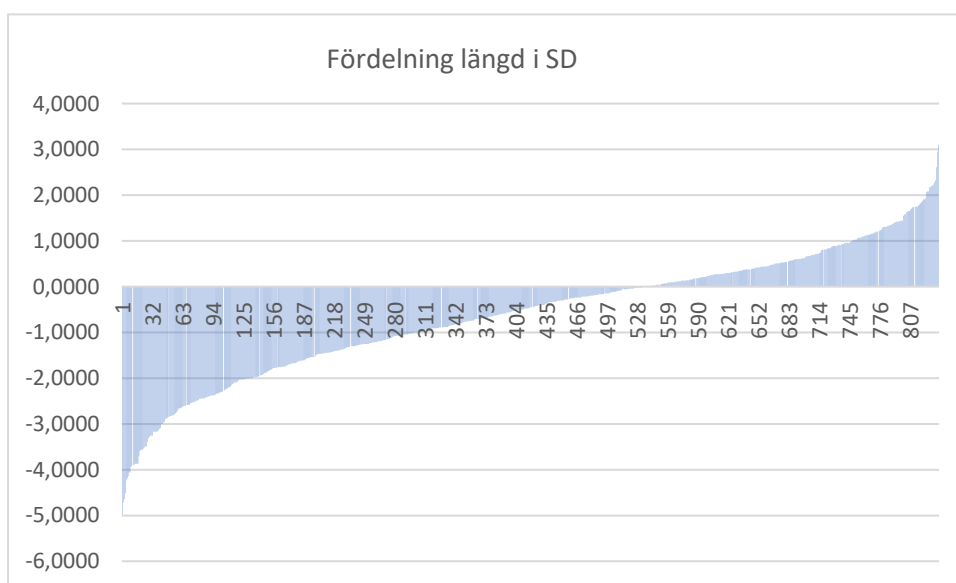
De flesta patienter med låga Hb värden har diagnos CKD 4–5 dvs mer uttalad njurfunktionsnedsättning. Bedömning av Hb kräver mer nyanserad analys då lågt Hb också ses hos små barn med god njur-funktion (då fysiologiskt).

I CKD 3–5 gruppen hade 28 barn (17%) pågående Erythropoetin/erythropoesstimulerande behandling (ges som injektioner antingen intravenöst på sjukhus eller sub-cutant i hemmet), de flesta individer med den behandlingen tillhör gruppen CKD 4–5 dvs har mycket låg njurfunktion och många av dem är i dialys.

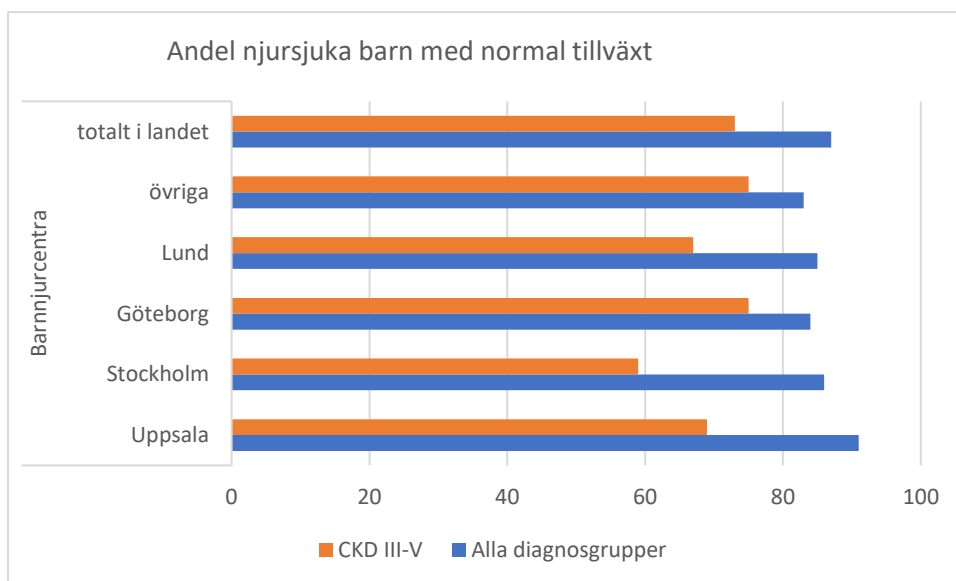
*Tillväxt, behandlingsmål normal tillväxt för ålder (längd > - 2 SD)*

Under tidsperioden 230101–240831 har 92% (836/905) av alla patienter (alla diagnosgrupper) minst en längdmätning införd i registret (ca 35% har två eller flera uppdateringar under tidsperioden, den senaste registreringen har tagits med i analysen).

Under 2023 har 84% (139/166) av barn och ungdomar med CKD 3–5 diagnos, minst en längdmätning införd i BNR.



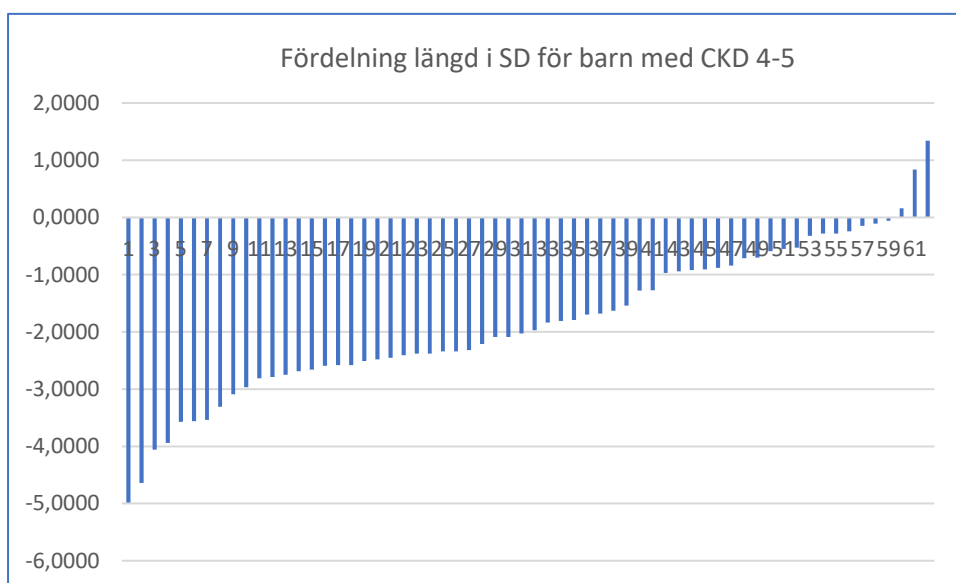
**Tabell/diagram 13.**  
Längd i standarddeviationer (längd i SD på x-axel och individerna på y-axeln) på patientgruppen njursjuka barn och ungdomar, 836 individer med minst en längd registrering 220101–240831.



**Tabell/diagram 14.** Andel i procent med normal tillväxt definierat som längd > -2 SD för ålder och kön, för 836 barn totalt alla diagnosgrupper och för 165 barn med CKD 3-5, registrerade i BNR 220101-240831. 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 (<30% av normal njurfunktion/GFR för ålder).



**Tabell/diagram 15.** Längd i standard-deviationer på 65 patienter med CKD 4-5, (längd i SD på x-axel och individerna på y-axeln). Detta representerar barnen med sämst njurfunktion, med pågående dialys eller nära njurtransplantation eller dialys. Gruppen är för liten för att jämföra utifrån vilket njurcentra patienten sköts på.

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

### Vikt

Finns registrerat på 76% (690 av 905) av barnen, många har flera viktmätningar under tidsperioden. Bodymass index/**BMI** finns för ca 65% av hela gruppen. Det är problematiskt att

värdera såväl överviktsproblematik som undernäring utifrån vikt och BMI i denna patientgrupp. Tillfällig övervåtskning är vanligt förekommande både i CKD 4-5, nefros, glomerulonefrit och vaskulitgrupperna. Det kan förekomma svängningar med stor viktvariation utifrån behandling och sjukdomsförlopp. Dessutom är det en stor andel av barnen som behandlas med eller har



behandlats med kortison vilket ofta ger en uttalad, men tillfällig viktuppgång.

Inför 2025 kommer vi att närmare analysera och stratifiera vikt och BMI data exempelvis för de med kortisonbehandling.

#### Läkemedelsanvändning hos njursjuka barn och ungdomar

<b>Läkemedel</b>	Antal individer <b>alla diagnoser</b> med aktuellt läkemedel (n=789, njurtransplanterade exkluderade)	Antal individer med <b>CKD 3–5</b> med aktuellt läkemedel (n=166, njurtransplanterade exkluderade)
RAAS-blockad	121	47
Betablockad	25	11
Calcium-hämmare	40	18
Diuretika	18	7
Erytropoetin	34	28
Fosfatbindare	26	24
Tillväxthormon	16	12
<b>Immunsuppression tot</b>	144	12
Tacrolimus	38	
MMF	43	
Cortison	62	
Cyklosporin	12	

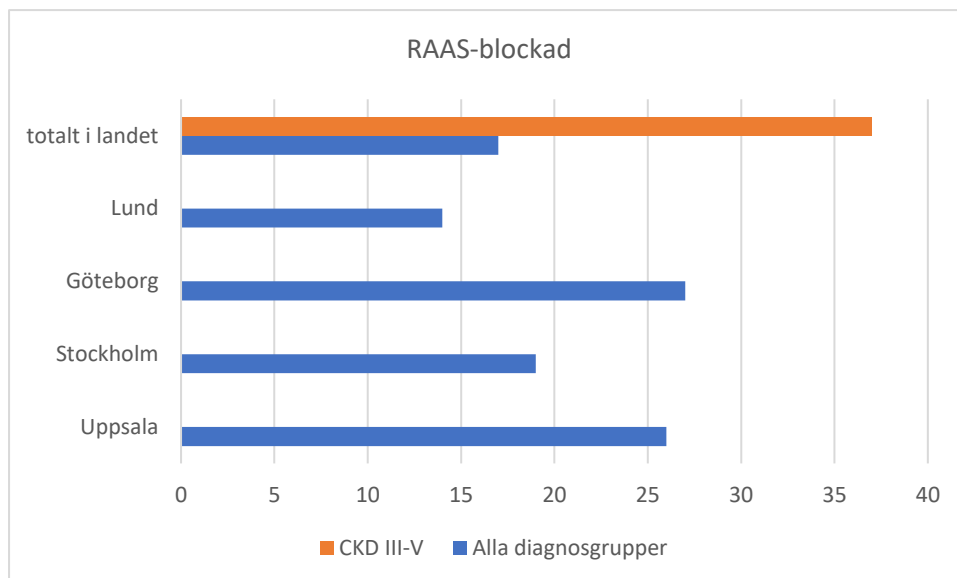
**Tabell/diagram 16.** Behandling med läkemedel (läkemedelsgrupp) under tidsperioden 220101-240831, uppdelat på alla diagnoser utom njurtransplanterade och på CKD 3-5 separat, ngt låg rapporteringsgrad se nedan.

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), 57 individer, medicinerade samtliga (100%) med minst två läkemedel.

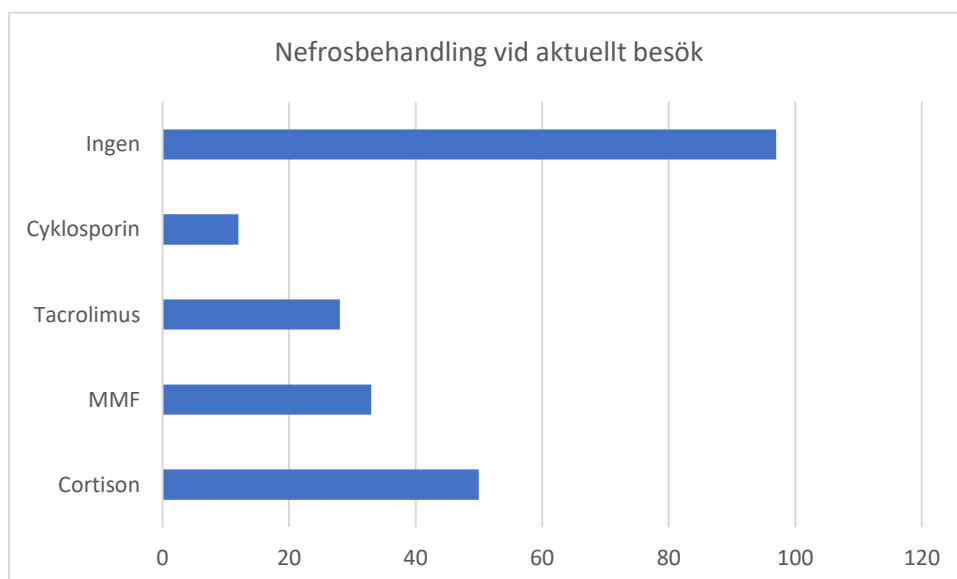
I gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar (ingår inte i tabellen 15 ovan) ingår immunsuppression som obligatorisk del av behandling och det vanligaste är en trippelkombination med Tacrolimus, Mykofenolat/MMF och Prednisolon. Kan finnas lokal variation, något som kommer att analyseras närmare inför kommande årsrapporter.

## Användande av RAAS-blockad vid proteinuri och/eller hypertoni



**Tabell/diagram 17.** Av 905 njursjuka barn och ungdomar som registrerats i BNR 220101–240831 så har 24 % (192 individer) pågående behandling med RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT-II hämmare). I diagrammet visar fördelning på barnjurcentra och övriga barnkliniker. Antal individer på x-axeln.

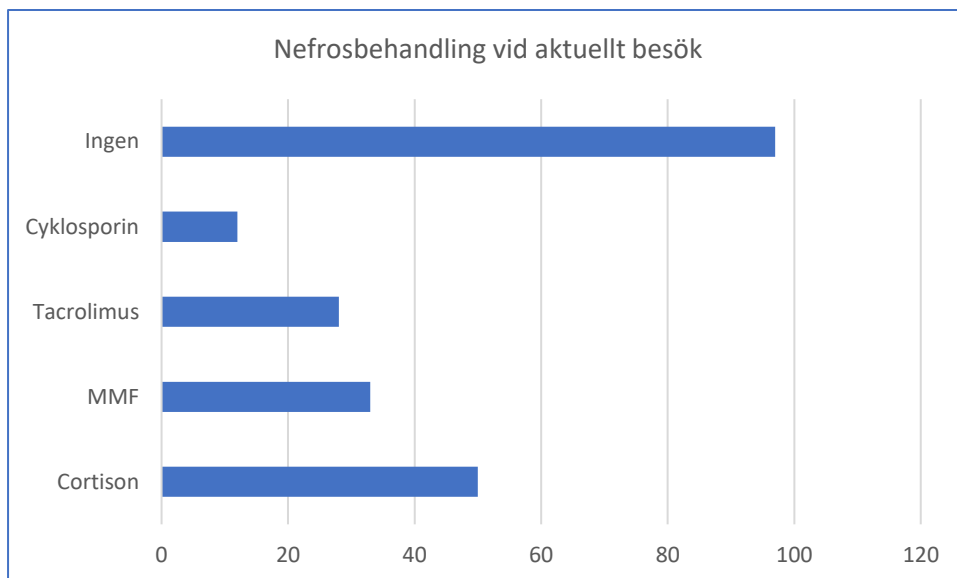
## Läkemedel vid nefrotiskt syndrom



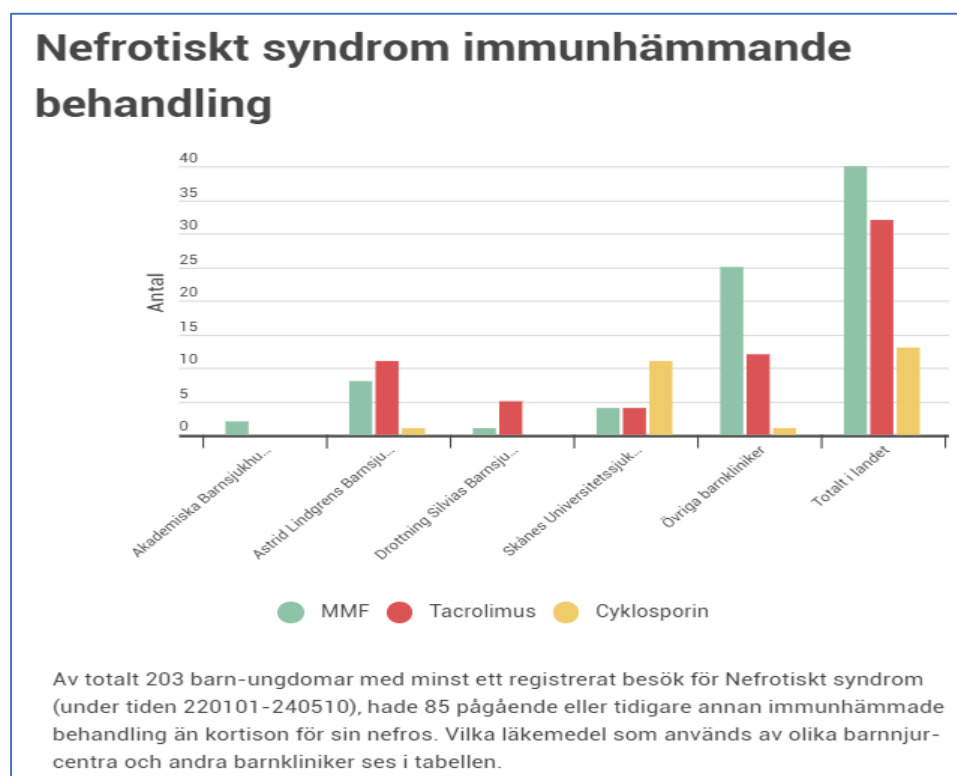
**Tabell/diagram 18.** Pågående läkemedelsbehandling för nefrotiskt syndrom vid aktuellt besök (under tidsperioden 220101–240831, 210 patienter, vissa barn har flera läkemedel samtidigt, antal individer på x-axeln.

Alla nefrospatienterna har behandlats eller behandlas med per oralt eller intravenöst kortison, diagrammet är för att illustrera "secondline" behandling. Inkluderat de barn som vid aktuell kontroll inte hade någon immunsuppressiv behandling alls. Hur det

sett ut tidigare för dessa barn framgår inte i tabellen. Det finns vissa regionala skillnader i behandling där exempelvis cyklosporin som andra eller tredje behandlingsalternativ var vanligare förekommande på ett av fyra barnnjurmedicencentra, se tabell 19.



**Tabell/diagram 19.**  
Pågående läkemedelsbehandling för nefrotiskt syndrom vid aktuellt besök (under tidsperioden 220101–240831, 210 patienter, vissa barn har flera läkemedel samtidigt, antal individer på x-axeln.



**Tabell/diagram 20.**  
Pågående läkemedelsbehandling fördelat på barnnjurcentra och övriga barnkliniker. Kortisonbehandling inte inkluderad i diagrammet, antal individer på y-axeln.

Nytt i registret från 2022 är att varje nefrosskov kan registreras separat så vi kommer att få en bättre överblick över antal skov/återfall och då också kan relatera dessa till medicinering.

Under 2023 har läkemedelsmodulen i registrets inmatningsdel ändrats för att långsiktigt få bättre och mer komplett registrering av behandling i form av läkemedelsgrupper. Det

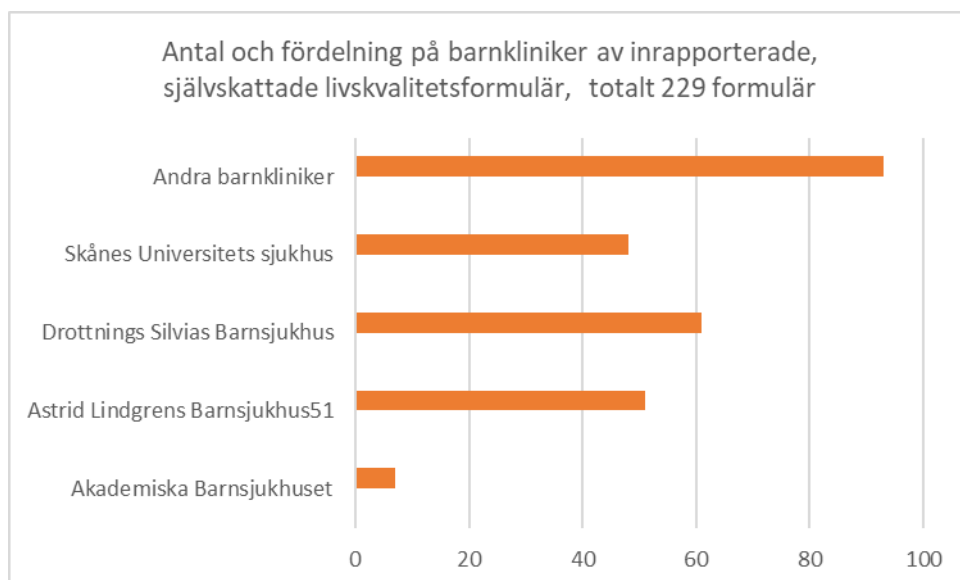
visar sig vid analyser inför årsrapporten att det har inneburet färre registreringar av läkemedel och en del missförstånd/felinmatningar, vilket gör att läkemedelsuppgifter saknas på ca 15% av alla barn och ungdomar som är aktuella i registret. Problemet kommer skyndsamt att åtgärdas och användarna att utbildas.

### *Patient rapporterade data/PROM hälsorelaterad livskvalitet*

Sammanställning aggregerade data. Patientrapporterade mått (PROM) används för att få kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation, sjukdom och behandling. Patientmedverkan behövs för fortsatt utveckling av vårdkvalitet, analys av aggregerade PROM-data utgör en viktig del av utvärderings- och förbättringsprojekt. BNR använder DisabKids livskvalitetsformulär för patienters egen rapportering av livskvalitetsdata, för de yngre barn finns en föräldraversion.

PROM-data i diagrammen nedan presenteras på registreringar från hela landet, insamlade före 2023. Totalt finns 229 DisabKids-formulär dokumenterade i BNR, 116 barn och ungdomar har svarat på frågorna (85 har svarat vid flera olika tillfällen).

Åldersfördelning 10–18 år, 42% svarades på av flickor och 58% av pojkar. De som rapporterat DisabKids-data har följande diagnoser: 37% njurtransplanterade, 23% CKD 3–5 (ej transplanterad), 17% nefrotiskt syndrom och 23% övriga diagnosgrupper.

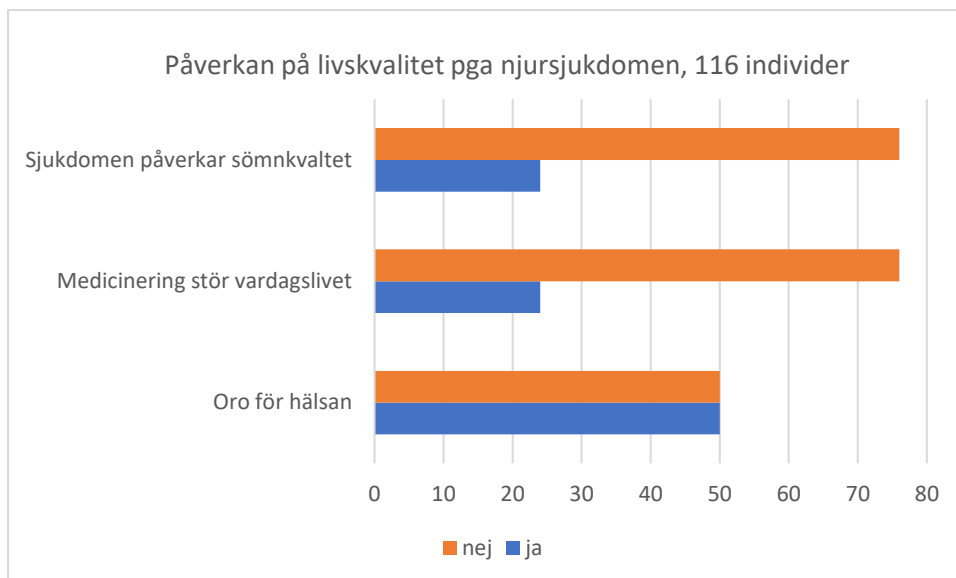


**Tabell 21.**

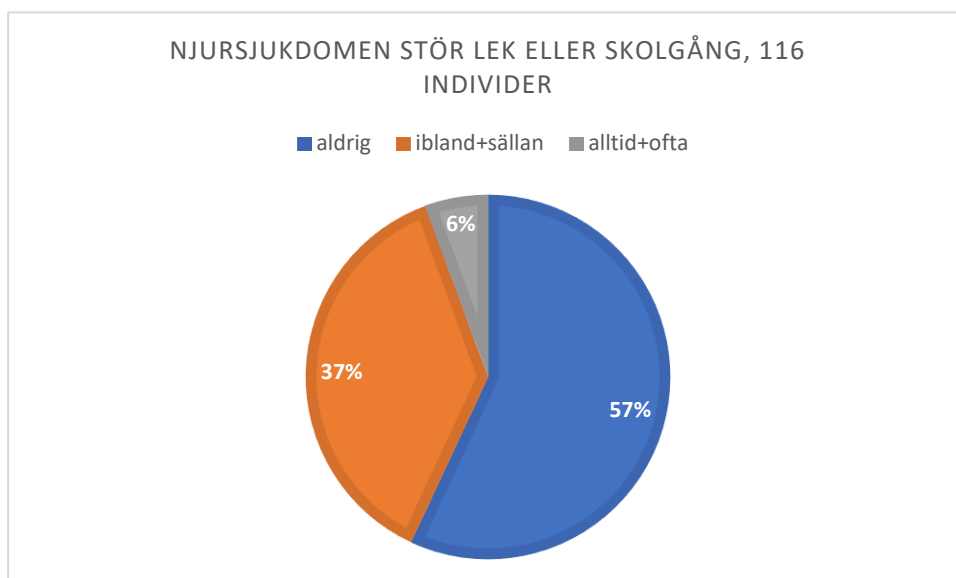
*Totalt 229 DisabKids-registreringar, fördelning mellan barnnjurcentra och övriga barnkliniker*

**Översiktlig analys** av insamlade PROM 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 som njursjukdomen innebär (med bundenhet, biverkningar osv).

Av de 116 individer som rapporterat, beskriver ca 50 % att de på ngt sätt oroar sig för sitt hälsotillstånd och 24% att medicinering alltid eller ofta stör deras dagliga liv. Nästan en tredjedel av ungdomarna beskriver att hälsotillståndet påverkar deras sömn negativt.



**Tabell/diagram 21.** Påverkan på livskvalitet andel i procent. Data ur DisabKids livskvalitetsformulär, 116 barn och ungdomar har svarat.



**Tabell/diagram 22.** Påverkan på dagliga livet, andel i procent. Data ur DisabKids livskvalitetsformulär, 116 barn och ungdomar har svarat.

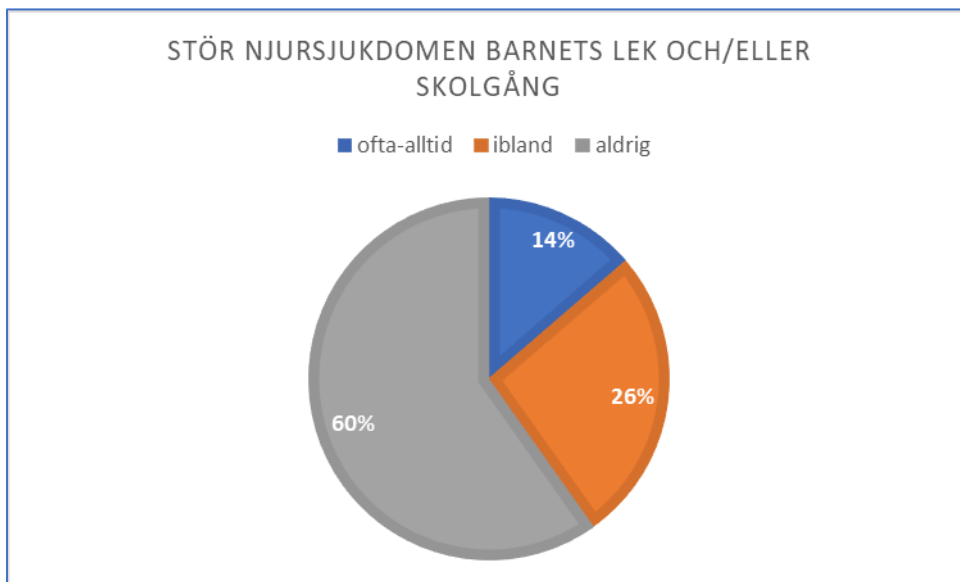
**Tabell/diagram 22.** Påverkan på dagliga livet, andel i procent. Data ur DisabKids livskvalitetsformulär, 116 barn och ungdomar har svarat.

Under tidsperioden 230101–240831 registreras data för drygt hälften av Sveriges regioner, 26 nya registreringar har fyllts i av 19 barn och ungdomar.

### **Föräldrarapporterade livskvalitetsdata för barn**

I BNR finns sammanlagt 127 föräldra-formulär besvarade före 221231, totalt har 70 föräldrar svarat för hur de upplever att deras njursjuka barns livskvalitet är, en andel har svarat flera ggr. Den diagnos-grupp som fyllt i DisabsKids-formulären i störst omfattning är föräldrar till barn med CKD 3–5 (32%) och till njurtransplanterade barn och ungdomar (32%), men för andra diagnosgrupper finns också rapporterade data.

Rapporterna är till största delen från Barnnjurcentra Skånes Universitetssjukhus och Drottning Silvias Barnsjukhus Göteborg, men även några länssjukhus rapporterar in föräldradata. Stratifiera resultatet för undergrupper eller vilket barnnjurcentra som ansvarar för patienten är inte möjligt att redovisa pga. låt antal, samma sak gäller data för föräldraenkäter efter 230101.



**Tabell/diagram 23.** Föräldrarapporterade data, angående 70 barn med njursjukdom ålder 2,5–12 år, 40 % beskriver att vardagsleken påverkas.

Ett nätverk för sjuksköterskor inom de 4 barnnjurcentra, bildades 2020. Nätverket, som träffas regelbundet på videolänk och årligen fysiskt på Svensk Barnnefrologisk förenings utbildningsdagar på Bosön (oktober varje år), har stort fokus på att sprida användning av DisabsKids formuläret och i samarbete med läkare, kuratorer med flera använda viktig informationen om njursjuka barn och ungdomars mående avseende livskvalitet.

## CKD 5, barn med dialysbehandling

Varje år startar ca 25 barn i Sverige kronisk dialysbehandling, alltid i väntan på njurtransplantation och 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 åldersmässig är

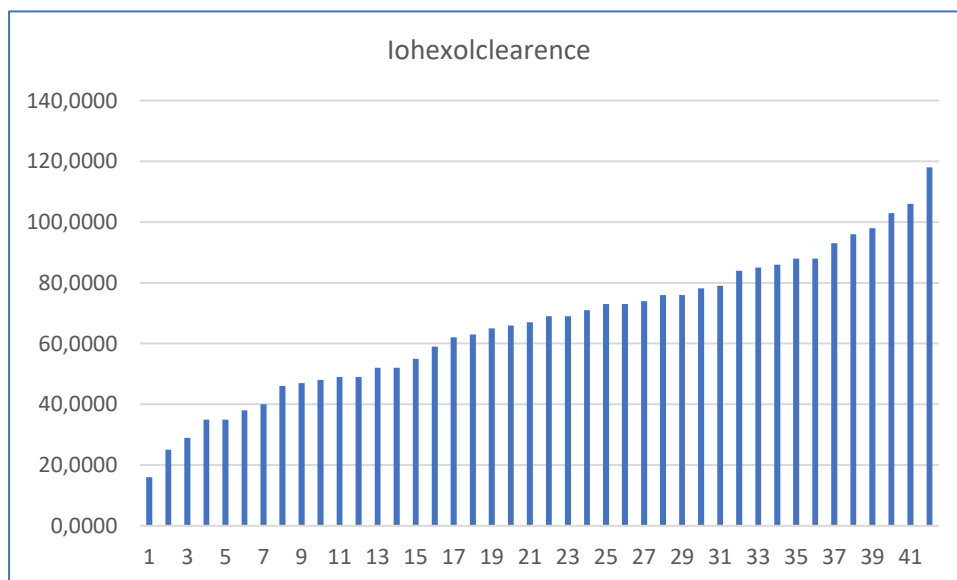
barnen från nyfödda till 18 år. Det finns data på labvärden, tillväxt, blodtryck mm i BNR som inte finns med i SNR, varför vi från 2025 kommer att titta närmare även på denna grupp.

## Njurtransplanterade

I BNR har vi 101 njurtransplanterade barn och ungdomar registrerade, vid minst ett tillfälle under tidsperioden 220101–240831.

Täckningsgraden är >85%. Samtliga sköts via något av de fyra barnnefrocentra, ofta i samarbete med barnkliniken på hemjukhuset ute i landet.

För tidsperioden 210101–230731 finns iohexoclearanceundersökningar på 43 njurtransplanterade barn och ungdomar med spridning mGFR 16-118, median 66 ml/min/1,7 kvm kroppsyta.



**Tabell/diagram 20.**  
Njurfunktion/GFR i ml/min/1,7 kvm kroppsyta uppmätt med clearanceundersökningar hos 43 njurtransplanterade barn, antal individer på x-axeln och värdet på GFR i ml/min/1,7 kvm kroppsyta på y-axeln.

Utvärdering av data på njurtransplanterade separat har inte varit fokus utan de ingår i analyser av hela patientgruppen. I och med att vi nu byggt upp databasen så kommer vi att göra analyser och jämförelser framöver på

transplanterade som undergrupp. En aspekt är följsamhet till medicinering, ex. 62% av de njurtransplanterade barnen medicinerade med någon form av blodtryckssänkande medicin, 36% med RAAS-blockad trots det så har många

blodtrycksvärden över behandlingsrekommendation.

Alla njurtransplanterade barn och ungdomar <16 år registreras i också i ScandiaTransplants

## Databasen

Databasen tillhandahålls av registrets IT-leverantör Omda Health Analytics AB (Fd Carmona ansvarig för Compos®). Arbetet har gjorts tillsammans med IT-leverantören för att skapa bättre funktionalitet vad gäller in- och utdata. För summerade data (gällande en klinik eller nationellt) behöver dessa exporteras till externa statistikprogram. Uppdateringar har genomförts under 2023, för att förenkla den processen och göra den mer användarvänlig. Förutom BNR styrgrupp så har representanter för RCSO tagit aktiv del i diskussionerna och planeringen.

BNR variabellista har uppdaterats under 2023 och finns under länken [Variabellista - Svenska Barnnjurregistret](#). Ändringar har gjorts avseende diagnosvariabler (som delats upp i 3 variabelgrupper: funktionsdiagnos, etiologisk diagnos och njurtransplanterad), blodtrycksvariabler (som ges i absoluta värden och percentiler för barn mellan 1–16 år), nefroskovsvariabel samt förenklingar avseende olika labdata.

## Hemsidan

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

Hemsidan riktar sig till patienter, anhöriga, vårdgivare och allmänheten. Ny plattform är i bruk sedan september 2021. Årsrapporter, statistikvisningar, variabellista, nyhetsbrev, informationsfilmer mm finns tillgängligt för såväl njuvsjuka barn/ungdomar och deras familjer, som för allmänheten och professionen.

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.

Uppdateringar sker i enlighet med RCSO standard.

Enklare öppna statistikvisningar med sammanställning av data på nationell nivå samt med jämförelser av utfall/kvalitetsmått mellan barnnjurmedicinska centra, finns publicerade sedan juni-24 och kommer att uppdateras 3 ggr årligen.

## Aktiviteter och samverkan under 2023-2024

### Samverkan med Svensk Barnnefrologisk förening

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

BNR:s registerhållare, koordinator och styrgrupp kommer att delta på Svensk barnnefrologisk förenings utbildningsdagar och årsmöte oktober -24 (och gör så årligen).

I detta forum presenteras BNR årsrapport inklusive jämförelser mellan nefrocentra och barnklinikerna ute i landet, vad gäller blodtryckskontroll, tillväxt, läkemedelsanvänd-



ning, PROM data mm. I det forumet initieras utveckling av nya vårdprogram, diskuteras behov av kvalitetsuppföljning och i praktiken

### Nätverk för sjuksköterskor

Ett nätverk av sjuksköterskor från de fyra större barnnjurcentra i landet (Stockholm, Uppsala, Göteborg och Malmö/Lund) har regelbundna webbaserade möten med fokus på arbete med PER/patients egenrapportering av livskvalitetsdata och transitions (överföring från barn- till vuxensjukvård) relaterade frågor. Fortsatt målsättning är att inkludera sjuksköterskor och andra yrkesgrupper med barnnjurmedicinskt intresse från hela landet. Nätverket har nära samarbete med BNR styrgrupp.

### Nätverk för barnnurläkare/barnnefrologer

där ett flertal läkare från de 4 nationella barnnjurcentra träffas per videolänk en gång i månaden. Här tas regelbundet BNR relaterade frågor upp och skillnader i behandlingsstrategier som redovisas, diskuteras.

förändringar/utveckling av vården av njursjuka barn i Sverige.

### Samverkan med patient-/brukarföreningar

Två föräldrarepresentanter finns med i styrgruppen för BNR, ett styrgruppsmöte per år viks helt till deras prioriteringar (två nya representanter börjar från hösten-24). Föräldrarepresentanterna har och kommer att fortsätta att bjudas in till webinar som BNR ordnar för landet barnkliniker, inklusive till möten med verksamhetschefer.

### Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)

Barnnjureregistret är anslutet till och har ett nära samarbete med Registercentrum syd-ost. Regelbundna utvecklingsdialoger (3 per år) har förts med ledningen för RCSO under 2023–24, mellan dessa finns RCSO ledning tillgänglig för telefon och mail-frågor.

RCSO-chef har attesträtt för registrets ekonomiska transaktioner och ekonomienhet/controller på RCSO Region Jönköpings län granskar registrets räkenskaper.

### Samverkan med NPO

Barnnjureregistret har regelbundna möten och samarbetar med Nationellt programområde (NPO) Barn- och ungdomars hälsa och även med NPO njur- och urinvägssjukdomar (vuxen).

Barnnjurregistret deltog vid videomöte med NPO Barn- och Ungdomars hälsa oktober-23, tillsammans med kontaktpersoner från RCSO. Fokusområdet "Ni hjälpte oss att överleva, men hur ska vi leva?" är en sammanfattande fråga till samhället och hälso- och sjukvården från ungdomar som behandlats för svår sjukdom när de var barn. Svårt njursjuka barn med tidig dialysstart och njurtransplantation i småbarns-ålder inkluderas också i detta fokusområde.

Möte med NPO njur- och urinvägssjukdomar planerat till nov-24.

### Samverkan med Svenskt Njurregister SNR och andra nationella barnkvalitets- register

Under ledning av RCSO haft ett webmöte (under 2023) med andra barnregister (barnreumatologi och RMMS/registret för metabola sjukdomar). Informella kontakter tas också mellan registrens registerhållare för att diskutera gemensamma frågor.

Samverkan sker med Svenska Njurregistret (SNR) via vår kontaktperson Barnnefrolig Lisa Sartz som sitter både i BNR och i SNR styrgrupper. Samtliga barn med pågående kronisk dialys (hemodialys eller peritonealdialys) under 2023 rapporterades till SNR. Dessa barn rapporteras också parallellt till Barnnjurregistret, med ett större antal och andra variabler.

### Internationella samarbeten

Europeiska kvalitetsregister för barn som behandlas med dialys och njurtransplanterade barn får idag uppgifter från svenskt njurregister/SNR dit barnnjurcentra/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.

### Kommunikationsinsatser 2023-24

**Nyhetsbrev** har skickats ut till samtliga klinikchefer inom barnmedicin på länssjuk-husen i Sverige, och till alla njurmedicinskt ansvariga och/eller intresserade barnläkare och barnsjuksköterskor på landets 34 barn-kliniker. Brevet har skickats via mejl med information om BNR och erbjudande om introduktion/fördjupning i registret för de som behöver/önskar.

**Mejl och telefonkontakt** har tagits av registerhållare och koordinator med alla (29) enskilda barnkliniker för att stötta deras arbete med registret. Förutom detta har koordinatorn under 2023 gjort fysiska platsbesök och "klinikbesök" via videolänk.

Styrgrupp, registerhållare och koordinator deltog i *Svensk Barnnefroligisk förenings utbildningsdagar* på Bosön oktober-23, där ett 70-tal barnläkare och 10-tal barnsjuksköterskor från hela landet närvarade. Koordinator och registerhållare presenterade registret och inklusive data från årsrapporten, samt samtalade med många av de "nefroansvariga" barnläkarna på mötet.

**Tidningsartiklar** Under oktober-november 2024 så kommer artiklar med information från BNR att presenteras i både tidningen Barnbladet (för Barnsjuksköterskor) och i Barnläkaren (för Barnläkare).

## Kvalitetsarbeten och Forskningsaktiviteter under 2023-24

1. Rutiner framtagna avseende datauttag för forskning, i samarbete med RCSO:

<https://sydostrasjukvardsregionen.se/samverksgrupper/data-och-analys/registercentrum-sydost/for-registerhallare/>

<https://sydostrasjukvardsregionen.se/wp-content/uploads/2022/09/Rutin-for-datauttag-nationella-kvalitetsregister.pdf>

2. **Anslutning till Vetenskapsrådets tjänst meta-dataverktyget RUT** pågår, klart dec-24.

3. **Pågående eller under året avslutade lokala kvalitets- och utvecklingsarbeten** med data från BNR:

- Behandling, läkemedelsval vid nefrotiskt syndrom (Astrid Lindgrens Barnsjukhus)
- Uppföljning AKI/akut njurskada med efterföljande svår njursvikt (Astrid Lindgrens Barnsjukhus, se nedan under forskningsprojekt.)
- Utvärdering av patientgruppen med Autosomt dominant polycystisk njursjukdom (ADPKD) 0-18 år, identifieras och diagnosticeras vid en tidigare tidpunkt genom de nya vårdriktlinjer som erbjuder screening av nyfödda och ett lätthanterligt förfarande med egen remiss för barn till vuxna patienter med ADPKD och kommer i bruk under 2024 (Skånes Universitetssjukhus).
- Praktiska riktlinjer/anvisningar för blodtrycksmätningar på barn, genomgång av data från BNR har gett uppstramande direktiv för hur "man gör som vårdpersonal" för att säkra

valiteten då det finns många felkällor vid blodtrycksregistrering hos barn (Astrid Lindgrens Barnsjukhus).

- ST-läkares kvalitets. Och utvecklingsarbete, att säkra komplett registrering i BNR på kliniken, presentera användbara data på klinik och upplärning av vårdpersonal i registerarbete och kvalitetssäkring av inmatade data. Påbörjat september 2024 (Norrlands Universitetssjukhus).

**Pågående eller avslutade forskningsprojekt med anknytning BNR:**

- 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. Fördjupning av kvalitetsprojekt enligt ovan. Manuskript är under revidering. Plan för publikation under hösten-24 finns.
- Sammanställning av diagnosgruppen Akut njurskada/AKI 2017-2022 pågår av barnläkare, innefattar 48 patienter med svår akut njurskada på Astrid Lindgrens Barnklinik, Karolinska sjukhuset. Fördjupning av kvalitetsprojekt enligt ovan Manuskript finns, revidering pågår. Plan för publicering vår-25.
- 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](#) Hälsöhögskolans avhandlings-serie, ISSN 1654-3602 ; 77)

## Svenska Barnnjurregistret som stöd för förbättringsarbeten och verksamhetsutveckling

Från BNR:s styrgrupp jobbar vi intensivt med att få huvudmännen dvs regionerna och sjukhus/klinikchefer på olika nivåer att efterfråga resultat och sammanställning från BNR. Lokala och nationella rapporter kan sammanställas av registerhållaren eller styrgruppsmedlem utifrån behov och önskemål. Undantag är att vissa barnkliniker har så få njursjuka barn att detta begränsar möjlighet att rapportera enstaka enhet pga. sekretessproblem. Region Stockholm efterfrågar regelbundet årsrapportering, enstaka övriga regioner har uttryckt intresse men gör det inte konsekvent.

- *Aktuell årsrapport från BNR kommer att skickas ut till samtliga verksamhetschefer på landets barnkliniker.*

Data ur registret som presenteras i BNR:s årsrapport, på Svensk Barnnefrologisk förenings utbildningsdagar och på regelbundna webinar, når ut till majoriteten av alla barnkliniker i landet. Sjukdomsgruppen är liten, vilket innebär att också de läkare och sjuksköterskor som jobbar med de svårt njursjuka barnen är en begränsad grupp.

De gemensamma forum som finns når alla med ansvar för barnnjursjukvården i Sverige och

under dessa möten finns alltid BNR med som en del i programmet eller diskussionen.

Data från tidigare årsrapporter har visat på vissa möjliga skillnader, mellan barnnjurcentra, i exempelvis tillväxt, blodtryckskontroll och vilka läkemedel som används vid vissa sjukdomar. Detta har initierat en diskussion i läkar- och sjuksköterskegrupperna, dels angående tänkbara felkällor exempelvis är data korrekta insamlade? Felkällor kan vara exempelvis inkorrekt mätning av blodtryck, på små barn är det svårt och tålmodskrävande. Skiljer patientgrupperna sig år mellan olika nefrocentra, exempelvis avseende svårighetsgrad, ålder, grundsjukdom, vilket skulle kunna påverka att tillväxten är olika osv.

Medlemmar i BNR styrgrupp är aktiva (ibland sammankallande) i utveckling av nya nationella vårdprogram/behandlingsriktlinjer och uppdatering av gamla. Detta är ett arbete som görs med utgångspunkt från internationella studier och guidelines, samt egen beprövad erfarenhet. Alla vårdprogram (från 2024) som ges ut av Svensk Barnnefrologisk förening kommer att ha definierade variabler för uppföljning och kvalitetssäkring i BNR.

**Vården av njursjuka barn är under förändring och förbättring utifrån kunskap från Svenska barnnjurregistret!**

## Styrgrupp/registerhållare/koordinator 24-08-31

Styrgruppen består av representanter för såväl barnnjurcentra som länssjukhusen, samt har en god geografisk spridning. För närvarande är åtta läkare och en sjuksköterska med i styr-

gruppen, samt två föräldrarepresentanter. Målsättning är att inkludera två personer till från professionen men från andra yrkesgrupper än läkare.

Registerhållare och koordinator är avlönade av registret på vardera 20% tjänstgöringstid (motsvarande 8 tim./vecka). Övriga medlemmar i styrgruppen får ingen ekonomisk ersättning från BNR.

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
Simon	Jarrick		Barnkliniken Örebro	Barnläkare
Bogna	Niwinska Faryna		Barnkliniken Karolinska Huddinge	Barnläkare
Lisa	Sartz		Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus, Lund	Barnläkare
Anna	Westrup		Barnkliniken Blekingesjukhuset	Barnläkare
			Två föräldra- patientföringsrepresentanter utses september-24. (Två tidigare avgick våren-24)	