

Svenska Barnnjureregistret BNR

Kajsa Åsling Monemi registerhållare och Anette Kristiansson koordinator

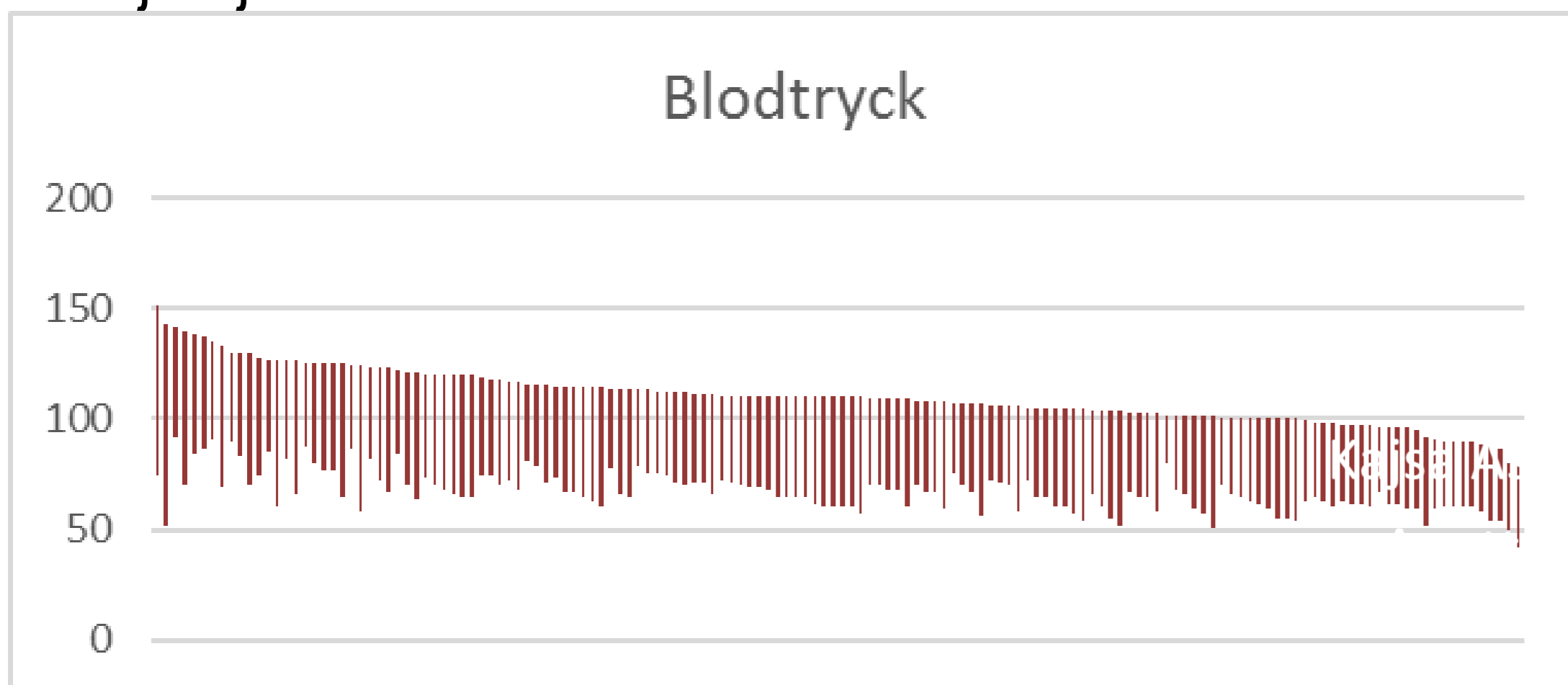
RING 08-58581422 så berättar vi mer om BNR!

Introduktion:

Svenska Barnnjureregistret (BNR) startades 2011 på initiativ av Svensk barnnefrologisk förening. BNR är ett nationellt kvalitetsregister certifierat av SKR (certifieringsnivå 3) med syfte att säkerställa en säker och likvärdig vård av högsta kvalitet till alla svårt njursjuka barn i Sverige. I registret följs framförallt barn med GFR <60 mL/min/1,73 m² och barn med mer komplicerat nefrotiskt syndrom (där "second line" behandling krävs).

Målet är att BNR framöver ska kunna användas som underlag och uppföljning när det gäller att utveckla nya vårdprogram för njursjuka barn samt utgöra bas för klinisk forskning med syfte att erhålla ny kunskap om njursjukdomars förlopp och nya behandlingsmetoder.

Risken för att tidigt i livet **insjukna i hjärt-kärlsjukdom** är markant högre för njursjuka barn jämfört med friska, men också jämfört med andra kroniskt sjuka barn. Konsekvenserna av kronisk njursjukdom kan minskas och skjutas fram i tiden och progressionshastigheten kan förångsammas om vi optimerar behandling och uppföljning av njursjukdomarna.



Figur 2:

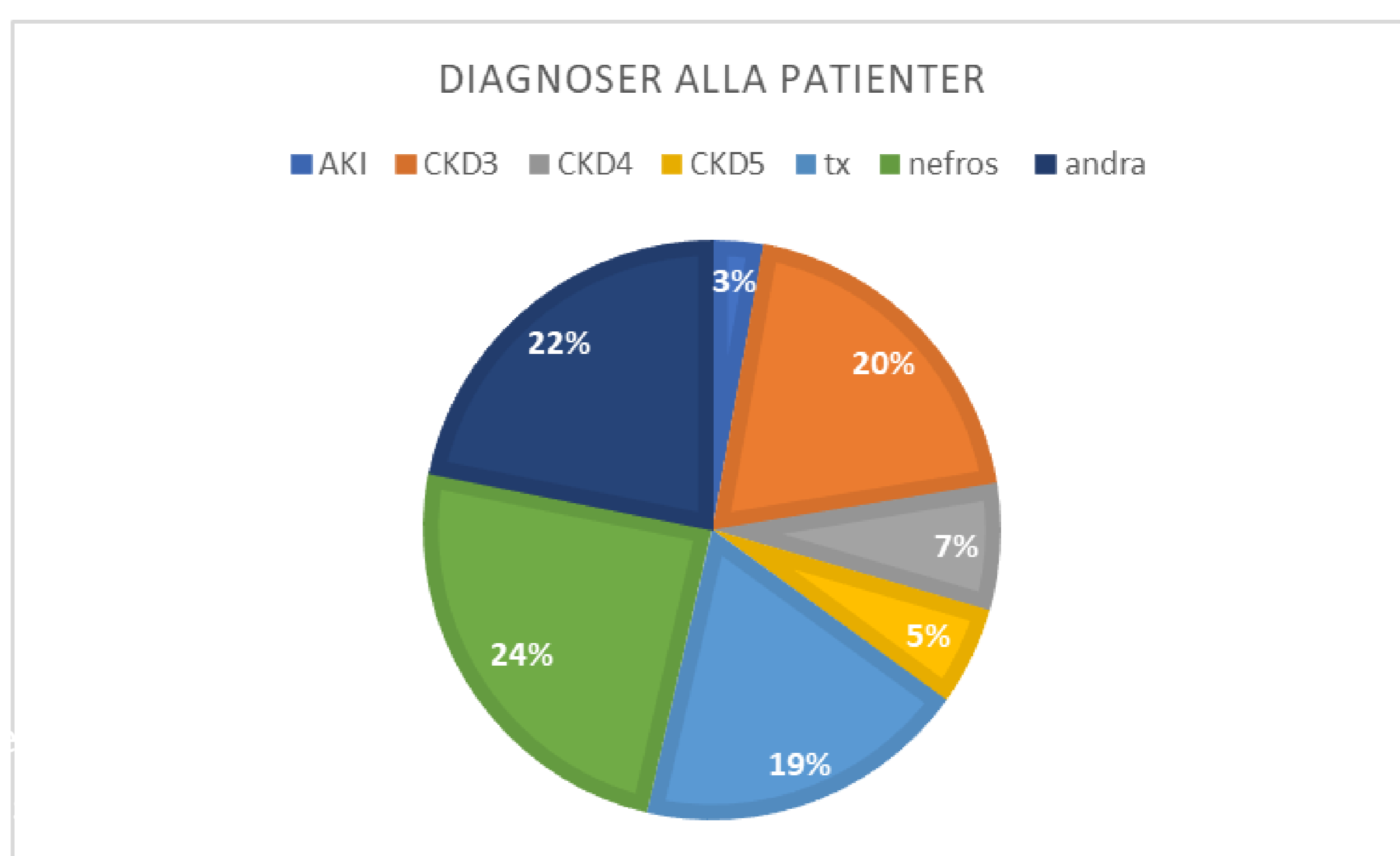
Illustrerar blodtryck (systoliskt och diastoliskt) hos 150 barn med CKD 3-5 under år 2020

Registret nås via länken: <https://barnnjureregistret.se>

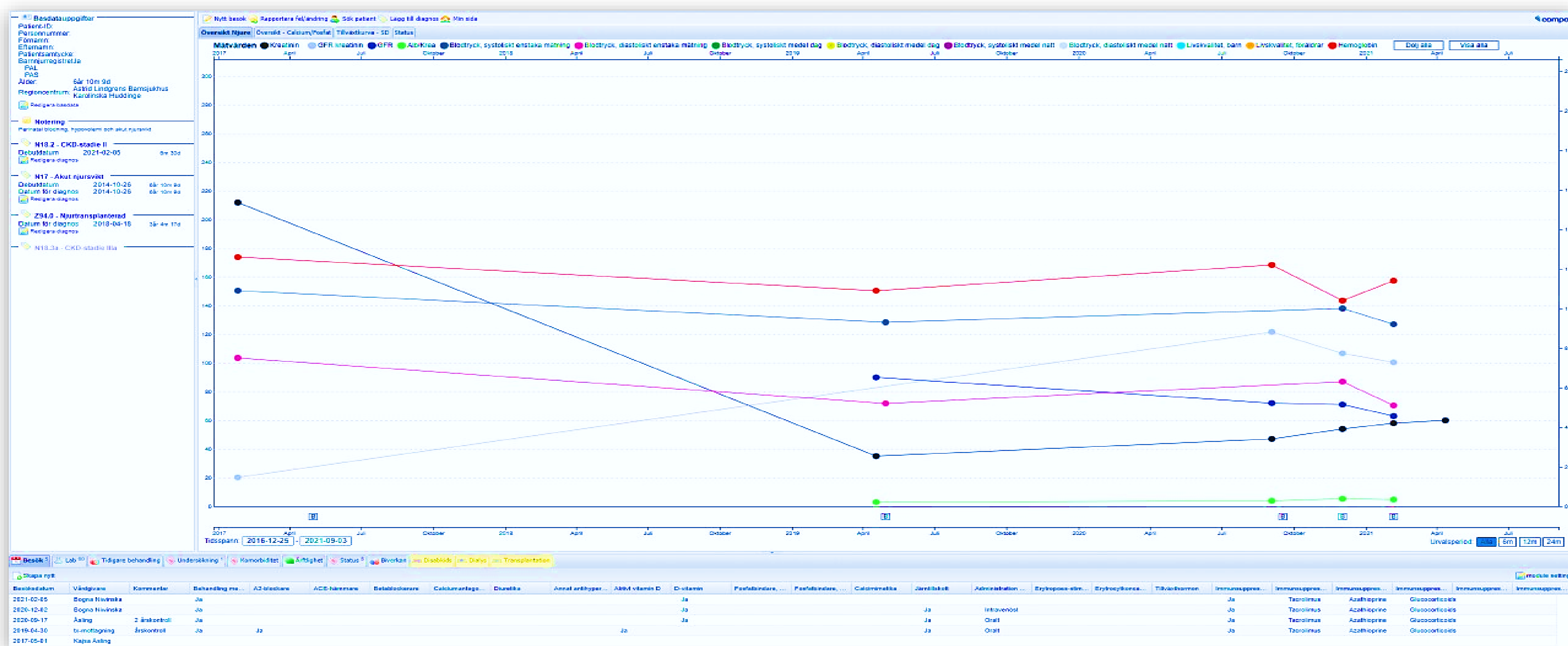
Kvalitetsindikatorer:

I BNR registreras variabler/mått som är väl kända progress- och komplikations-markörer för avancerad njursjukdom. De viktigaste är njurfunktion, proteinuri, blodtryck, anemi och tillväxt. Vi följer också medicinering och livskvalitetsvariabler.

Totalt är ca 550 barn och ungdomar aktuella i BNR (med minst en registrering gjord senaste 2 åren). De flesta är patienter på något av våra 4 barnnjur-centra (Lund, Göteborg, Uppsala, Stockholm) men många länsjukhus registrerar också sina njursjuka barn och ungdomar.



Figur 1. AKI (akut njursvikt), CKD 3 (GFR 30–60), CKD 4 (GFR 15–30), CKD 5 (GFR <15), tx (njurtransplanterade), nefros (alla former), andra (ex njurvägsanomalier, vaskuliter, glomerulonefrit)



”Skärmdump” data från en patient som illustrerar hur olika variabler exempelvis blodtryck, proteinuri och kreatinin visas grafiskt med tidsförlopp som då kan relateras till medicinering mm

Styrgruppens medlemmar:

Styrgruppen för BNR leds av registerhållare Kajsa Åsling Monemi och koordinator Anette Kristiansson. Övriga medlemmar består av barnläkare och barnsjuksköterskor Staffan Berglund, Gianni Celsi, Simon Jarrick, Ylva Tranaeus Lindblad, Bogna Niwinska Faryna, Sabina Thompson, Joel Gärskog, Per Brandström och Lisa Sarz. I styrgruppen finns även representanter från patientföreningen..

