

Vuosiraportti 2021

Lasten ja aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri

5.2.2022

Johanna Kärki, Paula Vähäsalo, Laura Kuusalo, Heikki Relas, Jarno Rutanen, Johanna Huhtakangas, Maria Backström, Tero Pääkkö, Mika Keinänen, Henri Salo, Tuulikki Sokka-Isler



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY

Sisällysluettelo

1.	THL:n Laaturekisteriprojekti v. 2021-2022	3
2.	Lasten ja aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2021	11
a.	Yhteyshenkilöt	12
b.	Potilaspopulaatio	15
c.	Laatumittarit	16
d.	Tietosisältö	17
e.	PROM	18
f.	Tiedonsiirrot	22
g.	Kannanotot ja lausunnot	24
h.	Tutkimushankkeet	25
3.	Analyysit (aikuiset)	26-31
4.	Analyysit (lapset)	32-35
5.	Johtopäätökset	36-39
6.	Pohdinta	40-42
7.	Lisätietoa ja kommentointi	43
8.	Linkkejä	44

1. THL:n Laaturekisteriprojekti 2021-2022

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022

Vuonna 2019 voimaan astuneen lakimuutoksen mukaan THL:n tehtävänä on ylläpitää sosiaali- ja terveysalan laaturekistereitä.

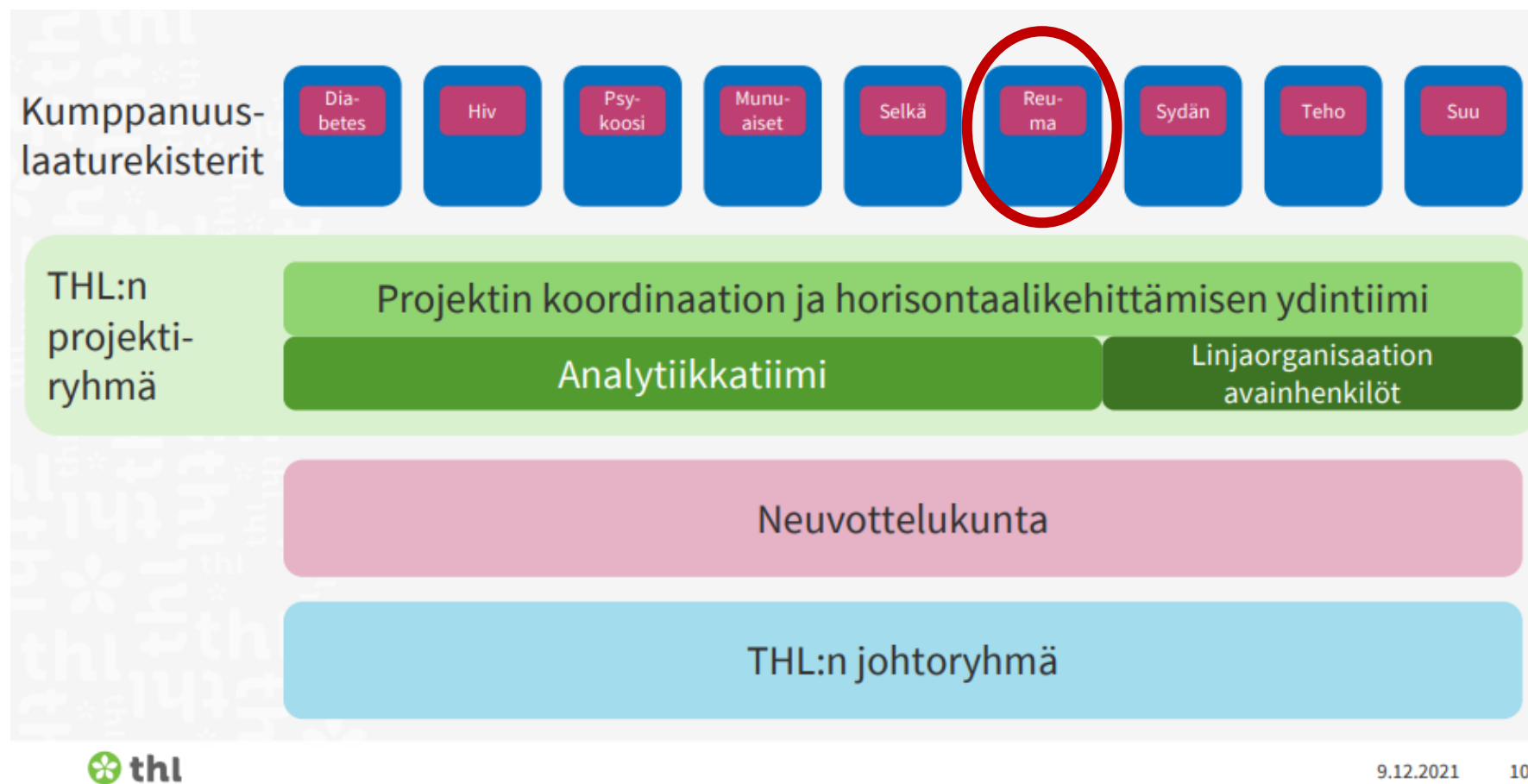
Terveystieteiden kansallista laaturekisteritoimintaa pilotoitiin 2018-2020 THL:n Terveystieteiden kansalliset laaturekisterit – pilottihankkeessa, jossa Lasten ja aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri (Reumarekisteri) oli mukana.

THL:n laaturekisteritoimintaan on saatu 1,4 miljoonan euron Eduskunnan erillismääräraha vuosille 2021-2022. Lisäksi laaturekisterien kehitystyötä on tehty THL:ssa kahdessa Valtava-hankkeen projektissa: Laaturekisterien tietotuotanto ja Diabetesrekisterin tietoallaspilotti.

Vuosina 2021-2022 toteutettavan projektin päätavoite on THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistäminen.

THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle tulevat rekisterit määrittelevä STM:n asetus on vielä antamatta ja jatkuva rahoitus varmistumatta.

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022; Projektin organisoituminen



THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022; Projektin kumppanuusrekisterit

Diabetesrekisteri	Hiv-rekisteri	Munuaistauti- rekisteri
Psykoosin hoidon rekisteri	Selkärekisteri	Sepelvaltimotauti- rekisteri
Suun ja hampaiden hoidon rekisteri	Tehohoitorekisteri	Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022;

THL toimii rekisterinpitäjänä laaturekistereille

THL:n tutkimusluvut mahdollistavat eri rekisterien yhdistämisen ilman esim. Findatan lupaprosessia

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022; Tietotuotanto

Valtava-hankkeessa pyrittiin kehittämään laaturekisterien tietotuotantoa

Jatkuvaluonteinen laaturekisterien tietotuotanto aloitettiin valituista painopisterekistereistä

Tietotuotannon painopisterekistereiksi valittiin Reumarekisteri, Selkärekisteri ja Munuaistautirekisteri

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022

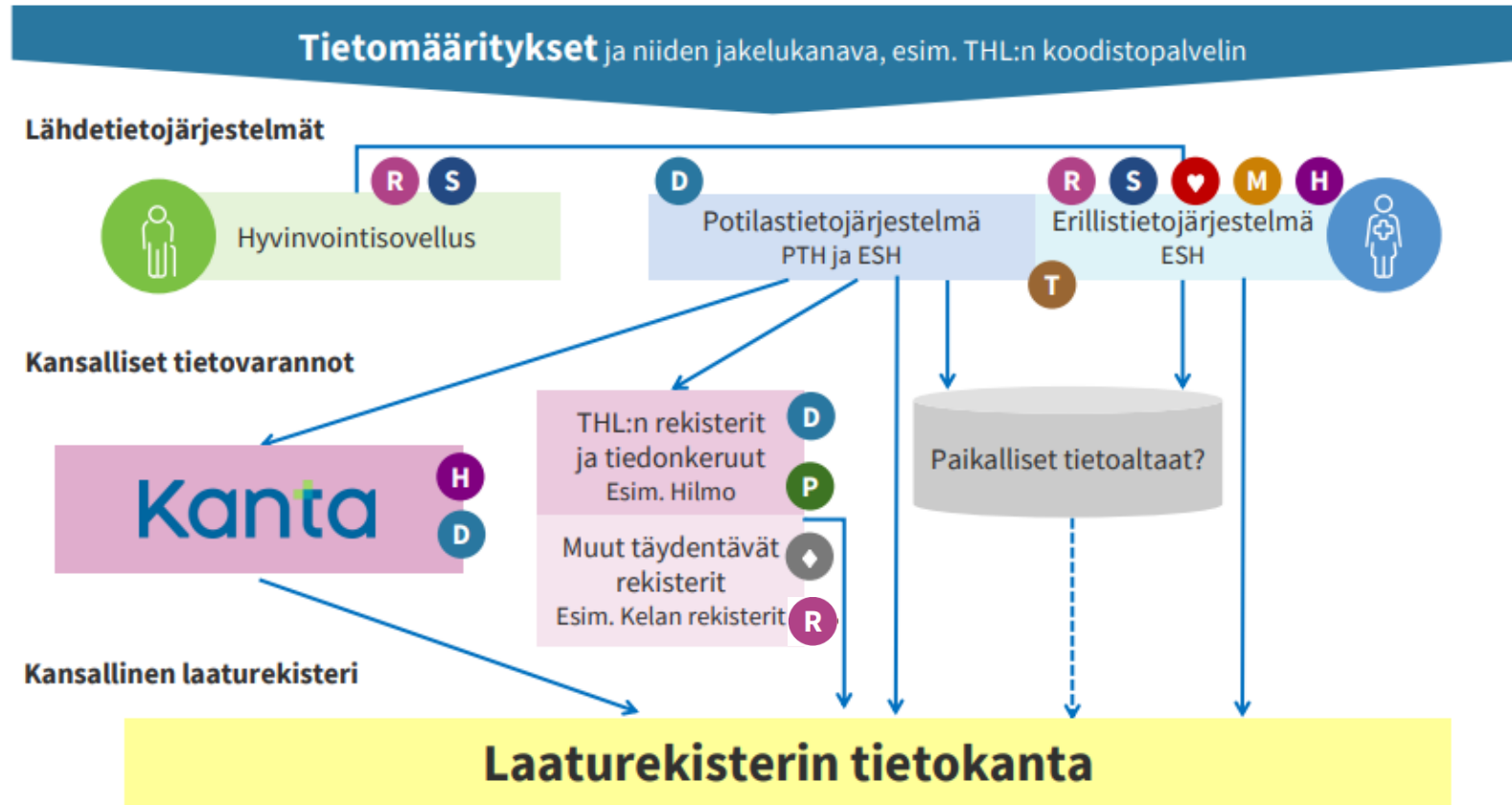
Laaturekisterit yhdistävät laajasti eri rekisteritietoja vaikuttavuustiedon tuottamiseksi

- D** • THL:n vastuulla 7 rekisterin tietotuotanto
- H** • Vuosittain erillispoimintoja sairaaloiden laaturekisterijärjestelmistä viidessä eri rekisterissä, yhteensä n. 10 keruukierrosta vuonna 2022
- M**
- P** • Lisäksi
 - R** • Tilastokeskus: sosioekonomiset datat, kuolinsyyt
 - S** • Kela: lääkitystiedot, eläköitymistiedot, erilliskorvattavuudet
 - Kanta: laboratoriotutkimusten tulokset, toimenpiteet, dg:t
 - Eläketurvakeskus, Migri: maahanmuutto, syöpärekisteri..
 - THL Hilmo-, AvoHilmo ja sosiaaliHilmo-rekisterit tärkeitä useimmille
 - Lisänä THL:n eräät muut rekisterit, kuten TTR ja yksikkökustannukset



Sote-uudistus
Toivo-ohjelma

THL:n laaturekisteriprojekti 2021-2022; Tietomäärittelykset



Kansallisten laaturekisterien tiedonkeruu 2021/2022

8.12.2021

2. Lasten ja aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2021

2a. Rekisterin yhteyshenkilöt

	Vastuuhenkilö	Tilastotieteilijä	THL:n yhteyshenkilö
Nimi	Johanna Kärki	Henri Salo	Mika Keinänen
Yhteystiedot	johanna.karki@khshp.fi	henri.salo@thl.fi	mika.keinanen@thl.fi

2a. Rekisterin ydintyöryhmä

Nimi	Organisaatio	Yhteystiedot
Tuulikki Sokka-Isler	KSSHP	tuulikki.sokka-isler@ksshp.fi
Paula Vähäsalo	PPSHP	paula.vahasalo@oulu.fi
Heikki Relas	HUS	heikki.relas@hus.fi
Laura Kuusalo	VSSHP	laura.kuusalo@tyks.fi
Jarno Rutanen	PSHP	jarno.rutanen@tuni.fi
Maria Backström	Pohjanmaan hyvinvointialue	maria.backstrom@ovph.fi
Johanna Huhtakangas	PPSHP	johanna.huhtakangas@kuh.fi
Tero Pääkkö	PPSHP	tero.paakko@ppshp.fi

2a. Rekisterin asiantuntijaryhmä

Nimi	Organisaatio	Yhteystiedot
Ritva Peltomaa	HUS, Suomen Reumatologinen Yhdistys pj	ritva.peltomaa@hus.fi
Laura Pirilä	VSSHP, Suomen Reumatologinen Yhdistys/Tiedevaliokunta pj	laura.pirila@tyks.fi
Pia Isomäki	PSHP, Reumasairauksien koordinaatiokeskus	pia.isomaki@tuni.fi
Paula Vähäsalo	PPSHP, Suomen Lastenlääkäriyhdistyksen lastenreumatologian alajaos pj	paula.vahasalo@oulu.fi
Dan Nordström	HUS, ROB-FIN- tutkimus	dan.nordstrom@hus.fi

2b. Potilaspopulaatio

ICD-10	Selite
K50.9	K50.9*M07.4 Crohnin tautiin liittyvä nivelsairaus, K50.9*M09.1 Lasten Crohnin tautiin liittyvä nivelsairaus
K51.9	K51.9*M07.5 Haavaiseen koliittiin liittyvä nivelsairaus, K51.9*M09.2 Lasten haavaiseen koliittiin liittyvä nivelsairaus
L40.5+	Nivelpsoriaasi, M09.0*L40.5 Lasten nivelpsoriaasi
M02	Reaktiiviset niveltulehdukset
M05	Seropositiivinen nivelreuma
M06	Muu nivelreuma
M08, M09	Lastenreuma, Psoriaasiin liittyvä lastenreuma
M13.9	Määrittämätön niveltulehdus
M30	Valtimoiden kyhmytulehdus, M30.2 Lasten valtimoiden kyhmytulehdus
M31	Muut kuolioita aiheuttavat verisuonisairaudet
M32	Systeeminen lupus erythematosus
M33	Dermatomyosiitti, M33.0 Lasten dermatomyosiitti
M34	Systeeminen skleroosi
M35	Muut systeemiset (diffuusit) sidekudossairaudet
M45	Selkärankareuma
M46.1	Muulla luokittamaton risti-suoliluunivelen tulehdus
M46.9	Määrittämätön tulehduksellinen nikamasairaus
M94.1	Toistuva monirustotulehdus

Kattaa kaikki KELAN
erityiskorvattavuuden
(ERKO) 202
reumalääkkeille
saaneet eli kaikki
tulehduksellisten
reumasairauksien
diagnoosit

2c. Laatumittarit

Monitorointiohjelmiin kerätyn laatu tiedon kattavuus

DAS28 - taudinaktiivisuus aikuisten niveltulehduksissa

cJADAS10 - taudinaktiivisuus lastenreumassa

BASFI - toimintakykyindeksi spondyloartriiteissa

BASDAI - taudinaktiivisuus spondyloartriiteissa

2d. Tietosisältö

- Reumasairauksien laaturekisterin tietomäärittely julkaistu koodistopalvelussa 15.6.2021
- Tietosisältöön liittyvät koodistot:

- 1.2.246.537.6.420 [THL/Tietosisältö - Reumasairauksien laaturekisteri](#)

Käyttötarkoitus: THL/Tietosisältö - Reumasairauksien laaturekisteri määrittää kansalliseen reumarekisteriin lasten ja aikuisten tulehduksellisista reumasairauksista ilmoitettavat tiedot ja niiden rakenteen. Tietosisällössä on kuvattu reumavastaanottokäynneistä ilmoitettavat sekä lasten että aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien tiedot. Rakennetta voivat hyödyntää terveydenhuollon ammattihenkilöt kuten reumatologit, lastenreumatologit, lasten/aikuisten reumahoitajat ja fysioterapeutit kliinisessä työssä sekä tutkijat.

- 1.2.246.537.6.421 [THL – Reumakriteeristö](#)

Käyttötarkoitus: THL - Reumakriteeristö -luokitusta käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmissä ilmaisemaan, mitä kriteeristöä on käytetty reumasairauden toteamisessa ja luokittelemisessa.

- 1.2.246.537.6.422 [THL – Nivelet](#)

Käyttötarkoitus: THL - Nivelet -luokitusta käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmissä, kun kirjataan tieto siitä, mitä potilaan niveltä tai nivelaluetta tutkitaan tai hoidetaan.

2e. PROM



PROM:lla tarkoitetaan **potilaan raportoimaa tietoa omasta voinnistaan**, oireistaan ja toimintakyvystään.



Reumatologiassa on käytetty useita PROM-mittareita jo vuosikymmeniä ja ne on julkaistu EULAR outcome measures library (OML) - sivuilla: <http://oml.eular.org/>.



Reumatologiassa ja lastenreumatologiassa **potilaan raportoima tieto on osa taudinaktiivisuuden arviointia ja erotusdiagnostiikkaa** (esim. kipuoireyhtymien erottamiseksi tulehduksellisista reumasairauksista).



Potilas täyttää reumavastaanotolle tullessaan, joko kotoaan etänä tai viimeistään reumaklinikassa paikan päällä, **validoidut oirekysymyspatteristot**, jotka ovat sitten **hoitavan reumalääkärin ja muun hoitotiimin käytettävissä**. Nämä kysymyssarjat toistuvat samanlaisina jokaisen potilaan jokaisella käyntikerralla tai etäseurannassa.



PROM-kysymyssarjat ovat kansainvälisiä, kielenkäännöksiltään validoituja ja **toistuvat samanlaisina kaikissa reumatologien käyttämissä laatu tiedon monitorointiohjelmassa**. Myös kysymysten vastausvaihtoehdot ja mittarin pisteytys ovat vakioituja.

2e. PROM

HAQ/MHAQ

- Itsearvioitu toimintakyky, aikuiset

CHAQ

- Itsearvioitu toimintakyky, lapset (lapsi, vanhempi)

BASDAI

- Spondyloartriittia sairastavan toimintakyky

BASFI

- Spondyloartriittia sairastavan elämänlaatu

DLQI

- Ihon terveyteen liittyvä elämänlaatu

2e. PROM

Kipu-VAS

Uupumus-VAS

Yleisvointi-VAS

Nivelkipu-VAS

Oma arvio,
nivelkohtainen
kipu

Selkä- ja
niskakipu-VAS

Aamujäykkyyden
kesto, tuntia

Kivun
katastrofointi

2e. PROM

Liikunta

Koululiikuntaan
osallistuminen
(lapsen)

Fysioterapia
(lapsen)

AUDIT-C

Tupakointi,
nuuskan käyttö

Nikotiiniriippuvuus

2f. Tiedonsiirrot / vuosi 2021

- 5/2021: pilottiprojektivaiheessa THL:lle kerättyyn reumarekisteriaineistoon yhdistettiin KELA:n lääketoimitus- tiedot
- 10/2021: reumarekisteriaineisto päivitettiin reumayksiköiden monitoroimilla tiedoilla (GTI, BCB, RAIQU)
 - BCB-sairaaloiden tiedot toimitettiin manuaalisena kertatiedonsiirtona BCB:ltä THL:lle
 - GTI- ja RAIQU-yksiköiden data lähetettiin sairaaloilta kertasiirron vastaavasti THL:lle
 - Tietojen tekninen yhtenäistäminen ja koostaminen toteutettiin aiempien vuosien tapaan vasta THL:llä
 - Tietojen jälkikäsittely THL:llä aiheuttaa vuosittain manuaalista työtä ja viivettä
- 5-12/2021: THL:n automaattista tiedon vastaanottorajapintaa kehitettiin Valtava-hankkeessa, ratkaisuna mm. tiedon jälkikäsittelyn haasteisiin
- 12/2021: tiedon vastaanottorajapintaa testattiin alustavasti

2f. Tiedonsiirrot / kehitystoimet

- Reumasairauksien kansalliset Koodistopalvelimelle viedyt tietomäärittelykset ovat luoneet pohjan tiedonsiirtojen kehittämiseksi v. 2021 ja eteenpäin
- Automatisoidun tiedonsiirron kehittämisen aikataulu kuitenkin riippuu:
 - 1) STM:n asetuksen voimaantulosta,
 - 2) laaturekisterien tulevasta IT-budjetista sekä
 - 3) THL:n strategisista linjauksista laitoksen tietotuotannon suhteen – näistä odotetaan tietoa vuoden 2022 aikana
- Reumarekisterin tiedonsiirtojen tekninen automatisointi, yhtenäistäminen ja reaaliaikaistaminen siirtyy siten tavoitteena ainakin v. 2022 loppupuolelle
- Kirjauskattavuuden kehittäminen sairaalaorganisaatioissa on edelleen kriittisessä roolissa tietotuotannolle tiedonsiirtomenettelystä huolimatta

2g. Kannanotot ja lausunnot

- Avoin kirje: Kansallinen Reumarekisteri on edellytys reumasairauksien hoitotulosten seurannalle ja varmistaa hoidon korkeaa laatua

<https://www.reumatologinenyhdistys.fi/app/uploads/2021/03/Avoin-kirje-kansallisen-Reumarekisterin-puolesta-22.1.2021.pdf>

- Tulehduksellisten reumasairauksien rekisterin, Suomen Reumatologisen yhdistyksen ja Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen lausunto Sosiaali- ja terveysministeriön asetuseronnoksesta terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekisteristä Viite: VN/11538/2021, STM059:00/20121

<https://www.reumatologinenyhdistys.fi/app/uploads/2021/06/Lausunto-VN-11538-2021-Tulehduksellisten-reumasairauksien-rekisteri-110621.pdf>

2h. Tutkimushankkeet

Varhaisen nivelreuman taudinkuva diagnoosivaiheessa ja hoitotulokset 2000-luvulla. Lauri Weman (väitöskirjatyö), ohjaaja Tuulikki Sokka-Isler

Lastenreuman ilmaantuvuus ja sen muutokset. Sirja Sard (väitöskirjatyö), ohjaaja Paula Vähäsalo

Lastenreuman taudinaktiivisuuden kliinisten mittareiden kehittäminen (JADAM Tools). Maria Backström, Paula Vähäsalo

3. Analyysit (aikuiset)

3a. Nivelreuma: suurin osa potilaista on remissiossa ($\text{DAS28} \leq 2,6$)

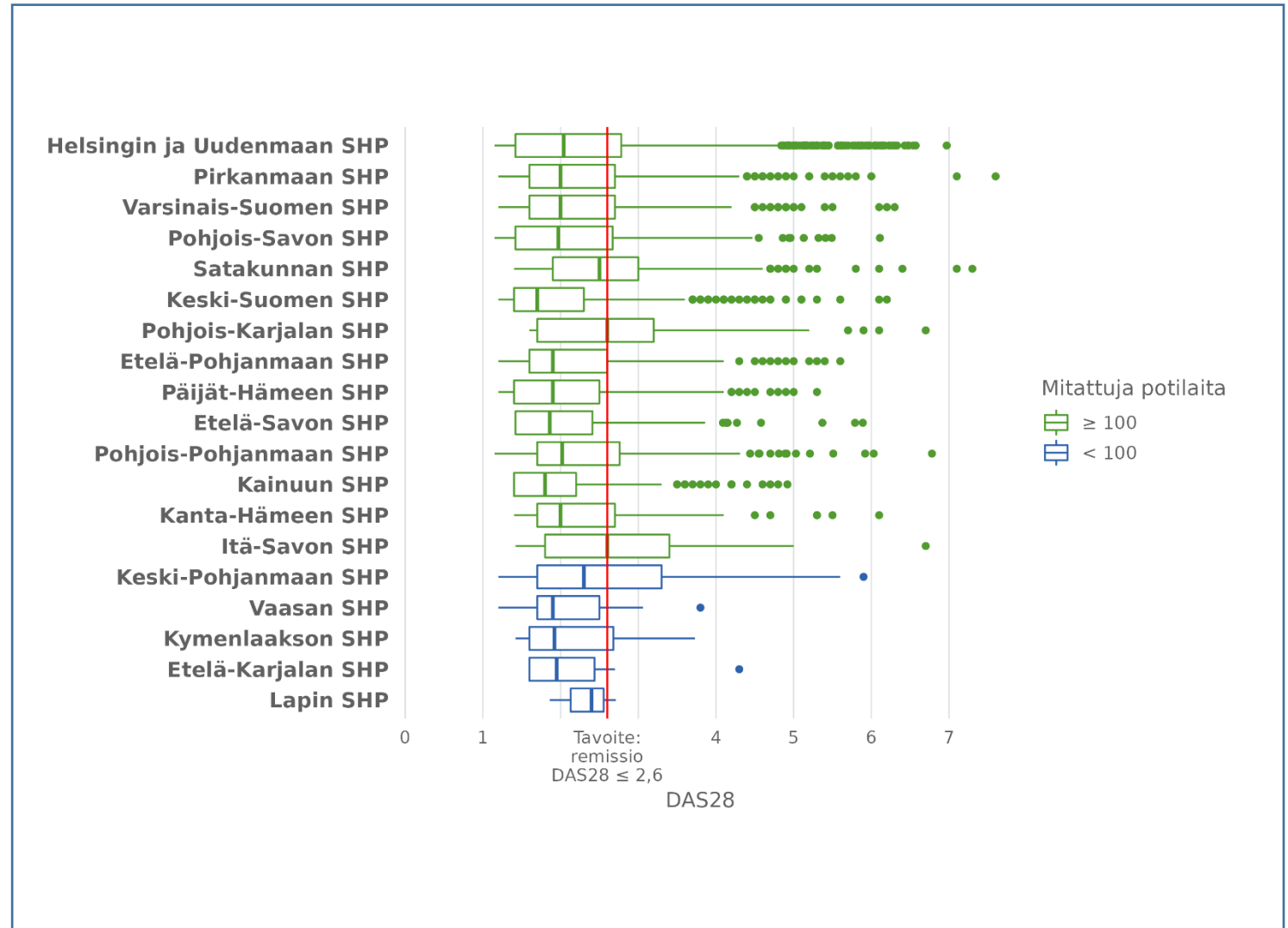
- Tutkimuskysymys: Millainen on nivelreumapotilaiden taudinaktiivisuus?
- Aineisto: kaikki nivelreumapotilaat, joilla oli käynti tai etäarvio reumapkl:lla ajalla 1/2020 – 9/2021.
- Mittari: DAS28-CRP(3)

Tulokset

- $n=14\,164$ potilasta 19 SHP:sta, joista 14 012 potilasta 14 SHP:sta
- Iän mediaani 62 vuotta; 72% naisia
- 75% CCP-positiivisia
- Sairauden kesto: mediaani 8,5 vuotta ja 25%; 75% kvartaalit 2,6; 20 vuotta

$\text{DAS28} \leq 2.6$ eli remissio

- Yli 100 potilaan aineisto 14 SHP:ssa; näistä
- $>50\%$ DAS28-remissiossa 14/14 SHP:ssa
- $>75\%$ DAS28-remissiossa 5/14 SHP:ssa



3b. Spondyloartiitit - taudinaktiivisuus potilaan arvioimana, BASDAI mediaani 2,4

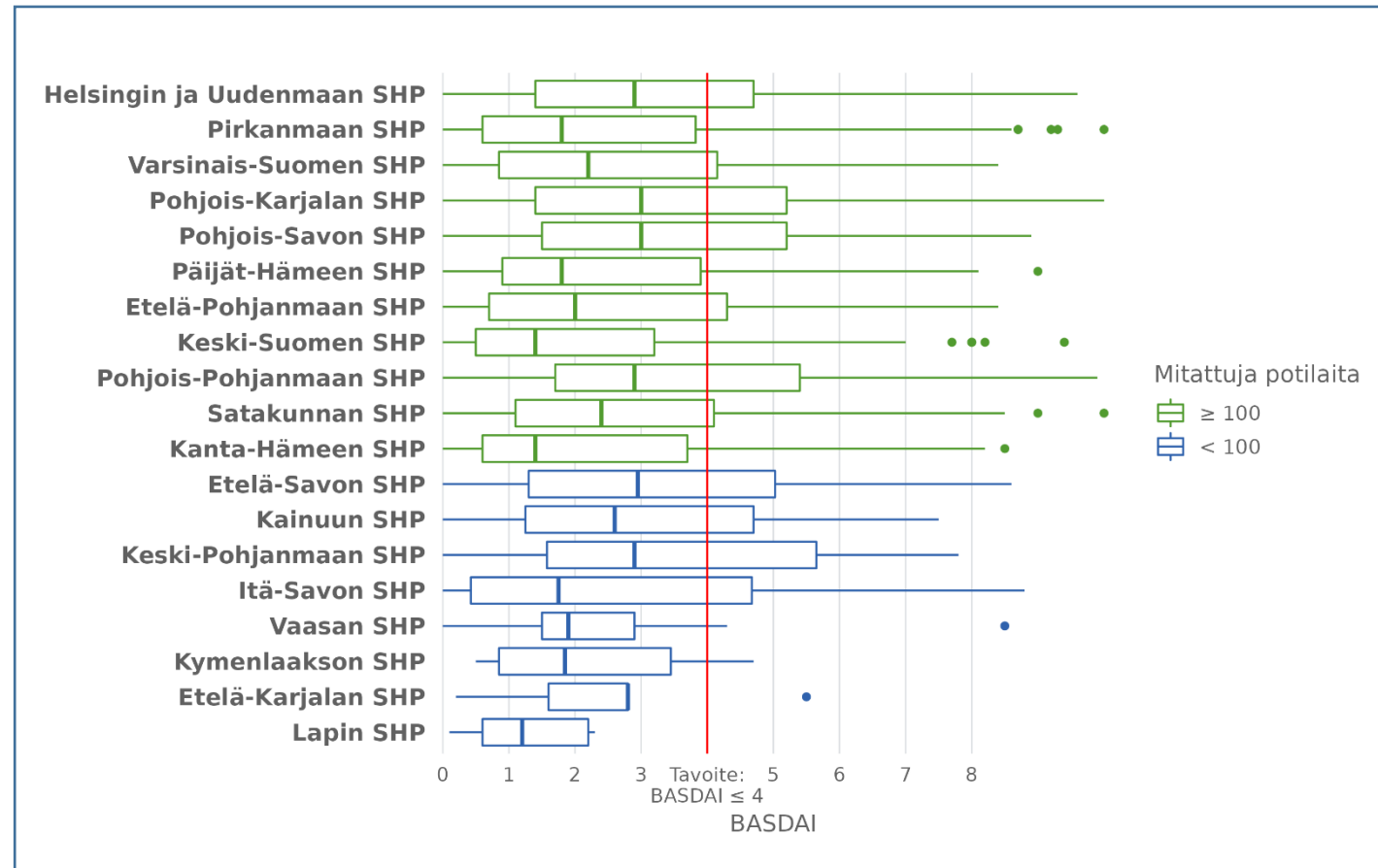
- Tutkimuskysymys: Millainen on spondyloartriittipotilaiden taudinaktiivisuus?
- Aineisto: kaikki potilaat, joilla M45 tai M46 –alkuinen diagnoosi ja käynti tai etäarvio reumapoliklinikalla 1/2020 – 9/2021 välisenä aikana
- n=4761 potilasta 19 sairaanhoitopiiristä
- Iän mediaani 45 vuotta, 46 % naisia
- Sairauden kesto: mediaani 8,1 vuotta ja 25 %; 75 % kvartaalit 2,8; 16 vuotta

Tulokset:

- BASDAI mediaani 2,4; 25%; 75 % kvartaalit 1,0; 4,6
- 90 %:lla monitoroiduista tieto saatavilla

BASDAI tavoite < 4:

- Yli 100 potilaan aineisto 11 sairaanhoitopiiristä
- Vain 4/11 keskuksista 75% potilaista BASDAI:n suhteen tavoitteessa



3c. Monitorointikattavuuden arviointimenetelmät

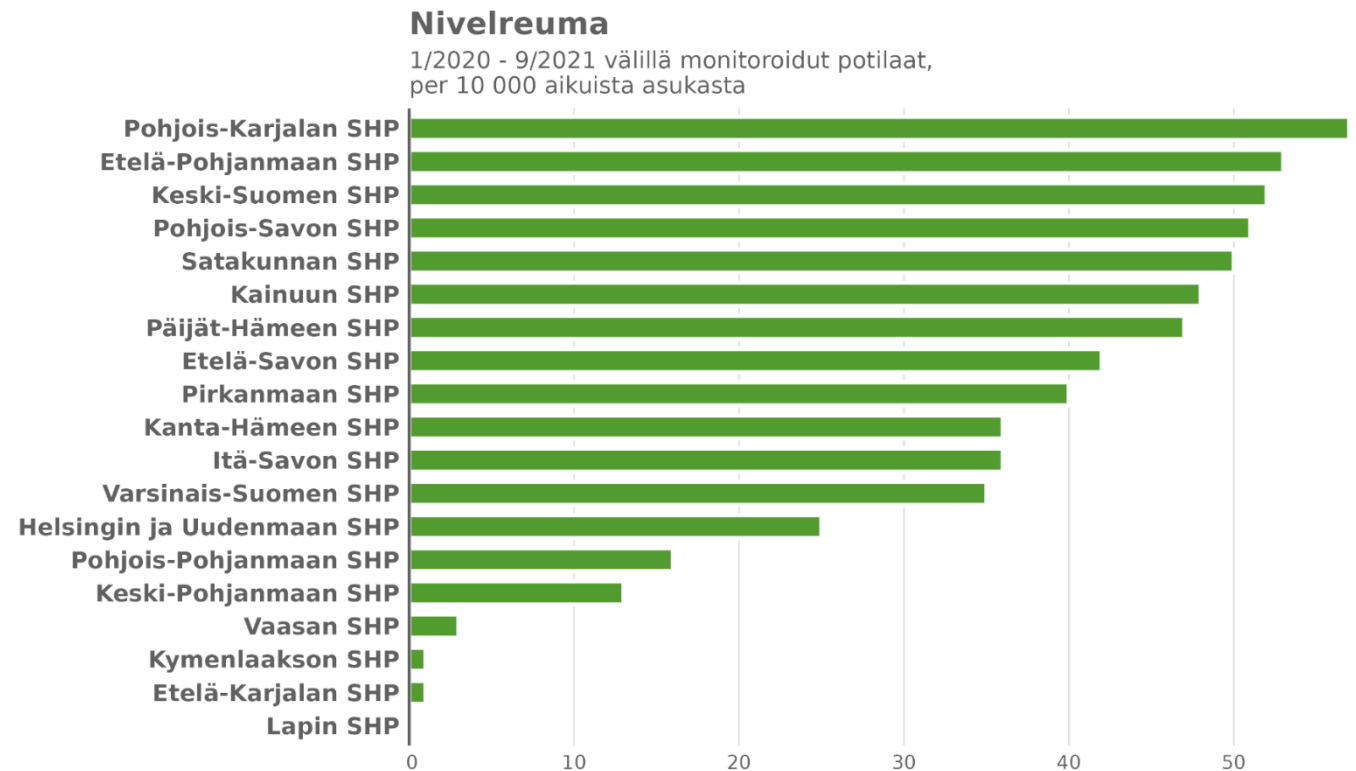
- Reumarekisteristä poimittiin nivelreumaa ja spondyloartriittia sairastavat potilaat, joilla oli tammikuun 2020 ja syyskuun 2021 välisenä aikana reumalääkärin vastaanotto tai sähköinen etäkäynti
- Kultakin potilaalta poimittiin viimeisin vastaanotto tai sähköinen etäkäynti
- Poimittujen potilaiden lukumäärä suhteutettiin sairaanhoitopiirin aikuisväestön määrään
 - Ilmoitetaan yksikkönä: potilas/10 000 aikuista
- Tällöin potilas poimitaan rekisteriin, jos:
 1. Potilaalla on ollut erikoissairaanhoidon reumapoliklinikan vastaanotto/sähköinen etäkäynti ko. ajanjaksona, ja
 2. Kyseinen vastaanotto/sähköinen etäkäynti on kirjattu monitorointiohjelmaan
- Tuloksia vertailtiin sairaanhoitopiireittäin

3c. Monitorointikattavuus: nivelreuma

Taulukko. Monitoroidut nivelreumapotilaat sairaanhoitopiireittäin. Potilaiden kokonaismäärä ja lukumäärä 10 000 aikuista asukasta kohti.

Alue	n	n/10 000
Pohjois-Karjalan SHP	793	57
Etelä-Pohjanmaan SHP	845	53
Keski-Suomen SHP	1084	52
Pohjois-Savon SHP	1052	51
Satakunnan SHP	917	50
Kainuun SHP	296	48
Päijät-Hämeen SHP	839	47
Etelä-Savon SHP	350	42
Pirkanmaan SHP	1783	40
Kanta-Hämeen SHP	520	36
Itä-Savon SHP	127	36
Varsinais-Suomen SHP	1428	35
Helsingin ja Uudenmaan SHP	3447	25
Pohjois-Pohjanmaan SHP	529	16
Keski-Pohjanmaan SHP	78	13
Vaasan SHP	46	3
Kymenlaakson SHP	15	1
Etelä-Karjalan SHP	10	1
Lapin SHP	4	0
Koko Suomi	14163	31

Kuva. Monitoroidut nivelreumapotilaat sairaanhoitopiireittäin 10 000 aikuista asukasta kohti.

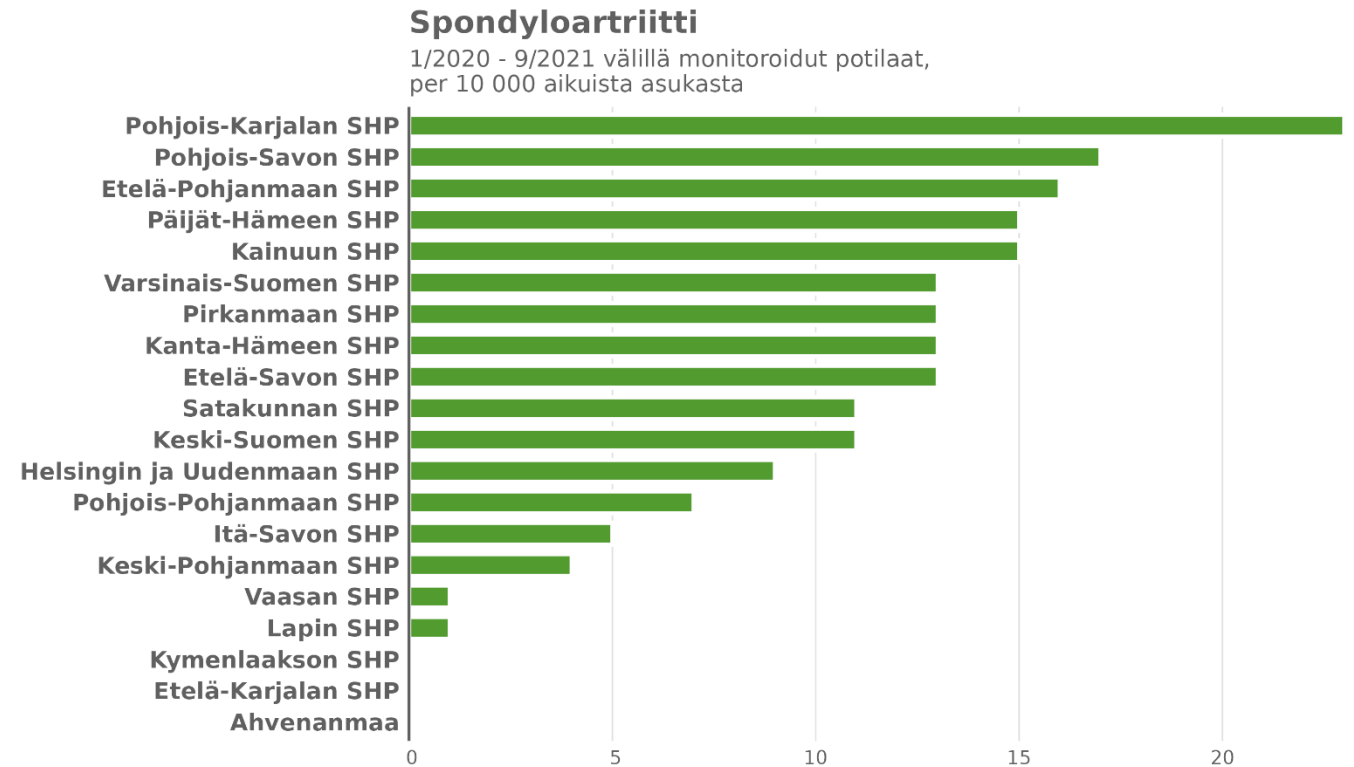


3c. Monitorointikattavuus: spondyloartriitti

Taulukko. Monitoroidut spondyloartriittipotilaat sairaanhoitopiireittäin. Potilaiden kokonaismäärä ja lukumäärä 10 000 aikuista asukasta kohti.

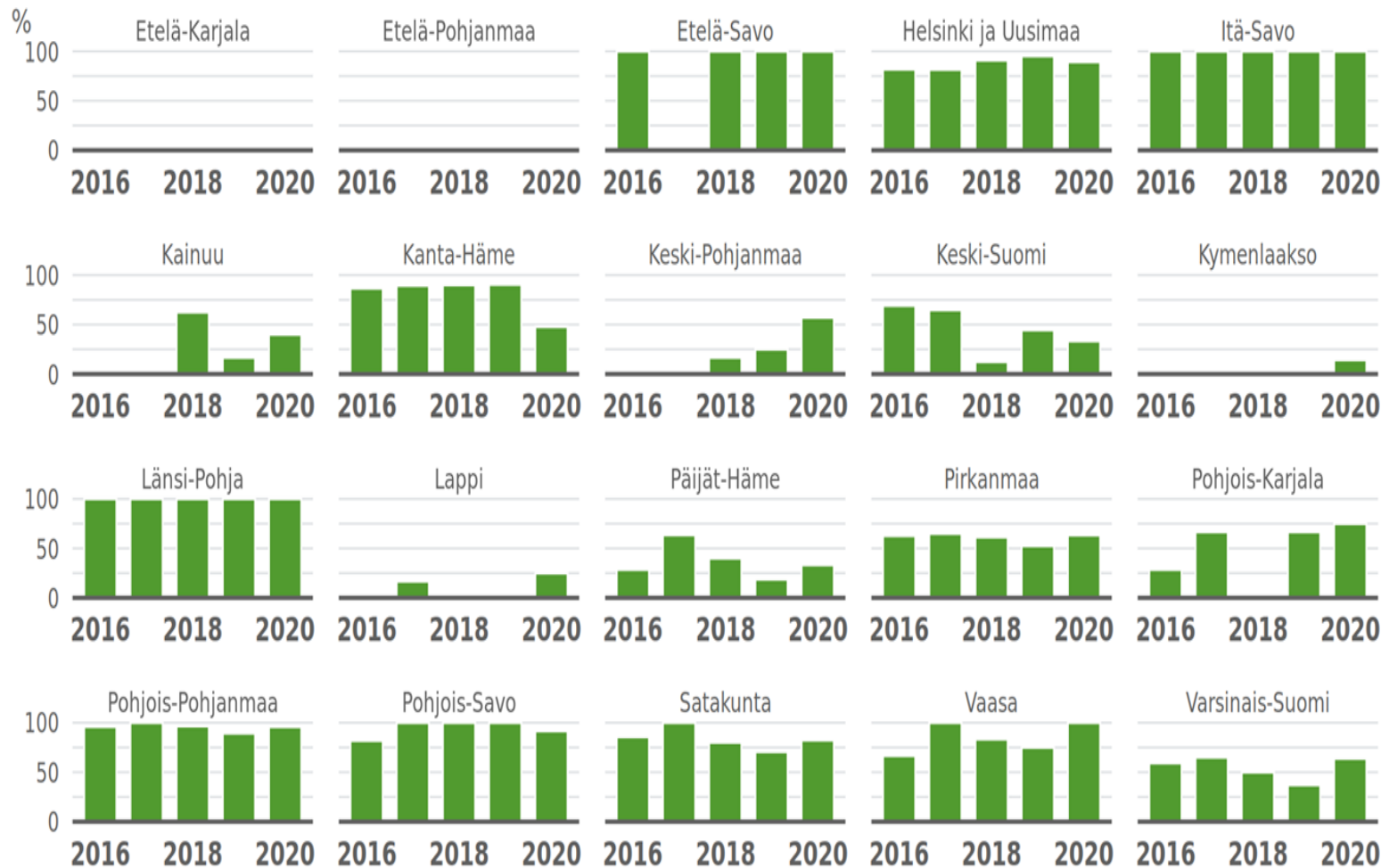
Alue	n	n/10 000
Pohjois-Karjalan SHP	328	23
Pohjois-Savon SHP	359	17
Etelä-Pohjanmaan SHP	248	16
Päijät-Hämeen SHP	265	15
Kainuun SHP	91	15
Pirkanmaan SHP	604	13
Varsinais-Suomen SHP	522	13
Kanta-Hämeen SHP	184	13
Etelä-Savon SHP	111	13
Keski-Suomen SHP	227	11
Satakunnan SHP	193	11
Helsingin ja Uudenmaan SHP	1329	9
Pohjois-Pohjanmaan SHP	224	7
Itä-Savon SHP	18	5
Keski-Pohjanmaan SHP	25	4
Vaasan SHP	16	1
Lapin SHP	5	1
Kymenlaakson SHP	6	0
Etelä-Karjalan SHP	5	0
Ahvenanmaa	1	0
Koko Suomi	4761	10

Kuva. Monitoroidut spondyloartriittipotilaat sairaanhoitopiireittäin 10 000 aikuista asukasta kohti.



4. Analyysit (lapset)

4a. Lastenreuma: diagnoosihetken monitorointitietojen kattavuus 2016-2020 sairastuneilla



Tämä analyysi koostuu sairaaloiden monitorointiohjelmien potilasaineistosta täydennettynä Kelan erityiskorvattavuusrekisterin (KELA-erko) potilasaineistolla.

Sairastuneita rekisterissä yhteensä 1439 lastenreumapotilasta (<16-v.)

KELA-erko tiedot saatavilla vain v. 2020 asti

Monitorointitieto: potilaan (yleis-VAS, kipu-VAS) tai lääkärin arvio (tulehtuneet nivelet tai lääkärin VAS) potilaan voinnista

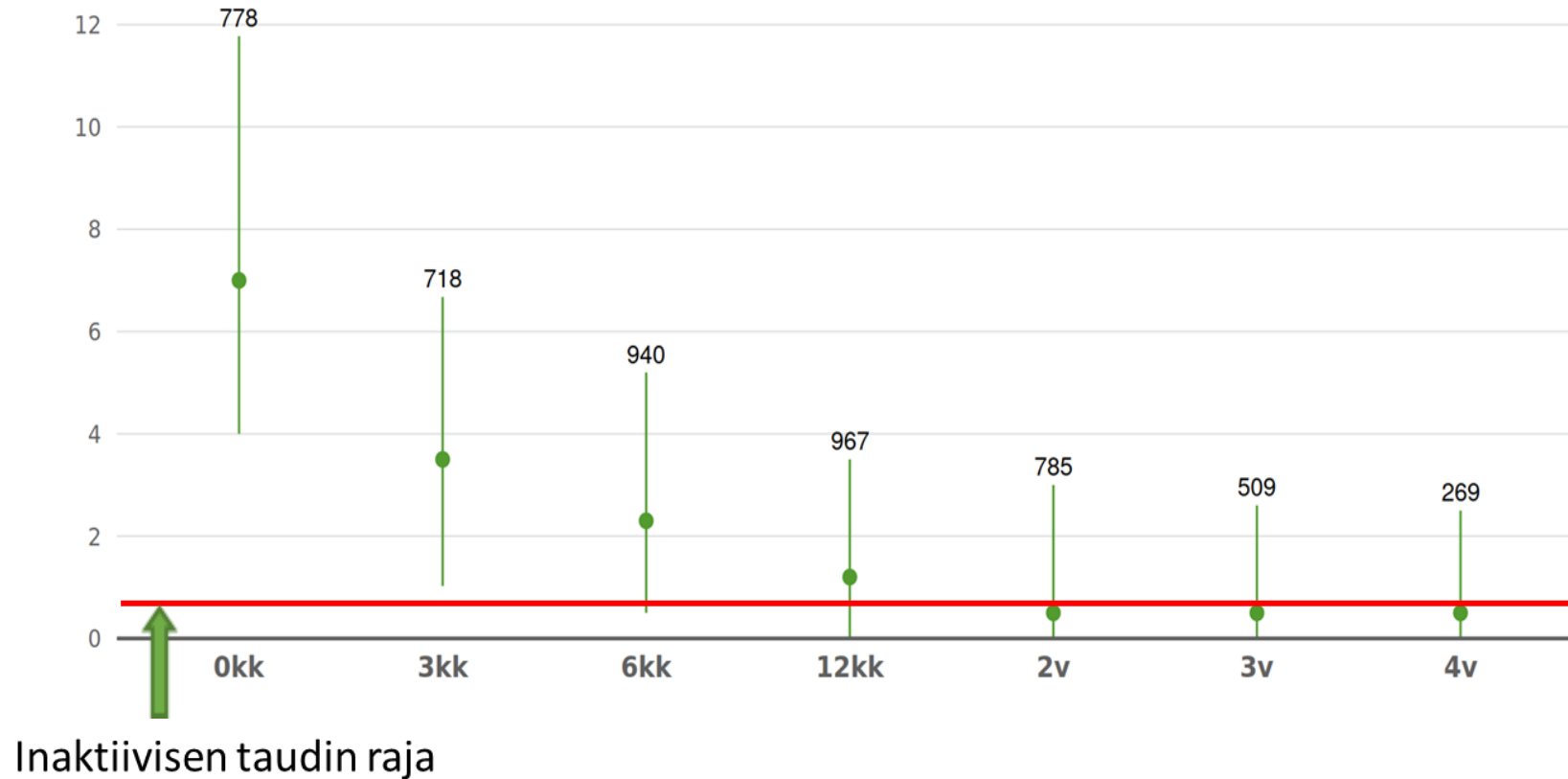
Diagnoosikriteerit on viime vuonna yhdenmukaistettu eri sairaaloissa. Tämä on voinut tilapäisesti huonontaa diagnoosihetken kirjauskattavuutta.

Sairaanhoitopiiri kuvassa määräytyy potilaan asuinkunnan mukaan.

Potilaan hoito on voinut toteutua muussa kuin oman asuinkunnan mukaisessa sairaalassa.

4b. Lastenreumapotilaiden seuranta: cJADAS10 2016-2020 koko Suomessa (mediaani ja kvartiiliväli)

cJADAS



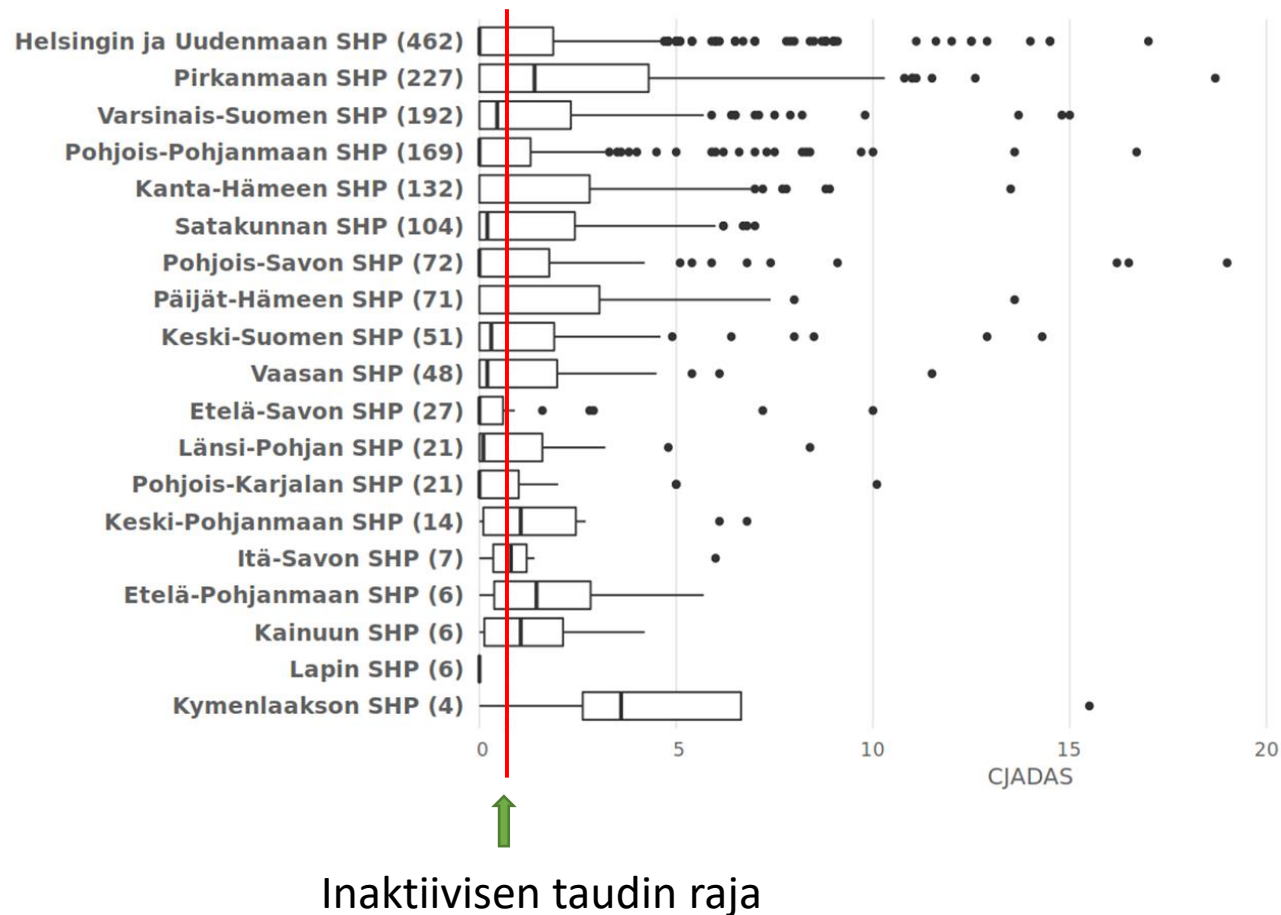
Kuvassa monitorointiohjelmissa
< 16-v. potilaat, jotka sairastuneet
1.1.2016 - 31.9.2021

cJADAS10-indeksi on summa:
potilaan arvio VAS + lääkärin arvio
VAS + tulehtuneiden nivelten
lukumäärä

Potilaiden lukumäärä kullakin
mittaushetkellä näkyy kvartiilivälin
yläpuolella.

Johtopäätös: Taudinaktiivisuus
laskee hyvin matalalle hoidon ja
seurannan myötä ja pysyy
matalana.

4c. Lastenreumapotilaan nykyinen taudinaktiivisuus – cJADAS10 sairaanhoidopiireittäin monitorointiohjelmassa, viimeisin käynti 1/2020 – 9/2021



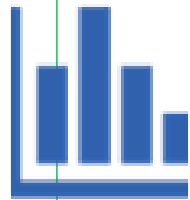
	n	%
Monitoroituja potilaita, joilla nivelstatus kirjattu	1971	100
Käyntejä, joissa cJADAS10 rekisteröity	1640	83
Tyttöjä	1265	64
Sairastanut joskus värikalvontulehduksen	320	16
Tuma vasta-aineet (ANA) kirjattu	1735	88
Tuma vasta-aine positiivinen (≥ 160)	691	40
HLA-B27 kirjattu	1605	81
HLA-B27 positiivinen	430	27
	mediaani	Q1, Q3
Ikä, vuotta	11	8, 14
Sairauden kesto, vuotta	4.1	1.7, 7.8
Tulehdusaktiivisten nivelten lukumäärä	0	0, 0
Potilaan/vanhemman arvioima nivelkipu VAS (0-100)	1	0, 13
Potilaan /vanhemman arvioima yleisvointi-VAS (0-100)	1	0, 12
Lääkärin arvio taudinaktiivisuudesta VAS (0-100)	0	0, 3

5. Johtopäätökset

Johtopäätökset nivelreuma



Suuri aineisto: yli 14 000 nivelreumapotilasta



Monitorointikattavuus on hyvä suurimmassa osassa sairaanhoitopiirejä

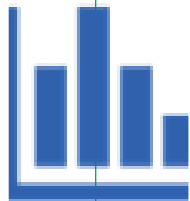


Yli puolet seuratuista potilaista oli remissiossa kaikissa sairaanhoitopiireissä

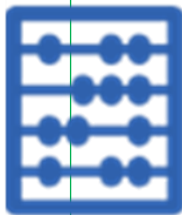
Johtopäätökset spondyloatriitit



Yli 4700 potilasta (diagnoosit M45 ja M46)



Potilaiden itsearvioima sairauden tulehdusaktiivisuus (BASDAI) on keskimäärin hyvää tasoa (Md, 25%, 75% kvartaalit): 2,4 (1; 4,6)

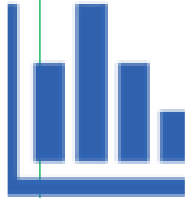


BASDAI:n perusteella kuitenkin vain 4:ssä yli 100 potilaan keskuksessa > 75% potilaista on hoitotavoitteessa

Johtopäätökset lastenreuma



Taudinaktiivisuuden ja voinnin monitorointikattavuus on hyvä jo useassa sairaanhoitopiirissä



Lähes kaikissa sairaanhoitopiireissä suurimmalla osalla lastenreumapotilaista sairaus on inaktiivinen



Yli 75%:lla monitoroiduista lastenreumapotilaista ei ollut yhtään tulehdusaktiivista niveltä rekisteriin kirjatulla tuoreimmalla käynnillä

6. Pohdinta

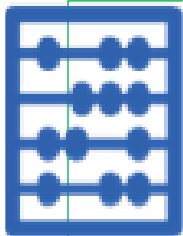
Pohdinta 1/2



Analyysit osoittavat, että lakisääteiselle reumarekisterille on olemassa vahva peruste



Tavoitteena on monitorointikattavuuden nostaminen keskuksissa, joissa monitorointi ei ole osa rutiinitoimintaa

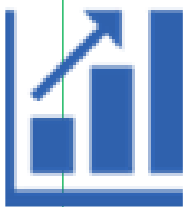


Tavoitteena on monitoroinnin laajentaminen myös harvinaisempiin reumasairauksiin

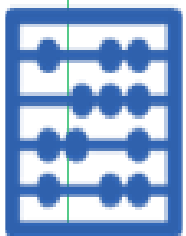
Pohdinta 2/2



Monitorointi auttaa keskittämään voimavaroja enemmän hoitoa tai seurantaan tarvitseviin potilaisiin



Kertyvää laatu-tietoa tarvitaan, jotta hoidon tuloksia voidaan edelleen parantaa



Tavoitteena on kaventaa eroja hoidon saatavuudessa ja laadussa eri keskusten välillä

7. Lisätietoa ja kommentointi

- **Lisätietoa sekä kommentit tästä dokumentaatiosta**
 - **Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri**
 - Johanna Kärki, johanna.karki@khshp.fi
 - LT Laura Kuusalo, laura.kuusalo@tyks.fi
 - **Tulokset, johtopäätökset**
 - Dos Tuulikki Sokka-Isler, tuulikki.sokka-isler@ksshp.fi
 - LT Jarno Rutanen, jarno.rutanen@tuni.fi
 - LT Johanna Huhtakangas, johanna.huhtakangas@kuh.fi
 - Dos Paula Vähäsalo, paula.vahasalo@oulu.fi
 - LT Maria Backström, maria.backstrom@ovph.fi
 - **Graafit ja aineistot**
 - Henri Salo, tilastotutkija, THL, henri.salo@thl.fi
 - **Lisätietoa THL:n laaturekisteriprojektista 2021-2022**
 - Jonna Salonen, ylilääkäri, Terveystieteiden tutkimuskeskus, THL, jonna.salonen@thl.fi
 - Mika Keinänen, DI, projektipäällikkö, THL, mika.keinanen@thl.fi

8. Linkkejä

- **Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit:**

<https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/sote-arviointi-ja-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>

- **Suomen Reumatologinen Yhdistys:**

<https://www.reumatologinenyhdistys.fi/>

- **Sosiaali- ja terveysministeriön asetusalustus Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä:**

<https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=df565dd-25bb-440f-92d5-fbb36a11768c&respondentId=00000000-0000-0000-0000-000000000000&proposalLanguage=da4408c3-39e4-4f5a-84db-84481bafc744>