ÅRSRAPPORT 2025



NOBAREV

Norsk register for barnerevmatologi

ÅRSRAPPORT 2025
NOBAREV

Oslo Universitetssykehus HF
Klinikk for kirurgi og spesialisert medisin (KSM)
Avdeling for Revmatologi, Hud- og Infeksjonssykdommer
Seksjon for revmatologi

Professor, overlege, Helga Sanner
Registerkoordinator, Berit Myhrmoen

Forsidebilde: Doncoombez by Unsplash

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Innhold

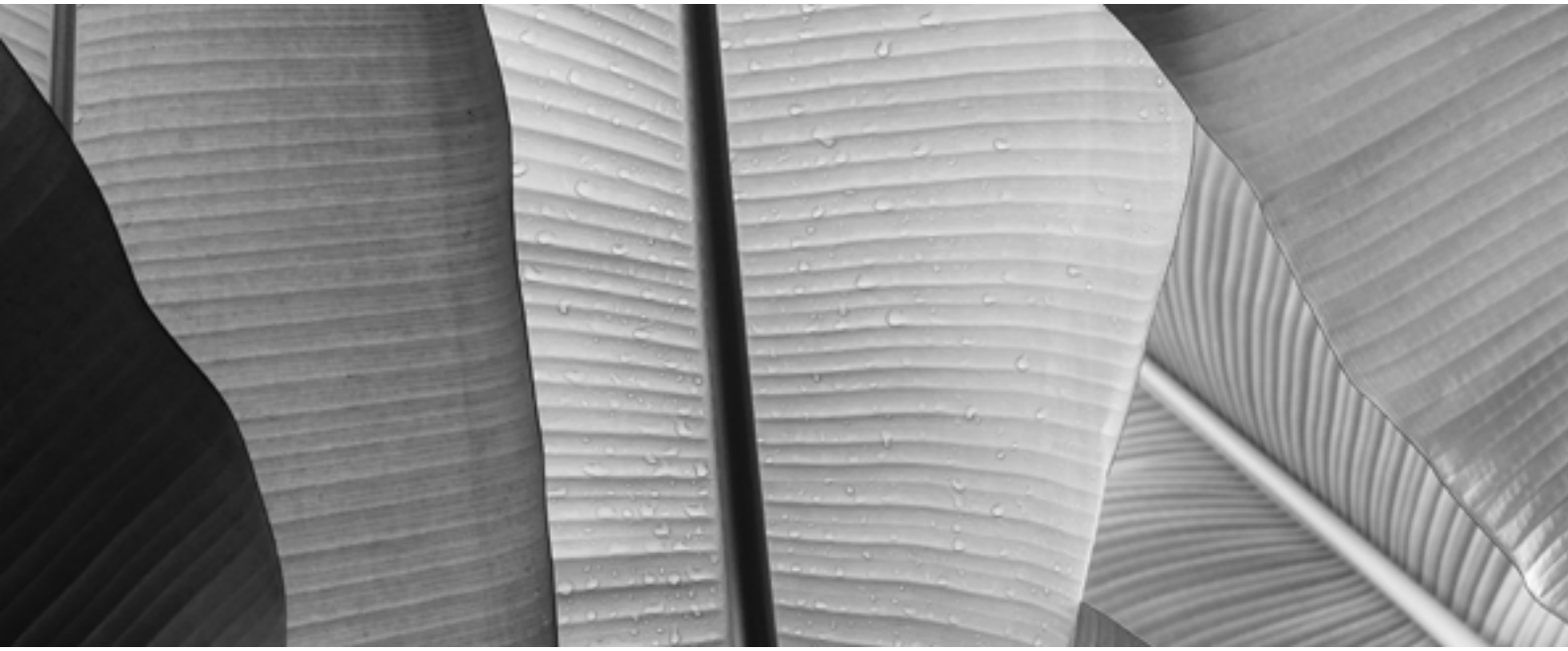


Foto: Mike Hindle on Unsplash

1. Om registeret 4
Registerledelse og drift 4
2. Om sykdommene og inklusjonskriterier 5
A. Juvenil idiopatisk artritt (JIA) 5
B. Juvenile systemiske bindevevssykdommer 5
C. Kroniske juvenile systemiske vaskulitter 5
D. Autoinflammatoriske sykdommer hos barn 5
Inklusjonskriterier 5
3. Nytt i 2025 6
4. Nøkkeltall og diagnoser 7
Aktivitet i 2025 7
Diagnoseoversikt 7
5. Biobanken 10
Blodprøver i 2025 10
Uttak av biologisk materiale 10
6. Formål og kvalitet 11
Utvalgte kvalitetsformål 11
Utvalgte forskningsformål 11
7. Forskning og formidling 12
8. Utvikling av registeret 14
9. Plan for 2026 14
10. Administrative opplysninger 15



Foto Nazar Synytsia on Unsplash

1. Om registeret

Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV) er et landsdekkende kvalitets- og forskningsregister med tilknyttet biobank for inflammatoriske barnerevmatiske sykdommer. Registeret har vært i drift siden 2016 og er organisert under Seksjon for revmatologi, avdeling for revmatologi, hud- og Infeksjonssykdommer, OUS Rikshospitalet.

Registerledelse og drift

- Registeransvarlig lege: overlege og professor II Helga Sanner
- Registerkoordinator: adjunkt Berit Myhrmoen
- Medisinsk faglig rådgiver: overlege PhD, Siri O Hetlevik
- Dataansvarlig: Oslo universitetssykehus HF, Klinikk for spesialisert medisin og kirurgi
- Registerløsning: Ledidi for register, Medinsight for samtykker, ELN for biobank
- Tilknyttet biobank med REK-godkjenning 2014/1437

Registeret styres av et nasjonalt fagråd med representanter fra alle helseregioner og brukerrepresentant (full sammensetning under «Administrative opplysninger»).

2. Om sykdommene og inklusjonskriterier

Det inkluderes pasienter fra 4 sykdomsgrupper (se A-D under). Inklusjon kriteriet er klinisk diagnose. De fleste av disse sykdommene er veldefinerte med etablerte klassifikasjons kriterier, og vi samler inn data som kan si om de inkluderte oppfyller klassifikasjonsskriterier for de ulike sykdommer. NOBAREV inkluderer følgende tilstander:

A. Juvenil idiopatisk artritt (JIA) (barneleddgikt)

Inkluderer ulike inflammatoriske non-infeksiøse leddsykdommer hvor symptomene starter før fylte 16 år. For diagnosen JIA kreves det påvisning av leddbetennelse (artritt) i minst 6 uker og at andre sykdommer utelukkes. Kategoriseres i 7 undergrupper jfr. ILAR kriteriene[3]; disse er nå under revisjon[4]:

1. Systemisk JIA (svingende feber)
2. Oligoartikulær JIA (fåleddstype) – deles igjen 2 typer: persisterende og utvidet
3. Polyartikulær (mangeleddstype), revmatoid faktor negativ
4. Polyartikulær (mangeleddstype), revmatoid faktor positiv
5. Psoriasisartritt
6. Entesittrelatert artritt (øket risiko for inflammatorisk ryggsykdom)
7. Udifferensiert artritt (oppfyller kriteriene for ingen eller mer enn en kategori)

B. Juvenile systemiske bindevevssykdommer (videre kalt bindevevssykdommer)

Sjeldne sykdommer med revmatisk betennelse i bindevev som kan ramme ulike organer. De deles i ulike undergrupper med distinkt klinisk bilde, selv om overlappende tilstander ofte sees:

1. Juvenil systemisk lupus erythematosus (JSLE)
2. Juvenil dermatomyositt (JDM)
3. Juvenil mixed connective tissue disease (JMCTD)
4. Sjøgren syndrom (JSjøgren)
5. Lokalisert og systemisk sklerose / sklerodermi
6. Andre systemiske bindevevssykdommer inkludert overlappende former

C. Kroniske juvenile systemiske vaskulitter (videre kalt vaskulitter)

Sjeldne sykdommer som kjennetegnes av betennelse i blodårer som kan ramme ulike organer. De deles i ulike undergrupper, vanligvis med distinkt klinisk bilde:

1. Polyarteritis nodosa (PAN)
2. Granulomatose med polyarteritt (GPA)
3. Eosinofil granulomatøs polyangitt (EGPA)
4. Mikroskopisk polyangitt (MPA)
5. Takayasu arteritt
6. Behçets sykdom
7. Andre juvenile kroniske vaskulitter

D. Autoinflammatoriske sykdommer hos barn

Sjeldne sykdommer kjennetegnet ved residiverende feber og andre tegn på episodisk, systemisk inflammasjon. Oftest forårsaket av medfødte genetiske forandringer. Vanligst er kronisk non-bakteriell osteomyelitt (CNO), betydning av genetisk disposisjon ved denne er ikke kartlagt.

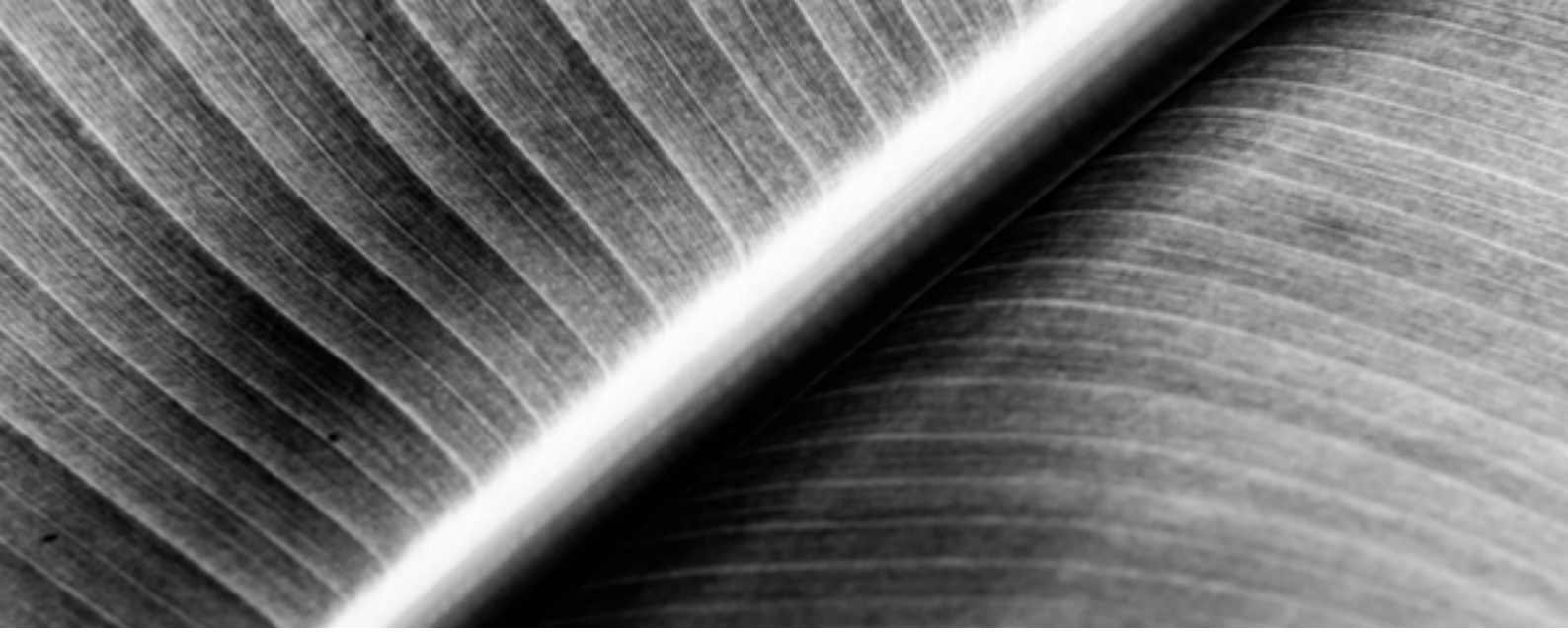


Foto Mike Hindle on Unsplash

3. Nytt i 2025

PVO ved OUS godkjente i september 2025 at kodelistene overføres til registerverktøyet Ledidi, noe som i betydelig grad vil lette registerarbeidet. I løpet av 2025 har NOBAREVs nettsider blitt videreutviklet.

Vi har fortsatt fokus på innhenting av samtykker. For å lette arbeidet med innmating av data ble det i 2025 påbegynt et arbeid med utarbeidelse av DIPS-fraser som skal forenkle plotting av data fra journal. Det har leies inn to medisinstudenter som hjelper til med dette arbeidet.

I oktober 2025 ble nødvendige dokumenter for nasjonal utrulling sendt til samarbeidende sentra ved UNN, St. Olav og Haukeland.

I 2025 har NOBAREVs biobank vært under modernisering. Spesialbioingeniør Feven T. Araya ble i januar tilsatt i 20 % stilling i biobanken. Dette har styrket koordineringen mellom klinikk og biobank og bedret grunnlaget for systematisk, forløpsbasert innsamling av biologisk materiale. Fra og med mai 2025 er biobanken overført til den OUS-støttede løsningen Electronic Lab Notebook (ELN). Det er inngått samarbeid om felles infrastruktur med RHI-biobank, og lagring av biobankmateriale skjer nå på Matrix-rør. Dette arbeidet har vært muliggjort av tildelingen av sentrale stimuleringsmidler for forskningsbiobanker i 2025 (275 000 kr).



Foto: Kristiina Klaas on Unsplash

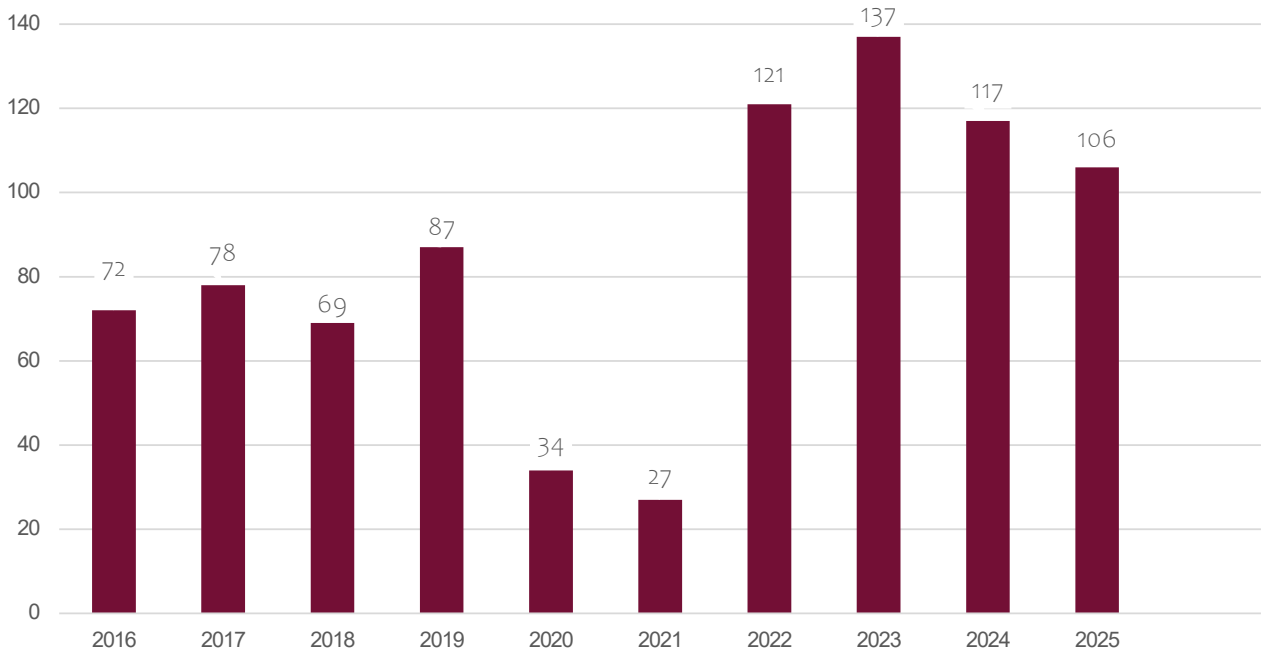
4. Nøkkeltall og diagnoser

Aktivitet i 2025

- Antall nye registreringer i 2025: 106
- Totalt antall registrerte pasienter (2016–2025): 847
- Antall prøvetakninger til biobanken i 2025: 141
- Totalt antall prøvetakninger til biobanken (2016–2025): 881

Registeret har hovedfokus på inklusjon av nydiagnostiserte pasienter, men arbeider parallelt for at flest mulig av pasientene som allerede er under oppfølging, også blir inkludert. Det brukes en egen OUS-prosedyre for dette (sist oppdatert november 2025), som blant annet inneholder fraser for hvordan leger og sykepleiere kan informere om NOBAREV med biobank.

Figur 1. Antall nyinkluderte pasienter i NOBAREV per år, 2016–2025



Diagnoseoversikt

NOBAREV inkluderer pasienter i fire sykdomskategorier. Tabellene under viser antall registreringer per diagnose i 2025, til sammenligning 2024, og totalt for perioden 2016–2025, gruppert etter sykdomskategorier (A-C).

Tabell 1 A–E. Antall registreringer i 2025 og totalt (2016–2025), gruppert etter sykdomskategori.

A. Juvenil idiopatisk artritt (JIA) og andre artrittsykdommer

ICD kode	Kodetekst	Nye 2025	Totalt 2016-2025
M05.8	Annen seropositiv revmatoid artritt	1	1
M05.9	Uspesifisert seropositiv revmatoid artritt	1	1
M08.0	Juvenil revmatoid artritt	5	31
M08.1	Juvenil ankyloserende spondylitt	7	57
M08.2	Juvenil artritt med systemisk opprinnelse	3	32
M08.3	Juvenil seronegativ polyartritt	11	115
M08.4	Pauciartikulær juvenil artritt	35	332
M08.8	Annen spesifisert juvenil artritt	1	11
M08.9	Uspesifisert juvenil artritt	3	11
M09.0	Juvenil artritt ved psoriasis	1	17
M13.0	Uspesifisert polyartritt	0	1
M13.1	Monoartritt ikke klassifisert annet sted	3	5
M13.9	Uspesifisert artritt	2	7
Subtotal A		**73**	**621**

B. Juvenile systemiske bindevevssykdommer

ICD kode	Kodetekst	Nye 2025	Totalt 2016-2025
L94.0	Lokalisert skleroderma	2	11
L94.1	Lineær skleroderma	2	11
M32.0	Legemiddelutløst systemisk lupus erythematosus (SLE)	0	1
M32.1	SLE med affeksjon av nærmere bestemt organ	2	26
M32.8	Andre spesifiserte former for SLE	0	8
M32.9	Uspesifisert systemisk lupus erythematosus	2	11
M33.0	Juvenil dermatomyositt	8	32
M33.1	Annen dermatomyositt	0	2
M34.0	Progressiv systemisk sklerose	1	2
M34.8	Annen spesifisert form for systemisk sklerose	0	1
M35.0	Sjögrens syndrom	1	14
M35.1	Blandet bindevevssykdom (MCTD)	2	18
M35.4	Diffus fasciitt	1	4
M35.8	Antisyntetase syndrom	0	5
M35.8/L94.0	Antisyntetase syndrom / Lokalisert skleroderma	0	1
M35.9	Uspesifisert systemisk affeksjon av bindevev	0	5
Subtotal B		**21**	**152**

C. Kroniske juvenile systemiske vaskulitter

ICD kode	Kodetekst	Nye 2025	Totalt 2016-2025
M30.0	Polyarteritis nodosa	0	1
M30.8	Annen tilstand beslektet med polyarteritis nodosa	1	1
M31.3	Granulomatose med polyangiitt	0	9
M31.4	Aortabuesyndrom (Takayasus sykdom)	1	5
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt	2	4
M31.8	Annen spesifisert nekrotiserende vaskulitt	0	1
M35.2	Behçets sykdom	1	6
Subtotal C		**5**	**27**

D. Autoinflammatoriske sykdommer, amyloidose

ICD kode	Kodetekst	Nye 2025	Totalt 2016-2025
E85.0	Familiær arvelig ikke-nevrogen amyloidose	0	5
M86.3	Kronisk multifokal osteomyelitt (CNO)	2	36
R50.8	Uspesifisert feber	1	1
D89.8	Annen spesifisert immunsvikt	0	1
M35.2	Behçets sykdom	1	6
Subtotal D		**3**	**43**

E. Oppsummering per sykdomsgruppe

Sykdomsgruppe	Nye 2025	Totalt 2016-2025
A. Juvenil idiopatisk artritt (JIA)	73	621
B. Juvenile systemiske bindevevssykdommer	21	153
C. Kroniske juvenile systemiske vaskulitter	5	27
D. Autoinflammatoriske sykdommer	3	43
Uten diagnosekode	4	4
Totalt		**106**



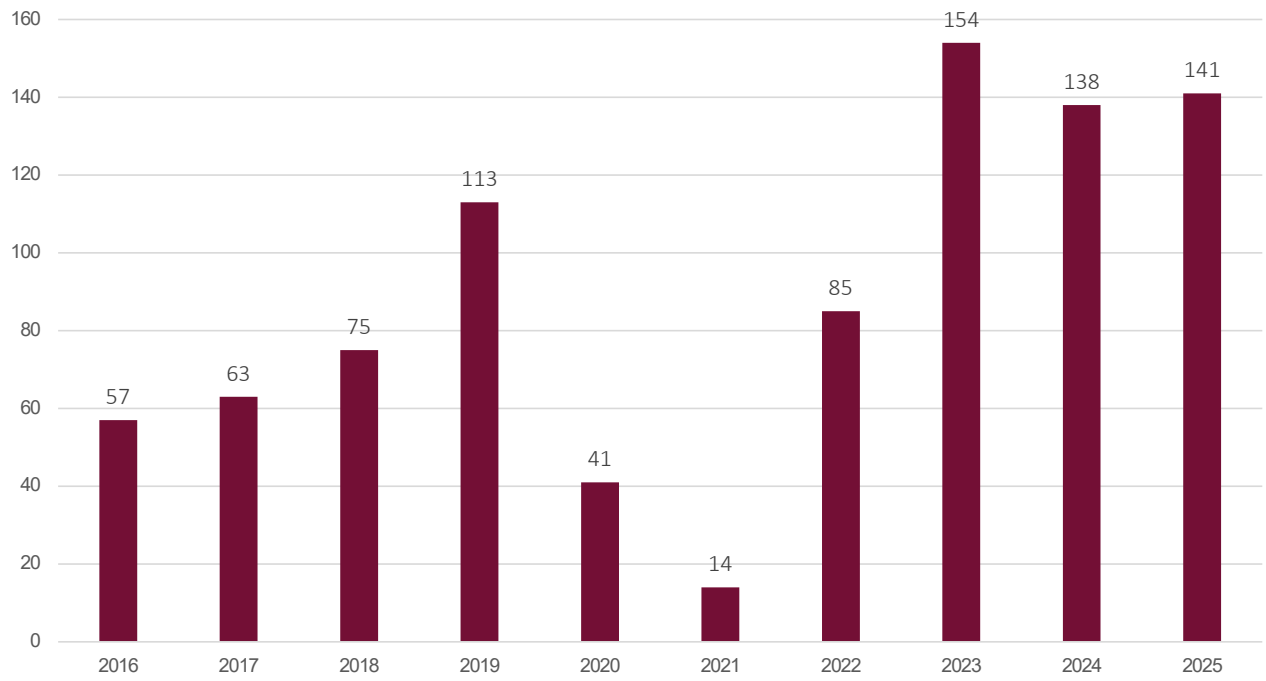
Foto: Chiara Polo on Unsplash

5. Biobanken

Blodprøver i 2025

Det ble i 2025 gjennomført 141 prøvetakninger til biobanken, en økning på 2 % fra 2024. Totalt antall prøvetakninger i biobanken er 881, og 224 pasienter har avgitt prøver ved minst to tidspunkt.

Figur 2. Antall prøvetakninger tatt til biobanken per år



Uttak av biologisk materiale

Det er ikke gjort uttak av biobankprøver i 2025

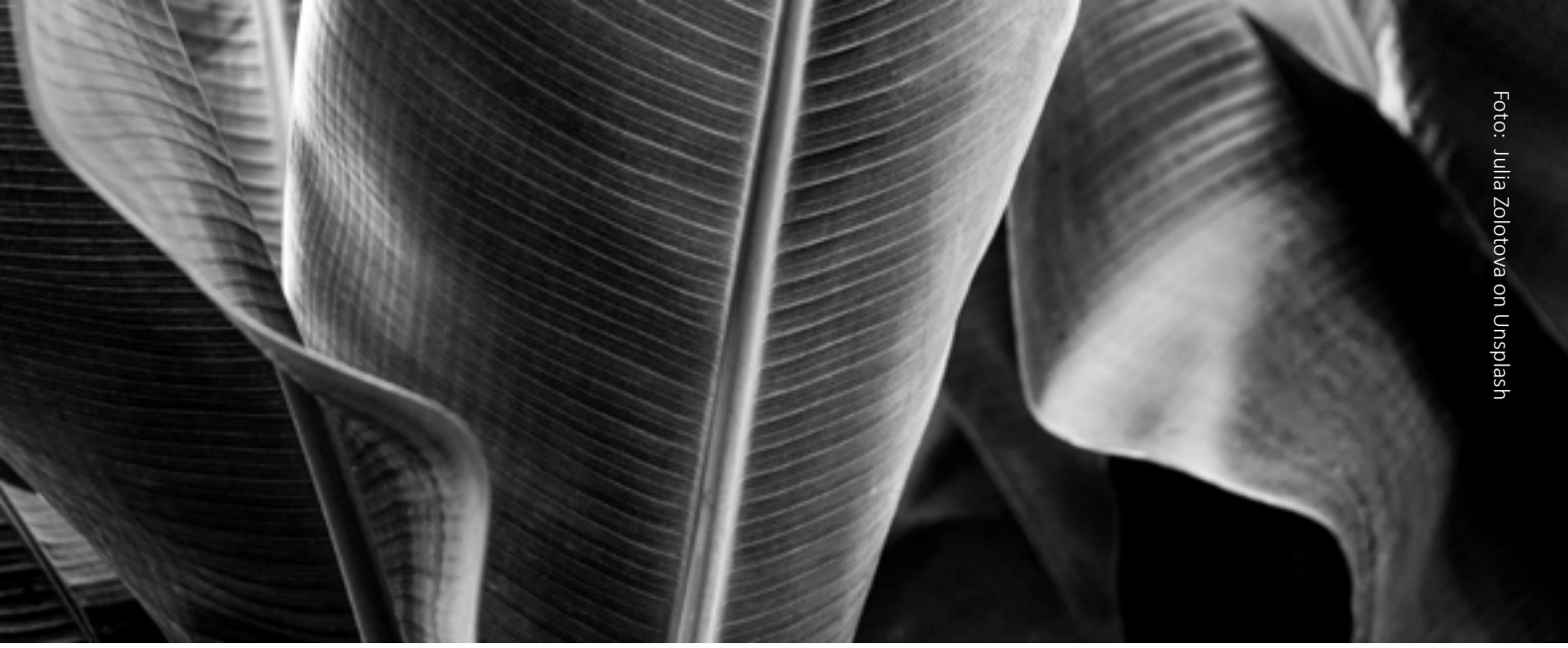


Foto: Julia Zolotova on Unsplash

6. Formål og kvalitet

Utvalgte kvalitetsformål

- Bidra til kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten
- Bidra til geografisk likeverdig og forbedret utredning, diagnostikk og oppfølging
- Overvåke og bedre kvaliteten av tverrfaglig og medikamentell behandling iht. internasjonale standarder
- Overvåke sikkerheten ved medikamentell behandling, spesielt ved medikamenter som nylig er tatt i bruk og ved uvanlige indikasjoner
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data slik at de kan drive målrettet kvalitetsforbedring
- Bruke data til å utarbeide og undersøke effekt av NAKBURs faglige anbefalinger

Utvalgte kvalitetsformål

NOBAREV ønsker gjennom sin forskning å:

- Undersøke genetiske og miljømessige disponerende faktorer for sykdommene
- Overvåke forekomst (prevalens og insidens) av sykdommene i Norge
- Overvåke forekomst av akutte og kroniske komplikasjoner
- Kartlegge funksjon, deltakelse og livskvalitet
- Sikre mulighet for kobling til andre registre for blant annet å overvåke kardiovaskulære og andre alvorlige komplikasjoner, kreftrisiko og mortalitet ved sykdommene og eventuell relasjon til behandling
- Gjennomføre registerbaserte randomiserte studier ved bruk av registerets infrastruktur for pasientrekruttering, mulighet for bred nasjonal dekning og langtidsoppfølging.
- Muliggjøre forskning i Norge på relativt sjeldent forekommende diagnosegrupper og styrke nasjonalt forskningssamarbeid
- Fremme internasjonalt samarbeid mhp kvalitetssikring og forskning

7. Forskning og formidling

Publikasjoner i 2025

Approach to Janus kinase inhibition for juvenile dermatomyositis among CARRA and PReS providers Sherman MA, Nicolai R, Datyner EK, Rosina S, Hamilton A, Ardalan K, Bader-Meunier B, Brown AG, Jansen MHA, Kim S, Lang B, Campanilho-Marques R, McCann LJ, Sanner H, Veldkamp SR, Wilkinson MGL, Yi BY, Kim H, Tarvin SE, Papadopoulou C; CARRA JDM Therapeutics Workgroup and the PReS JDM Working Party. Rheumatology (Oxford). 2025 Aug 1;64(8):4732-4737. doi: 10.1093/rheumatology/keaf086.

Predictors of persistent active disease and the longitudinal development of organ damage, patient-reported outcomes and autoantibodies in long-term juvenile dermatomyositis. Berger SG, Berntsen KS, Risum K, Marstein HS, Sjaastad I, Stokke MK, Sanner H. RMD Open. 2025 Jun 5;11(2):e005598. doi: 10.1136/rmdopen-2025-005598

Visceral adipose tissue is related to interleukin 6 and resistin in juvenile idiopathic arthritis- a case-control study. Risum K, Olarescu NC, Godang K, Marstein HS, Bollerslev J, Sanner H. Rheumatol Int. 2025 Feb 26;45(3):63. doi: 10.1007/s00296-025-05820-8.

What is the treatment pattern of juvenile systemic sclerosis? Results from an international cohort. Foeldvari I, Torok K, Hetlevik SO, Klotsche J et al. J. of Scleroderma and Related Disorders 2025 https://doi.org/10.1136/jsrd-2026-000010

Abstracts

A clear pattern of clinical presentation in juvenile systemic scleroderma is associated with interstitial lung disease. November 2025; ACR Convergence 2025

Is gastroesophageal reflux a risk for interstitial lung disease in Juvenile systemic sclerosis? November 2025; ACR Convergence 2025'

Is anti-scl70 positivity associated with a more severe disease in juvenile systemic scleroderma? September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

A clear pattern of clinical presentation in juvenile systemic scleroderma is associated with interstitial lung disease. September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

Is gastroesophageal reflux a risk for interstitial lung disease in Juvenile systemic sclerosis? September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

Age of onset effect on the clinical manifestations of patients with Juvenile Systemic Sclerosis. September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

Anticentromere antibodies are occurring only in 6% of juvenile systemic sclerosis patients but correlate with more severe pulmonary involvement. September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

Patient and physician reported outcomes of juvenile systemic sclerosis patients significantly improve over 12 months observation period in the juvenile systemic scleroderma inception cohort. September 2025; 32nd European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 2025)

Anticentromere antibodies are occurring only in 6% of juvenile systemic sclerosis patients but correlate with more severe pulmonary involvement. June 2025; EULAR European Congress of Rheumatology 2025

Patient and physician reported outcomes of juvenile systemic sclerosis patients significantly improve over 12 months observation period in the juvenile systemic scleroderma inception cohort. June 2025; EULAR European Congress of Rheumatology 2025

Age of onset effect on the clinical manifestations of patients with Juvenile Systemic Sclerosis
June 2025; EULAR European Congress of Rheumatology 2025

Doktorgrader: ingen

Samarbeid med internasjonale registre

Pharmachild
legemiddelovervåking ved JIA i regi av PRINTO. Hovedutprøver (PI) for OUS fra 2018: Helga Sanner.

Eurofever
Autoinflammatoriske sykdommer hos barn i regi av PRINTO. Inklusjon startet i 2019. Nasjonal PI: Ellen Nordal; PI for OUS: Helga Sanner.

Internasjonale forskningsstudier

Juvenile systemic sclerosis inception cohort. Internasjonal multisenterstudie utgående fra Hamburg, Tyskland. Nasjonal PI: Siri Opsahl Hetlevik. Inklusjon pågående; flere abstrakt publisert, publikasjoner i 2025 og 2023 ventes.

LoSQI – Cross-cultural adaptation and validation of the Localised Scleroderma Quality of Life Instrument (LoS-QI) in juvenile localised scleroderma (JLS). Internasjonal multisenterstudie i regi av PReS scleroderma working party i samarbeid med CARRA. Deltagende helseregioner: HSØ, HN, HMN. Nasjonal PI: Marite Rygg; lokal PI OUS: Siri Opsahl Hetlevik. Studien er fullført og resultater publiseres i 2026Inklusjon pågående.

Physical activity in JDM. Internasjonal multisenterstudie utgående fra CARRA/PReS. Internasjonal PI Kristin Houghton, Canada. Co-PI Helga Sanner og Kristine Risum ved OUS.

Sikkerhet ved bruk av JAK hemmere ved JDM. Et CARRA/PReS prosjekt. Ansvarlig ved OUS: Helga Sanner.

Nasjonale og lokale forskningsstudier

Whole-Body MRI
Kartlegging av skjelettfunn ved MR-helkropp hos barn for å kunne tolke undersøkelser av barn med mulig sykdom – sammenligning av funn hos friske barn og barn med kronisk betennelse i skjelettet (CNO). Prosjektleder: Lil-Sofie Ording Müller; prosjektmedarbeider: Vibke Lilleby.

Forståelse av celler i leddvæske for å fremme persontilpasset behandling av barn og ungdom med barneleddgikt. Prosjektleder: Pernille Bøyesen.

PREVENT-JIA
Prospective evaluation of early-life modifiable environmental factors and genetic risk in juvenile idiopathic arthritis. Oppstart 2020. Prosjektleder: Helga Sanner; PhD-stipendiater Sigrid Hestetun og Vilde Dåstøl; post-doktorer Kristine Haftorn og Srijana Bastakoti. Nasjonale samarbeidspartnere fra alle helseregioner.

GENOME-JIA
Genetisk arkitektur ved JIA. PI Helga Sanner, Co-PI Srijana Bastakoti, mange nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere.

SEXDIFF-JIA
Kjønnsforskjeller ved juvenil idiopatisk artritt, betydning av genetiske, epigenetiske og miljømessige determinanter. PI Helga Sanner, Co-PI Kristine Haftorn (tildelt åpen prosjektstøtte fra HSØ i 2025), mange nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere

NorChildCTD
Organaffeksjon ved juvenile bindevevssykdommer hos barn. PI Helga Sanner, samarbeidspartnere Siri O Hetlevik, Vibke Lilleby, Marite Rygg og Ellen Nordal. Forskningssykepleier deltidsfinansiert fra Norsk revmatikerforbund i 2025.

Childhood Immune-Mediated diseases: an Exposomic approach (CHIME study)
NOBAREVs biobank deltar med serumprøver for subprosjekt «virusinfeksjoner ved autoimmune sykdommer hos barn og ungdom». PI: professor og barnelege Ketil Størdal. Ansvarlig for JIA del: Helga Sanner.



Foto: Kyla Flanagan on Unsplash

8. Utvikling av registeret

Planer og behov

Vi jobber mot nasjonal utrulling av NOBAREV. Fagrådet og andre interesserte har testet den nye IT-løsningen, men det er foreløpig ikke startet registrering av pasienter ved samarbeidende sentra. Årsaken er at vi har avventet muligheten til å registrere personidentifiserbare data, da manglende tilgang til dette har vært en barriere for klinikere både ved OUS og nasjonalt. I oktober 2025 fikk NOBAREV tillatelse fra PVO til å importere kodelister og dermed lagre personidentifiserte data i en dobbeltkryptert løsning. Ved utgangen av 2025 avventet vi at OUS skulle tillate oss å ta denne løsningen i bruk.

Vi arbeider med å tilrettelegge for innsamling av PROMs, som vil være en viktig del av datagrunnlaget i både mht kvalitets og forskningsformål. Vi ser også på løsninger for digital innhenting av samtykke i samarbeid med registerstøtte.

Utfordringer

I en travel klinisk hverdag kan det være krevende å få klinikere til å legge inn data i NOBAREV. For å avhjelpe dette arbeider vi med DIPS-fraser som inneholder relevant informasjon for hver pasient, som vi ønsker å overføre til registeret. For ytterligere å møte denne utfordringen leies det inn medisinerstudenter som hjelper til med plotting av data.

Planlagt videreutvikling av IT-løsningen, blant annet «dashbord»-funksjonalitet som gir oversikt over sykdomsforløp hos enkeltpasienter, kan gjøre det mer attraktivt å bruke registeret. På lengre sikt ønsker vi også å legge til rette for direkte uttrekk av journaldata fra DIPS, for eksempel blodprøvesvar, via RDAP (Regional data- og analyseplattform).

Datakvalitet er en gjennomgående utfordring i registre. Vi arbeider systematisk med kvalitetssikring og data-vask for å møte denne utfordringen.

9. Plan for 2026

Vi regner med at kodelister kan importeres i ledidi tidlig 2026. Vi jobber aktivt med nasjonalt fagråd om utrulling nasjonalt. Plan er å starte innsamling av PROMs ila 2026.

10. Administrative opplysninger

Bakgrunn for registeret	Kroniske inflammatoriske sykdommer er en samlebetegnelse på tilstander som kjennetegnes av revmatisk betennelse i ledd og/eller andre organer. Når disse sykdommene oppstår før 16-18 års alder (også kalt juvenil debut), kalles de gjerne inflammatoriske barnerevmatologiske sykdommer. Sykdommene er sjeldne, og mange har høy alvorlighetsgrad (sykdomsbyrde) hvor det er nødvendig med ressurskrevende tverrfaglig oppfølging og behandling (inkludert bruk av kostbare medikamenter). Mulige årsaksfaktorer er genetiske og/eller miljø faktorer som kan trigge en såkalt autoimmun reaksjon (hvor immunsystemet angriper eget vev), men etiologi ved de fleste av sykdommene er utilstrekkelig kartlagt.
Type register	Landsdekkende kvalitets- og forskningsregister
Årstall etablert	Planlagt som et nasjonalt kvalitetsregister. Driftet lokalt på OUS fra 2016. Formalisert som et landsdekkende kvalitets- og forskningsregister i 2024.
Godkjenninger	Godkjent av PVO 21/13812.Biobanken har REK-godkjenning 2014/1437.
Registerets hovedformål	Nasjonal kvalitetssikring av utredning, diagnostikk og behandling av inflammatoriske revmatiske sykdommer oppstått i barne- og ungdomsår. Fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaksfaktorer, forekomst, helse, komplikasjoner, funksjon, deltagelse og livskvalitet ved barnerevmatologisk sykdom.
Finansiering	NOBAREV er finansiert av HSØ fra januar 2024. NOBAREV ble tildelt stimuleringsmidler fra OUS på 275 000 til biobank i desember 2024 som ble brukt i 2025.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	NOBAREV er et samtykkebasert kvalitets- og forskningsregister med tilknyttet biobank basert på bredt samtykke, og har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).
Bredt samtykke	Et bredt samtykke angir at pasienten har samtykket til at data kan samles inn og benyttes til forskning innen nærmere bestemte, bredt definerte forskningsformål, og gjenbruk av data som samles inn er helt sentralt. • F.o.m. februar 2022 er det separat samtykke for register og biobank, men felles informasjonsskriv • Ungdom ≥ 16 år ved inklusjon samtykker selv • For barn/ungdom < 16 år ved inklusjon samtykker foreldre • Ved fylte 16 år der foreldre tidligere har samtykket: for registeret brukes reservasjonsrett (passivt samtykke) f.o.m. februar 2022; for biobanken brukes aktivt samtykke hvis foreldrene samtykket før februar 2022, og reservasjonsrett hvis etter februar 2022. Ved nye blodprøver etter fylte 16 år bes det om aktivt samtykke
Dataansvarlig	Oslo universitetssykehus, Klinikk for spesialisert medisin og kirurgi.
Daglig drift	Registeret driftes registeransvarlig lege, overlege og professor Helga Sanner, OUS i samarbeid med registerkoordinator Berit Myhrmoen, adjunkt, NAKBUR, OUS.
Deltagende enheter	Deltakende enheter vil på sikt være sykehus som har behandlingsansvar for barn og unge med revmatiske sykdommer i Norge, dvs. barne- og revmatologiske avdelinger. På sikt vil det tilstrebes at aktuelle private revmatologer deltar.

Fagråd	Sentrale oppgaver for fagrådet er å foreta strategiske valg knyttet til kvalitetssikring og videreutvikling av registeret, og å utarbeide retningslinjer for utlevering av data. Alle ordinære medlemmer har beslutningsrett. For beslutningsdyktighet kreves at alle helseregioner og brukere er representert. Fagrådet møtes 1-2 ganger årlig. • Helse Nord: Professor og overlege Ellen B Nordal, UNN/UiT • Helse Midt: Professor og overlege Marite Rygg, St.Olav/NTNU • Helse Vest: Klinikk overlege Karin Tylleskar, Helse Bergen • Helse Sør-Øst: Enhetsleder og overlege Dr Med Vibke Lilleby, OUS • NRF/lokalsykehus: Overlege og universitetslektor Carina Skorpen, Ålesund sykehus/NTNU • Aktuelt register (NorArtritt): Professor og overlege Bjørg-Tilde Svanes, Helse Bergen/UiB • OUS/tverrfaglig: Barnefysioterapeut og førsteamanuensis Kristine Risum, OUS/OsloMet • Brukerrepresentant: Joachim Sagen, BURG, Norsk revmatikerforbund • NOBAREV: overlege og professor II Helga Sanner • Sekretær: Registerkoordinator Berit Myhrmoen (uten stemmerett)
Aktiviteter i fagrådet	September 2025: Digitalt møte.
Inklusjonkriterier	• Diagnostisert med en inflammatorisk barnerevmatologisk sykdom av revmatolog eller pediater inkludert: JIA (med underkategorier), bindevevssykdommer (med undergrupper), vaskulitter (med undergrupper) og autoinflammatoriske febersyndromer. • Juvenil debut: For JIA- sykdomsdebut før 16 år (jfr gjeldende kriterier (4); kan endre seg med nye kriterier (5). For andre tilstander; sykdomsdebut før 18 år. • Samtykke fra pasient eller pårørende ved inklusjon.
Metode for datafangst	Registrering blir gjort i forbindelse med rutinekonsultasjoner ved poliklinikk, dagenhet eller sengepost ved deltakende helseforetak. Diagnose, tidspunkt for sykdomsdebut, diagnoseår, symptomer og manifestasjoner i henhold til klassifikasjonskriterier og karakteristiske antistoff. Vi tilstreber å registrere ved diagnose , etter 6 mnd og 12 mnd og så hvert 1-2 år.
Uttak av data i rapporteringsåret	Det er ikke gjort uttak av biobankprøver i 2025
Antall nye biobankprøver i rapporteringsåret	141
Antall nye registreringer i rapporteringsåret	106
Totalt antall registreringer	847

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet

Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

www.oslo-universitetssykehus.no

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no