

Svenskt njurregister

FRÅN UTREDNING OCH BEHANDLING TILL DIALYS OCH TRANSPLANTATION

Kronisk njursjukdom (chronic kidney disease, CKD) är vanlig i befolkningen, 10–15 procent, och en starkt bidragande faktor till annan sjuklighet och död [1, 2]. Kronisk njursjukdom indelas i 5 stadier baserat på glomerulär filtrationshastighet (GFR). I slutstadiet, stadium 5, påbörjar de flesta patienterna njurersättande behandling – cirka 1100 patienter per år i Sverige. Den största gruppen, 56 procent, får hemodialys följt av peritoneal dialys. En växande andel, 10 procent, får ett njurtransplantat från levande eller avliden donator utan föregående dialysbehandling. Bland prevalenta patienter i njurersättande behandling har

»Flera faktorer bidrar till de goda resultaten – bättre behandling av diabetes mellitus ... samt bättre generellt njurskyddande behandling ...«

63 procent ett fungerande njurtransplantat [3].

Incidensen av njurersättande behandling har minskat de senaste åren i Sverige och var 2024 103/miljon invånare och år (Figur 1), internationellt sett en låg siffra. Flera faktorer bidrar till de goda resultaten – bättre behandling av diabetes mellitus, och till följd av det en minskande incidens av kronisk njursvikt på grund av diabetesnefropati, samt bättre generellt njurskyddande behandling med ökad användning av RAAS-blockad och SGLT2-hämmare. Flera nya specifika antiinflammatoriska läkemedel är på gång. De vanligaste orsakerna till njurersättande behandling är fortfarande diabetesnefropati, följt av hypertoni och glomerulonefrit.

HUVUDBUDSKAP

- Kronisk njursjukdom är vanlig och drabbar 10–15 procent av befolkningen.
- Svenskt njurregister följer hela den njurmedicinska vårdkedjan, från utredning och behandling av njurmedicinska sjukdomar till dialys och njurtransplantation.
- För basala variabler finns data bakåt i tiden till 1970-talet. Över 90 000 patienter finns i registret, alla svenska njurmedicinska enheter deltar i registreringen och täckningsgraden är mycket hög för de viktigaste variablerna.
- Nya läkemedel som skyddar njurfunktionen vid kronisk njursjukdom och nya behandlingar för specifika diagnoser utvecklas snabbt. Registret har en central roll i uppföljning när vården utvecklas.

Helena Rydell, docent, överläkare, ME njurmedicin, Karolinska universitetssjukhuset; Clintec, Karolinska institutet, Stockholm; generalsekreterare, Svenskt njurregister
● helena.rydell@ki.se

Ursa Bonnevier, överläkare, VO internmedicin, Gävle sjukhus; institutionen för medicinska vetenskaper; Uppsala universitet; styrgruppsledamot, Svenskt njurregister

Gunnel Wælander, med lic, överläkare, Centrum för klinisk forskning Region Värmland; institutionen för medicinska vetenskaper; Uppsala universitet; styrgruppsledamot, Svenskt njurregister

Torbjörn Lundgren, med dr, överläkare, ME transplantation, Karolinska universitetssjukhuset, Clintec, Karolinska institutet, Stockholm; styrgruppsledamot, Svenskt njurregister

Marie Evans, professor, överläkare, ME njurmedicin, Karolinska universitetssjukhuset; Clintec, Karolinska institutet Stockholm; styrgruppsledamot, Svenskt njurregister

Maria Stendahl, med dr, överläkare, medicinkliniken, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping; registerhållare, Svenskt njurregister

FAKTA 1. Svenskt njurregister

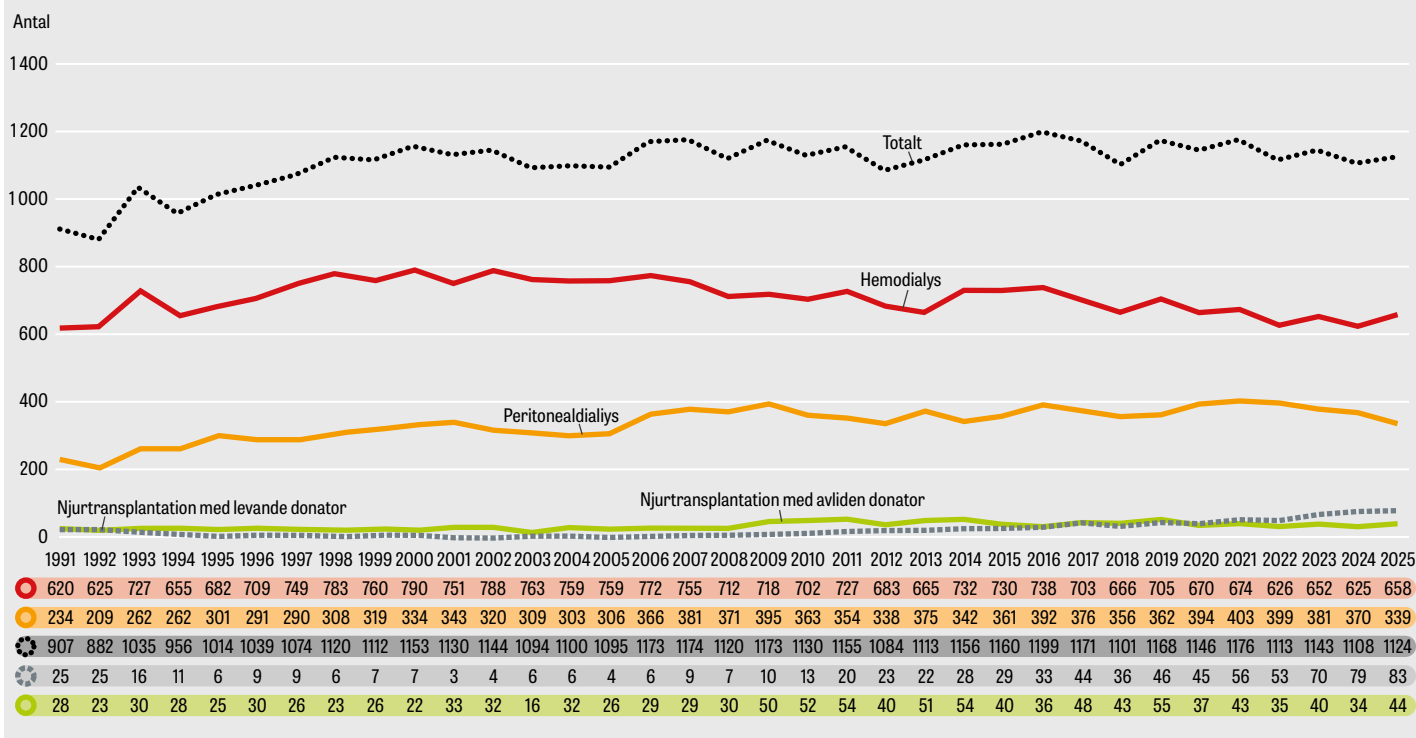
- Databas: OMDA. Registercentrum Sydost. Kansli i Region Jönköpings län.
- Start 1991. Samtliga njurmedicin- och transplantationskliniker anslutna. 90 000 patienter inkluderade.
- Styrgrupp med representanter från flera sjukvårdsregioner; Svenska transplantationsföreningen samt patientföreningen Njurförbundet.
- Ordförande och registerhållare Maria Stendahl, generalsekreterare Helena Rydell.
- Webbplats: <https://www.medsinet.net/snr/>
- Kontakt: SNR@rjl.se

Dödligheten är hög men minskande för patienter med dialys, 19 procent. Den vanligaste dödsorsaken är kardiovaskulär sjuklighet följt av infektioner. Patienter som påbörjar njurersättande behandling har i hög utsträckning kardiovaskulär sjukdom (40 procent) och diabetes mellitus (40 procent), vilket bidrar till den dåliga prognosen. Kronisk njursjukdom bidrar till ökad risk för kardiovaskulär sjuklighet genom försämrad vätskebalans och blodtryck, anemi, ökad inflammation, oxidativ stress, endoteldysfunktion, sekundär hyperparatyroidism och kalcifiering, och till ökad risk för infektioner genom ett försämrat immunförsvar. Dialysaccesser för patienter med dialys och immunsuppression vid njurtransplantation och inflammatoriska njursjukdomar bidrar också till ökad risk för allvarliga infektioner.

Start och utveckling av Svenskt njurregister

Grunden till Svenskt njurregister (SNR) lades 1991, då patienter med dialys eller ett njurtransplantat började registreras inom Svenskt register för aktiv uremivård (SRAU). Redan innan dess hade en del svenska patienter registrerats i det europeiska njurregistret, European Renal Registry (ERA). 2002 startades årliga tvärsnittsmätningar med fokus på kroniska dialysbehandlingar, peritoneal dialys och hemodialys inom ramen för Svensk dialysdatabas. 2008 sammanfogades dessa delar samt ett par regionala register för patienter som följs på njurmedicinska mottagningar med lindrigare grad av kronisk njursjukdom, och därmed skapades Svenskt njurregister (Fakta 1). Data om hemodialysaccesser infördes 2011; tidigare hade dessa registrerats i Svensk dialysaccessdatabas. Flera delar med olika fokus har senare skapats inom ramen för SNR: njurbiopsi, njurtransplantation, peritoneal dialysaccess, patientrapporterade mått, livskvalitet och symtom, nutrition samt specialläkemedel inom njurmedicin (Figur 2). Registret följer patienterna från att de blir kända på njurmedicinska mottagningar, utreds, behandlas och kanske påbörjar njurersättande behandling. Hela den njurmedicinska vården är

FIGUR 1. Incidens i njurersättande behandling 1991–2025



FIGUR 2. Start av de olika delarna i registret



representerad i registret, något som är unikt jämfört med kvalitetsregister i andra länder [4].

Täckningsgrad och datakvalitet

Samtliga njurmedicinska enheter i landet registrerar data i SNR, och täckningsgraden är omkring 95 procent för de viktigaste variablerna. Över 90 000 patienter är inkluderade. Rekommendationen är att alla patienter som följs på njurmedicinska mottagningar med GFR under 30 ml/min/1,73 m² samt njurersättande behandling ska inkluderas i registret och att alla patienter ska ha minst ett registrerat besök per år innehållande mer detaljerad information om behandlingar och utfall. Det är frivilligt att registrera patienter med högre GFR, vilket flera kliniker i landet utnyttjar. Externa valideringar har gjorts gentemot Socialstyrelsens register [5], och intern validering gentemot journaluppgifter görs kontinuerligt enligt en fastställd plan. Region Skåne har sedan flera år automatisk överföring av data till registret, och i Region Stockholm pågår arbete med att införa detta.

Registrets organisation

Registret har en styrgrupp med representanter från majoriteten av de svenska sjukvårdsregionerna och

med djup klinisk och forskningsmässig förankring inom njurmedicin. I styrgruppen finns en representant från Svensk transplantationsförening och från

»Hela den njurmedicinska vården är representerad i registret, något som är unikt jämfört med kvalitetsregister i andra länder ...«

patientföreningen Njurförbundet. Ett kansli finns med 2 anställda. SNR tillhör Region Jönköpings län och Registercentrum Sydost och har samma plattformslieferant sedan starten, OMDA (tidigare Medscinet).

Styrgruppen samarbetar med Nationellt programområde (NPO) njur- och urinvägssjukdomar, men är även representerad i andra nationella och internationella sammanhang, Nationell högspecialiserad

vård (NHV) sällsynta njursjukdomar, Svensk njurmedicinsk förening och det europeiska njurregistret (ERA). Registret lämnar årligen ut data om njurersättande behandling till ERA och till njurregistret i USA (United States Renal Data System, USRDS). En rapport riktad till patienter och allmänhet görs regelbundet i samarbete med Njurförbundet.

Data för kvalitetskontroll och kvalitetsutveckling

Användningen av data från registret för kvalitetskontroll och kvalitetsutveckling har ökat allt mer på de njurmedicinska enheterna under senare år. Varje år publiceras en årsrapport innefattande registrets alla delområden, och i samband med det anordnas ett publikt möte, »Kvalitet i njursjukvården«, med god representationen från enheterna. Efter inloggning i registret finns flera olika system för att hämta ut data för hela Sverige och den egna kliniken, både färdiga rapporter och obearbetade data för den egna enhetens patienter. Flera gånger per termin hålls webinarier med praktisk information om registrering och uthämtning av data.

Forskning på registerdata

Registret används i stor utsträckning till forskning, och 20–25 nya artiklar publiceras årligen baserade på registrets data. Registerplattformen har också under senare år använts som eCRF (electronic case report form) för randomiserade kliniska studier inom njurmedicin. Artiklarna gör ofta betydelsefullt kliniskt eller vetenskapligt avtryck. 2021 publicerades en artikel i Läkartidningen med rubriken »Mortaliteten hos svårt njursjuka var hög under covid 19-pandemin« [6]. En stor överdödlighet (16 gånger för njurtransplanterade och 22 gånger för dialyspatienter) påvisades, vilket bidrog till att dessa grupper kom att prioriteras vid påbörjande av vaccinationer. Flera artiklar publiceras baserade på data från ERA, innefattande data från SNR och andra europeiska länders njurregister. Under 2025 publicerades artikeln »Adult outcomes of childhood kidney replacement therapy in Europe from 2008 to 2019: an ERA registry study« [7]. Artikeln påvisade en kortare förväntad livslängd från 18-årsåldern och framåt för de patienter som njurtransplanterats i barndomen samt att risken att förlora sitt njurtransplantat mellan 18 och 23 års ålder är hög, ca 20 procent. Kliniskt har detta stor betydelse och visar att uppföljning på njurmedicinska enheter bör prioriteras för åldersgruppen. En av de mest citerade artiklarna publicerades i American Journal of Kidney Disease 2021, »CKD progression and mortality among men and women: a nationwide study in Sweden« [8]. I artikeln påvisades könsskillnader vad gäller prognos för patienter med kronisk njursjukdom i stadium 3b–5. Män hade högre total dödlighet, kardiovaskulär dödlighet och progression i kronisk njursjukdom. Slutligen publicerades en sammanfattande artikel om registret under 2025 som väl beskriver registret i ett internationellt sammanhang, »The Swedish Renal Registry: a nationwide registry for chronic kidney disease of all stages« [4].

Med tanke på registrets heltäckande men komplicerade uppbyggnad rekommenderas kontakt med styrgruppen i ett tidigt stadium vid ansökan om data för forskning. Efter etikansökan kan ansökan om data-

uttag skickas in till registrets kansli. Styrgruppen gör en första bedömning, bokar ofta ett möte om variablerna och skickar sedan ärendet vidare till forskningsenheten i Region Jönköpings län för beslut. Efter det lämnas data ut, vanligen till Socialstyrelsen för samkörning med andra nationella register och pseudonymisering. I undantagsfall lämnas pseudonymiserade data direkt till forskare.

Vinster för patienter och sjukvård

SNR har bidragit till nytta för patienter på flera olika sätt. Genom de årliga dialystvärnsnittsmätningarna har skillnader i uppfyllelsen av behandlingsmål och i ordinationer mellan olika enheter påvisats. Det har bidragit till förbättrad vårdkvalitet på enheterna och förbättrad överlevnad för patienter i dialys [9, 10]. En oroande trend på senare år är dock att antalet dialysbehandlingar per vecka minskat i riket, och mer tydligt på några enheter. Detta skulle kunna bero på minskade resurser, ekonomiska eller vad gäller personal, till njursjukvården. Ett första steg för att kunna göra vården bättre och mer jämlik är att påvisa sådana negativa trender, något som registret bidrar till.

Under senare år har vasopressinantagonisten tolvaptan använts som behandling för patienter med polycystisk njursjukdom. Genom SNR har införandet kunnat följas, och även här har skillnader mellan enheter kunnat påvisats. Resultaten från randomiserade studier har kunnat bekräftas genom registerdata. Patienter som uppfyller indikationerna och får behandlingen startar njurersättande behandling i högre ålder och i minskad utsträckning.

Registret har använts för kvalitetsförbättringsprojekt på många enheter och därmed lett till förbättring av viktiga kvalitetsmål. Exempel på sådana förbättringar är högre uppfyllelse av blodtrycksmål och därmed minskad försämringstakt i njursjukdomen, fler patienter med njurtransplantation utan föregående dialys, fler patienter med hemdialysbehandling och ökad dialysfrekvens. Registret har också kunnat påvisa regionala skillnader, något som i sin tur kunnat användas som underlag för att förbättra sjukvårdsorganisation och resurser, bland annat vad gäller tillgång till assisterad peritoneal dialys. I Skåne har registret använts för att följa effekten av den särskilda ekonomiska satsningen på njursjukvården, och bland annat ses glädjande nog en tydligt minskad incidens av njurersättande behandling de senaste åren.

Framtiden för Svenskt njurregister

Det finns en stor oro över de minskade resurserna till kvalitetsregister. Både för att upprätthålla befintlig kvalitet i registret och för att kunna anpassa det efter den snabba kunskapsutvecklingen inom njurmedicin behövs ekonomiska medel. Samtidigt finns det ett stort engagemang bland dem som arbetar med registret på olika nivåer, och anseendet är högt både bland de svenska njurmedicinska enheterna och i forskningssammanhang. Styrgruppen arbetar för att SNR fortsatt ska vara en viktig aktör i den njurmedicinska vården och bidra till kvalitetsförbättringar och ny kunskap. Registret förändras kontinuerligt i takt med utvecklingen av ny kunskap och vårdorganisation. En ny del, där patienter direkt rapporterar symtom, startas under 2026. Uppdaterade njurdiagnoser och and-

»Det finns en stor oro över de minskade resurserna till kvalitetsregister.«

»En ny del, där patienter direkt rapporterar symtom, startas under 2026.«

ra variabler har införts för att kunna möta nya behov i samband med införandet av nationell högspecialiserad vård inom njurmedicin. En nationellt mer komplett registrering av variabler kopplade till njurtransplantationer planeras tillsammans med landets transplantationsenheter.

Nya läkemedel som skyddar njurfunktionen vid kronisk njursjukdom och nya behandlingar för speci-

Läs mer!

Ingår i Serie: Kvalitetsregister.

fika diagnoser utvecklas snabbt. I detta sammanhang blir tidig njurbiopsi och diagnostik allt viktigare kvalitetsmarkörer. Genom SNR kan användning av njurbiopsi följas och potentiella ojämlikheter identifieras. När nya behandlingar når den kliniska vården är målet att dessa ska kunna registreras i SNR för att ge möjlighet att följa både införandet på landets enheter och de kliniska effekterna genom observationsstudier. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Ursa Bonnevier har mottagit föreläsningssarvode från Astra Zeneca och Boehringer Ingelheim. Marie Evans har mottagit forskningsanslag till institution från Astra Zeneca och Astellas Pharma, föreläsningssarvoden från Astra Zeneca, Astellas Pharma, CSL Vifor och Boehringer Ingelheim samt är vice ordförande för ISN (International Society of Nephrology) Share-RR working group.

Citera: Läkartidningen. 2026;123:26036. doi: 10.65868/SKOI7162

REFERENSER

1. Coresh J, Selvin E, Stevens LA, et al. Prevalence of chronic kidney disease in the United States. *JAMA*. 2007;298(17):2038-47.
2. Hallan SI, Coresh J, Astor BC, et al. International comparison of the relationship of chronic kidney disease prevalence and ESRD risk. *J Am Soc Nephrol*. 2006;17(8):2275-84.
3. Svenskt njurregister. <https://www.medsclinet.net/snr/>
4. Faucon AL, Rydell H, Stendahl M, et al. The Swedish renal registry: a nationwide registry for chronic kidney disease of all stages. *Clin Kidney J*. 2025;18(9):sfaf238.
5. Schön S, Ekberg H, Wikström B, et al. Renal replacement therapy in Sweden. *Scand J Urol Nephrol*. 2004;38(4):332-9.
6. Segelmark M, Segelmark L, Smolander J, et al. Mortaliteten hos svårt njursjuka var hög under covid 19-pandemin. *Läkartidningen*. 2021;118:21051.
7. Montez de Sousa IR, Bonthuis M, Kramer A, et al. Adult outcomes of childhood kidney replacement therapy in Europe from 2008 to 2019: an ERA registry study. *Nephrol Dial Transplant*. 2025;40(4):707-19.
8. Swartling O, Rydell H, Stendahl M, et al. CKD progression and mortality among men and women: a nationwide study in Sweden. *Am J Kidney Dis*. 2021;78(2):190-9.e1.
9. Evans M, Xu H, Rydell H, et al. Association between implementation of novel therapies and improved survival in patients starting hemodialysis: the Swedish renal registry 2006-2015.
10. Xu H, Lindholm B, Lundström UH, et al. Treatment practices and outcomes in incident peritoneal dialysis patients: the Swedish renal registry 2006-2015. *Clin Kidney J*. 2021;14(12):2539-47.

SUMMARY

Swedish Renal Registry – from diagnostic procedures and treatment to dialysis and transplantation

Chronic kidney disease (CKD) is a common disorder, affecting approximately 10–15% of the population. The Swedish Renal Registry (SRR) is a comprehensive national registry that follows patients throughout the entire disease trajectory, from diagnostic procedures and medical treatment to dialysis and renal transplantation. More than 90 000 patients are included in the registry, and all Swedish nephrology units contribute data. The coverage is high for the most important variables. Medical treatments to slow CKD progression, as well as therapies targeting specific diagnoses, are developing rapidly. The SRR plays a central role in monitoring and evaluating developments in nephrology care.