



Användarmöte

Svenska Makularegistret

Susanne Albrecht

Projektledare – Utvecklingsledare

RC Syd Karlskrona

Program 2017-04-06

Inledning	Inger Westborg
Resultat från Makularegistret	Monica, Inger
Diskussion om tre utvalda variabler	Niklas, Monica, Inger
- Avslutade patienter	Stamatios Aslanis
- Treat and Extend	Elisabet Granstam
- Lågt startvisus	Urban Amrén, Lotta Lindberg
Ny text till manualen	Inger/Susanne
<i>Bensträckare</i>	
Användarenkät (diagnostik och rapporter)	Niklas
Ny utdatafunktion för registret	Niklas
Vården i Siffror - VIS	Susanne
Nya variabler i registret	Inger



THE SWEDISH
MACULA
REGISTER



RISK FOR LOW VISUAL ACUITY AFTER 1 AND 2 YEARS OF TREATMENT WITH RANIBIZUMAB OR BEVACIZUMAB FOR PATIENTS WITH NEOVASCULAR AGE-RELATED MACULAR DEGENERATION

RETINA Jan 2017



Inger Westborg MD
Department of Clinical Science/Ophthalmology Umeå University
Registry Manager The Swedish Macula Register

No financial interests

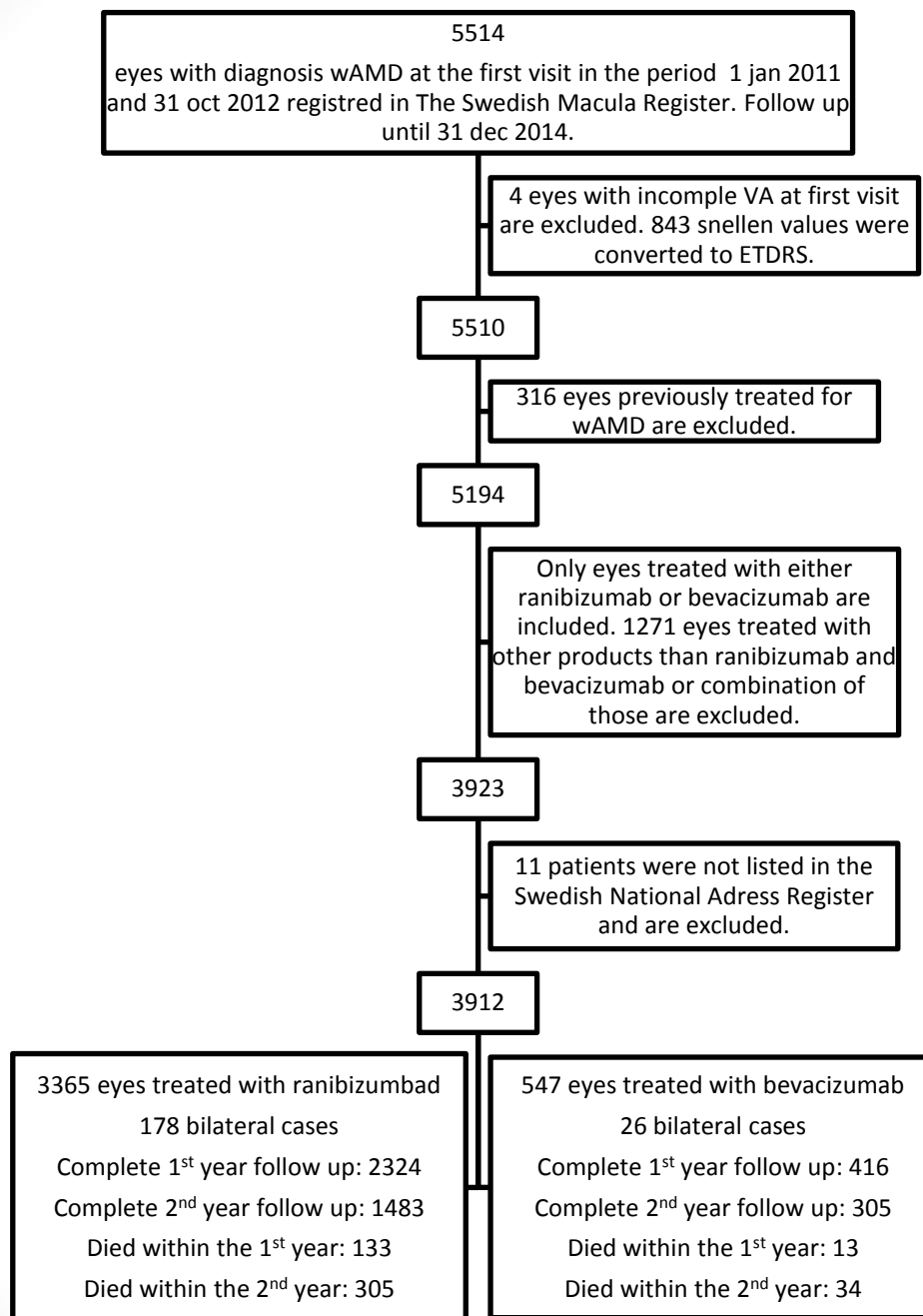


LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

Susanne Albrecht RON, Centre of Registers South
Aldana Rosso PhD Centre of Registers South,
Department of Radiology, Institution of Translational Medicine, Lund University Sweden

Syfte

- Resultat för patienter med nAMD behandlade med Ranibizumab eller Bevacizumab i klinisk praxis
- Risk för nedsatt syn (VA<60 ETDRS bokstäver 0,3 Snellen) efter 1 respektive 2 år.
- Data från Svenska Makularegistret för behandling av 3 912 patienter under perioden 2011-2014.



Två subgrupper utifrån baseline
VA(ETDRS),
VA >60 bokstäver vid första besök eller ≥ 60
bokstäver

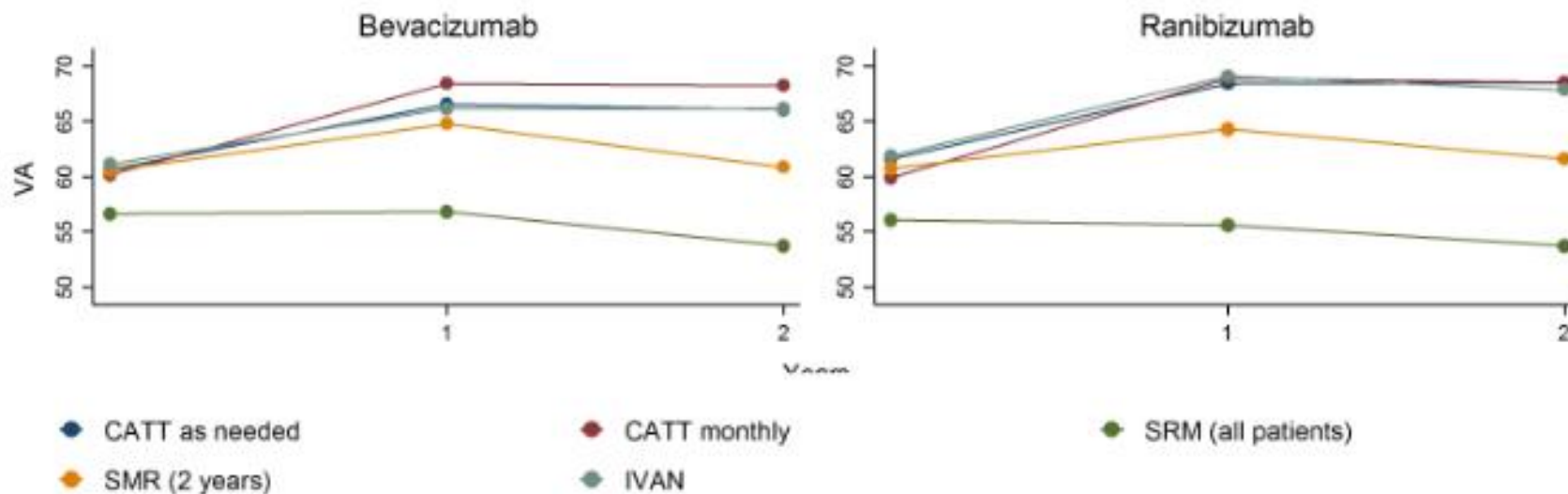
Demografi

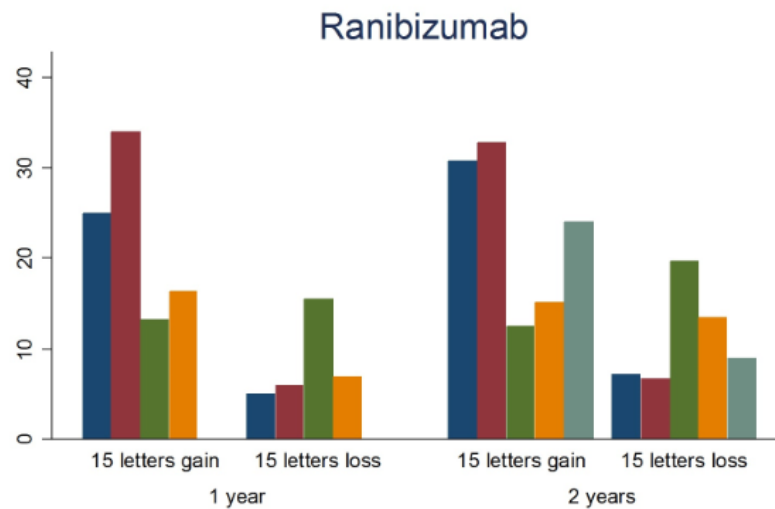
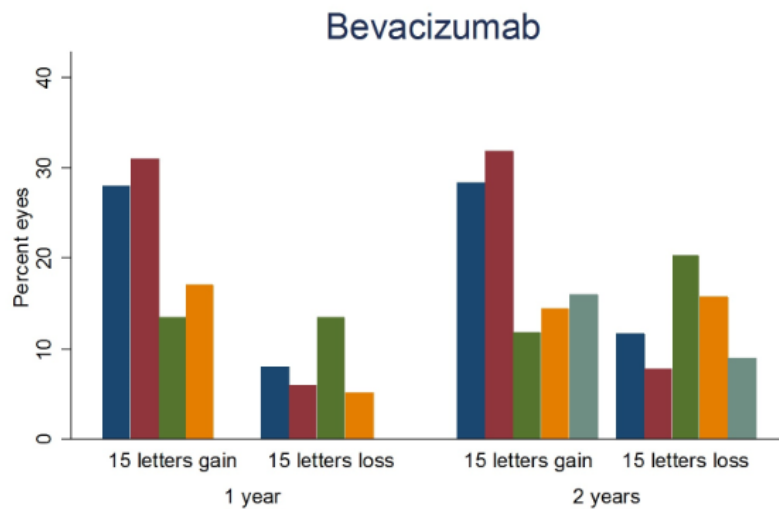
- Likartade baseline karakteristika mellan ranibizumab och bevacizumab behandlade patienter.
- Median ålder var ca 79 år och 60% av patienterna var kvinnor.
- Ca 40 % av patienterna hade en symptomduration av 0-2 månader.
- Median VA vid första besök var ca 58 ETDRS bokstäver (SD 15 bokstäver).
- Omkring 57 % av patienterna hade en VA av mindre än 60 bokstäver vid första besök.

Ett och två års resultat

- Likartat i båda behandlingsgrupperna.
- Median antal injektioner under år 1 är 5.
- Totalt antal injektioner efter 2 år 7(SD 3.2) och 8(SD 4.5) för ranibizumab respektive bevacizumab.
- Skillnad i median VA år 1 är 3 bokstäver (SD 15 bokstäver).
- Efter 2 år är skillnad i median VA från första besök 2 (ranibizumab) och 1 (bevacizumab) ETDRS bokstäver (SD 17 bokstäver).
- Median VA efter 2 år är 65 bokstäver.

Medel VA 2 års resultat Svenska Makularegistret jämfört med kliniska studier





● CATT as needed
● SMR (2 years)

● CATT monthly
● IVAN

● SRM (all patients)

Risk för VA < 60 bokstäver ETDRS efter anti-VEGF behandling

VA < 60 ETDRS bokstäver vid baseline

- 60% risk VA < 60 bokstäver år 1 och år 2
- Patienter äldre än 79 år har 18% högre risk för kvarstående låg synskärpa
- Ingen skillnad i risk beroende på val av behandling

VA ≥ 60 bokstäver baseline

- 20% risk VA < 60 bokstäver år 1 och 25% år 2
- Patienter äldre än 79 år har 49% högre risk år 1 och 38% år 2 för VA <60 bokstäver jämfört med yngre patienter
- Ingen skillnad i risk beroende på val av behandling

Slutsats

- Behandlingsresultat beror på VA vid första besök. För patienter med $VA \geq 60$ bokstäver, risken för VA lägre än 60 bokstäver efter 1 eller 2 år av behandling är omkring 20%.
- För patienter med låg VA vid första besök (< 60 bokstäver) är risken ca 60%.
- Risken för $VA < 60$ bokstäver beror inte på val av behandling.
- Äldre patienter har en högre risk för $VA < 60$ letters jämfört med yngre patienter.

Slutsats

I denna studie bibehåller behandling med anti-VEGF enbart synskärpenivån.

Trots behandling, behöver ca 20 % (baseline VA > bokstäver) och 40% (baseline VA $\leq$ 60 bokstäver) av patienterna synrehabiliterande åtgärder efter 1 respektive 2 års behandling.

Treatment for neovascular age-related macular degeneration in Sweden: outcomes at seven years in the Swedish Macula Register.

Westborg Inger¹, Rosso Aldana² Elisabet Granstam³ Susanne Albrecht, Niklas Karlsson⁵, Lövestam-Adrian Monica⁴

2008 tom 2015, totalt 21 572 patienter

- Medelålder vid diagnos 79 ± 8 år
- 65% kv
- Andelen patienter med kortare än 2 månaders symptom duration ökade från 25.7% in 2008 till 40.3% in 2014 ($p=0.001$).

Startade beh 2008

- VA baseline 54.4 ± 15.1
- Efter 1 års behandling;
 57.8 ± 17.7
- Antal injektioner; 4.3 ± 1.9

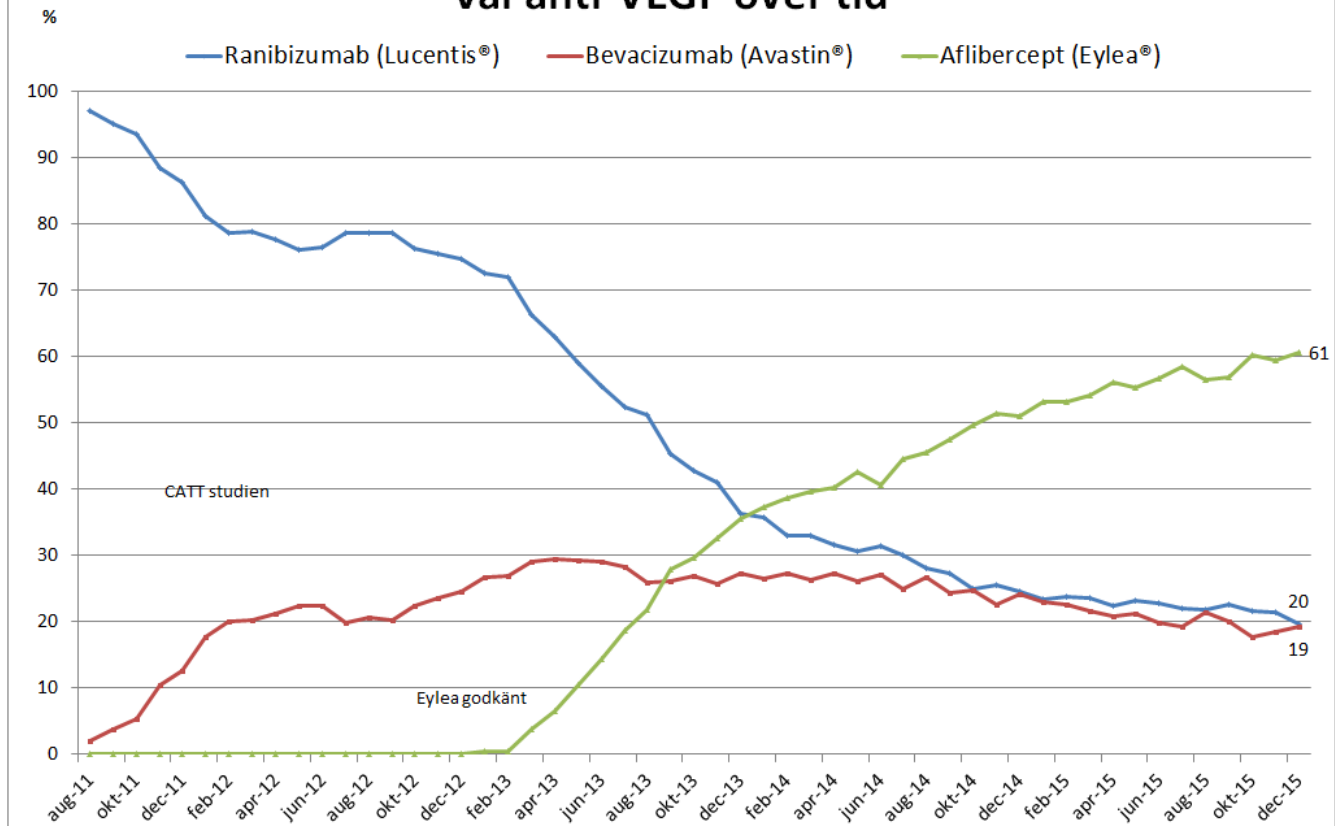
Startade beh 2014

- VA baseline 57.9 ± 15.8 ;
 $p=0.001$
- Efter 1 års behandling;
 62.8 ± 16.4
- Antal injektioner; 5.9 ± 2.9 ;
- $P=0.001$

Antal injektioner har ökat över tid.

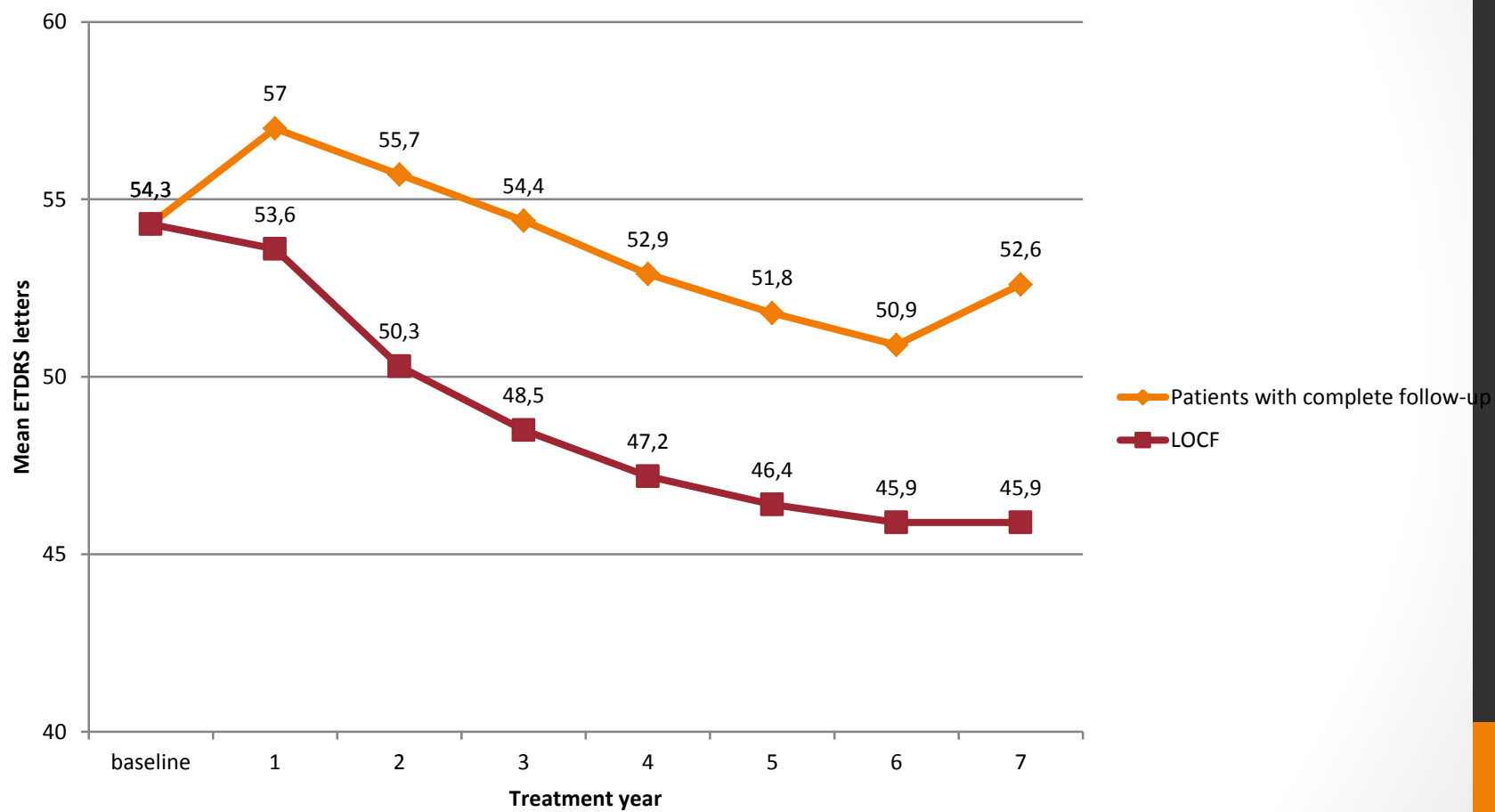
First year visit	Eyes	Mean number of received injections during the first year (SD)	Median number of received injections during the first year (Q1-Q3)
2008	1846	4.3 (1.9)	4 (3-6)
2009	2217	4.4 (2.1)	4 (3-6)
2010	2643	4.6 (2.1)	4 (3-6)
2011	2836	4.7 (2.2)	4 (3-6)
2012	2815	4.8 (2.3)	4 (3-6)
2013	3190	5.4 (2.5)	5 (3-7)
2014	3603	5.9 (2.9)	6 (3-8)

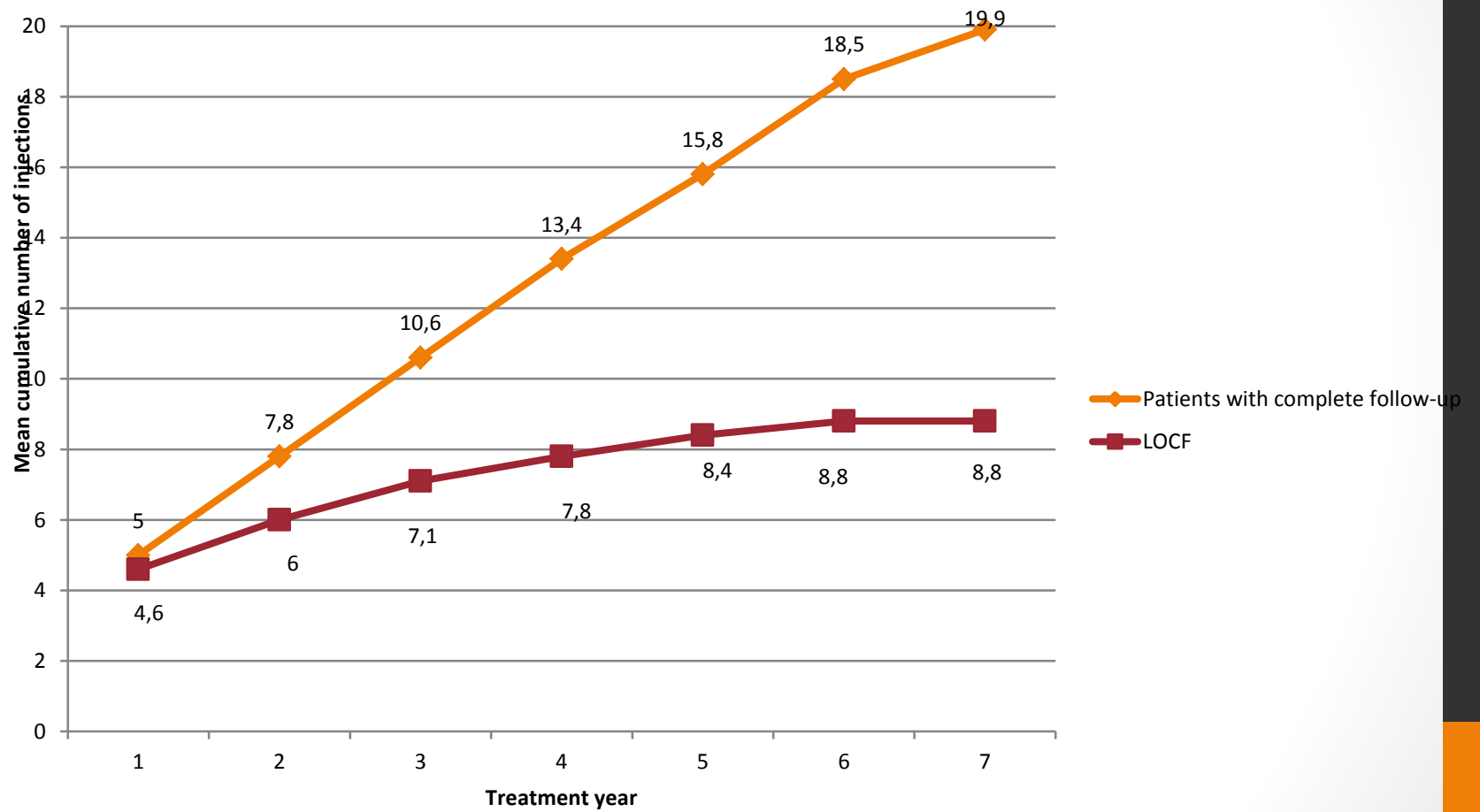
Val anti-VEGF över tid



Stabilt visus efter 7 år.

- 7 års uppföljning av 346 patienter visade förändring av -1 letters från baseline och I medel 20 injektioner för hela perioden.





Det lönar sig att behandla våt AMD



Program 2017-04-06

Inledning

Inger Westborg

Resultat från Makularegistret

Monica, Inger

Diskussion om tre utvalda variabler

Niklas, Monica, Inger

- Avslutade patienter

Stamatios Aslanis

- Treat and Extend

Elisabet Granstam

- Lågt startvisus

Urban Amrén, Lotta Lindberg

Ny text till manualen

Inger/Susanne

Bensträckare

Användarenkät (diagnostik och rapporter)

Niklas

Ny utdatafunktion för registret

Niklas

Vården i Siffror - VIS

Susanne

Nya variabler i registret

Inger

Avslutade patienter

Variabel "Om ej behandling orsak"

Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Svarsalternativ:

- Avvaktar – ej behandlingsindikation
- Avvaktar - infektion/annan medicinsk orsak
- Avslutad - stabil
- Avslutad - lågt visus
- Avslutad - patientens önskan
- Avslutad - biverkan till behandling
- Avslutad - avliden
- Annan orsak

Lågt visus och stabil



*Vad avses med stabil respektive lågt visus?
(manual)*

Stabil: lugnt, patienten har ej behövt behandling de senaste 6 mån.

Lågt visus: så lågt visus att man bedömer att patienten inte har nytta av ytterligare behandling.

Annan orsak. Om inget alternativ passar kan orsaken specificeras i fri text (42 tecken). Om man har valt "annan orsak" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

Lågt startvisus- vad avses?



Behandlingsregim

Variabel "Behandlingsregim"

Svarsalternativ:

- PRN (Pro re nata dvs. vid behovsbehandling)
- Treat & Extend
- Fast regimen
- Annan

Det finns möjlighet att välja alternativet ej aktuellt. Då kryssar man i rutan "ej aktuellt". Avsikten är att registrera den behandlingsregim som är tänkt till nästa besök. Om de första injektionerna ges som laddningsdos fyll i den regimen som är tänkt att gälla därefter.

Kontrollintervall

Variabel "Kontrollintervall"

Planerat intervall till nästa besök/behandling i antal veckor.
Vid registrering av variabeln så sker en uträkning av vilket datum det blir.

Ankomstdatum

Ny text i manualen

- Ankomstdatum för remiss/första kontakt.
- Datum när remissen gällande misstanke om diagnoser som ingår i Makularegistret ankom till kliniken.
- Om ej remiss eller remiss gällande annan frågeställning, registrera den dag då misstanke om diagnos som ingår i Makularegistret uppstod.
- Samma gäller när patienten själv tar kontakt eller diagnos misstänkts vid planerat besök för annan ögonsjukdom.

VÅRDEN I SIFFROR

VÅRDEN I SIFFROR

INDIKATORER

RAPPORTER

BLEKINGE ▾ | FÖR VÅRDPERSONAL



SJUKDOMS-
TILLSTÅND



TEMATISK
INDELNING



SJUKHUS



REGISTER



SÖK

Hur mår Sverige?



Med vyerna här i Vården i siffror kan du välja vilka indikatorer och regioner/landsting du vill granska och jämföra vården i detalj. Det gäller även de flesta av indikatorerna i socialstyrelsens rapport "En god vård" som publicerades i januari 2017

Områdesrapport om hjärtsjukvård



För hjärtsjukvård finns indikatorer och mått som speglar sjukdomsförekomst, vård och behandling i akutskedet och preventiv behandling efter sjukdom. Mått på hälsoutfall för patienten, processmått och kostnadsmått ingår. I valet av indikatorer i

Vad är tanken med *Vården i siffror*?

Visa mått och resultat på Vården i siffror

Vården i siffror är en websida där en mängd med kvalitetsindikatorer inom svensk hälso- och sjukvård presenteras.

Tanken med en öppen publikation av olika indikatorer är att det ska skapa en ökad transparens och diskussion kring kvaliteten på hälso- och sjukvården i Sverige.

Förhoppningen är att denna ökade transparens i sin tur ska leda till mer kvalitet och förbättringsarbete i vården.

Hur ska indikatorn tolkas?

Tolkningar av sjukvårdsdata förutsätter allmän kunskap om sakområdet, tid för analys och fördjupning samt ofta även kunskap om olika lokala omständigheter.

Täckningsgrad och bortfall måste beaktas och analyseras och det krävs lokal kännedom om patientgruppens särskilda sammansättning för att kunna jämföra data mellan olika enheter eller landsting.

Hur ska indikatorn tolkas?

Det är landstingens och sjukvårdens företrädare som har de bästa förutsättningarna att tolka och förstå de utfallen.

En indikator är ett språkbruk ett tecken eller en signal på en händelse, inte ett uppenbart faktum med en självklar uttolkning.

En indikator pekar på ett förhållande att studera vidare, värdera och eventuellt förändra.

Vården i siffror ger signalerna!

VÅRDEN I SIFFROR

VÅRDEN I SIFFROR

INDIKATORER

RAPPORTER

BLEKINGE ▾ | FÖR VÅRDPERSONAL



SJUKDOMS-
TILLSTÅND



TEMATISK
INDELNING



SJUKHUS



REGISTER



SÖK

Hur mår Sverige?



Med vyerna här i Vården i siffror kan du välja vilka indikatorer och regioner/landsting du vill granska och jämföra vården i detalj. Det gäller även de flesta av indikatorerna i socialstyrelsens rapport "En god vård" som publicerades i januari 2017

Områdesrapport om hjärtsjukvård



För hjärtsjukvård finns indikatorer och mått som speglar sjukdomsförekomst, vård och behandling i akutskedet och preventiv behandling efter sjukdom. Mått på hälsoutfall för patienten, processmått och kostnadsmått ingår. I valet av indikatorer i

Register och källsystem

Barnobesitasregister i Sverige (BORIS) (2)	Nationellt kvalitetsregister för Cervixcancerprevention (1)	Svenska hjärt- lungräddningsregistret (2)
Befolkningsstatistik, Statistiska Centralbyrån (2)	Nationellt kvalitetsregister för höftfrakturpatienter och deras behandling (RIKSHÖFT) (2)	Svenska höftprotesregistret (SHPR) (6)
Cancerregistret, Socialstyrelsen (23)	Nationellt kvalitetsregister för ätstörning (RIKSÄT) (2)	Svenska ICD- och pacemakerregistret (1)
Dödsorsaksregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen (2)	Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering (3)	Svenska Intensivvårdsregistret (2)
Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen (5)	Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi (Gynop) (12)	Svenska knäprotesregistret (1)
Folkhälsomyndigheten (12)	Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister (RättspsyK) (6)	Svenska korsbandsregistret (2)
Graviditetsregistret (1)	Patientregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen (13)	Svenska neuroregistret (2)
Hälsö- och sjukvårdsbarometern (9)	Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen (5)	Svenska Palliativregistret (7)
KPP-databasen, Sveriges Kommuner och Landsting (27)	Patientregistret, läkemedelsregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen (6)	Svenska ryggregistret (SweSpine) (2)
Kvalitetsregister ECT (6)	Patientregistret, Socialstyrelsen (28)	Svenskt bräckregister (1)
Kvalitetsregistret InfCare Hepatit (1)	Patientsäkerhet, Sveriges Kommuner och Landsting (13)	Svenskt kvalitetsregister för gallstenskirurgi (GallRiks) (3)
Kvalitetsregistret InfCare HIV (1)	Scandinavian Obesity Surgery Register (SOReg) (4)	Svenskt Kvalitetsregister för huvud- och halscancer (SweHNCR) (2)
Luftvägsregistret (3)		Svenskt Kvalitetsregister för karies och paradontit (3)
Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen (13)		Svenskt kvalitetsregister för kärlkirurgi (Swedvasc) (4)
Makularegister (1)		Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) (2)
Medicinska födelserregistret, Socialstyrelsen (6)		Svenskt njurregister (6)
Nationell patientenkät, Sveriges Kommuner		

SORTERA PER OMRÅDE

☐ Alla

☐ Ögonsjukdom (1)

Makularegistret


STOCKHOLMS LÄN


RIKET

Förbättring vid behandling vid makuladegeneration

ÖNSKAT VÄRDE: **HÖGT**

2015

50,1% ↗

Föregående mätvärde:
48,4 %

2015

44,1% ↘

Föregående mätvärde:
45 %

BRA ATT VETA

[Om Vården i siffror](#)

[Visa mått och resultat på Vården i siffror](#)

KONTAKT

[Nationell Kundservice](#)

Lägg till: Landsting/Sjukhus/Enhet



Ladda ner

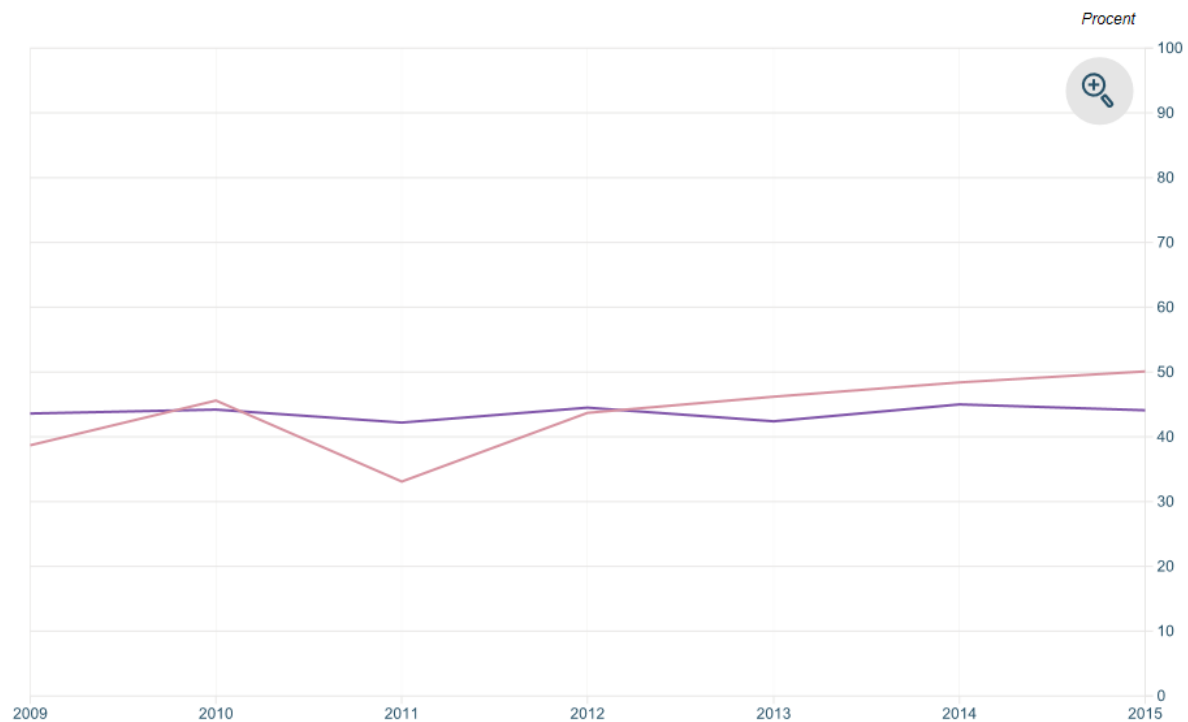


SENAST
RAPPORTERAT
VÄRDE

RIKET 44.1%

STOCKHOLMS LÄN 50.1%

Återställ till mina inställningar



Tabell



Lägg till: Landsting/Sjukhus/Enhet



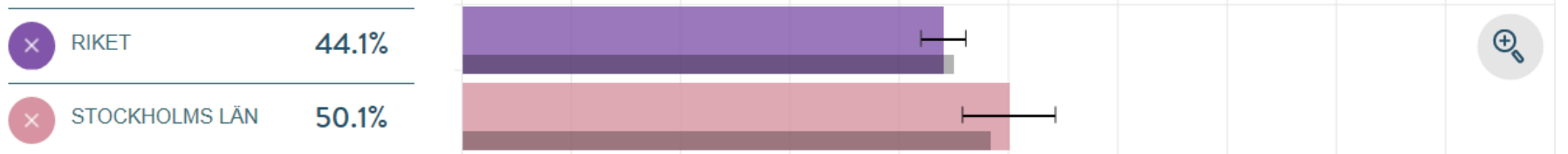
2015

☒ Konfidensintervall ☒ Föregående värde

Ladda ner



DATA FÖR: 2015



Återställ till mina inställningar

Tabell



Om indikatorn



Indikatorn visar andelen ögon som uppnått en synförbättring på en rad eller mer på ETDRS syntavla, 12 månader efter påbörjad behandling vid makuladegeneration, åldersförändring i gula fläcken.

Makuladegeneration eller så kallad åldersförändring i gula fläcken, AMD, är den vanligaste orsaken till synnedsättning hos personer över 50 år. Med stigande ålder ökar antalet drabbade och över 30 procent av personer som fyllt 70 år har



Källor

Makularegistret



Nyckelord

Ögonsjukdom



Dela



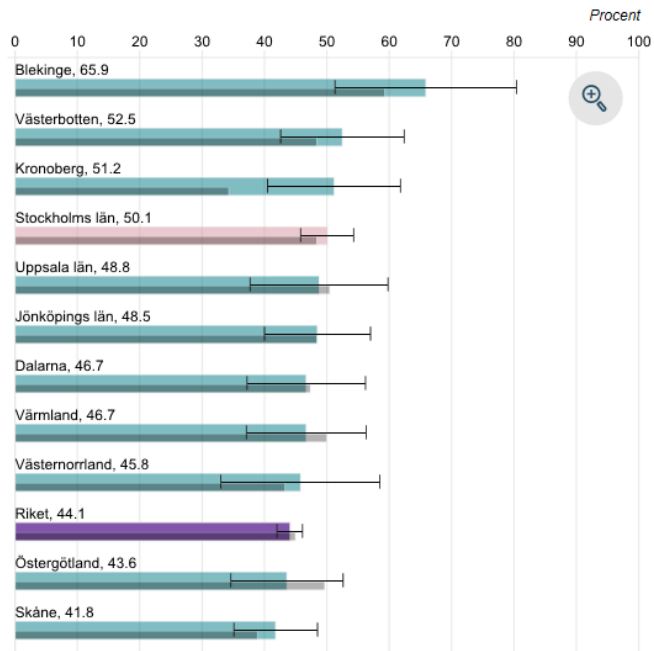
2015

☒ Konfidsensintervall ☒ Föregående värde ☐ Bokstavsordning

Ladda ner



ALLA LANDSTING

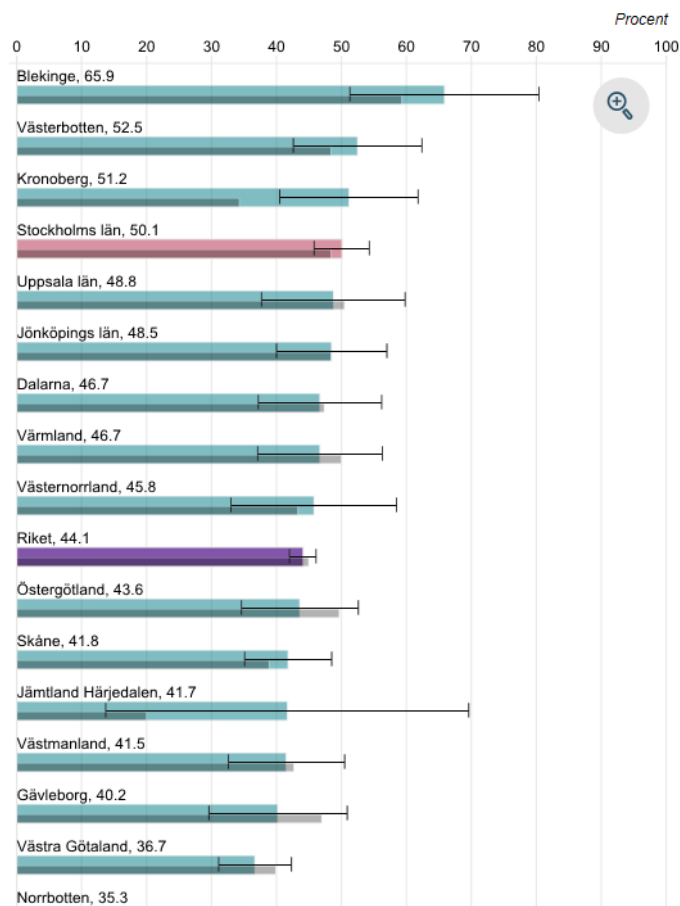


Välj riket eller ett landsting för att se underliggande enheter

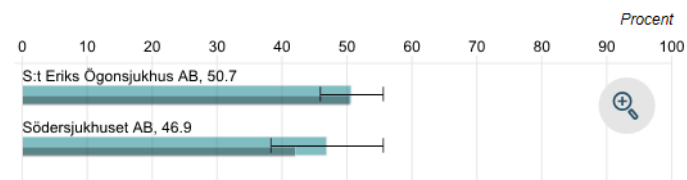
☒ Konfidensintervall ☒ Föregående värde ☐ Bokstavsordning

Ladda ner

ALLA LANDSTING



ENHETER FÖR STOCKHOLMS LÄN



Nuvarande indikator på VIS

Förbättring vid behandling av Makuladegeneration.

Önskat värde: Högt

Andel förbättrade patienter (ögon) som har minst en rads förbättring på syntavla 1 år efter behandling vid åldersförändringar i gula fläcken. Mätperioden avser uppföljningsår.

Nyhet!

Styrgruppen vill även visa resultat på hur stor andel som blir stabila. Vad anser ni om det?

I förklaringstexten ska tilläggas naturalförloppet och medelvärde för förbättring (2 bokstäver).

Nya indikatorer i Vården i siffror

Förslag på 3 nya kvalitetsindikatorer

1. Tid från remiss till första besök.

Önskat värde: Lågt

2. Andel med synskärpa $\leq 0,3$ på bästa ögat, med behov av synrehabilitering, efter 12 mån.

Önskat värde: Lågt

3. Andel med synskärpa $\geq 0,5$ på behandlade ögat efter 12 mån (körkortsyn).

Önskat värde: Högt

Nya variabler

Mått på aktivitet

Aktiv – Inaktiv



Hemsida//makulareg.se



NYHETER KONTAKT

Sök



START OM SVENSKA MAKULAREGISTRET PATIENTINFORMATION PUBLIKATIONER FAQ LÄNKAR REGISTRERING LOGGA IN

1 AV 3

ÅLDERSFÖRÄNDRING I GULA FLÄCKEN – TIDIG HJÄLP KAN HA STOR BETYDELSE

Mycket pekar på att tidiga insatser kan hjälpa fler att upprätthålla sin syn vid åldersförändringar i gula fläcken. Det framkommer i en stor studie från Lunds universitet och Svenska Makularegistret. Följ länken till en intervju med statistiker Aldana Rosso som tillsammans med styrgruppen för Svenska Makularegistret har skrivit en artikel om behandlingsbar åldersförändring i gula fläcken. http://www.med.lu.se/nyheter/170216__makuladegeneration

MER INFORMATION



Sjukvårdspersonal och
forskare



Patienter och andra
intresserade



Om register (extern länk
till RC Syds sida)



Jämförelser i Sverige



Nyheter