

# ICHOM-samarbeten inom RC Syd

## Svenska Makularegistret

ICHOM:s standardset för makuladegeneration är resultatet av ett intensivt arbete i en grupp med ledande läkare, experter och patienter. Det finns sammanställt 33+28 variabler som berör kontroll av sjukdomen, komplikationer av behandling, bördan av behandling, synskärpa på avstånd, läsning och att tillgodogöra sig information, rörlighet och självständighet samt emotionellt välbefinnande. Det PROM som har använts är IVI (Impact of Vision Impairment). Frågeformuläret IVI, som är Rasch-analyserat för AMD-patienter (Age-Related Macular Degeneration-), består av 28 frågor inom tre områden: läsning och tillgång till information (nio frågor), rörlighet och självständighet (elva frågor) och emotionellt välbefinnande (åtta frågor).

Arbetsgruppen inom makula har bestått av läkare och experter från Australien, Indien, Japan, Malaysia, Nederländerna, Singapore, Schweiz, Storbritannien och USA. Från Sverige har registerhållare Inger Westborg deltagit i arbetsgruppen. Mer information om arbetet kan ses på följande sida: [www.ichom.org/medical-conditions/macular-degeneration](http://www.ichom.org/medical-conditions/macular-degeneration).

## Nationella Kataraktregistret

ICHOM:s standardset för grå starr är resultatet av ett intensivt arbete i en grupp med ledande läkare och experter inom ögonsjukvård. Inom kataraktsjukvården har mätningarna inriktat sig på synskärpa, större komplikationer vid kirurgi, refraktiva felaktigheter och patientrapporterade mätningar. De patientrapporterade mätningarna är följda med det validerade och Rasch-analyserade frågeformuläret Catquest-9SF. Det är gruppens rekommendation att dessa resultat är en sammanställning av det viktigaste rörande patienter med grå starr.

Arbetsgruppen inom katarakt har bestått av läkare och experter från Australien, Indien, Malaysia, Storbritannien och USA. Från Sverige har Mats Lundström, Anders Boman och Ingrid Kössler deltagit. Arbetet har sammanställts i ett antal filmer som kan ses på följande sida: [www.ichom.org/medical-conditions/cataracts](http://www.ichom.org/medical-conditions/cataracts). Filmerna finns utfällbara under rubriken "View testimonials from our working group members".

Kontakta Registercentrum Syd Karlskrona om mer intresse finns för hur de olika registrens standardset ser ut: [rcsydkarlskrona@ltblekinge.se](mailto:rcsydkarlskrona@ltblekinge.se)