

Svenska Makularegistret Manual 2019



SVENSKA
MAKULA
REGISTRET

Albrecht, Susanne

RC Syd, Region Blekinge

Innehållsförteckning

INLEDNING	3
A VARIABELLISTA URSPRUNGSBESÖK, CNV	4
A VARIABELLISTA ÅTERBESÖK, CNV	8
B VARIABELLISTA URSPRUNGSBESÖK, TROMBOS	11
B VARIABELLISTA ÅTERBESÖK, TROMBOS	15
C VARIABELLISTA URSPRUNGSBESÖK, DIABETES	18
C VARIABELLISTA ÅTERBESÖK, DIABETES	21
MANUAL FÖR REGISTRERING I SMR	24
1. INLOGGNING	24
1.1 Länk till Makularegistret	
1.2 Start sida	
2. REGISTRERING I SMR	25
2.2 Registrering	
2.3 Historik	
2.4 Person	
2.5 Höger/Vänster	
2.6 Fria variabler	
2.7 Individrapport	
2.8 Ta bort registrerat besök	
3. PATIENTLISTA	28
3.1 Välj patient	
3.2 Filtrera patientlistan	
3.3 Sortera patientlistan	
3.4 Sök ej signerade besök	
3.5 Avlidna patienter	
4. UTDATA	29
4.1 Rapporter	
4.2 Exportera rådata	
5. ADMINISTRATION	30
5.1 Byta personnummer	
5.2 Fria variabler	
5.3 Borttagna patienter	
5.4 Återställ registreringar	
6. SESSIONENS UPPHÖRANDE	31
6.1 Logga ut	
6.2 Sessionen upphör	
7. ANVÄNDBARA TIPS	32

INLEDNING

Under 2008 startades ett webbaserat nationellt kvalitetsregister för behandling av kärlnybildningar i gulafläcken (nAMD, wAMD). Svenska Makularegistret inkluderar samtliga i nuläget kända behandlingar samt uppföljning av eventuella biverkningar och komplikationer. Från 2016 registreras remissdatum för att följa tillgänglighet till behandling. Inkluderat i registreringen blev då också behandlingsregim och kontrollintervall. Från 2019 inkluderas registret även med behandling av makulaödem vid trombos och diabetes. Registret blir indelat i tre moduler med olika typ av webbformulär.

1. Modul CNV, (gamla SMR) registrering av;

- AMD
- Myopi (*minst - 6 D sfärisk ekvivalent*).
- Inflammation
- Angioid streaks
- Trauma
- Idiopatisk
- CSCR (*behandling av själva sjukdomen*)
- MacTel (*kärlnybildning till följd av Maculära telangiektasier typ 2*)
- Annan

2. Modul Trombos, registrering av

- Centralvenstrombos
- Hemitrombos
- Grenvenstrombos
- Makulagrenvenstrombos

3. Modul Diabetes, registrering av makulaödem vid diabetessjukdom.

- DM typ 1
- DM typ 2
- LADA (Latent autoimmune diabetes in adults)
- MODY (maturity onset diabetes of the young)

Varier

Registrets viktigaste variabler är diagnos, kön, ålder, symptomduration, synskärpa, närsynskärpa, typ av kärnmembran, läge av membranet, typ av behandling, biverkningar, subjektivt upplevt behandlingsresultat. För trombos- och diabetesutlöst makulaödem inkluderas några variabler om central makulatjocklek, mätmetod och komplikation till grundsjukdom.

Användarmöte

Återföring av data till deltagande kliniker sker vid Makularegistrets användarmöte 2 ggr per år. Vid dessa möten sker presentation av resultaten och diskussion kring dessa. Makularegistret samlar in och lagrar information över behandlingar av sjukdomar som berör makula. Registret ligger till grund för kvalitetsuppföljningar och statistik inom området.

MODUL CNV: VARIABELLISTA FÖR URSPRUNGSBESÖK

Obligatoriska variabler markerade med *

- 1. Personnummer*.** Patientens personnummer enligt befolkningsregistret används i registret, och genererar patientens ålder och kön i registret. Personnummer kan skrivas in med 12 tecken utan bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD9999 alternativt med bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD-9999.
- 2. Patientens för- och efternamn*.** Patientens förnamn och efternamn och länskod fylls i automatiskt vid sökning via befolkningsregistret. Gör till en vana att använda kopplingen till Befolkningsregistret, vilket minimerar risk för felaktigheter i patientlistan.
- 3. Länskod.** Om sökning sker via befolkningsregistret fylls variabeln i per automatik. Fyll i länskod för det län som patienten mantalsskrivningsort tillhör. Länskod eller regionkod är en **tvåsiffrig kod** för län i Sverige. Koden utgör de två första siffrorna i kommunernas kod. För ej mantalsskriven i Sverige, kod 99. Se bilaga 1 för länskoder.
- 4. Besöksdatum för ursprungsbesök*.** Datum för besök då diagnos som ingår i Svenska Makularegistret ställs och beslut om behandling tas.
- 5. 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.
- 6. Symptombduration*.** Avser den tidsrymd som patienten har haft besvär med den aktuella registrerade ögonsjukdomen. Alternativen är:
0-<2 mån
2-< 4 mån
4-6 mån
> 6mån.
- 7. Tidigare behandling.** Här registreras om patienten genomgått tidigare behandling av sjukdomen, före registrering av behandling. Svarsalternativ: Ja, Nej, Vet ej.
- 8. Diagnostik.** Registrera den undersökningsmetod som har använts för att ställa diagnos. Flera svarsalternativ kan väljas. Svarsalternativ: OCT, OCT-A, FA, ICG.
- 9. Diagnos för aktuellt öga*.**
Välj bland alternativa diagnoser:
 - AMD (*membran utan säker annan genes hos patient som är minst 50 år gammal*). Till AMD räknas också PCV (*polypoidal choroidovaskulopati*) och RAP (*retinal angiomatös proliferation*).
 - Angioid streaks

- CSCR (*behandling av själva sjukdomen*)
- Idiopatisk
- Inflammation
- MacTel (*kärlnybildning till följd av Maculära telangiektasier typ 2*)
- Myopi (*minst - 6 D sfärisk ekvivalent*).
- Trauma
- Annan

10. Lokalisation*. Ange exakt lokalisation av membran/svullnad i makula.

Välj ett svarsalternativ:

- subfoveal
- juxtafoveal
- extrafoveal
- går ej att avgöra

Subfovealt membran engagerar absoluta centrum av makula.

Juxtafovealt membran definieras i SMR som ett membran som ligger högst 300 μ från foveas centrum, d v s så centralt att man med konventionell laserbehandling skulle komma innanför kapillärfria zonen.

Extrafovealt membran ligger mer än 300 μ från foveas centrum.

11. Membrantyp*. Bedöm vilken typ av membran som föreligger. Välj ett av följande svarsalternativ:

- Ockult
- Klassiskt
- RAP (retinal angiomatös proliferation)
- PCV (polypoidal choroidovaskulopati)
- går ej att avgöra

12. CNV på andra ögat. Avser om patienten har en kärlnybildning även på andra ögat. Välj ett av följande svarsalternativ

- Ja
- Nej
- Vet ej

13. ETDRS aktuellt öga (ETDRS= Early Treatment Diabetic Retinopathy Study).

Metod att mäta synskärpa, eliminerar de felkällor som finns i Snellen.

Ange siffra >1-100.

Den som gör visusprövning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan.

OBS! Om ETDRS-visusprövning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver pröva även på 1 m avstånd.

Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

- 14. Snellen aktuellt öga*.** Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0. Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3. Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".
- 15. Närvisus aktuellt öga*.** Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p". Normalt lästillägg är (= add +3). Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".
- 16. Sjukdomsaktivitet.** Svaralternativen är aktiv och inaktiv. Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen. Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.
- 17. Snellen på andra ögat.** Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0. Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3. Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".
- 18. Behandling*.** Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras. Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, PDT, Laser. Vid val av ingen behandling släcks övriga alternativ ner (gråmarkeras). Vid val av annan behandling specificeras vad i nästa variabel.
- 19. Annan behandling.** Kryssruta för annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har kryssat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.
- 20. Ingen behandling.** Kryssruta för ingen behandling har getts. Om rutan är markerad kommer en ny variabel, "Om ej behandling, orsak" att aktiveras och data godkänns ej förrän en orsak angetts.
- 21. Om ej behandling orsak.** Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:
- Avvaktar – ej behandlingsindikation
 - Avvaktar - infektion/annan medicinsk orsak
 - Avslutad - stabil
 - Avslutad - lågt visus
 - Avslutad - patientens önskan
 - Avslutad - biverkan till behandling

- Avslutad - avliden
- Annan orsak

22. Injektionsdatum. Här registreras datum för injektionsbehandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

23. Behandlingsregim*. Följande svarsalternativ:

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

Det finns möjlighet att välja alternativet **"ej aktuellt"** genom en kryssruta. Avsikten är att registrera den behandlingsregim som är tänkt till nästa besök. Om de första injektionerna ges som laddningsdos fyll i den regim som är tänkt att gälla därefter. Annan behandlingsregim anges i rutan som aktiveras vid val av svarsalternativet "annan".

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

25. Datum för nästa besök. Avser datum för nästa planerade besök baserat på vilken kontrollintervall som har valts.

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/behandling visas först till vänster. Mer information finns i manualen under stycket registrering.

MODUL CNV: VARIABELLISTA FÖR ÅTERBESÖK

TIPS! Om bara behandling har utförts vid besöket, kryssa i rutan "Bara behandling". Då försvinner alla variabler i återbesöket utom behandlingstyp, biverkningar och behandlingsregim.

1. ETDRS aktuellt öga

ETDRS (Early Treatment Diabetic Retinopathy Study).

Metod att mäta synskärpa som eliminerar felkällor i Snellen. Ange siffra >1-100.

Den som gör visusprovning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan.

OBS! Om ETDRS-visusprovning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver prova även på 1 m avstånd.

Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

2. Snellen aktuellt öga*.

Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara provar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

3. Närvisus aktuellt öga*

Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p".

Normalt lästillägg är (= add +3).

Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".

4. Sjukdomsaktivitet*

Svaralternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.

5. Snellen andra ögat. Avser synskärpa för andra ögat, enligt decimalsystemet.

Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara provar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

6. Diagnos.

Möjlighet finns att registrera om diagnosen som ställdes vid ursprungsbesöket:

- AMD (*membran utan säker annan genes hos patient som är minst 50 år gammal*).
- Till AMD räknas också PCV (*polypoidal choroidovaskulopati*) och RAP (*retinal angiomatös proliferation*).
- Angioid streaks
- CSCR (*behandling av själva sjukdomen*)
- Idiopatisk
- Inflammation
- MacTel (*kärlnybildning till följd av Maculära telangiektasier typ 2*)
- Myopi (*minst - 6 D sfärisk ekvivalent*).
- Trauma
- Annan

7. Behandling*. Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras.

Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, PDT, Laser. Vid val av ingen behandling släcks övriga alternativ ner (gråmarkerar).

Vid val av annan behandling specificeras vad i nästa variabel.

8. Annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har bockat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

9. Om ej behandling orsak: Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:

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

Vad avses med stabil respektive lågt visus?

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.

10. Injektionsdatum* Här registreras datum för injektionsbehandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

11. Behandlingsregim. Svarsalternativ:

- PRN (Pro re nata dvs. vid behovsbehandling)

- Treat & Extend
- Fast regim
- 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 regim som är tänkt att gälla därefter.

12. Kontrollintervall* Planerat intervall till nästa besök/ behandling i antal veckor. Vid registrering av variabeln så sker automatiskt en uträkning av planerat besöksdatum.

13. Biverkningar i samband med eller efter föregående besök*.

Avser biverkningar till den behandling som ges för sjukdomen. Fyll i biverkningar som uppstått från förra besökstillfället till dagens besök.

Flera svarsalternativ är valbara: Inga (av dessa), uveit, endoftalmit, katarakt, amotio, retinalruptur, glaskroppsblödning, rift i pigmentepitel, behandlingskrävande tryckstegring, korneala komplikationer och misstänkt systembiverkan och annan. Misstänkt systembiverkan ska anmälas till Läkemedelsverket.

Endoftalmit bör definieras såsom antingen odlingsverifierad endoftalmit eller kliniskt tillstånd, som bedöms och handläggs såsom en endoftalmit.

Uveit = inre retning, som föranleder behandling med steroider.

Följande biverkningar kan endast registreras en gång per öga: endoftalmit, katarakt, amotio och rift i pigmentepitel.

14. Biverkning, specificera. Hör ihop med ovanstående variabel. Om valet annat väljs blir denna variabel aktiv och det blir möjligt att specificera i fri text vad biverkningen rör sig om (42 tecken). OBS! Om man har bockat i rutan "annat" på variabel "biverkning" blir det obligatoriskt att skriva något i rutan.

15. Kommentarer. (t.ex. övrigt som kraftigt sätter ner synen) Fritt textfält med 1000 tecken för övrigt värt att kommentera som är kraftigt synnedsättande (och bör noteras för att tolka registerdata).

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/behandling visas först till vänster. Mer information om översikten finns i manualen under stycket registrering.

MODUL TROMBOS: VARIABELLISTA FÖR URSPRUNGSBESÖK

Obligatoriska variabler markerade med *

1. **Personnummer***. Patientens personnummer enligt befolkningsregistret används i registret, och genererar patientens ålder och kön. Personnummer kan skrivas in med 12 tecken utan bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD9999 alternativt med bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD-9999.
2. **Patientens för- och efternamn***. Patientens förnamn och efternamn och länskod fylls i automatiskt vid sökning via befolkningsregistret. Gör till en vana att använda kopplingen till Befolkningsregistret, vilket minimerar risk för felaktigheter i patientlistan.
3. **Länskod**. Om sökning sker via befolkningsregistret fylls variabeln i per automatik. Fyll i länskod för det län som patienten mantalsskrivningsort tillhör. Länskod eller regionkod är en **tvåsiffrig kod** för län i Sverige. Koden utgör de två första siffrorna i kommunernas kod. För ej mantalsskriven i Sverige, kod 99. Se bilaga 1 för länskoder.
4. **Modul**. Välj modul trombos för registrering av makulaödem med diagnos central-, hemi- eller grenvenstrombos samt makulagrenvenstrombos.
5. **Besöksdatum för ursprungsbesök***. Datum för besök då diagnos som ingår i Svenska Makularegistret ställs och beslut om behandling tas. Som defaultvärde (förinställt värde) finns dagens datum valt. Ändra om besöket skedde en annan dag.
6. **Symptomduration***. Avser den tidsrymd som patienten har haft besvär med den aktuella registrerade ögonsjukdomen. Alternativen är:
0-<2 mån.
2-< 4 mån.
4-6 mån.
> 6mån.
7. **Tidigare behandling**. Här registreras om patienten genomgått tidigare behandling av sjukdomen, före registrering av behandling. Svartalternativ: Ja, Nej, Vet ej.
8. **Diagnos, ursprung**. Välj ett svartalternativ av följande diagnos:
Centralvenstrombos, hemitrombos, grenvenstrombos, makulagrenvenstrombos.
9. **ETDRS aktuellt öga (ETDRS= Early Treatment Diabetic Retinopathy Study)**.
Metod att mäta synskärpa som eliminerar felkällor i Snellen. Ange siffra >1-100.
Den som gör visusprövning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan.
OBS! Om ETDRS-visusprövning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver pröva även på 1 m avstånd.

Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

10. Snellen aktuellt öga*. Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0. Den som bara provar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3. Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

11. Närvisus aktuellt öga*. Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p, 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p". Normalt lästillägg är (= add +3). Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".

12. Sjukdomsaktivitet*

Svaralternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.

13. OCT- central makulatjocklek (central retinal thickness=CRT).

Anges i mikrometer (µm) central makulatjocklek. Min-maxvärden 0-1500.

1 µm = 1 tusendels millimeter = 1/1000 millimeter.

14. Mätmetod. Ange vilket mätinstrument som används vid uträkningen eftersom mätmetoderna i instrumentet skiljer sig åt.

Svarsalternativen är Topcon, Zeiss, Heidelberg, Optovue, Annan.

15. Snellen på andra ögat.

Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara provar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

16. Behandling*. Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras.

Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, Ozurdex, Laser scatter, Laser makula, retinal kryo, cyklodiodlaser. Vid val av ingen behandling släcks övriga svarsalternativ ner (gråmarkeras).

17. Annan behandling. Kryssruta för annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har kryssat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

18. Ingen behandling. Kryssruta för ingen behandling har getts. Om rutan är markerad kommer en ny variabel, "Om ej behandling, orsak" att aktiveras och data godkänns ej förrän en orsak angetts.

19. Injektionsdatum. Här registreras datum för behandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

20. Om ej behandling orsak: Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:

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

Vad avses med stabil respektive lågt visus?

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.

21. Komplikation till grundsjukdom. Vid trombos och diabetes kan ögonkomplikationer relaterade till grundsjukdomen uppstå. Om så är fallet registreras följande svaralternativ:

- Kärlnybildning retina/papill
- Irisrubeos
- Sekundärt glaukom

22. Behandlingsregim. Följande 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.

23. Kontrollintervall*. Registrera planerat kontrollintervall till nästa besök/behandling i antal veckor. Vid registrering av variabeln så sker en automatisk uträkning av planerat besöksdatum.

24. Datum för nästa besök. Avser datum för nästa planerade besök baserat på vilken kontrollintervall som har valts.

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/behandling visas först till vänster. Mer information om översikten finns i manualen under stycket registrering.

MODUL TROMBOS: VARIABELLISTA FÖR ÅTERBESÖK

TIPS! Om bara behandling har utförts vid besöket, kryssa i rutan "Bara behandling". Då försvinner alla variabler utom behandlingstyp, biverkningar och behandlingsregim.

- 1. ETDRS aktuellt öga ETDRS=** Early Treatment Diabetic Retinopathy Study.
Metod att mäta synskärpa som eliminerar felkällor i Snellen. Ange siffra >1-100. Den som gör visusprövning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan.

OBS! Om ETDRS-visusprövning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver pröva även på 1 m avstånd.

Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

2. Snellen aktuellt öga*.

Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

3. Närvisus aktuellt öga*

Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p".

Normalt lästillägg är (= add +3).

Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".

4. Sjukdomsaktivitet*

Svaralternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.

5. OCT- central makulatjocklek (central retinal thickness=CRT).

Anges i mikrometer (µm) central makulatjocklek. Min-maxvärden 0-1500.

1 µm = 1 tusendels millimeter = 1/1000 millimeter.

6. Mätmetod. Ange vilket mätinstrument som används vid uträkningen eftersom mätmetoderna i instrumentet skiljer sig åt.

Svaralternativen är Topcon, Zeiss, Heidelberg, Optovue, Annan.

7. Snellen andra ögat. Avser synskärpa för andra ögat, enligt decimalsystemet.

Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad på Snellentavla är en rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

8. Diagnos. Välj ett svarsalternativ av följande diagnos:

Centralvenstrombos, hemitrombos, grenvenstrombos, makulagrenvenstrombos.

9. Behandling*. Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras.

Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, Ozurdex, Laser scatter, Laser makula, retinal kryo, cyklodiodlaser. Vid val av ingen behandling släcks övriga svarsalternativ ner (gråmarkeras). Vid val av annan behandling specificeras vad i nästa variabel.

10. Annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har bockat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

11. Injektionsdatum. Här registreras datum för behandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

12. Om ej behandling orsak: Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:

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

Vad avses med stabil respektive lågt visus?

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.

13. Behandlingsregim. Svarsalternativ

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

- Annan

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. Det finns möjlighet att välja "alternativet ej aktuellt", registreras via kryssruta.

14. Kontrollintervall* Planerat intervall till nästa besök/behandling i antal veckor. Vid registrering av variabeln så sker en uträkning av planerat besöksdatum.

15. Biverkningar i samband med eller efter föregående besök*.

Avser biverkningar till den behandling som ges för sjukdomen. Fyll i biverkningar som uppstått från förra besökstillfället till dagens besök.

Flera svarsalternativ är valbara: Inga (av dessa), uveit, endoftalmit, katarakt, amotio, retinalruptur, glaskroppsblödning, rift i pigmentepitel, behandlingskrävande tryckstegring, korneala komplikationer och misstänkt systembiverkan och annan. Misstänkt systembiverkan ska anmälas till Läkemedelsverket.

Endoftalmit bör definieras såsom antingen odlingsverifierad endoftalmit eller kliniskt tillstånd, som bedöms och handläggs såsom en endoftalmit.

Uveit = inre retning, som föranleder behandling med steroider.

Följande biverkningar kan endast registreras en gång per öga: endoftalmit, katarakt, amotio och rift i pigmentepitel.

16. Biverkning, specificera. Hör ihop med ovanstående variabel. Om valet annat väljs blir denna variabel aktiv och det blir möjligt att specificera i fri text vad biverkningen rör sig om (42 tecken). OBS! Om man har bockat i rutan "annat" på variabel "biverkning" blir det obligatoriskt att skriva något i rutan.

17. Komplikation till gruntsjukdom. Vid trombos och diabetes kan ögonkomplikationer relaterade till gruntsjukdomen uppstå. Om så är fallet registreras följande svaralternativ:

- Kärlnybildning retina/papill
- Irisrubeos
- Sekundärt glaukom

18. Kommentarer. Fritt textfält med 1000 tecken för övrigt värt att kommentera som är kraftigt synnedsättande och bör noteras för att tolka registerdata.

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/behandling visas först till vänster. Mer information om översikten finns i manualen under stycket registrering.

MODUL DIABETES: VARIABELLISTA FÖR URSPRUNGSBESÖK

Obligatoriska variabler markerade med *

1. **Personnummer***. Patientens personnummer enligt befolkningsregistret används i registret, och genererar patientens ålder och kön i registret. Personnummer kan skrivas in med 12 tecken utan bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD9999 alternativt med bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD-9999.
2. **Patientens för- och efternamn***. Patientens förnamn och efternamn och länskod fylls i automatiskt vid sökning via befolkningsregistret. Gör till en vana att använda kopplingen till Befolkningsregistret, vilket minimerar risk för felaktigheter i patientlistan.
3. **Länskod**. Om sökning sker via befolkningsregistret fylls variabeln i per automatik. Fyll i länskod för det län som patienten mantalsskrivningsort tillhör. Länskod eller regionkod är en **tvåsiffrig kod** för län i Sverige. Koden utgörs av de två första siffrorna i kommunernas kod. För ej mantalsskriven i Sverige, kod 99. Se bilaga 1 för länskoder.
4. **Modul**. Välj modul diabetes för registrering av makulaödem med koppling till diabetes.
5. **Besöksdatum för ursprungsbesök***. Datum för besök då diagnos som ingår i Svenska Makularegistret ställs och beslut om behandling tas. Som defaultvärde (förinställt värde) finns dagens datum valt. Ändra om besöket skedde en annan dag.
6. **Tidigare behandling**. Registrera om patienten genomgått tidigare behandling av sjukdomen, före registrering av behandling. Svarsalternativ: Ja, Nej, Vet ej.
7. **Diagnos ursprung**. Registrera om det föreligger makulaödem, proliferationer eller både makulaödem och proliferationer.
8. **Diabetestyp**. Registrera typ av diabetes, svarsalternativ;
- DM typ 1, - DM typ 2, - LADA, - MODY
9. **ETDRS aktuellt öga (Early Treatment Diabetic Retinopathy Study)**.
Metod att mäta synskärpa som eliminerar felkällor i Snellen. Ange siffra >1-100. Den som gör visusprovning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan. OBS! Om ETDRS-visusprovning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver prova även på 1 m avstånd.
Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

10. Snellen aktuellt öga*. Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0. Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3. Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

11. Närvisus aktuellt öga*. Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p". Normalt lästillägg är (= add +3). Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".

12. Sjukdomsaktivitet*

Svaralternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.

13. OCT- central makulatjocklek (central retinal thickness=CRT).

Anges i mikrometer (µm) central makulatjocklek. Min-maxvärden 0-1500.

1 µm = 1 tusendels millimeter = 1/1000 millimeter.

14. Mätmetod. Ange vilket mätinstrument som används vid uträkningen eftersom mätmetoderna i instrumentet skiljer sig åt.

Svarsalternativen är Topcon, Zeiss, Heidelberg, Optovue, Annan.

15. Snellen på andra ögat.

Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden.

Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

16. Behandling*. Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras.

Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, Ozurdex, Laser scatter, Laser makula, retinal kryo, cyklodiodlaser. Vid val av ingen behandling släcks övriga svarsalternativ ner (gråmarkeras).

17. Annan behandling. Kryssruta för annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har kryssat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

18. Ingen behandling. Kryssruta för ingen behandling har getts. Om rutan är markerad kommer en ny variabel, "Om ej behandling, orsak" att aktiveras och data godkänns ej förrän en orsak angetts.

19. Injektionsdatum. Här registreras datum för behandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

20. Om ej behandling orsak: Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:

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

Vad avses med stabil respektive lågt visus?

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.

21. Komplikation till grundsjukdom. Vid trombos och diabetes kan ögonkomplikationer relaterade till grundsjukdomen uppstå. Om så är fallet registreras följande svaralternativ:

- Kärlnybildning retina/papill
- Irisrubeos
- Sekundärt glaukom

22. Behandlingsregim. Följande svarsalternativ:

- PRN (Pro re nata dvs. vid behovsbehandling)
- Treat & Extend
- Fast regim
- 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 regim som är tänkt att gälla därefter.

23. Kontrollintervall*. Registrera planerat kontrollintervall till nästa besök/behandling i antal veckor. Vid registrering av variabeln så sker en automatisk uträkning av planerat besöksdatum.

24. Datum för nästa besök. Avser datum för nästa planerade besök baserat på vilken kontrollintervall som har valts.

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/behandling visas först till vänster. Mer information om översikten finns i manualen under stycket registrering.

MODUL DIABETES: VARIABELLISTA FÖR ÅTERBESÖK

TIPS! Om bara behandling har utförts vid besöket, kryssa i rutan "Bara behandling". Då försvinner alla variabler utom behandlingstyp, biverkningar och behandlingsregim.

1. ETDRS aktuellt öga

ETDRS= Early Treatment Diabetic Retinopathy Study.

Metod att mäta synskärpa som eliminerar felkällor i Snellen. Ange siffra >1-100. Den som gör visusprövning enligt ETDRS uppmanas att räkna samman antal bokstäver enligt ETDRS och bestämma motsvarande Snellen-ekvivalent, d v s den sista rad patienten kan läsa minst 4 av 5 bokstäver på ETDRS-tavlan.

OBS! Om ETDRS-visusprövning görs på 2 m avstånd skall man lägga till 15 bokstäver om patienten har minst 20 bokstäver rätt. Om patienten ser färre än 20 bokstäver pröva även på 1 m avstånd.

Den som provar visus enligt ETDRS på 4 m avstånd ska göra enligt ovan men i stället för 15 bokstäver lägga till 30 bokstäver. Maxvärdet för ETDRS är 85 på 2 meter och 100 för 4 meter.

2. Snellen aktuellt öga*

Avser synskärpa för aktuellt öga, enligt decimalsystemet. Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara provar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad mätt på Snellentavlan är rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

3. Närvisus aktuellt öga*

Ange värde i punkter exempelvis 18p för aktuellt öga. Alternativ finns mellan 4p, 5p, 6p, 7p, 8p, 9p, 10p, 12p, 14p, 18p, 24 p, samt "ej 24p". Klarar patienten endast enstaka ord 24 p noteras detta som "ej 24 p".

Normalt lästillägg är (= add +3).

Om närvisus ej utförts, registrera "ej utfört".

4. Sjukdomsaktivitet*

Svaralternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.

5. OCT- central makulatjocklek (central retinal thickness=CRT).

Anges i mikrometer (µm) central makulatjocklek. Min-maxvärden 0-1500.

1 µm = 1 tusendels millimeter = 1/1000 millimeter.

6. Mätmetod. Ange vilket mätinstrument som används vid uträkningen eftersom mätmetoderna i instrumentet skiljer sig åt.

Svarsalternativen är Topcon, Zeiss, Heidelberg, Optovue, Annan.

7. Snellen andra ögat. Avser synskärpa för andra ögat, enligt decimalsystemet.

Anges från Amauros, P, HR, 0,01, 0,02, 0,025, 0,03, 0,04, 0,05, 0,06, 0,08, 0,1, 0,13, 0,16, 0,2, 0,25, 0,3, 0,31, 0,4, 0,5, 0,6, 0,62, 0,7, 0,77, 0,8, 0,9 och 1.0.

Den som bara prövar med Snellentavla fyller endast i Snellenvärden. Godkänd rad på Snellentavla är en rad med högst 2 fel. Exempelvis 0,4 med 2 fel räknas som 0,4 men 0,4 med 3 fel räknas som 0,3.

Om Snellen ej utförts, registrera "ej utfört".

8. Diagnos. Välj ett svarsalternativ av följande diagnos:

Centralvenstrombos, hemitrombos, grenvenstrombos, makulagrenvenstrombos.

9. Behandling*. Ett eller flera val av behandlingstyper kan registreras.

Svarsalternativen är; Ingen, Lucentis, Eylea, Avastin, Ozurdex, Laser scatter, Laser makula, retinal kryo, cyklodiodlaser. Vid val av ingen behandling släcks övriga svarsalternativ ner (gråmarkeras). Vid val av annan behandling specificeras vad i nästa variabel.

10. Annan behandling. Specificera i fri text vilken annan typ av behandling som har getts. OBS! Om man har bockat i rutan för "annan behandling" godkänns inte indata förrän man har fyllt i något i fritextrutan.

11. Injektionsdatum. Här registreras datum för behandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som default värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

12. Om ej behandling orsak: Är ifyllbar om ingen behandling har valts under typ av behandling. Ange orsaken till varför patienten ej blev behandlad. Välj bland följande alternativ:

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

Vad avses med stabil respektive lågt visus?

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.

13. Behandlingsregim. Svarsalternativ:

- PRN (Pro re nata dvs. vid behovsbehandling)

- Treat & Extend
- Fast regim
- Annan

Avsikten är att registrera den behandlingsregim som är tänkt till nästa besök. Om de första injektionerna ges som laddningsdos fyll i den regim som är tänkt att gälla därefter. Det finns möjlighet att välja "alternativet ej aktuellt", registreras via kryssruta.

14. Kontrollintervall*

Planerat intervall till nästa besök/ behandling i antal veckor. Vid registrering av variabeln så sker automatiskt en uträkning till planerat besöksdatum.

15. Biverkningar i samband med eller efter föregående besök*.

Avser biverkningar till den behandling som ges för sjukdomen. Fyll i biverkningar som uppstått från förra besökstillfället till dagens besök.

Flera svarsalternativ är valbara: Inga (av dessa), uveit, endoftalmit, katarakt, amotio, retinalruptur, glaskroppsblödning, rift i pigmentepitel, behandlingskrävande tryckstegring, korneala komplikationer och misstänkt systembiverkan och annan. Misstänkt systembiverkan ska anmälas till Läkemedelsverket.

Endoftalmit bör definieras såsom antingen odlingsverifierad endoftalmit eller kliniskt tillstånd, som bedöms och handläggs såsom en endoftalmit.

Uveit = inre retning, som föranleder behandling med steroider.

Följande biverkningar kan endast registreras en gång per öga: endoftalmit, katarakt, amotio och rift i pigmentepitel.

16. Biverkning, specificera. Hör ihop med ovanstående variabel. Om valet annat väljs blir denna variabel aktiv och det blir möjligt att specificera i fri text vad biverkningen rör sig om (42 tecken). OBS! Om man har bockat i rutan "annat" på variabel "biverkning" blir det obligatoriskt att skriva något i rutan.

17. Komplikation till grundsjukdom. Vid trombos och diabetes kan ögonkomplikationer relaterade till grundsjukdomen uppstå. Om så är fallet registreras följande svaralternativ:

- Kärlnybildning retina/papill
- Irisrubeos
- Sekundärt glaukom

18. Kommentarer. (t.ex. övrigt som kraftigt sätter ner synen) Fritt textfält med 1000 tecken för övrigt värt att kommentera som är kraftigt synnedsättande (och bör noteras för att tolka registerdata).

Behandlingsöversikt. Formuläret avslutas med en översikt av patientens behandlingar ordnat så att senaste besök/ behandling visas först till vänster. Mer information om översikten finns i manualen under stycket registrering.

1. INLOGGNING

1.1 Länk till Svenska Makularegistret

Registrering i Svenska Makularegistret startar med inloggning via RC Syds inloggningsportal. I första hand ska inloggning ske via e-tjänstekort (SITHS-kort) <https://www.evenetreg.se/PLP/Login> se bild.



Sätt i ditt e-tjänstekort, välj e-tjänstekortsinloggning, följ instruktionen för NetID, fyll i legitimationskoden och klicka på "Jag legitimerar mig". Om du har flera inloggningar, välj vilket register du vill registrera i. Om du vill ansöka om fler inloggningar, till annan klinik eller annat register klicka på knappen "+ Lägg till Login". För vidare instruktioner se vår manual för e-tjänstekort; Stark autentisering i kvalitetsregister Användning av e-tjänstekort (SITHS).

http://rcsyd.se/wp-content/uploads/2017/06/Instruktion-för-SITHS-inloggning_Version-1.3.pdf

På enheter utan möjlighet till e-tjänstekort förekommer personlig inloggning. Du får välja vilket register du önskar logga in i.



Fyll i användarnamn och lösenord som Ni har fått från RC Syd Karlskrona. Om Ni skulle glömma bort Ert användarnamn eller lösenord så är det enklast att skicka e-post till rcsydkarlskrona@ltblekinge.se Vi skickar uppgifterna till Er på angiven adress.

Om inloggningsuppgifterna är felaktiga visas sida "Felaktig inloggning" med information om att kontakta RC Syd Karlskrona. Om användaren är spärrad finns information om det. Efter fem felaktiga inloggningar spärras användaren. Om inloggningen är korrekt nollställs antalet felaktiga inloggningar i databasen och registreringssidan visas med länkar till de olika sidorna.

Inaktivering av användare: Användare som inte varit inloggade i SMR på 12 månader kommer att inaktiveras. Funktionen är ny för Pharosplattformen, och har syftet att endast aktiva användare kan logga in i kvalitetsregistret. För att aktivera användare på nytt tar ni kontakt med rcsydkarlskrona@ltblekinge.se

2. REGISTRERING

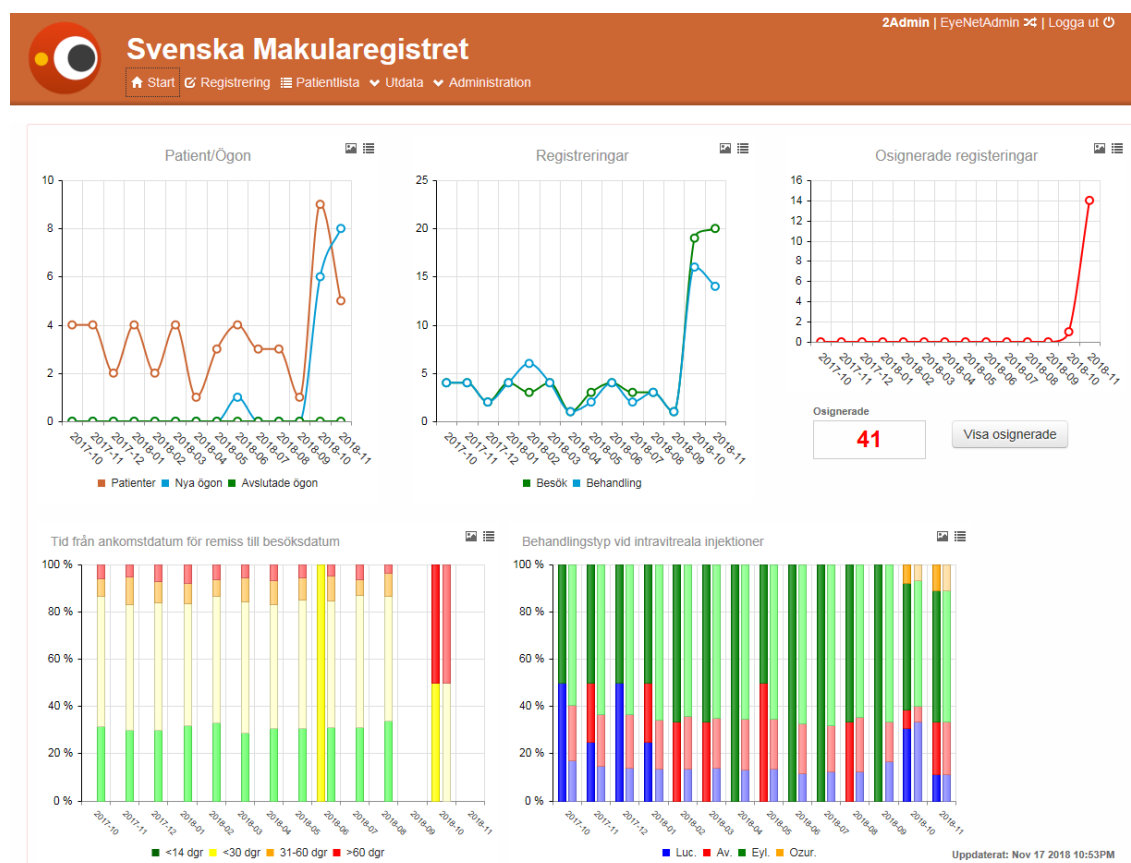
Det finns fem flikar i Svenska Makularegistret

Start – Registrering – Patientlista – Utdata – Administration

2.1 Startsidan

Den första sidan i Svenska Makularegistret visar överst till höger vilken klinik och användare som är inloggad.

DASHBOARD: På första sidan finner ni er egen kliniks översikt gällande antal patienter/ögon, registreringar, antal osignerade registreringar, tillgänglighet till första besök på ögonklinik och vilka intravitrealinjektionsbehandlingar som används. Diagrammen uppdateras 1 ggr/dygn. Data som du fyller i finns med dagen efter registreringen.

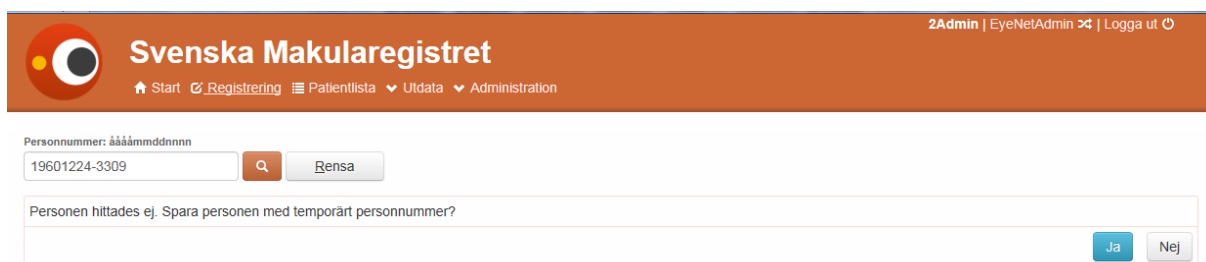


2.2 Registrering

Registreringen har tre flikar: registrering, historik och person.

Börja registrera, sök ny patient, på fliken registrering. Skriv in patientens personnummer, 12 tecken utan bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD9999 alternativt med bindestreck, format ÅÅÅÅMMDD-9999. Klicka på knappen "Sök". SMR hämtar uppgifter från folkbokföringen genom Navet (Skatteverkets system för distribution av folkbokföringsuppgifter till samhället).

Redan inlagda patienter kan hittas på patientlistan. Via sökningen mot NAVET erhålls variablerna kön, födelsedatum, för- och efternamn, postadress, postnummer, ort, län- och kommunkod per automatik. Om personnumret ej stämmer visas Personen hittades ej. Spara personen med temporärt personnummer?



Patienter som saknar svenskt personnummer eller reservnummer går att registrera med temporärt personnummer. På fliken administration kan ett temporärt personnummer bytas till ett personnummer, se manualen om Administration.

Behandlingsöversikt

I slutet av samtliga registreringsformulär finns en behandlingsöversikt. Senaste besök/ behandling visas först till vänster. Det tidigaste besöket finns till höger. Om många besök ägt rum finns behov att scrolla. Översikten innehåller information om vilken modul som registrerats, **behandlingstyp, ETDRS, Snellen, biverkningar, sjukdomsaktivitet och antal kontrollveckor**. Röd ruta vid sjukdomsaktivitet signalerar aktivt membran. Förkortningar för behandlingar i behandlingsöversikten, se lista.

Luc.	Lucentis
Ava.	Avastin
Eyl.	Eylea
LaSc.	Laser Scatter
LaMak.	Laser Makula
Ret.	Retinal kryo
Cykl.	Cyklodiodlaser

2.3 Historik

Historikfliken innehåller alla besök som registrerats på en patient och ersätter Makularegistrets besökslista. Listan är sorterad efter besöksdatum, med senaste besök överst.

Registrering	Historik	Person	Ny			Spara	Signera	Ångra	Ta bort
Besöksdatum	Modul	Höger öga	Vänster öga	Klinik	Godkänd				
2018-12-12	Diabetes	Ursprung - 1 (1)		EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-11	CNV	Återbesök - 0 (4)	Återbesök - 2 (10)	EyeNetAdmin	Nej				
2018-12-09	CNV	Återbesök - 4 (4)	Återbesök - 0 (8)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-08	CNV	Återbesök - 0 (0)		EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-07	CNV	Återbesök - 0 (0)	Återbesök - 0 (8)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-06	CNV	Ursprung - 0 (0)	Återbesök - 0 (8)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-03	CNV		Återbesök - 0 (8)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-12-01	CNV		Återbesök - 1 (8)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-11-08	CNV		Återbesök - 5 (7)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-11-07	Trombos	Återbesök - 7 (7)		EyeNetAdmin	Ja				
2018-11-06	CNV		Ursprung - 2 (2)	EyeNetAdmin	Ja				
2018-11-01	Trombos	Ursprung - 0 (0)	Ursprung - 2 (2)	EyeNetAdmin	Ja				

2.4 Person

Personfliken innehåller patientens kön, födelsedatum, för- och efternamn, postadress, postnummer, ort, län- och kommunkod. Det finns ett fält som heter status som ej används av SMR.

2.5 Höger/Vänster

Registrering sker i formulär för höger och vänster öga. För att göra en ny registrering klicka på **"Ny"-knappen**. För att öppna en registrering, klicka på **"Redigera"-knappen**.

"Signera"-knappen används när du är klar med registreringen.

Om du ska registrera även andra ögat, kan du göra registreringen och sedan signera båda. **Registrera båda ögon:** Först registreras höger öga, öppna sedan vänster ögas flik, sedan registrerar man vänster öga och sedan signerar man patienten. Om du signerar höger öga så får du trycka på redigera-knappen för att kunna registrera i vänster öga.

"Spara"-knappen kan användas om man vill avsluta registreringen innan man är helt klar.

2.6 Fria variabler

Fliken fria variabler kan användas om man vill undersöka fler parametrar än registrets variabler. Varje enhet har möjlighet att designa denna flik efter eget önskemål, efter kontakt med Registercentrum Syd. Det går att skapa egna etiketter till de fria variablerna under rubriken administration. Det finns numeriska och alfanumeriska fält. Numeriska kan endast innehålla siffervärden emedan alfanumeriska kan innehålla både siffror och bokstäver. Det finns åtta patientövergripande variabler (fyra alfanumeriska + fyra numeriska) och åtta för höger respektive vänster öga.

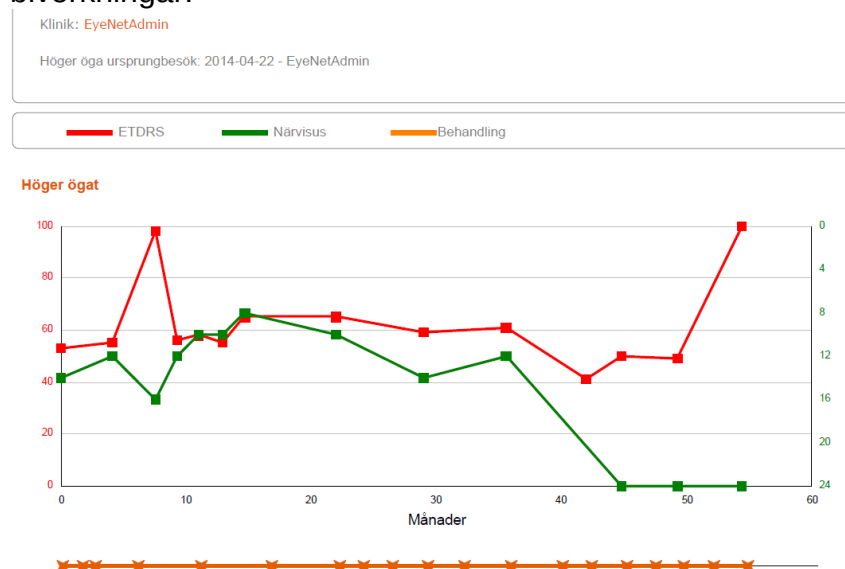
2.7 Visa rapport/Individerapport

Individerapporten kan nås via registreringssidan, "Visa rapport-knappen). Rapporten visar ett diagram av den aktuella patientens besök och det behandlingsresultat som uppnåtts över tid (per/öga). Båda ögonen visas i samma rapport. Det första diagrammet visar utvecklingen för ETDRS och synskärpan på nära håll. På y-axeln till vänster finns antal bokstäver för ETDRS (0-85). På y-axeln till höger finns närvisus i antal punkter i omvänd skala, för att positiv utveckling ska visas som en

uppåtgående kurva. X-axeln är månader och anpassas efter hur många besök patienten har inlagda i registret

Mellan översta och nedersta diagrammet finns behandlingar (samt eventuella biverkningar) utmärkta med symboler.

Det finns också en tabell med ETDRS, närvisus, Snellen, behandlingstyp och biverkningar.



2.8 Ta bort registrerat besök

Användaren kan ta bort felaktigt registrerat besök. Välj aktuell patient från patientlistan, gå till patientens historik och välj aktuell registrering (datum och aktuellt öga). Klicka på knappen TA BORT. Ett varningsmeddelande visas innan status/besök tas bort. "Är du säker på att du vill ta bort all data för det här formuläret? Borttagning av besök i registret loggas.

3. PATIENTLISTA

2Admin | EyeNetAdmin | Logga ut

Svenska Makularegistret

Start Registrering Patientlista Utdata Administration

Personnummer: ååååmmddnnnn

Personnummer	Namn	Modul	Senaste Hö	Senaste Vå	1:a Hö	1:a Vå
--------------	------	-------	------------	------------	--------	--------

3.1 Sortera i patientlista

Patientlistan innehåller den egna enheten/klinikens patienter. Den går att sortera på personnummer, namn, modul och senaste och första besök. Sortering sker att markera rubriken och trycka på ENTER. Om man vill sortera patientlistan annorlunda än efter personnummer klickar man på rubriken för den kolumn som listan ska sorteras efter, ex patientens namn. Klicka en gång till på samma kolumn för att byta sorteringsordning.

3.2 Filtrera patientlistan

Filtrera patientlistan genom att skriva in hela eller delar av patientens personnummer. Filtrera listan genom att skriva in hela eller delar av patientens efternamn. Klicka på knappen "Sök" när all önskad filtrering är inskriven. Det går också att använda ENTER.

3.1 Underavdelningar i patientlistan

Det finns en lista för **AKTUELLA** patienter. Observera att avslutade patienter finns på den **EJ AKTUELLA** listan. Separata patientlistor för **CNV, TROMBOS, DIABETES** och **EJ GODKÄNDA** kan erhållas samt vid behov skrivas ut.

3.4 Att söka ej signerade besök

Patienter som har ej signerade besök kan sökas i registret. Klicka på knappen "ej signerad". Gör det till en god vana att söka ej signerade besök för att färdigställa besöket så att fullständiga registreringar kommer med i Makularegistret.

3.5 Avlidna patienter

Avlidna patienter sorteras ej bort ur kvalitetsregistret utan blir sorterade i listan för ej aktuella patienter.

4. UTDATA

Under rubriken utdata finns möjligheter att ta ut fördefinierade **standardrapporter** och att **exportera rådata till Excelfiler**.

Rapporter

Under rubriken rapporter finns standardrapport, behandlingsrapport och terapirapport.

Välj rapporttyp, fyll i urvalsparametrar gällande klinik (förvalt egen enhet), datum start-slut, kön, ålder, diagnos och membrantyp. Kör rapporten och skriv ut resultatet direkt eller skicka rapporten till valfri e-postadress.


Svenska Makularegistret
2Admin | EyeNetAdmin | Logga ut

[Start](#)
[Registrering](#)
[Patientlista](#)
[Utdata](#)
[Administration](#)

Makula Standard Rapport
Standard rapport för Makula Registret
← Tillbaka

Klinik:
Akademiska Uppsala

startdatum:
2010-01-01

slutdatum:
2018-12-18

Kön:
Båda

Alder från:
0

Alder till:
999

Diagnos:
Alla

Membran:
Alla

Kör rapport

Din e-postadress:
din@epost.se

Bekräfta:
din@epost.se

Skicka rapport

Du kan också exportera data till Excelfil. Här finns möjlighet att exportera alla data från din enhet för valfri tidsperiod.

Det finns också möjlighet att exportera CNV-, Trombos- eller Diabetesdata.


Svenska Makularegistret
2Admin | EyeNetAdmin | Logga ut

[Start](#)
[Registrering](#)
[Patientlista](#)
[Utdata](#)
[Administration](#)

Exportera data

Här kan du exportera data för de olika moduler.

Exportera all data

Här kan du exportera data för alla moduler.

Välj

CNV data

Här kan du exportera klinikdata för CNV.

Välj

DIABETES data

Här kan du exportera klinikdata för diabetes.

Välj

TROMBOS data

Här kan du exportera klinikdata för trombos.

Välj

5. ADMINISTRATION

5.1 Byta personnummer

Att byta från ett temporärt personnummer/reservnummer till ett svenskt personnummer hanteras här. Ange patientens reservnummer och koppla samman personen och registrerade besök med det nya personnumret.

5.2 Fria variabler

Administration av fria variablers etiketter görs genom att skriva in rubriken, ex rökning, och klicka på "spara". Observera att det finns numeriska (enbart siffror) och alfanumeriska variabler (siffror och bokstäver).

5.3 Borttagna patienter

Generellt ska inga patienter tas bort ur Makularegistret. Endast patienter som ansöker om att få bli borttagna eller om registrerats av misstag ska tas bort. Ett varningsmeddelande visas innan patienten borttagning sker. "Varning! Det finns besök registrerade på denna patient. Vill Du verkligen ta bort patienten? Funktionen ska användas sparsamt och med eftertanke. Borttagning av patient loggas i registret.

5.4 Återställ registreringar

Om man av misstag har tagit bort en patient kan man återställa patienten från databasen. Funktionen sköts av administratörer för kvalitetsregisterna på Registercentrum Syd Karlskrona. Skicka e-post till RC Syd Karlskrona rtsydkarlskrona@ltblekinge.se

6. SESSIONENS UPPHÖRANDE

6.1 Logga ut

Logga ut genom att klicka på länken "Logga ut", längst upp till höger. Användaren hamnar då på en sida med möjlighet till förnyad inloggning.

6.2 Sessionen upphör

Om användaren varit inaktiv en längre tid än den konfigurerade sessionstiden, kommer användaren automatiskt att loggas ut. En sida visar att sessionstiden var passerad med länk till förnyad inloggning.

Med inaktiv menas att användaren inte har interagerat med sidan så att servern anropats. Om användaren fyller i variabler anropas inte servern och användaren är ur det perspektivet inaktiv. När användaren klickar på knappar eller länkar kommer sessionstiden att förnyas. Ta därför som vana att spara inmatad data med jämna mellanrum och framförallt om man påbörjat annat arbete eller pausar.

7. ANVÄNDBARA TIPS!

ANVÄNDBARA TIPS!

Det förenklar registreringen att **använda tabbtangenten** för att komma vidare till nästa variabel.

För att backa i formuläret använd **shift+tab** för att gå bakåt.

För enklare val i kryssrutor, kan klickas i genom att använda **mellanslagstangenten**.

I nedrullningslistor kan alternativ väljas genom att **söka på första bokstaven** eller använda **piltangenterna**.

Spara registrering, klicka på "Spara".

Spara och signera registreringen: Klicka på knappen "Signera".

Värden valideras och status stängs om inga fel finns. Om fel finns, visas ett meddelande om det felaktiga och den felaktiga variabelns rubrik rödmarkeras.

Spara inget och stäng besöket genom att klicka på knappen "**Ångra**".

Värden som matats in försvinner.

Ta bort- knappen tar bort patientens aktuella registrering.

På första sidan i registret, "dashboarden", finns ett diagram som talar om hur många osignerade besök som finns på er enhet. Här finns också en direkt väg till den osignerade listan. Gör det till en god vana att söka efter patienter som har osignerade besök!

Det finns också en ingång till osignerade listan från patientlistan.

Gå igenom listan och signera besöksregistreringarna.

TÄNK PÅ ATT DASHBOARD UPPDATERAS 1 GGR PER DYGN!

Registrering av båda ögon: Registrera höger öga, öppna sedan vänster ögas flik direkt, registrera vänster öga och sedan signeras båda registreringarna samtidigt.

OBS! Om du signerar höger öga efter registrering så får du trycka på knappen redigera för att kunna registrera i formuläret för vänster öga.



Svenska Makularegistret (SMR) startade 2008. Makularegistrets syfte är att få en enhetlig nationell uppföljning, kvalitetssäkring och utvärdering av behandling vid chorioidal kärlnybildning, CNV, i makula (gula fläcken). Från 2019 kommer även makulaödem till följd av trombos och diabetes som behandlas med intravitreal terapi och/eller laser att registreras.

Styrgrupp

*Inger Westborg, registerhållare
Akademiska Sjukhuset Uppsala
inger.westborg@akademiska.se*

*Susanne Albrecht
RC Syd Karlskrona, Blekingesjukhuset
susanne.albrecht@ltblekinge.se*

*Tord Jonsson, patientföreträdare
Boden, Norrbotten
tordjonsson28@gmail.com*

*Niklas Karlsson
Örebro Universitetssjukhus
niklas.karlsson@regionorebrolan.se*

*Carina Libert
St: Eriks Ögonsjukhus, Stockholm
carina.libert@sll.se*

*Monica Lövestam Adrian
Skånes Universitetssjukhus
monica.lovestam-adrian@skane.se*

*Lena Rung
Skånes Universitetssjukhus, Lund
lena.rung@skane.se*

Hemsida <http://makulareg.se>

