

Svenska Cornearegistret

Årsrapport 2012-13

Sammanfattning

Svenska Cornearegistret är ett av de tre corneatransplantationsregister som finns i världen, och det enda som är webbaserat. Detta innebär att vi har en så gott som 100 % -ig täckning och stor tillgänglighet. Lika många män som kvinnor transplanteras i landet, men tillgängligheten till operation varierar mellan regionerna.

Cornealtransplantation är en synåterskapande kirurgi för patienter med ett stort antal corneala sjukdomar. En stor mängd faktorer påverkar slutresultatet och ett kvalitetsregister med korrekt analys av data är nödvändigt för kvalitetsuppföljning och för att förbättringsarbete skall kunna komma till stånd. I årsrapporten beskrivs vilka analyser och projekt som genomförts utgående från registret.

Av positiva nyheter från årets årsrapport kan nämnas följande punkter:

- *Förbättrad donationsorganisation i landet har medfört fler donerade hornhinnor.*
- *Nya operationstekniker som är mindre invasiva ger snabbare rehabilitering.*
- *Registret har tilldelats medel på 300 000 kronor extra för förbättring av data. Dessa pengar skall användas till validering samt skapande av bättre rutiner för insamlande av uppföljningsdata.*
- *Sedan 2012 kan alla användare själva ta ut rapporter på sina egna data, samt rikets och också exportera data till en Excelfil för statistisk bearbetning.*
- *Sedan våren 2013 skickas varje halvår rapporter ut elektroniskt till samtliga användare. Under året kommer vi också att starta utskick av listor på de patienter där uppföljningsdata saknas trots att det gått två år sedan operationen. Detta kommer att förbättra insamlandet av uppföljningsdata.*

Problem kvar att lösa för registret och professionen:

- *Brist på operationstid och utbildade hornhinnekirurger – resurstillskott eller omprioritering krävs.*
- *Nya operationstekniker kräver ytterligare upplärning av hornhinnekirurger.*
- *Kvarstående problem med insamlandet av uppföljningsdata - För att förbättra insamlandet av uppföljningsdata kommer registeransvariga kontaktpersoner att utses vid varje klinik och tillsammans med dessa skall rutiner för insamlande och inmatning av data skapas.*

Bakgrund och syfte:

Under många år har antalet hornhinnetransplanterade legat stabilt runt 500. De senaste 1-2 åren har vi sett en ökning hos flera av de 7 kliniker där hornhinnetransplantationer utförs. Dessutom har en 8:e klinik, Jönköping, tillkommit. Detta ger en årlig operationssiffra på cirka 650 för Sverige och 450 för Danmark, som deltar i registret sedan 2010.

En orsak som gjort denna ökning möjlig är en ökande tillgång på hornhinnor för transplantation. Denna ökning kan sannolikt förklaras av den satsning man gjort från Socialstyrelsen och SKL när det gäller donation av organ och vävnader, med bl.a. donationsansvariga läkare och sköterskor. En annan orsak till ökningen kan vara att man i och med införandet av nya operationstekniker, lamellära keratoplastik, anser sig ha mer att erbjuda patienterna och i och med denna, mindre invasiva metod, kunna operera tidigare under sjukdomens förlopp.

Huvudsyftet med en hornhinnetransplantation är att återställa synförmågan, men i vissa fall är orsaken smärtlindring eller mer sällan bulbbevarande.

I Sverige fanns tidigare ingen systematiserad uppföljning av resultaten och i de register som finns internationellt har man i allmänhet mest fokuserat på transplantatets överlevnad och inte så mycket på funktionen.

Då det är en relativt resurskrävande verksamhet (transplantat, lång uppföljning) och lång rehabilitering för patienten är det särskilt viktigt att ha rätta indikationerna för operation och att kunna informera patienten om vad man kan förvänta sig. Cirka hälften av de patienter som genomgår hornhinnetransplantation är i arbetsför ålder.

Svenska Cornearegistret startade 1996 med syfte att skapa ett verktyg för kvalitetskontroll. Vi började registrera data såsom diagnos, synskärpa, ålder och kön hos patienter som skulle genomgå hornhinnetransplantation. Vid en uppföljning 2 år efter transplantationen när man räknar med att ögat är relativt stabilt och läkningsprocessen är avslutad registreras resultatet i form av synskärpa, huruvida transplantatet fungerar, samt eventuella komplikationer. Då det finns en stor mängd faktorer, kända och okända, som påverkar resultatet och nyttan för patienten efter en hornhinnetransplantation har det framstått som särskilt viktigt att ha en vetenskaplig uppföljning. Nya tekniker och operationsmetoder, exempelvis lamellära transplantation (man byter ut endast den sjuka delen av hornhinnan) gör att det blir allt viktigare med en kvalitetskontroll.

1. Deltagande enheter: Samtliga kliniker deltar.

I Sverige har hornhinnetransplantationer utförts på 7 kliniker av sammanlagt cirka 20 kirurger. Under året har en 8:e klinik, Jönköping, anslutit sig till registret. Tidigare har man på denna klinik fr.a. ägnat sig åt Corneal Crosslinking och laserkirurgi, men då man nu startat att utföra hornhinnetransplantationer i större skala har man också anslutit sig till registret. Jönköping har ingen egen hornhinnebank, men försörjs av de 6 hornhinnebankerna i landet.

Nedanstående tabell visar antalet registrerade operationer per klinik under 2012

Transplants in 2012

Klinik	Transplants
St Erik	177
NUS	49
Uppsala	32
Örebro	125
Linköping	63
Sahlgrenska	138
Trondheim	51
Köpenhamn	175
Århus	250
Jönköping	60
Total	1120

Täckningsgrad:

Antalet patienter som opereras med hornhinnetransplantation har, som nämnts ovan, ökat under senare år. Andelen av dessa som registreras vid operationstillfället är fortfarande god. Alla kliniker deltar och mer än 95 % av alla transplanterade registreras.

Vad gäller uppföljningen cirka 2 år efter operationen har svarsfrekvensen varit mer varierande mellan de deltagande klinikerna. Vi har noterat en generell ökning av uppföljningsfrekvensen sedan registret webbaserades 2006. Vid användarmötet i maj 2012 kunde styrgruppen redovisa för användarna att samtliga kliniker utom 2 hade en uppföljningsfrekvens på minst 90%. Två kliniker, Uppsala och Lund, hade betydligt sämre uppföljning. Detta kunde förklaras av att kirurger slutat och att man haft mycket låg verksamhet under senaste året. Problemet är ännu inte löst och styrgruppen har bedömt att samtliga deltagande kliniker behöver få mer stöd i att utveckla rutiner för att uppnå maximal täckning och inmatning av korrekta data.

Kvalitet och validitet:

Sedan 2007 är registret webbaserat, vilket innebär att var och en kirurg, sköterska eller sekreterare matar in data i samband med operationen och vid två-årsuppföljningen. Det webbaserade formuläret har spärrar, så att orimliga data ej accepteras. De flesta data är obligatoriska och det går inte att registrera ofullständiga formulär. Flera av variablerna väljs från "rullgardinlistor". Antalet inmatade patienter jämförs med operationsstatistik från de deltagande klinikerna. Vid årliga möten har sedan registrets start samtliga deltagare diskuterat formulären och vilka data som är relevanta att ha med. Formuläret har ändrats efter hand med hänsyn till detta. Den version som nu föreligger, och på vilken webbaseringen grundas, är därför mycket genomtänkt. Vid bedömning av icke numeriska data, exempelvis riskfaktorer, finns alltid viss risk för subjektivitet, bedömningen kan vara olika hos olika personer. Detta diskuteras också vid de

årliga mötena, så att största möjliga enighet ska föreligga. Detta borgar för god kvalitet och validitet på registret.

Svenska Cornearegistret har under året tilldelats 300 000 kronor för att arbeta med förbättring av data. En av medlemmarna i styrgruppen, professor Ulf Stenevi, har mångårig erfarenhet av validering från Nationella Kataraktregistret. Han håller i ett valideringsarbete för Cornearegistret, som kommer att vara färdigställt i början av 2014. Delar av de medel som tilldelats oss för arbetet med förbättring av data kommer också att användas till att öka täckningsgraden för uppföljningsdata. En kontaktperson per klinik kommer att utses. Denna person skall ha huvudansvaret för inmatningen. Ett möte kommer att ordnas för kontaktpersonerna, tillsammans med representant för registercentrum (RC Syd EyeNet Sweden), samt IT-ansvarig person, för att gå igenom eventuella problem och för att skapa rutiner för datainsamlingen.

2. Inrapportering:

Registret är webbaserat och data registreras direkt i en databas, som sköts av registercentrum RC Syd EyeNet Sweden. Registerhållaren är behjälplig vid problem med inmatning..

3. Återrapportering:

Vid Svensk Kornealkirurgisk Förenings årsmöte presenteras alla sammanställda och statistiskt bearbetade data för samtliga deltagande kirurger. Data är identifierbara på kliniknivå.

I samband med att registret webbaserats har vi tillsammans med IT-företaget Gnasher (tidigare Profdoc) utarbetat ett rapportpaket. Detta innebär att alla användare när som helst kan logga in i registret och hämta ut rapporter på samtliga data och kombinationer av data (exempelvis ålder-kön-diagnos) för egna kliniken samt för landet i helhet.

Sedan 2012 kan alla deltagande enheter få sina egna data exporterade direkt till en Excelfil. Detta möjliggör för samtliga deltagare att statistiskt bearbeta och analysera sina data, inte bara få deskriptiv rapport.

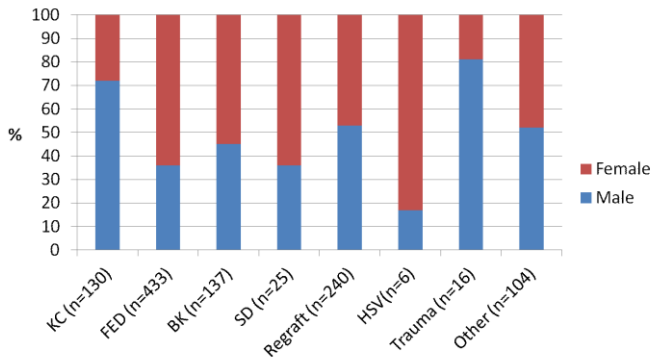
Sedan maj 2013 skickas det dessutom ut rapporter elektroniskt till samtliga användare varje halvår. Dessa rapporter omfattar data från senaste verksamhetsåret för den egna kliniken och för hela riket. Var tredje månad kommer också listor att skickas ut över de patienter där uppföljningsdata saknas 2 år efter operationen. Detta bör kunna bidra till att förbättra insamlandet av uppföljningsdata.

4. Resultat av analyser:

Diagnos

Fördelningen av indikationer hos de transplanterade kan ses i nedanstående diagram, fördelat på män och kvinnor.

Indication by gender 2012



KC = Keratoconus

FED= Fuchs' endotheldystrofi

BK= Bullös keratopati

SD= Stromal dystrofi

Regraft= Retransplantation

HSV= Herpes Simplex Virus infektion

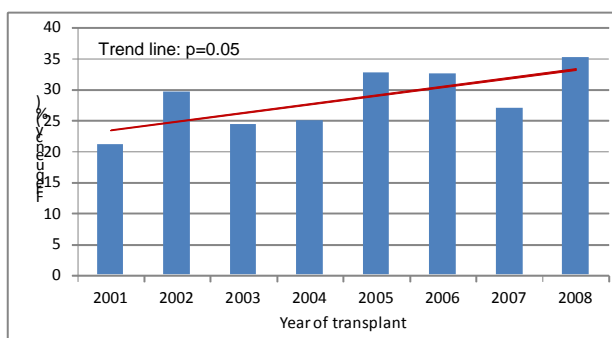
Trauma= Skador

Other= Annan sjukdom

Keratoconus är två till tre ggr vanligare hos män i befolkningen än hos kvinnor, medan motsatt förhållande råder i indikationerna Fuchs'endotheldystrofi och bullös keratopati (svullen hornhinna efter kataraktoperation). Detta avspeglar sig i andelen opererade män respektive kvinnor.

Antalet retransplantationer har ökat under senare år, vilket illustreras i nedanstående diagram

Percentage of transplants with indication regraft
(n=1436)



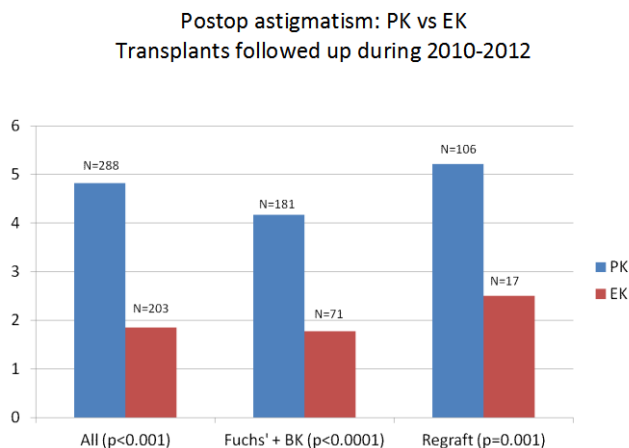
Man har även sett från registrering i andra länder att antalet retransplantationer stadigt ökar. Registerhållaren har under året analyserat data från registret rörande retransplantationer för att få fram de faktorer som kan påverka risken för att transplantatet skall svikta och därmed leda till retransplantation. Resultaten redovisades i posterform på internationella mötet , ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology) i Seattle, US, i maj 2013, samt publicerades i Cornea Vol 32, Number 7 July 2013.

Under senare år har man börjat tillämpa en behandling för att stoppa progressen av sjukdomen keratoconus, innan den blir så allvarlig att den leder till hornhinnetransplantation. Denna behandling benämns Corneal Crosslinking (CXL). Inventering av hur många CXL som görs i landet pågår på initiativ från styrgruppen. Vi ämnar också, med hjälp av operationsformuläret, samla in data på vilka patienter med keratoconus som genomgått CXL innan de hornhinnetransplanteras

Det är en viss fördröjning innan man ser resultat, men så småningom bör man kunna se en sjunkande frekvens transplantationer i keratoconusgruppen.

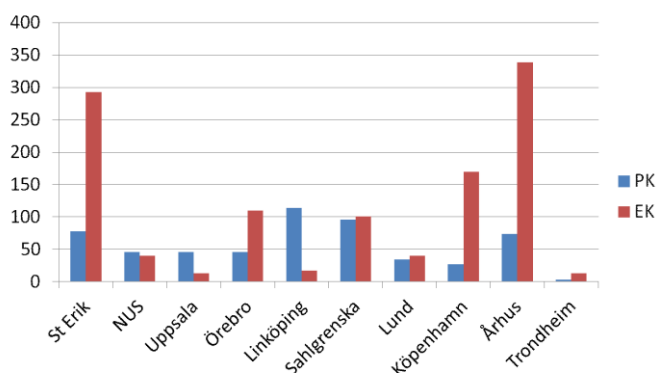
Typ av operation

Tidigare fanns enbart alternativen "Genomgripande hornhinnetransplantation" och "Genomgripande hornhinnetransplantation med kataraktoperation och implantation av intraoculär lins". Då nya tekniker börjat användas noterar vi även dessa, såsom olika typer av lamellära transplantationer (endast det sjuka lagret av hornhinnan byts ut) samt transplantering av stamceller. Vi har nu så många uppföljningsdata även för de nya teknikerna att vi kan jämföra resultaten med de äldre teknikerna (med hänsyn taget till case-mix och comorbiditet). Synskärpan är likvärdig i båda grupperna, men astigmatismen är betydligt lägre i gruppen med lamellära transplantering, vilket nedanstående diagram visar.



Nästa diagram visar fördelningen mellan klinikerna i landet vad gäller genomgripande och lamellär transplantation 2010 och 2012

PK vs EK per klinik för indikationerna Fuchs', BK och Regraft 2010-2012



2013-05-22

8

PK= genomgripande transplantation
EK= lamellär transplantation

Postoperativa komplikationer

Postoperativa komplikationer, både avstötning och annan komplikation är indikationsbundet och störst i retransplantationsgruppen. Näst sämst är "annan indikation", följd av BKP-gruppen. 'Kön' kommer inte fram som faktor påverkande transplantatsvikt och andra komplikationer vid multifaktoriell analys.

Synskärpan

Synskärpeförbättring är avhängig av indikation. Vissa diagnoser har i högre grad annan synhindrande sjukdom, vilket kan förklara detta. Kön påverkar inte pre-operativ synskärpa eller synresultatet efter operationen

Astigmatism

Vi kan visa att refraktiv kirurgi i form av avlastande incisioner halverar astigmatismen i samtliga diagnosgrupper.

Som tidigare nämnts är astigmatismen betydligt lägre efter bakre lamellär transplantation jämfört med genomgripande transplantation.

Bullös keratopati

Vanligaste orsaken till denna diagnos är kvarstående svullnad efter kataraktoperation.

Denna patientgrupp, som utgör 31% av alla som hornhinnetransplanteras, har analyserats särskilt. Registerdata visade att slutresultatet både vad gäller synfunktion och överlevnad av transplantatet var sämre än för andra patientgrupper med samma ålder och könsfördelning. Analysen visade att durationen av ödemet, d.v.s. dröjsmål innan hornhinnetransplantation hade negativ effekt på resultatet. Operationstypen vid kataraktoperationen hade också inflytande på slutresultatet. En sannolik orsak till det dåliga utfallet i denna

patientgrupp är att den har en större inflammatorisk komponent än andra indikationsgrupper. Inflammation leder ofta till avstötning och transplantatsvikt. Dessa patienter har i många fall genomgått en komplicerad kataraktoperation, som stort blod/kammarvatten-barriären, med läckage av inflammationsinitierande faktorer som följd. Den svullna hornhinnan kan i sig också ge upphov till inflammation. Inflammationen förvärras ofta med tiden, vilket gör att lång väntetid till operation försämrar prognosen, vilket registret visar. Väntetid till operation är ett problem i alla indikationsgrupperna och beror framför allt på dålig tillgång till operationssal samt brist på utbildade cornealkirurger.

Indikationsdata

Indikationen för operation utgörs av diagnos och synskärpa.

Registerdata

Som registerdata används indikation, kön, ålder, synskärpa, riskfaktorer, operationstyp samt donatorns kön och ålder.

Resultatdata

Resultatdata innefattar synskärpa både på det opererade ögat och det andra, genomgångna komplikationer, huruvida transplantatet är fungerande eller har ersatts av ett nytt transplantat, annan synhindrande sjukdom, astigmatism och huruvida denna åtgärdats.

Under senaste året har vi lagt fokus mer på patientnyttan genom att registrera vilken refraktion patienten har även på det icke-opererade ögat, samt om patienten använder glasögon eller kontaktlinser. Detta talar om för oss i vilken utsträckning patienten använder ögat och alltså har nytta av operationen. Detta kommer ytterligare att kunna analyseras när frågeformuläret med 2-årsuppföljning har använts en tid.

5.Kliniskt förbättringsarbete

- **Webbaserad registrering** Registret är web-baserat och användarna kan själva när som helst hämta ut alla önskade data ur registret, rörande den egna kliniken och landet som helhet. Sedan 2012 kan samtliga deltagande enheter exportera sina data direkt till en Excel-fil. Detta gör att alla användare av registret också kan statistiskt bearbeta och analysera sina data, inte enbart få deskriptiva rapporter. Med start maj 2013 skickas det ut rapporter elektroniskt till samtliga användare varje halvår. Dessa rapporter omfattar data från senaste verksamhetsåret för den egna kliniken och för hela riket. Fyra gånger årligen kommer också listor att skickas ut över de patienter där uppföljningsdata saknas 2 år efter operationen. Detta kommer att förbättra insamlandet av uppföljningsdata.
- **Postoperativ behandling.** Vid senaste årsmötet kunde konstateras att behandlingen nu är jämförbar mellan de olika deltagande klinikerna. Riktlinjer för postoperativ behandling är utarbetade och kommer inom kort att publiceras på hemsidan. Detta innebär en standardisering av den postoperativa vården oavsett om denna sköts av opererande klinik eller inte. Nya behandlingar är under utveckling. Särskilt intressant är om den behandling som nu används för att stoppa upp kärlnybildning på näthinnan kan komma att användas mot kärlnväxt i hornhinnan, ett tillstånd som

kraftigt försämrar prognosen vid hornhinnetransplantation. Forskning pågår och genom den täta kontakt Sveriges hornhinnekirurger har genom registret kan vi försäkra oss om att följa utvecklingen och skapa rekommendationer till landets ögonkliniker, så att man upprätthåller en god och rättvis vård inom landet.

- **Jämförelse olika operationstekniker.** Vi har nu tillräckligt stort antal patienter med uppföljningsdata efter den ny lamellära operationstekniken så att vi kunnat jämföra resultatet av denna med den äldre tekniken med genomgripande transplantation. Enligt våra data är synskärpenivån jämförbar i de båda grupperna, men astigmatismen (brytningsfelet) är mindre in den lamellära gruppen.
- **Endothelceller.** Vid tidigare årsmöte beslutades att göra ett tillägg till data som samlas in vid operationen och vid tvåårsuppföljningen rörande endothelcellsantal. För att hornhinnan skall vara transparent och därmed fylla den viktiga optiska funktionen i ögat krävs att endothelceller på hornhinnans insida pumpar ut vätska ur hornhinnan och håller den dehydrerad. Dessa celler kan skadas av sjukdom, skador eller operationer i ögat (särskilt kataraktoperation) och nybildas inte under livet. Därför utgör endothelcellsskada en av de viktigaste indikationerna för hornhinnetransplantation. Internationellt anses att undersökning av dessa celler, samt beräkning av antalet, säger mycket om hornhinnans status. Det ger viktig information både när det gäller att bedöma indikation för hornhinnetransplantation samt för uppföljning av resultatet. Utrustning finns nu på de flesta kliniker att undersöka endothelcellerna, men tekniken är svår, varför styrgruppen planerar en kurs i ämnet.
- **Patientnytta.** Ett pilotprojekt för att kartlägga patientnyttan genomfördes 2007-2008. Ett frågeformulär rörande patienternas besvär före och efter hornhinnetransplantation skickades ut till sammanlagt 80 patienter med två av de vanligaste indikationerna för hornhinnetransplantation, keratoconus och bullös keratopati. Resultatet visar att det frågeformulär som använts, Catquest, tidigare validerat och godkänt att använda för kataraktpatienter, är användbart också i denna patientgrupp. Formuläret används nu rutinmässigt. Då vi nu fått in ett antal postoperativa formulär kommer data att analyseras under hösten 2013.
- **Nya parametrar** I och med införandet av nya operationstekniker har nya parametrar också införts i registerformulären. Styrgruppen ser årligen över behovet av nya parametrar.
- **Validering:** Som tidigare nämnts har registret tilldelats medel för att arbeta med förbättring av data. Ett valideringsprojekt kommer att genomföras under 2013-14.. Redan nu pågår dock en validering av en mindre cohort i

registret, barn som genomgår hornhinnetransplantation. Barn utgör en mycket liten grupp av våra patienter, med ett helt annat sjukdomspanorama än ungdomar, vilka genom sjukdomen keratoconus utgör en stor grupp. För att kunna tolka data från registret måste vi arbeta med att mer specifikt kunna identifiera barngruppen.

- **Hemsidan:** I juni 2012 var Cornearegistrets hemsida klar. Den utarbetades av läkare vid ögonkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Berit Byström, överläkare, samt ST-läkarna Gauti Johannesson och Patrik Danielsson i samarbete med Cornearegistrets övriga användare. ST-läkarna gjorde detta som ett Kvalitetsprojekt under sin utbildning. Hemsidan, som finns på www.cornea.nu har redan väckt intresse från ögonläkare och allmänhet. Den har ökat intresset för hornhinnesjukdomar och kommer sannolikt att bidra till rekryteringen av läkare till denna specialitet. På Hemsidan finns information till patienter/allmänheten om hornhinnesjukdomar samt olika operationstekniker och behandlingsalternativ. Det finns också länkar till andra informationskällor och information om aktuella möten etc. Vidare kan man ladda ner registrets årsrapporter. För intresserade läkare finns en projektkatalog med förslag på områden för forskning utgående från registret. Styrgruppen kommer att finnas till hands för att stötta denna forskning. Förutom det man kan läsa i årsrapporten finns ännu inga resultat publicerade på hemsidan. Då resultaten efter hornhinnetransplantation kan vara svårtolkade för lekmannen är det viktigt att vi kan redovisa dessa på ett lämpligt, lättolkat sätt. Styrgruppen kommer under 2013-14 att arbeta fram ett dokument som presenterar resultat för publicering på hemsidan.

6. Måluppfyllelse

Operationsresurserna är väl fördelade mellan män och kvinnor i landet.

En av huvudindikationerna, keratoconus, är dubbelt så vanlig hos män som hos kvinnor. När den nya tekniken med Crosslinking införts mer konsekvent vid landets ögonkliniker kan man anta att antalet hornhinnetransplantationer med diagnosen keratoconus kommer att minska, då Crosslinking antas stoppa upp progressen av sjukdomen.

En annan huvudindikation för transplantation, bullös keratopati, är vanligare hos kvinnor än hos män, och kommer sannolikt att öka. Detta tillstånd med svullen hornhinna är ofta utlöst av kataraktoperation. Kvinnor får mer katarakt än män och lever dessutom längre, vilket lär medföra en ökning i denna sjukdomsgrupp.

Genom dessa två förändringar kan det i framtiden bli fler kvinnor än män som genomgår hornhinnetransplantation.

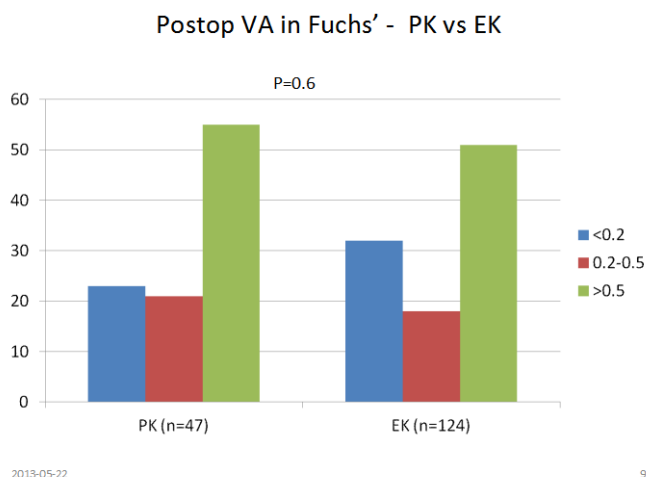
Kösituationen i riket är varierande, mellan 17% och 105% av en årsproduktion.

Antalet donerade hornhinnor har ökat under senare år och därmed antalet operationer. Trots detta är köerna till operation långa på vissa kliniker. Detta beror inte främst på brist på transplantat utan brist på övriga resurser, kirurger, operationstid.

Med utgång från resultat i de olika indikationsgrupperna har vi bättre kunnat avgöra när chanserna till förbättring överväger riskerna, och därmed när man bör operera. Vi kan då också bättre informera patienterna, som naturligtvis är med i beslutfattandet om operation.

Genom att jämföra de olika data mellan klinikerna har vi kunnat upptäcka skillnader i resultat och efter att ha analyserat orsakerna kunnat förbättra vår operationsteknik och behandling. Detta är särskilt aktuellt nu, då många nya tekniker för hornhinnetransplantation införs.

Se diagrammet nedan som visar jämförbara synresultat mellan genomgripande transplantation och den nyare tekniken med skiktat transplantat.



PK = genomgripande transplantation
EK= lamellärl transplantation

En mer konservativ behandling som kan bli aktuell i vissa indikationsgrupper, s.k. Crosslinking, är under införande i Sverige och internationellt. Denna metod har som syfte att stoppa upp sjukdomsprogressen snarare än att bota, men det kommer att bli viktigt att jämföra t.ex. patientnyttan mellan dessa två behandlingsalternativ.

Webbaseringen av registret har förbättrat inmatningsfrekvens och också tillgängligheten för användarna. Dessa kan när som helst hämta ut rapporter rörande fördelning av indikationer, åldrar och kön, i preoperativa data, samt resultat i form av synskärpa och transplantatöverlevnad, för den egna kliniken och för landet som helhet. Nytt från 2012 är att man också kan exportera sina data till en Excel-fil genom en enkel knapptryckning och därmed ha sina data i sådan form att man kan göra statistisk analys. Sedan maj 2013 skickas också rapporter ut halvårsvis till samtliga användare, där man kan se sina egna resultat och jämföra med rikets.

Samtliga 8 kliniker där hornhinnetransplantation utförs deltar i registret med en nästan 100 % ig täckning när det gäller första registreringen, i samband med operationen. Insamlingen av data vid slutkontrollen cirka 2 år efter operationen har inte varit lika framgångsrik, med en frekvens av 60% de första åren, ökande

till 85% under senare år Vi är dock medvetan om att det fortfarande saknas bra rutiner för datainsamlingen vid uppföljningskontrollen. Med hjälp av tilldelade medel för dataförbättring kommer styrgruppen att samla kontaktpersoner med registeransvar från samtliga användarkliniker, tillsammans med IT-expert och representant från vårt registercentrum EyeNet, till ett möte för att lösa de problem som finns och skapa hållbara rutiner för datainsamlandet. Sedan 1 jan 2010 är de två kliniker i Danmark, Köpenhamn och Århus, där hornhinnetransplantationer utförs fullvärdiga medlemmar i registret, uppvisande en täckningsgrad på 95% både vad gäller första och andra registreringstillfället. Representanter för dessa kliniker deltar vid de årliga användarmötena. Danmarks deltagande ger oss också ett större datamaterial och möjliggör jämförelse mellan klinikerna. Stort intresse för registret finns även i Norge. Kliniken i Trondheim är ansluten till registret och Ullevålkliniken, i Oslo har visat intresse, men är ännu inte ansluten. Vi har även mött intresse från flera Europeiska stater samt från europeiska hornhinnebanksorganisationen (European Eye Bank Association, EEBA), där så gott som alla Europas hornhinnebanker deltar. Vid Världscoreamötet i Boston, USA, april 2010 omtalades registret och intresse visades från Irland samt även från USA.

Lanseringen av registrets hemsida (www.cornea.nu) är en viktig måluppfyllelse.. Den är utarbetad med mycket eftertanke och noggrannhet och bör med sin information till allmänheten uppfylla SKLs krav, vilka vi fått påpekat vid tidigare ansökningar. När vi har sammanställt resultat från patientenkäten rörande upplevd nytta och livskvalitet kommer dessa att publiceras på hemsidan. Diskussion pågår också i styrgruppen hur vi på ett lättolkat sätt ska kunna publicera resultat från registerdata.

Som nämnts tidigare år kan man inte räkna med att se stora skillnader i resultat från år till år. Detta beror på att det tar lång tid att se resultat efter en hornhinnetransplantation och detta resultat påverkas av en stor mängd faktorer, inte alla kända av oss. Vi anser dock själva, som kirurger att vi har stor nytta av registret när det gäller kontinuerligt förbättringsarbete och vi hoppas med årets rapport ha kunnat visa detta.

För kommande år planerar vi att färdigställa ett vårdprogram, som kommer att standardisera vården av hornhinnepatienter i landet och tillse att vården blir rättvis i riket. Definitioner av termer, sjukdomstillstånd etcetera kommer att ytterligare möjliggöra en allmängiltig och rättvis bedömning och vård. Vi kommer vidare att arbeta med prognostiska index vad gäller transplantatöverlevnad och synskärpa för olika diagnoser. Med ledning av dessa kan vi också förbättra informationen till våra patienter.