

Svenska Cornearegistret

Årsrapport 2013

Sammanfattning

Svenska Cornearegistret är ett av de tre corneatransplantationsregister som finns i världen, och sedan september 2006 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 i landet.

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.

- Arbetet med ökad donation av vävnad har fortsatt i landet. Detta har medfört att fler hornhinnetransplantationer kunnat utföras. Samtidigt råder det dock fortfarande en brist på hornhinnor då indikationerna för transplantation har utökats i takt med att nya säkrare tekniker för transplantation har utvecklats.
- Fortsatt utveckling av nya transplantationstekniker, vilka är mindre invasiva och ger snabbare rehabilitering, men också bättre synresultat och sannolikt också mindre komplikationer i form av avstötning.
- De medel som tilldelades registret under 2013 för förbättring av data har möjliggjort ett omfattande valideringsarbete, vilket slutförts 2014.
- Sedan 2012 kan registeranvändarna själva förutom att själva ta ut rapporter ur registret också exportera data till excelfil för att sedan statistiskt bearbeta dessa. Detta har inte gjorts i någon större utsträckning, varför styrgruppen nu planerar att anordna utbildning för 1-2 kontaktpersoner vid varje användarklinik i statistisk bearbetning.
- Sedan våren 2013 skickas varje halvår rapporter ut elektroniskt till samtliga användare. Sporadiskt har också listor på de patienter där uppföljningsdata saknas trots att det gått 2 år sedan operationen. Dessa listor kommer nu att skickas ut kvartalsvis för att underlätta ett kontinuerligt arbete med registret.

Problem kvar att lösa för registret och professionen:

- Brist på hornhinnor
- Brist på operationstid och hornhinnekirurger – resurstillskott och omprioriteringar krävs.
- Upplärning av nya kirurger
- Kvarstående problem med insamlandet av uppföljningsdata – arbete pågår.

Bakgrund och syfte:

Under många år har antalet hornhinnetransplanterade legat stabilt runt 500. De senaste 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.

Deltagande enheter:

Samtliga kliniker deltagar

I Sverige utförs hornhinnetransplantationer på 8 kliniker av sammanlagt cirka 20 kirurger.

Tabellen visar antalet registrerade operationer per klinik under 2013

Klinik	Transplants
St Erik	159
NUS	53
Uppsala	33
Örebro	80
Linköping	44
Sahlgrenska	110
Trondheim	45
Köpenhamn	259
Århus	285
Jönköping	29
Total	1097

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 deltagar 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.

Planen för att underlätta införskaffande av uppföljningsdata innebär att en eller två ansvariga kontaktpersoner per klinik utses. Verksamhetschefen tillskrives med uppmaning att tillse att tid avsätts för registerarbete. Listor på patienter med saknade uppföljningsdata skickas ut varje kvartal. Ett möte kommer att ordnas för samtliga, för att tillsammans kunna reda ut de olika problem som finns, samt för att ge utbildning i analys och praktiskt användande av data. Egna initiativ till forskning/projektarbete utgående från registerdata kommer att uppmanas.

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 "rullgardinlister". 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 har hållit i ett valideringsarbete för Cornearegistret, som har färdigställts i början av 2014. Rapport från valideringen bifogas separat denna årsrapport. Delar av de medel som tilldelats oss för arbetet med förbättring av data kommer också att användas till att öka täckningsgraden för uppföljningsdata. Se ovan, Täckningsgrad

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.

Åtterrapporering:

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 Nasher (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.

Årsrapporten för 2012 har tryckts upp och skickats till samtliga verksamhetschefer.

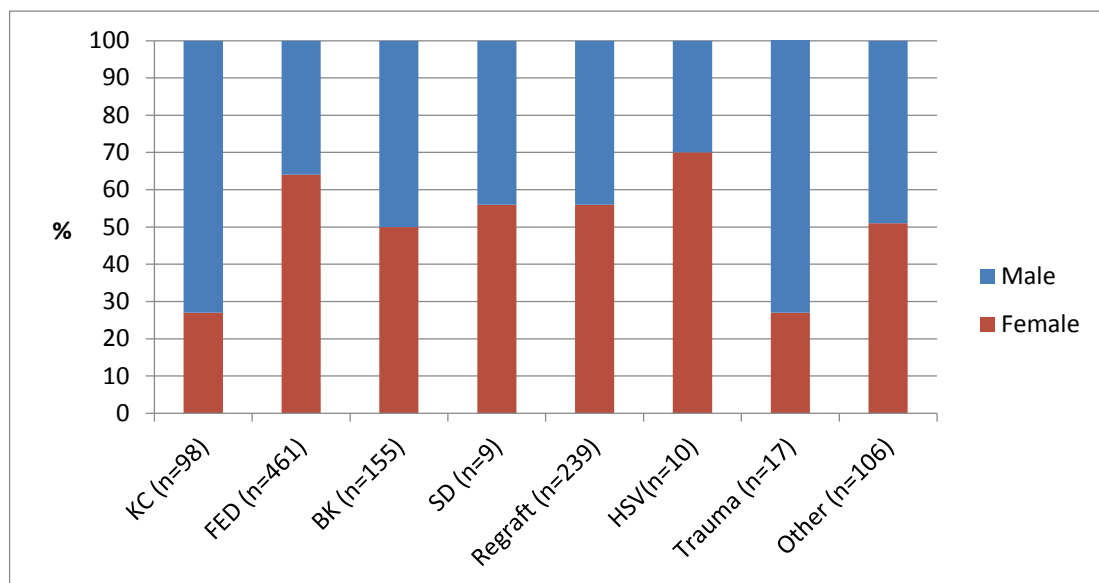
Demografi

Svenska Cornearegistret omfattar alla som genomgår någon form av hornhinnetransplantation i Sverige, samt sedan 2010 även i Danmark. Registret omfattar alla män och kvinnor, alla åldrar samt alla olika indikationer för transplantation.

Resultat av analyser:

Diagnos

Fördelningen av indikationer hos de transplanterade kan ses i diagrammet nedan, fördelat på män och kvinnor. Keratoconus (KC) är två till tre ggr vanligare hos män i befolkningen än hos kvinnor, medan motsatt förhållande råder i indikationerna Fuchs'endotheldystrofi (FED) och bullös keratopati (BK) (svullen hornhinna efter kataraktoperation). Detta avspeglar sig i andelen opererade män respektive kvinnor.



KC= Keratoconus

FED= Fuchs' endotheldystrofi

BK= Bullös keratopati

SD= Stromal Dystrofi

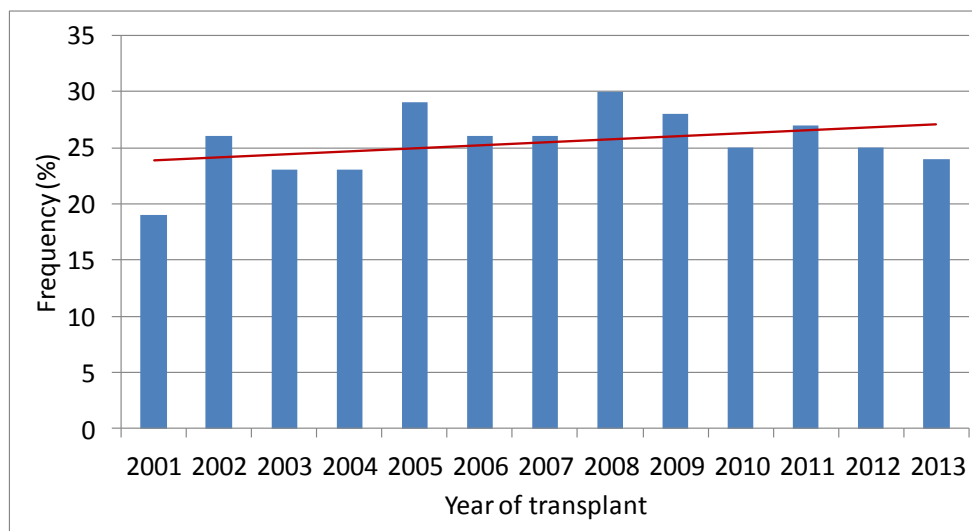
Regraft= Retransplantation

HSV= Herpes Simplex Virus infektion

Trauma= Skada

Other= Annan sjukdom i hornhinnan

Antalet retransplantationer har ökat under senare år, vilket illustreras i nedanstående tabell. Man har sett från registrering också 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. I korthet kan nämnas att postoperativa komplikationer såsom avstötning och glaukom samt vissa indikationer ökar risken för att transplantatet ska svikta och därmed leda till retransplantation. Registrets styrgrupp utreder möjligheterna att i vissa fall ge vävnadstypade transplantat till högriskpatienter, för att minska risken för avstötning. Utvidgad behandling med steroider i vissa riskgrupper är redan genomfört, också för att minska risken för avstötning. Enligt publikationer från andra större centra tycks komplikationsfrekvensen inklusive avstötning vara mindre hos de patienter som genomgått skiktad hornhinnetransplantation jämfört med de där man utfört genomgripande transplantation. I Svenska registret finns inte långtidsuppföljning av de skiktade transplantaten ännu, men två-årsdata tyder på att vi får liknande resultat som internationellt. Den ökade mängden lamellära transplantat skulle därför kunna vara en förklaring till att den tidigare ökande trenden för retransplantation nu tycks ha stannat av.



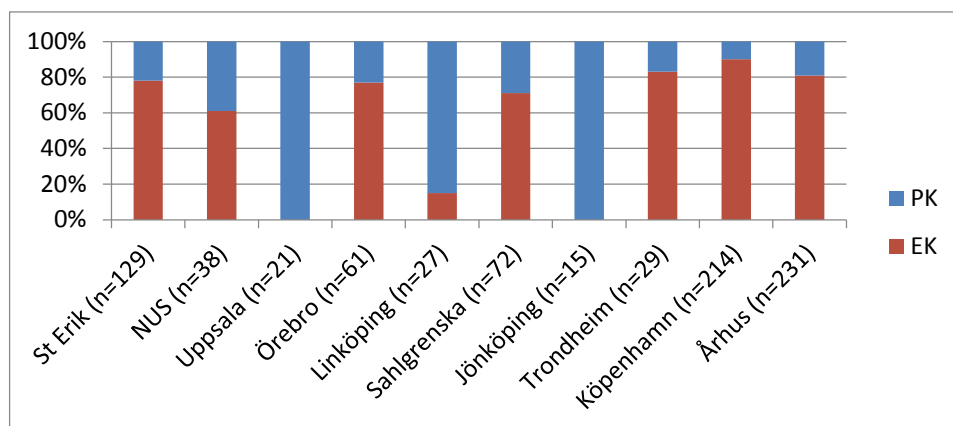
Under senare år har man börjat tillämpa en behandling för att stoppa progressen av sjukdomen keratoconus, innan den blir så allvarlig att den leder till hornhinnetransplantation. Denna behandling benämns Corneal Crosslinking (CXL). Inventering av hur många CXL som görs i landet pågår på initiativ från

styrgruppen. Vi ämnar också, med hjälp av operationsformuläret, samla in data på vilka patienter med keratoconus som genomgått CXL innan de hornhinnetransplanteras

Vi ser redan en något sjunkande trend vad gäller hornhinnetransplantation i keratoconusgruppen, men detta kan sannolikt inte enbart tillskrivas Crosslinkingeffekten. Bättre kontaktlinser och fler kunniga optiker gör också att fler patienter med keratoconus klarar sig utan hornhinnetransplantation. Mer analys av orsaken kan göras när vi har längre uppföljning och mer data.

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 (skiktad)transplantation (endast det sjuka lagret av hornhinnan byts ut) samt transplantation 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 co morbiditet). Synskärpan är likvärdig i båda grupperna, men astigmatismen är betydligt lägre i gruppen med lamellära transplantation. Tabellen nedan visar fördelningen mellan klinikerna i landet vad gäller genomgripande och lamellära transplantation 2013. Man kan av diagrammet se att det är vid de större klinikerna som utvecklingen mot skiktade transplantationer varit störst.



PK= Genomgripande transplantation
EK= Skiktad 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.

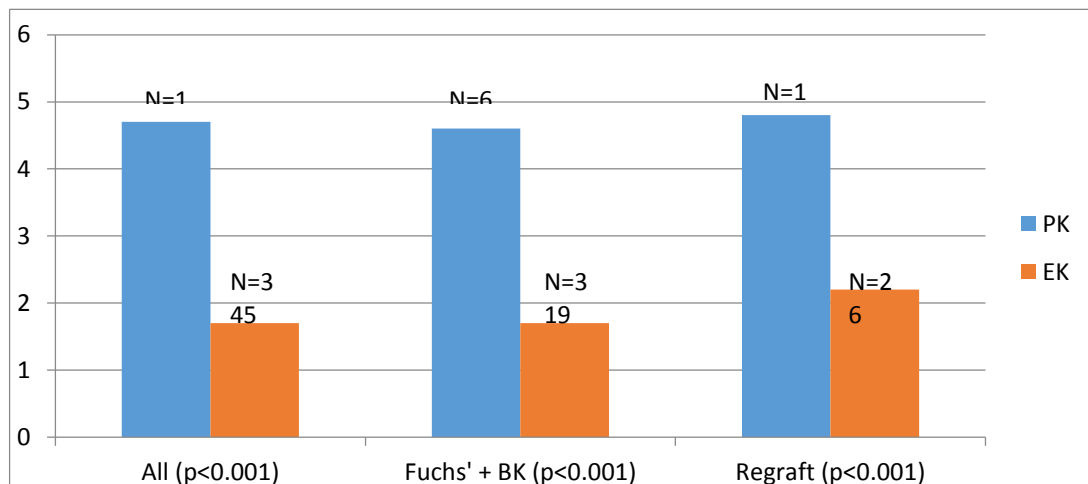
Synskärpan

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 lamelläer transplantation jämfört med genomgripande transplantation.



PK= Genomgripande transplantation

EK= Skiktad transplantation (bakre lamelläer)

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 hornhinnetransplantationen 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 stört 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.

Kliniskt förbättringsarbete

Webbaserig 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. Nytt för 2013 är att det skickas 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. Det har skett en stor förändring av operationstekniker under senare år, med den nya lamellära tekniken samt med Corneal Crosslinking. För varje år får vi fler data till registret och kan ännu bättre jämföra teknikerna

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 i november 2014, ledd av professor Per Fagerholm i Linköping, där man har stora kunskaper i olika dokumentationsmetoder.

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. Pilotprojektet är avslutat och resultatet analyserat. Det stöder vår hypotes att patienter med lägre synskärpa har större svårigheter med sina dagliga aktiviteter än de med god synskärpa. Man kan också se att de patientgrupper med sämre utgångstatus inte heller förbättras lika mycket efter operationen som de som ligger på en högre visusnivå preoperativt. Frågeformuläret kommer att fortsätta användas åtminstone på vissa kliniker rutinmässigt, tills vi har ett större material och kan värdera nyttan bättre.

Nya parametrar I och med införandet av nya operationstekniker har nya parametrar också införts i registerformulären. Styrgruppen ser årligen över behovet av nya parametrar.

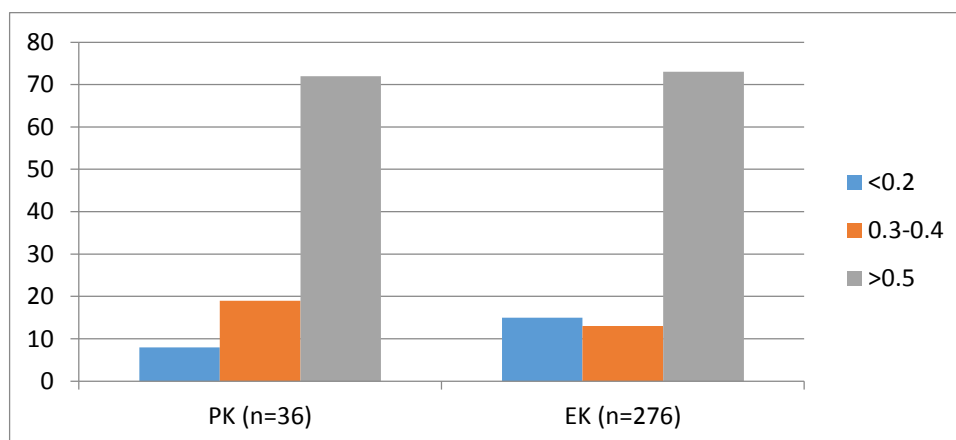
Validering: Som tidigare nämnts har registret tilldelats medel för att arbeta med förbättring av data. Ett valideringsprojekt har genomförts under 2013-14. Rapporten från valideringen bifogas årsrapporten som Bilaga 1.

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 hornhinn sjukdomar och kommer sannolikt att bidra till rekryteringen av läkare till denna specialitet. På Hemsidan finns information till patienter/allmänheten om hornhinn sjukdomar 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. Nytt för 2013 är att det finns en särskild flik på hemsidan "Efter Operationen". Där kan allmänheten läsa om resultat efter de olika typerna av hornhinnetransplantation vad gäller synförbättring, men också riskfaktorer och komplikationer, och vad man ska vara uppmärksam på. Några säkra skillnader i resultat mellan klinikerna har inte kunnat fastställas.

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. Vi ser redan en minskande trend, men orsaken är troligen multifaktoriell, där bättre kontaktlinser till keratoconuspatienter sannolikt är en orsak. 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 sjuksgrupp. Genom dessa två förändringar kan det i framtiden bli fler kvinnor än män som genomgår hornhinnetransplantation. Kösituationen i riket är varierande, mellan 20 och 150 % 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 transplanterat 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. Tabellen nedan visar jämförbara synresultat mellan genomgripande transplantation och den nyare tekniken med skiktat transplantat.



PK= Genomgripande hornhinnetransplantation
EK= Skiktad hornhinnetransplantation

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 medvetna om att det fortfarande saknas bra rutiner för datainsamlingen vid uppföljningskontrollen, delvis på grund av att en del patienter inte följs upp på den opererande kliniken utan på hemortskliniken. Med hjälp av tilldelade medel för dataförbättring kommer styrgruppen att samla kontaktpersoner med registeransvar från samtliga användarkliniker tillsammans med en representant från vårt registercentrum EyeNet, till ett möte för att lösa de problem som finns och skapa hållbara rutiner för datainsamlandet. Planeringen för detta möte kan startas nu, då valideringsprojektet är avslutat och kommer att äga rum under våren 2015.

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 registreringsstillfället.

Representanter för dessa kliniker deltar vid de årliga användarmötena. Danmarks deltagande ger oss också ett större datamaterial och möjliggör jämförelse mellan klinikerna. En mindre klinik i Norge är också ansluten.

Stort intresse för registret finns även i Finland och Islands enda corneakirurg har under året anslutit sig. 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 Världscorneamötet 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. Under hösten 2014 kommer en resultatdel att publiceras på hemsidan.

Kommande projekt, som nämnts tidigare i rapporten, är en kurs i fotografering och dokumentation av hornhinnans olika delar, inklusive endothelcellerna. Denna kommer att hållas första gången i november 2014 och därefter sannolikt repriseras.

Styrgruppen har också diskuterat ett projekt med Vävnadstypning, formerna för detta projekt är ännu inte klara.

Vi planerar även att arbeta med prognostiska index vad gäller transplantatöverlevnad och synskärpa för olika diagnoser.

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.