



ÅRSRAPPORT 2024

Bakgrund

Svenska Cornearegistret är ett åtgärdsregister som sedan 1996 insamlar data om hornhinnetransplantation, kirurgisk åtgärd för tillstånd där inga andra synrehabiliterande behandlingsalternativ återstår.

Svenska Cornearegistret utmärker sig med full anslutningsgrad, sedan etableringen. Under åren har också Danmark, Island och en av Norges två transplanterande kliniker anslutit sig till registret. Det förstärker det statistiska underlaget, i synnerhet för mer ovanliga tillstånd och förlopp samt gynnar kliniska och forskningssamarbeten.

Svenska Cornearegistret övergick till digital form 2006 vilket har underlättat variabeljusteringar och förbättrat både inrapportering och återrapportering till användarna och allmänheten. Registret validerades med gott resultat 2014 och mer omfattande 2021 - '22. Åtgärder till den stora valideringen 2021 - '22 har genomförts i samarbete med samtliga inrapporterande kliniker och åtgärdspaketet har i sig genomgått en statistiskt säkerställd kvalitetskontroll med gott resultat. Numera görs riktade valideringar fortlöpande vilket presenteras vid årliga användarmöten där åtgärdsplan fastställs och uppföljningar presenteras.

Registret baseras på två inrapporteringar. Den första görs i samband med transplantationen och den andra i samband med uppföljningen två år efter ingreppet, eller vid det tillfälle transplantatet fallerar om det sker före 2-årskontrollen. På så vis fångas också förlopp för fall med sämst utfall. Registret insamlar data om samtliga hornhinnetransplantationer; förstagångsingrepp liksom omtransplantationer.

Vid traditionell transplantationsmetod, genomgripande eller penetrerande keratoplastik (PKP), ersätts en stor central del av hornhinnan, dess samtliga lager, med frisk donerad vävnad. Den moderna s.k. lemellära transplantationskirurgin syftar till att ersätta den icke fungerande delen av vävnaden samtidigt som den friska el mindre påverkade vävnaden bevaras i möjligaste mån. Dessa tekniker är i regel förknippade med färre / lindrigare komplikationer, snabbare synrehabilitering och mer gynnsam prognos. De nya metoderna vidareutvecklas och förfinas ständigt och kan i vissa fall också kombineras med den traditionella metoden. Så kan t.ex. ett PKP-transplantatet i vissa fall renoveras med partiell ersättning av den delen av transplantatet som inte längre fungerar, utan att transplantatet byts i sin helhet.

Lamellära transplantationstekniker är dock inte alltid ett bättre eller ens ett möjligt alternativ. Registret utgör en unik kunskapskälla för förståelse av för- och nackdelar med olika kirurgiska metoder och det medicinska omhändertagandet liksom skillnaderna mellan indikationerna och olika patientgrupper. Kontinuerlig uppföljning och analysmöjligheter över tid är ovärderliga.

Registret har spelat central roll för att det stora metodskifte till lamellä kirurgi, som har präglat området de senaste åren, har kunnat genomföras framgångsrikt över hela landet och kan fortsätta följas upp och analyseras. Registret utgjorde ett nav i framtagandet av riktlinjer anpassade till Covid-19-pandemin, vilket möjliggjorde fortsatt verksamhet även när den bromsade in. Lärdomarna från den perioden används vidare både i arbetet med vävnadsdonation, det kliniska arbetet och registerarbetet.

Aktivt samarbete finns med Vävnadsrådet, Socialstyrelsens för att främja donation och tillgång till vävnad, liksom NPO Ögon, NAG Cornea och Svenska Ögonläkarföreningen i framtagningen av lokala och nationella riktlinjer liksom utformningen av målbeskrivningen för grund- och vidareutbildningar av ögonläkare, -sköterskor och optiker.

Statistisk datapresentation och jämförelser finns tillgängliga via registrets hemsida och via "Vården i siffror". Anslutning till Vetenskapsrådets RUT-system (Register Utilizer Tool) pågår. Forskning på data från Svenska Cornearegistret publiceras i internationella peer-reviewed tidskrifter och presenteras kontinuerligt vid vetenskapliga möten nationellt och internationellt.

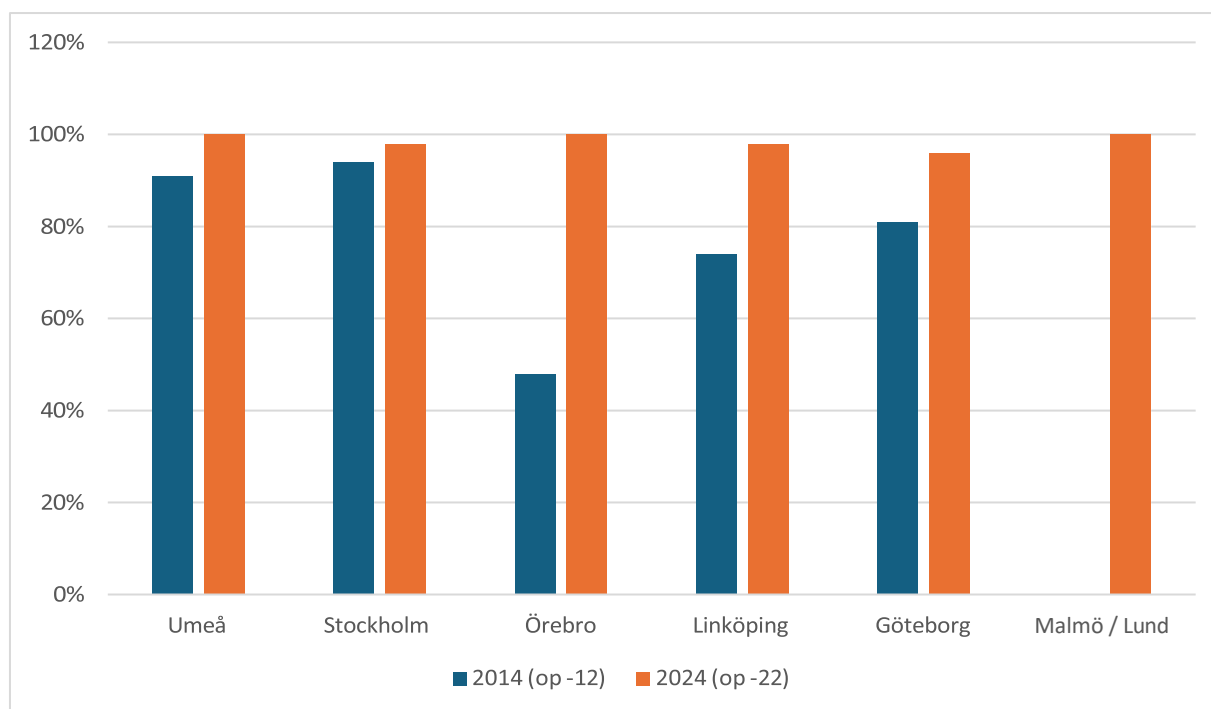
Anslutningsgrad och täckningsgrad

Svenska Cornearegistret utmärker sig med full anslutningsgrad sedan etableringen. Alla kliniker som utför hornhinnetransplantationer rapporterar till registret och samtliga hornhinnekirurger är registeranvändare och medlemmar i Svenska Corneakirurgiska Föreningen som är initiativtagare till och ansvarar för registret.

Täckningsgraden för första rapporten som görs i samband med transplantationen har alltid varit mycket god. Arbetet som senaste åren har lagts på att optimera täckningsgraden också för den andra rapporten, i samband med kontrollen två år efter ingreppet har gett mycket goda resultat. Goda täckningsgrad för båda rapporterna möjliggör bättre analyser och mer tillförlitlig bild över tid, en grund för välriktade förbättringsinsatser på klinikerna.

En liten andel av patienterna faller bort från uppföljningen pga dödsfall eller flytt (patient och / eller journaldata ej tillgängliga). Enbart en ytterst liten andel tackar nej till uppföljningen (<0,1%), vilket har hållit sig stabilt under åren.

Andel transplanterade patienter med inrapporterad 2-årsuppföljning
2014 (transplanterade 2012) och 2024 (transplanterade 2022)



**Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012, den saknas vid uppföljningen 2014*

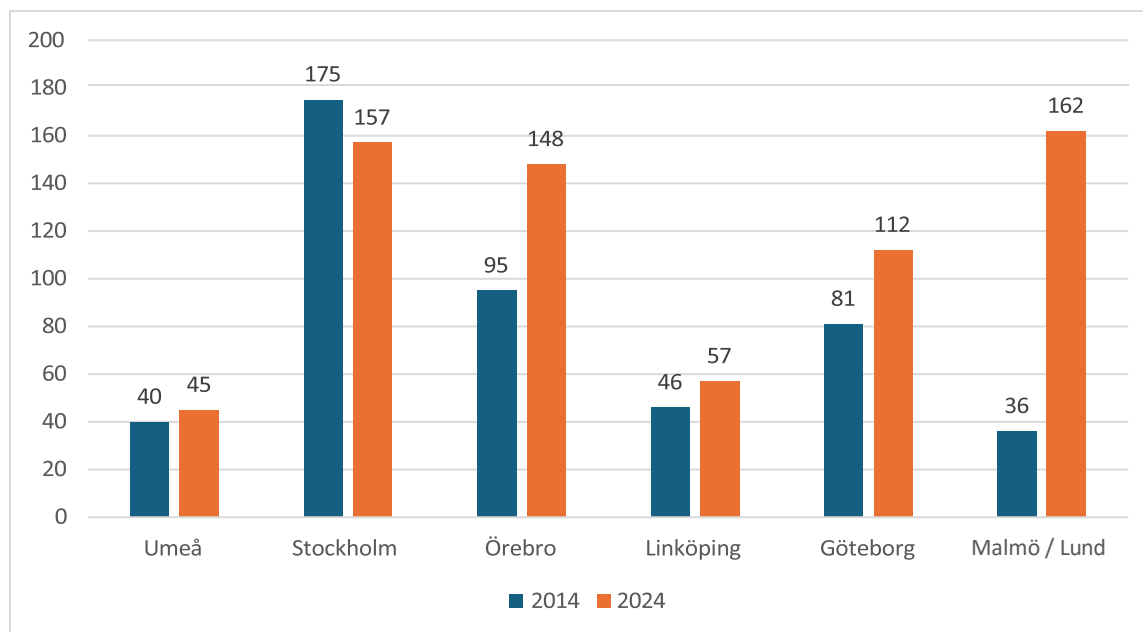
Det kirurgiska metodskiftet löper parallellt med generationsskiftet bland kirurgerna vilket inte sker simultant på alla kliniker. Antal hornhinnekirurger i ett land av Sveriges storlek är begränsat för att nödvändig kompetens skall kunna upprätthållas. Det medför samtidigt viss sårbarhet där mindre kliniker är extra utsatta. Också bemanning på de inremitterande klinikerna som ofta sköter en del av kontrollerna varierar liksom det geografiska avståndet till den opererande kliniken. Det kan avspegla sig på patientsammansättningen och över tid också påverka klinikernas statistik och resultat. Bortfall av data snedvrider lätt analysresultaten och försvårar inriktningen för förbättringsinsatser på klinikerna. Den goda och jämna uppföljningsgraden mellan klinikerna avspeglas i regel positivt också på resultatutvecklingen över tid. Därför är det av stor vikt att den höga täckningsgraden behålls, vilket förblir en av de främsta arbetsinsatserna för både registrets styrgrupp liksom för användarna, de inrapporterande klinikerna.

De kliniska trenderna och resultaten

Antalet hornhinnetransplantationer som utförs per år har stadigt ökat, med undantag för Covid-19-pandemin. Den vårdskulden har verksamheten kommit i kapp, men trots högre transplantationsfrekvens minskar inte transplantatbehovet vilket avspeglas i väntelistorna. Behov av transplantat ökar när fler lever längre, diagnostiska och kirurgiska möjligheter förfinas

och postoperativa resultat och prognos förbättras. Metodutveckling och fortbildning av personal kräver också större tillgång på vävnad av god kvalitet.

Antal hornhinnetransplantationer i synförbättrande syfte 2014 och 2024



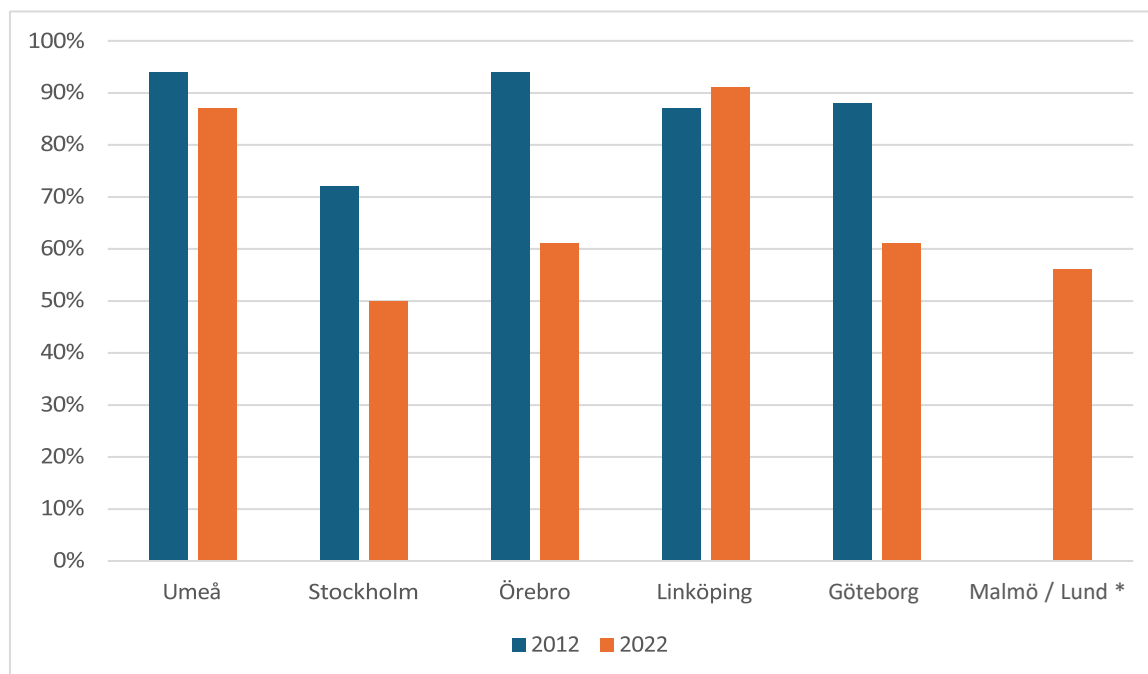
I hela registret (inkluderande data från Danmark, Norge och Island) finns 1042 transplanterationer registrerade 2014: av dessa 491 utförda i Sverige. För 2024 finns 1474 registrerade transplanterationer i hela registret, varav 683 utförda i Sverige. Epidemiologiska data och klinisk verklighet och praxis i de nordiska länderna är i stort likvärdiga och tillskott av data från de nordiska länderna möjliggör bättre analyser, också i sammanhang där länderna skiljer sig åt.

Den absoluta merparten av alla transplanterationer utförs i synförbättrande syfte, för 2024: 96%. Ingrepp kan också ske i bulbräddande eller smärtstillande syfte.

Det övergripande målet för hornhinnetransplantationsverksamheten på nationell liksom enskild region- och klinisknivå är att fler patienter genomgår behövlig transplantation innan synförmågan blir uttalat påverkad och att väntetiden till transplantation från beslutet om ingreppet inte skall vara lång. Utöver nedsatt funktion under väntetiden på transplantation påverkas postoperativa resultat och prognos också av synnivåerna före ingreppet. Synförmågan hos de med mer uttalad synpåverkan rehabiliteras långsammare och ofta till lägre nivåer än hos dem med mindre uttalade förändringar. Ingrepp på högre synnivåer innebär å andra sidan mer påtaglig synförsämring under den första läkningsperioden och riskerna vid eventuella komplikationer får en annan viktning. Risk för eventuella utträngningseffekter mellan de olika patientsubgrupperna behöver hållas under uppsikt.

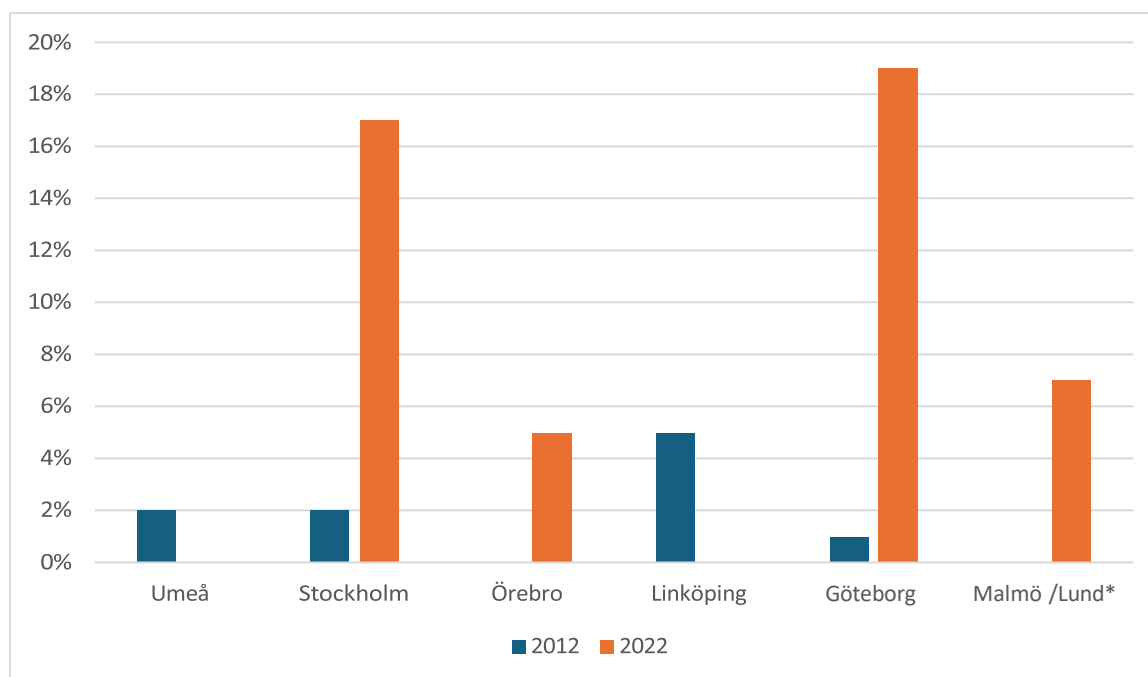
Mediansynskärpa vid transplantation i Sverige har i många år legat på 0,3 (~30%) och andelen patienter med påtaglig synpåverkan före transplantationen minskar över tid.

Andel patienter med synskärpa $\leq 0,2$ vid tidpunkten för transplantation 2012 och 2022



**Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012*

Andel patienter med synskärpa $\geq 0,5$ vid tidpunkten för transplantation 2012 och 2022

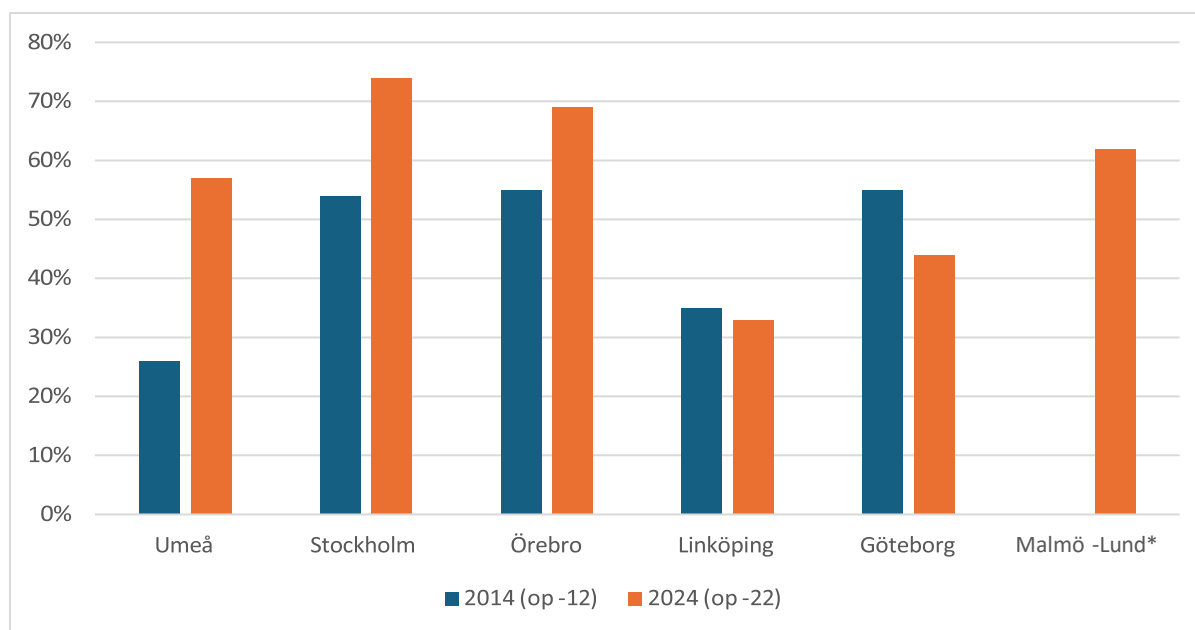


**Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012*

Fler patienter blir transplanterade på högre synnivåer och de postoperativa resultaten blir överlag allt bättre.

Andel patienter med postoperativ synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen

2014 (transplanterade -12) och 2024 (transplanterade -22)



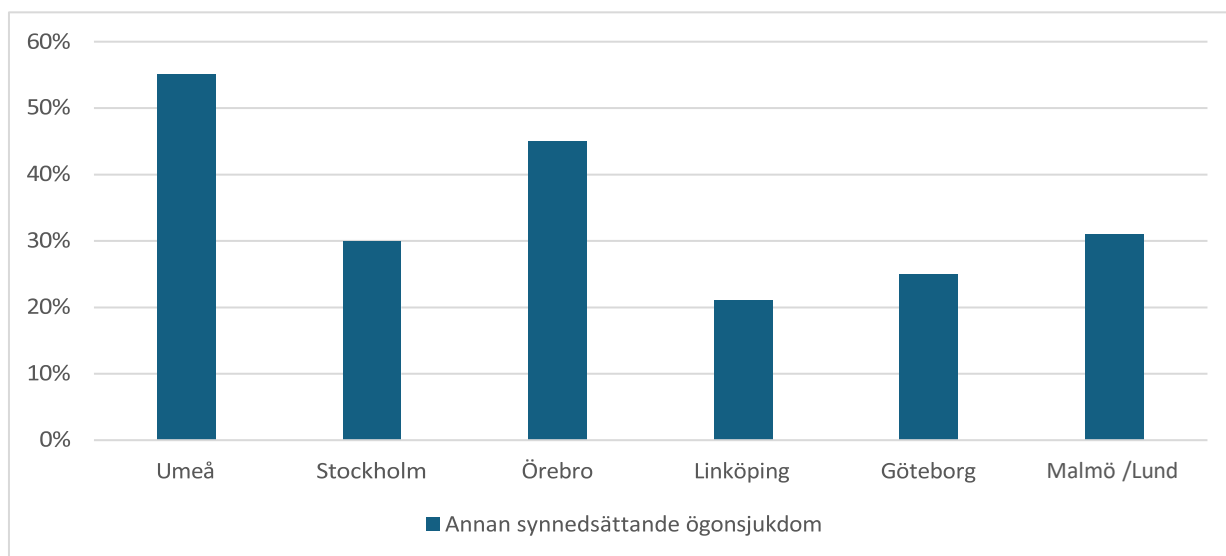
**Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012*

Synskärpa $\geq 0,5$ utgör synkrav för innehav av körkort för personbil och är ett bra funktionsmått både inför och efter ingreppet. Det är en funktionsgräns som ofta påverkar patientens egna inställning till tidpunkten för ingreppet och avspeglar också synförväntan efter genomgången transplantation.

Noteras bör att presenterade synnivåer i graferna baseras på hela registerpopulationen och tar inte i beaktande eventuella andra synnedsättande sjukdomar, som ökar med stigande ålder. Genomsnittsålder varierar mellan olika indikationer och sjukdomsförlopp, men majoriteten av de transplanterade är äldre. Genomsnittsåldern 2024 var 73 år. Yngre patienter söker ofta vården tidigare och har större möjlighet att komma med relativt kort varsel som planering av en hornhinnetransplantation ofta innebär. Det är än mer så för patienter i glesbygd och de som bor långt bort från den opererande kliniken.

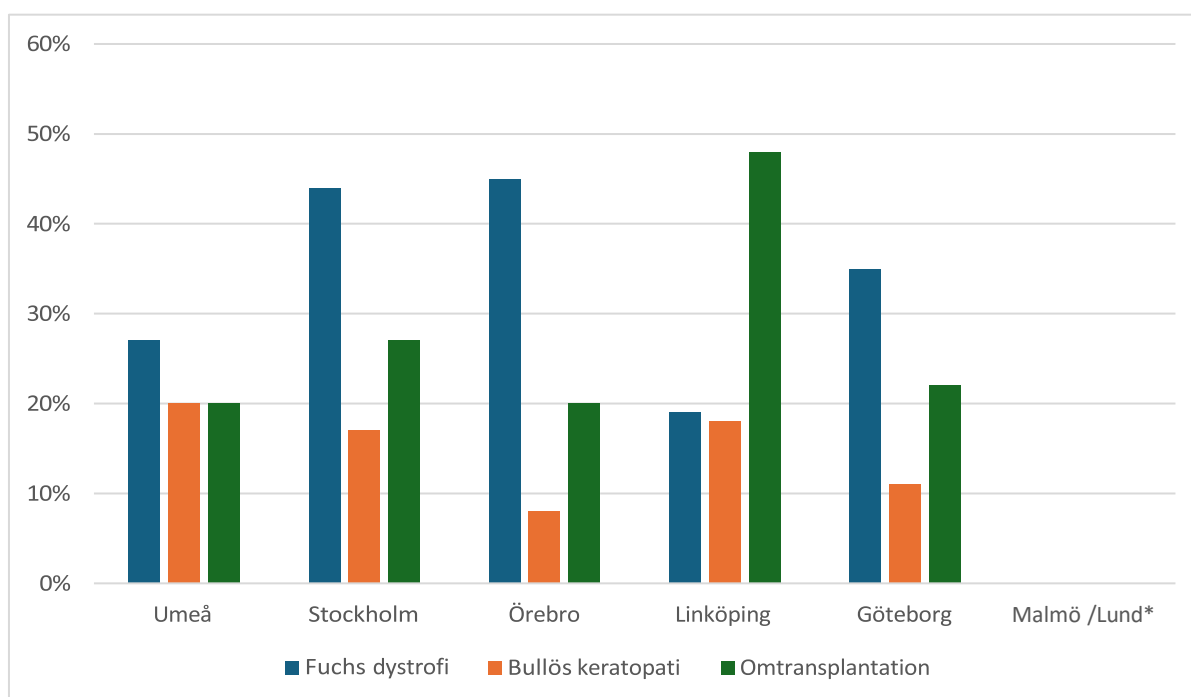
Andel patienter med annan synnedsättande sjukdom vid 2-årsuppföljningen 2024

(transplanterade -22)



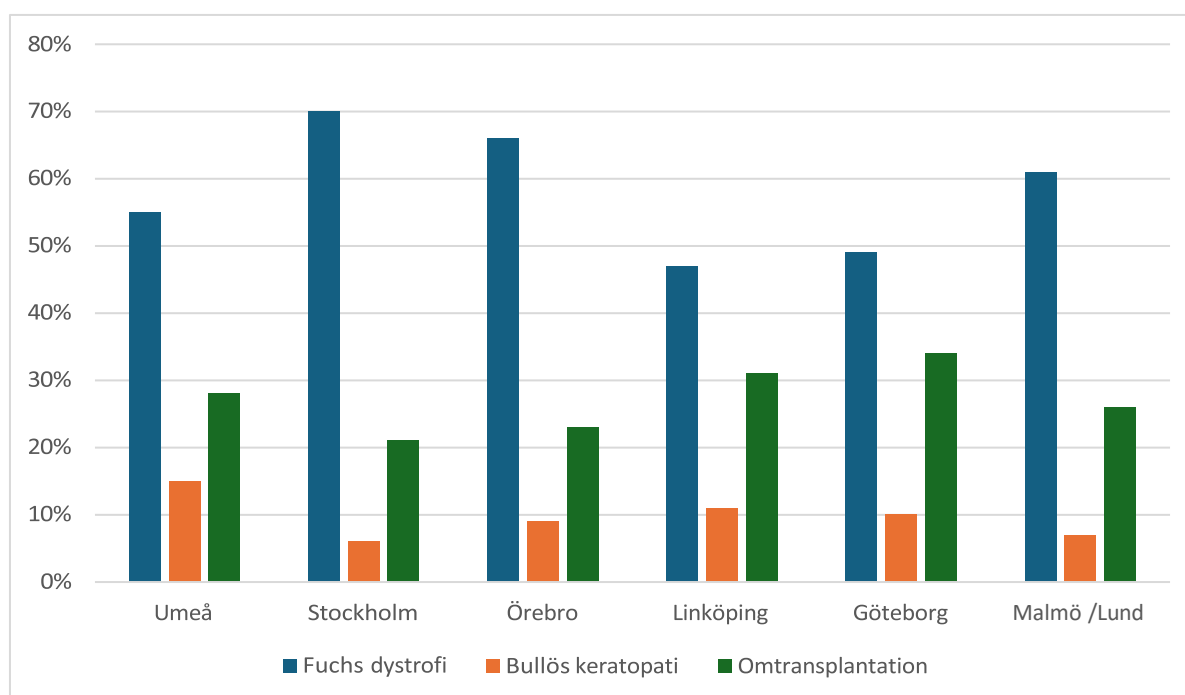
Indikation till transplantation inverkar i sig på prognos och postoperativa resultat, både vid det första ingreppet och vid omtransplantation. De tre vanligaste indikationerna till hornhinnetransplantation är i vår del av världen sedan längre tid tillbaka: primär endotelsvikt (Fuchs dystrofi), sekundär endotelsvikt (Bullös keratopati) och omtransplantation. Över tid kan skillnader i fördelningen mellan indikationerna följas och analyseras på kliniknivå.

Fördelning mellan de tre vanligaste transplantationsindikationerna 2012



*Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012, ej på denna indikation

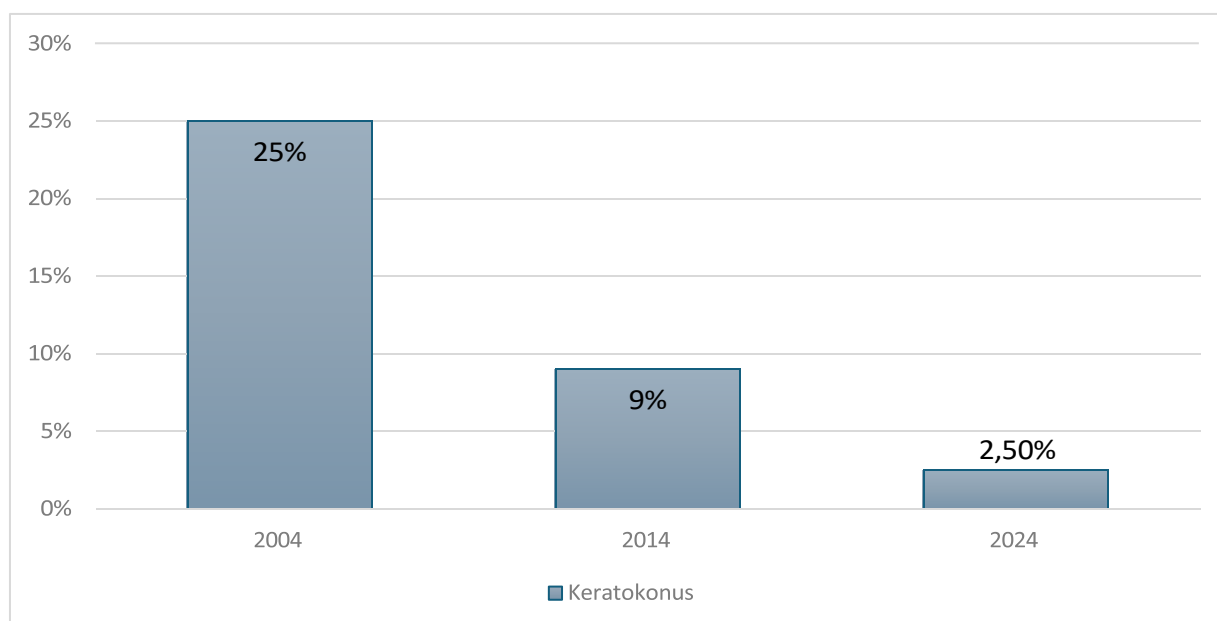
Fördelning mellan de tre vanligaste transplantationsindikationerna 2022



Andel omtransplantationer avspeglar storleken på verksamheten ur ett historiskt perspektiv och påverkas också av metodskiftet.

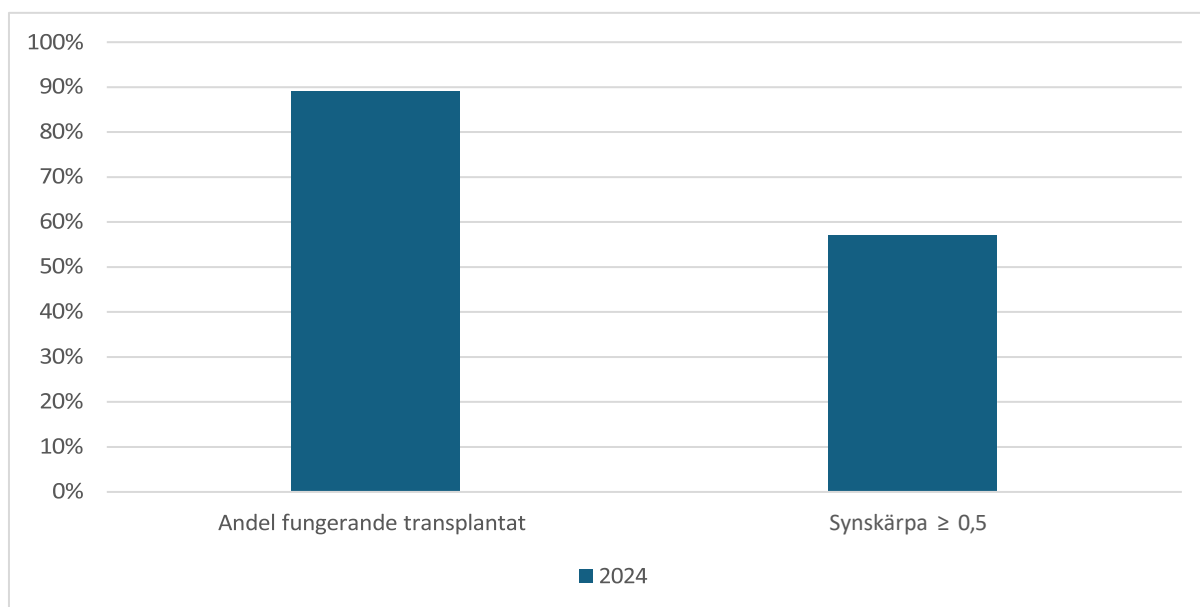
Andra medicinska landvinningar har gjort att vissa diagnoser numera sällan leder till transplantation. Så har t.ex. keratokonus som länge stod för en $\frac{1}{4}$ - $\frac{1}{3}$ av alla transplantationer snabbt minskat som indikation och numera står för mindre än 5% av alla transplantationer som utförs i landet. Den trenden är uppmärksammas internationellt och delas också av våra grannländer som rapporterar till registret.

Andel keratokonusfall bland transplanterade i Sverige 2004, 2014 och 2024



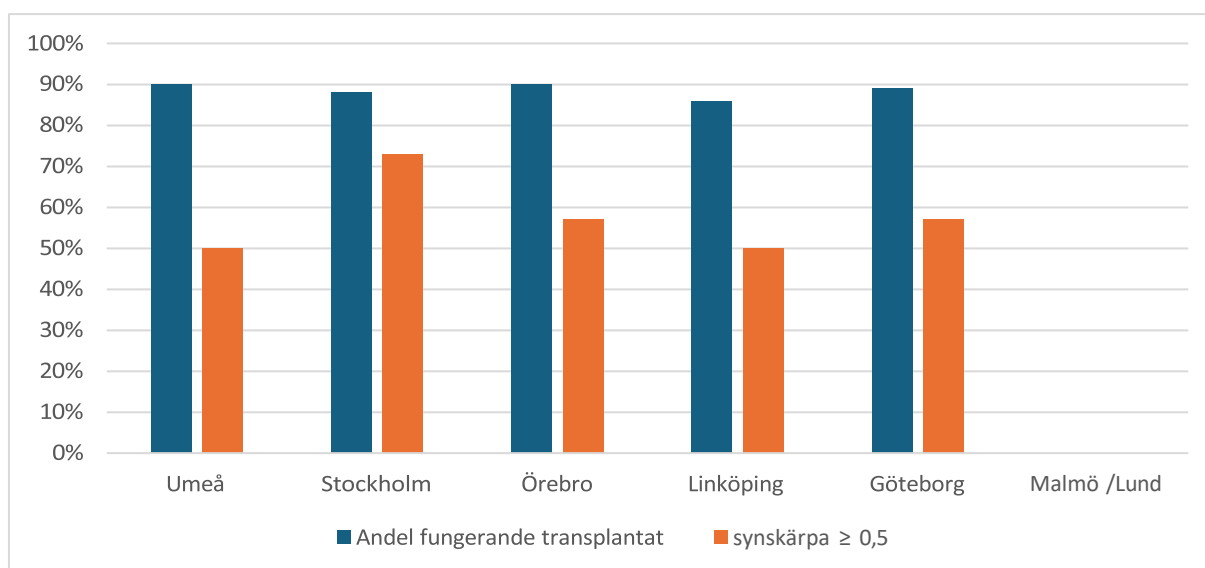
Trots att få transplanteras på den indikationen numera och att gruppen nu består av de svåraste fallen visar data från den senaste 2-årsuppföljningen (2024) på goda resultat.

Keratokonus: andel fungerande transplantat och synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen 2024
(transplanterade 2022)



Synskärpenivåer två år efter transplantationen till följd av primär endotelsvik (Fuchs dystrofi) har successivt ökat över tid.

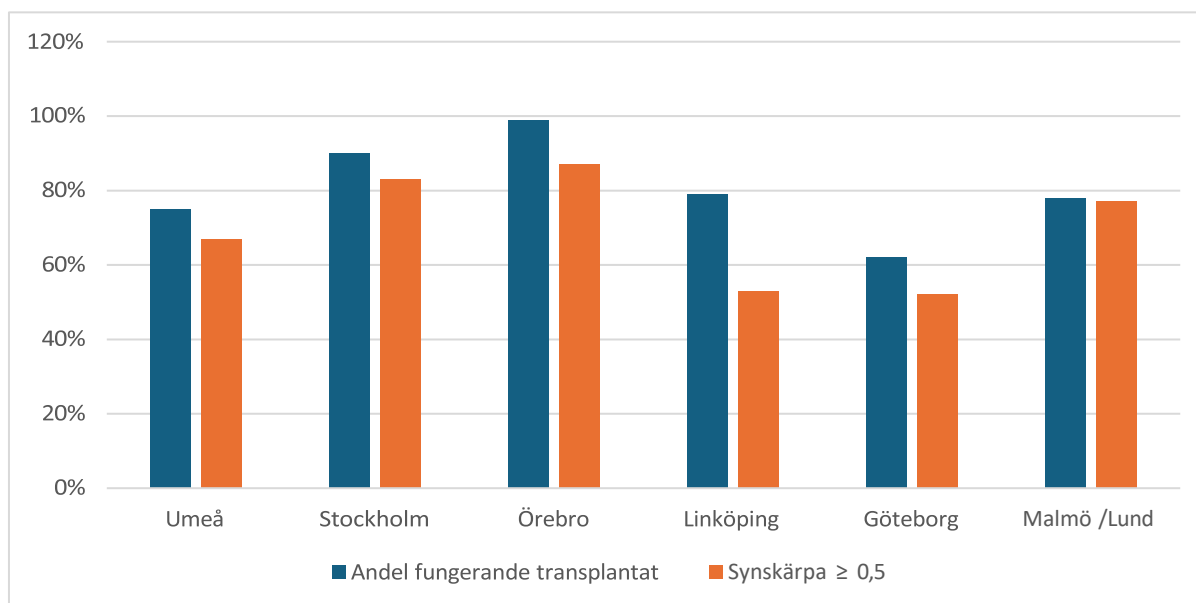
Fuchs dystrofi: andel fungerande transplantat och synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen 2014
(transplanterade -12)



*Malmö / Lund: enbart en transplantation utfördes på kliniken 2012, ej på denna indikation

Fuchs dystrofi: andel fungerande transplantat och synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen 2024

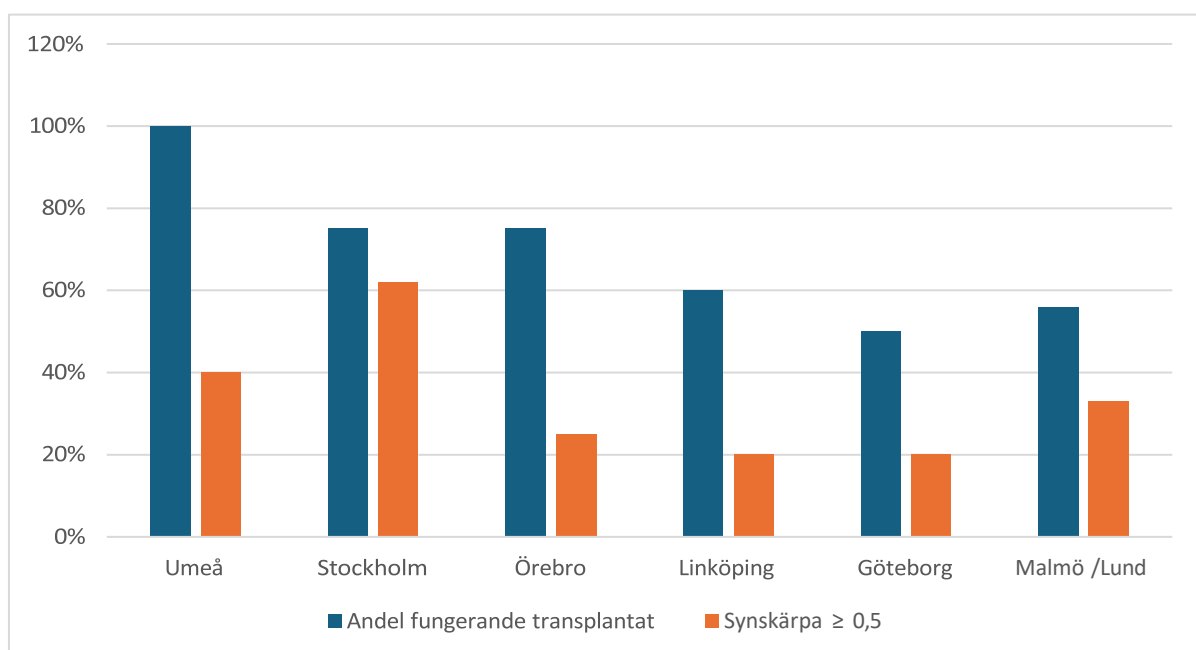
(transplanterade -22)



Prognos efter hornhinnetransplantation till följd av sekundär endotelsvikt (Bullös keratopati) är sämre än vid primär endotelsvikt även vid okomplicerade förlopp. Under åren har bättre urval av patienter till kirurgi och noggrannare uppföljning förbättrat resultaten för de som genomgår ingreppet på denna indikation.

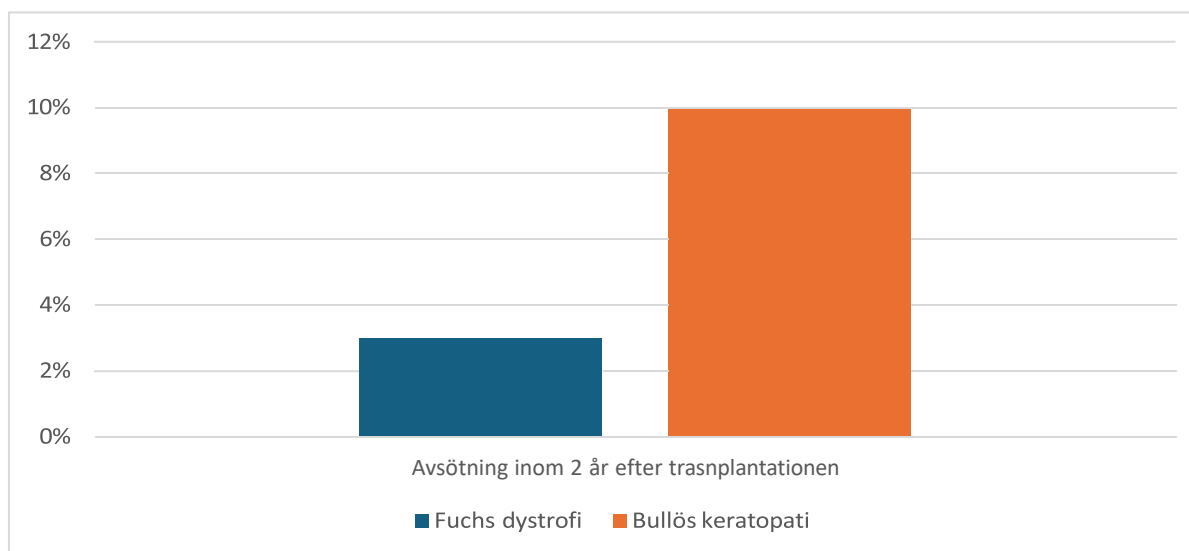
Bullös keratopati: andel fungerande transplantat och synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen

2024 (transplanterade -22)



Vid beslutsfattandet om fortsatt vård av komplicerade fall med dålig prognos är den generella synförmågan (synskärpan på det bästa ögat) av lika stor betydelse som synnivån på det aktuella, sämsta ögat.

Andel patienter med genomgången avstötning inom 2 år efter transplantationen vid uppföljningen 2024 (transplanterade 2022), för Fuchs dystrofi och Bullös keratopati.

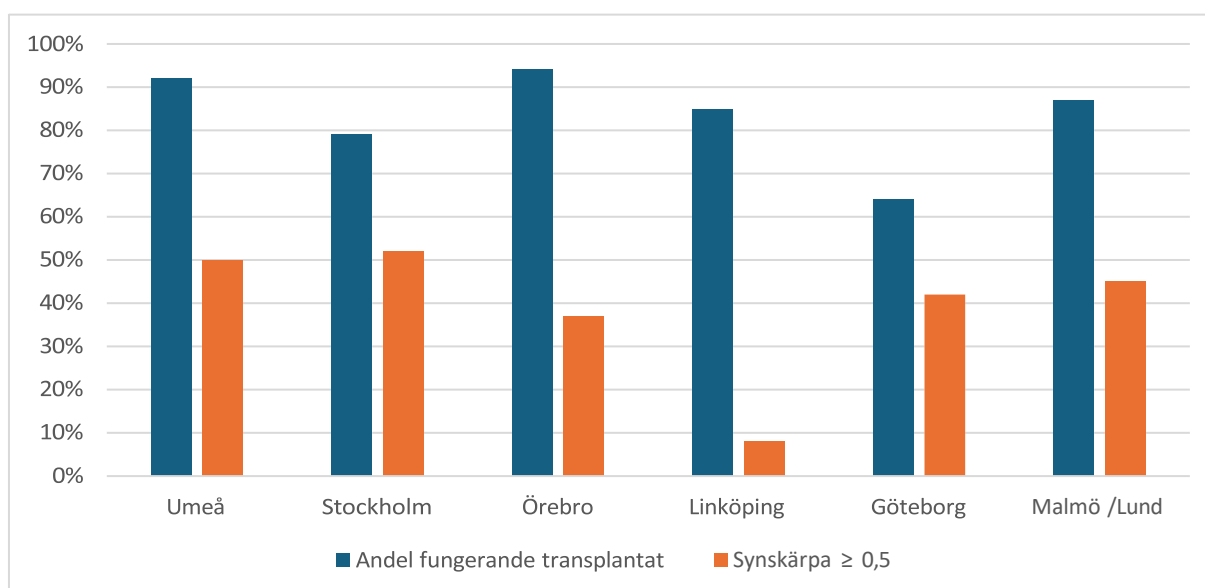


Avstötning av transplanterat hör till de vanligaste komplikationerna i all transplanteringsverksamhet och innebär risk för att transplanterat fallerar trots behandlingen och prognosen försämras också vid eventuell omtransplantation.

Komplikationsrisker vid omtransplantation är generellt något högre och prognos påverkas av många olika faktorer, där urvalet av patienterna och tidpunkten för ny kirurgi är av stor betydelse.

Omtransplantation: andel fungerande transplanterat och synskärpa vid 2-årsuppföljningen

2024 (transplanterade -22)

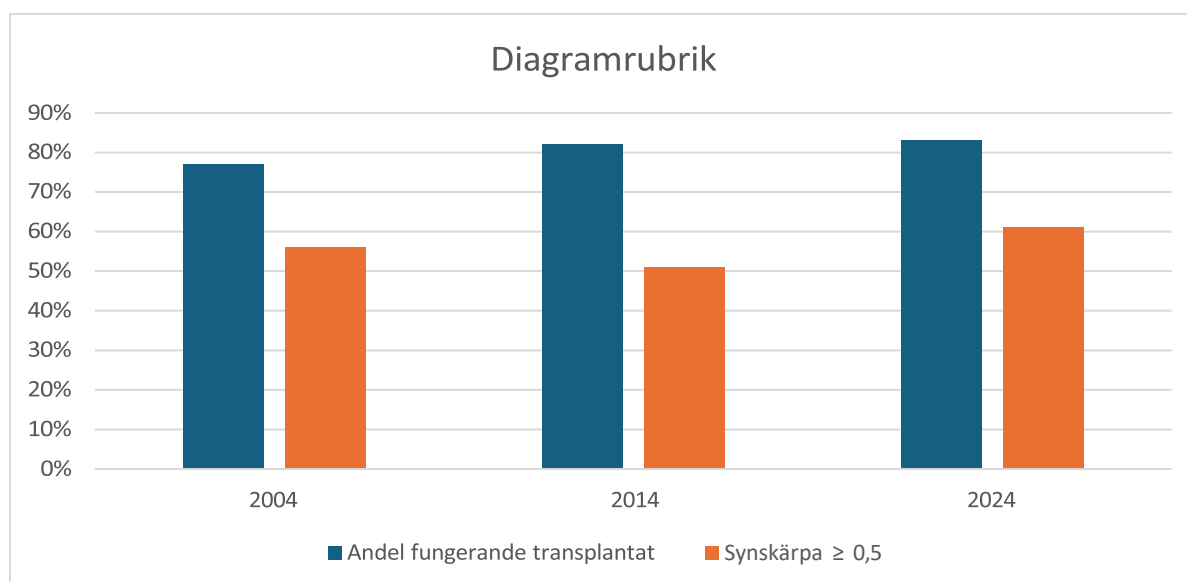


Enskilda komplicerade fall i synnerhet om det handlar om patients enda seende öga leder många gånger till upprepade omtransplantationer trots kända och noggrant övervägda prognosbegränsningar. Individualiserad optimerad handläggning och övervakning krävs för att uppnå viss synförbättring även under en begränsad tidsperiod.

Synutvecklingen vid långtidsuppföljningen efter hornhinnetransplantationen i Sverige blir allt bättre över tid, trots att genomsnittsåldern för patienterna blir högre vilket är förknippat med högre förekomst av annan synnedsättande sjukdom.

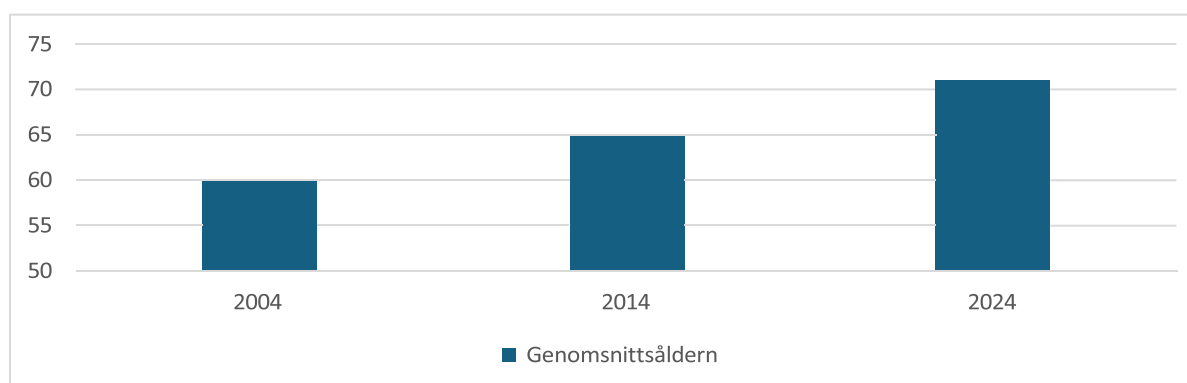
Andel fungerande transplantat och synskärpa $\geq 0,5$ vid 2-årsuppföljningen

2004, 2014 och 2024 (transplanterade 2002, 2012 och 2022)

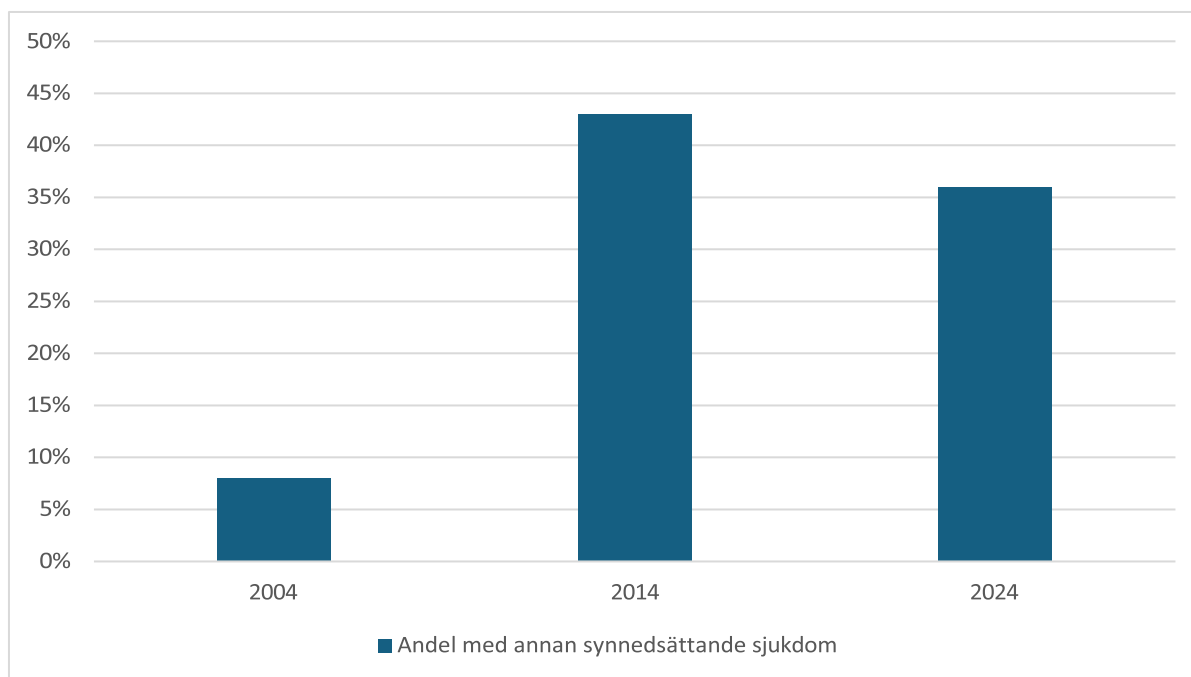


Genomsnittsåldern vid 2-årsuppföljningen 2004, 2014 och 2024

(transplanterade 2002, 2012 och 2022)



*Andel patienter med annan synnedsättande sjukdom vid 2-årsuppföljningen
2004, 2014 och 2024 (transplanterade 2002, 2012 och 2022)*



Arbetet med att optimera registrets förutsättningar för att kunna ge representativ bild av verksamheten är en viktig förutsättning för korrekt riktade förbättringsinsatser på klinikerna, det som sedan leder till bättre resultat och prognos för patienter i behov av hornhinnetransplantation.