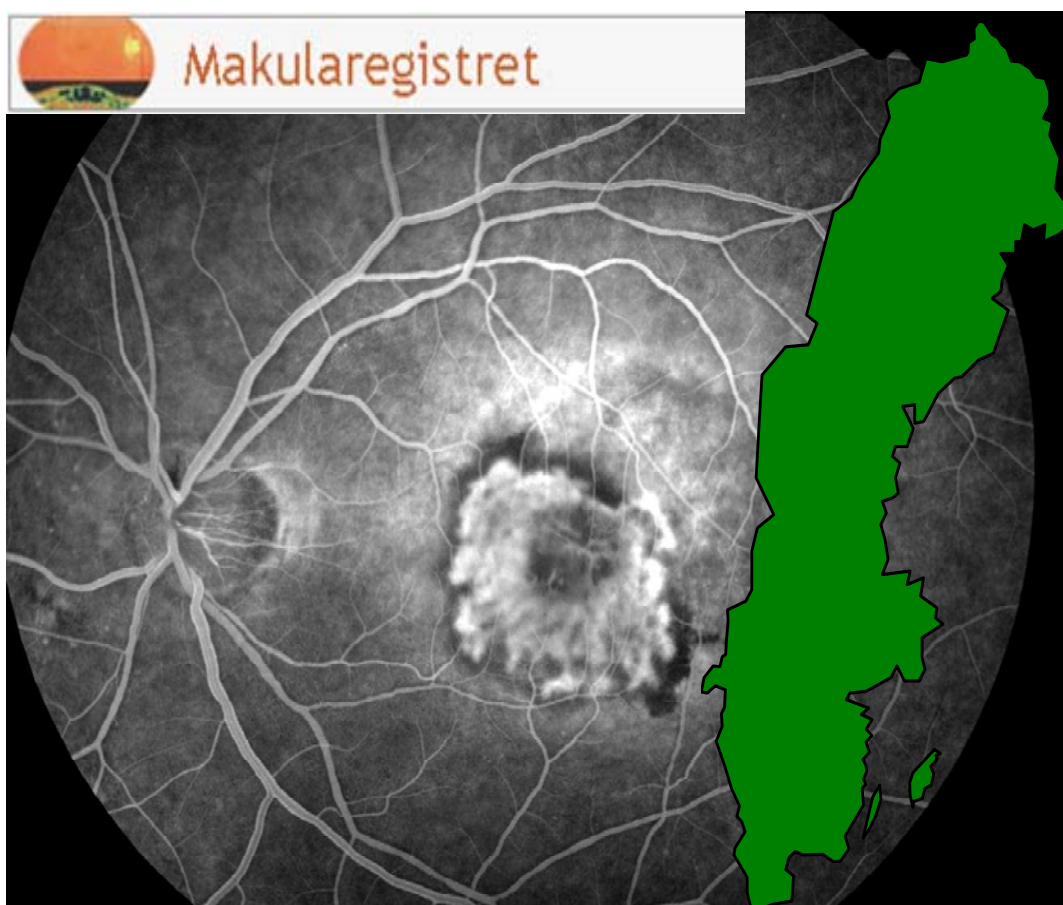


# Makularegistret. Årsrapport för 2010.

Inger Westborg, Ingrid Johansson och Per Törnquist september 2011



# Makularegistret

## Bakgrund och syfte:

Makularegistret är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandlingen av exsudativa makuladegenerationer (chorioidal kärlnybildning, CNV, under gula fläcken i retina). Registret startades 2003 och webbaserades 2008.

Från registrets start 2003 fram till 2007 var fotodynamisk behandling med Visudyne (PDT) förstahandsbehandlingen vid exsudativa makuladegenerationer belägna centralt i gula fläcken. Sedan 2007 har behandlingen med fotodynamisk terapi (PDT) i stor utsträckning ersatts med intravitreal injektionsbehandling med kärltillväxthämmande medel (anti-VEGF), huvudsakligen Lucentis, som i studier visat sig i upp till 90 % stabilisera och i mer än 30 % förbättra visus.

Under 2010 har anti-VEGF-behandling varit den dominerande behandlingsformen. För anti-VEGF finns för närvarande två registrerade läkemedel för ögonbruk och ett off-labelpreparat där det under våren 2011 kommit resultat från jämförande studie där effekten bedömts likvärdig. Under det närmaste året kommer troligen ytterligare ett anti-VEGF preparat att registreras för ögonbruk.

Behandlingarna är dyra och resurskrävande vilket gör att det är angeläget med en kvalitetsuppföljning av behandlingen.

Syftet med makularegistret är att i Sverige få en enhetlig uppföljning och utvärdering av den behandling som ges vid exsudativa makuladegenerationer.

Målet för registret är

- att alla enheter som behandlar exsudativa makuladegenerationer också ska rapportera sin verksamhet vilket ger möjlighet till redovisning av resultat avseende åldersklass, kön, typ av lesion, behandlings- och besöksfrekvens och resultat (synskärpeförändring) per behandlande enhet/landsting
- att all behandling av exsudativ makuladegeneration ska registreras och kunna utgöra en gemensam bas för att kunna analysera även de mindre frekvent förekommande lesionernas behandlingsresultat
- att man med registerdata ska kunna göra jämförande analys av olika behandlingsstrategier och -preparat
- att det även ska kunna utgöra en bas för att beräkna besöksvolym och operationsbehov för behandling
- att det dessutom ska kunna utgöra en bas för enskilda klinikers kvalitetssäkring och stimulera till kvalitetsförbättring

För att kunna utvärdera patientens upplevda nytta av behandlingen strävar registret också efter att införa en årlig patientenkät.

## Deltagande enheter:

Under 2010 var 34 av landets kliniker anslutna till registret och dessa har också aktivt använt registret. De flesta av klinikerna registrerar sina patienter vid såväl ursprungsbesök som vid uppföljande återbesök och behandlingsbesök. Linköping, Sahlgrenska (Göteborg), Lycksele och S:t Eriks ögonsjukhus (Stockholm) har ett lågt antal registrerade behandlingar i förhållande till upptagningsområdets befolkningensmängd.

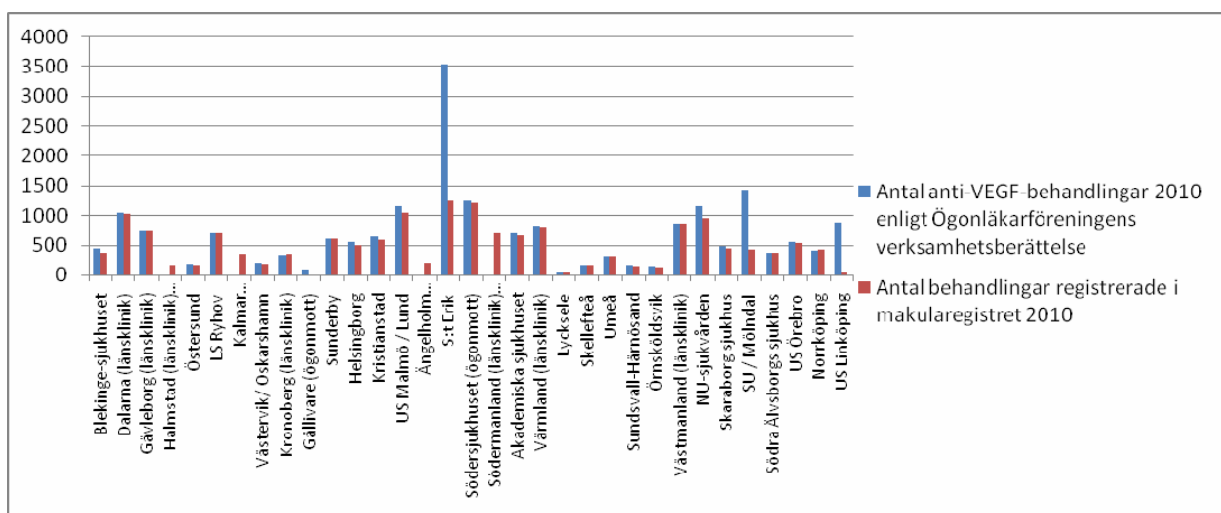
## Täckningsgrad:

I Ögonläkarföreningens (SÖF:s) verksamhetsberättelse finns för år 2010 totalt 20 005 anti-VEGF-injektioner på 5485 patienter (dvs dessa patienter har fått åtminstone en injektion).

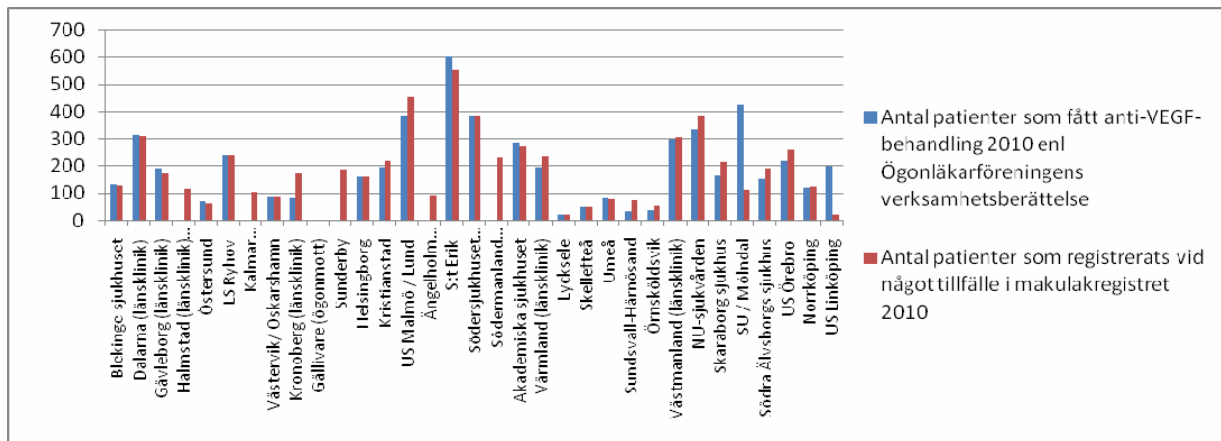
I makularegistret finns för år 2010 totalt 16 486 behandlingar registrerade och 6104 patienter har varit på besök (varav sannolikt några inte behövt någon injektion alls under året). Av behandlingarna som getts utgörs behandlingarna till 99 % av anti-VEGF-injektioner.

Av de kliniker som rapporterar till makularegistret har till ögonläkarföreningens årsrapport inte Visby, Kalmar, Halmstad, Ängelholm och Eskilstuna/Nyköping (länskliniken Sörmland) rapporterat. Om man drar ifrån dessa klinikers patienter och behandlingar i makularegistret (1415 behandlingar på 550 patienter) skulle det innebära att makularegistret för år 2010 har en täckningsgrad på ca 75 % av antalet injektioner och i princip 100 % av antalet patienter.

I diagrammet nedan kan man se hur stor del av de anti-VEGF-behandlingar som klinikerna angav till Ögonläkarföreningens verksamhetsberättelse som i verkligheten blev registrerade i makularegistret. Här kan man se att S:t Erik, Sahlgrenska/Mölnadal och Linköping har ett lågt antal registrerade i makularegistret i förhållande till hur det rapporterats till Ögonläkarföreningens verksamhetsberättelse. Visby har ju inte rapporterat alls till makularegistret och inte heller lämnat någon uppgift till SÖF:s verksamhetsberättelse och för de övriga kliniker som inte rapporterat till SÖF:s verksamhetsberättelse kan man heller inte göra någon bedömning. Eftersom Malmö/Lund rapporterat gemensamt till SÖF:s verksamhetsberättelse har deras behandlingar (enligt makularegistret) slagits ihop i diagrammet nedan men där finns en god överensstämmelse även för den enskilda kliniken.



I diagrammet nedan ses i stället antal patienter som fått anti-VEGF-behandling 2010 enligt SÖF:s verksamhetsberättelse relaterat till antal patienter som under 2010 registrerats vid något tillfälle i makularegistret och här ser man en betydligt bättre överensstämmelse för S:t Erik vilket innebär att deras patienter finns registrerade men inte alla behandlingar de fått. Sahlgrenska/Mölnadal och Linköping har ett lågt antal registrerade patienter i makularegistret i förhållande till det som finns rapporterat till SÖF:s verksamhetsberättelse.



## Kvalitet och validitet:

Makularegistret har en manual med definition av variabler och dess möjliga värden. Regelbundna möten med läkare från deltagande kliniker hålls där frågor om definitioner mm tas upp för diskussion för att man ska försäkra sig om en enhetlighet beträffande diagnossättning, ställningstagande till och genomförande av behandling samt uppföljning av patienterna.

I anslutning till dessa möten har man också fallbeskrivningar med gemensamma angiografitolkningar för att skapa enhetlighet i bedömningen av patienter med exsudativa makuladegenerationer.

En projektplan för en valideringsstudie har skrivits men valideringen har ännu inte genomförts eftersom den ekonomiska finansieringen inte är klar.

## Registrering av data:

Intentionen är att registrera alla besök och behandlingstillfällen hos de patienter med CNV (choroidal kärlnybildning) som blir föremål för behandling.

Registret är ett utfallsregister som ger medicinska resultatmått på behandlingen (framför allt synskärpan på långt och nära håll.). Med tillkomst av en patientnyttoregistrering (där ett pilotprojekt startades okt 2010) kommer det också att finnas möjlighet att mäta patienternas subjektiva upplevelse av behandlingsresultatet.

Genom att kombinera olika parametrar i registret vid statistikuttag bör det när man har ett tillräckligt stort material också finnas möjlighet att se om vissa parametrar påverkar behandlingsresultatet och därmed i slutändan en möjlighet att i så fall ändra behandlingsindikation eller behandlingsstrategi.

Registrets viktigaste variabler är diagnos kön, ålder, symptomduration, synskärpa, närsynskärpa, typ av kärilmembran, läge och storlek av membran, typ av behandling, biverkningar och (i och med att patientnyttokenät läggs till) även subjektivt behandlingsresultat.

## Insändning av data till nationell databas och återrapportering från den nationella databasen:

Makularegistret är webbaserat och all inrapportering sänds direkt till den nationella databasen via Makularegistrets hemsida (<https://www.eyenetreg.se/makula/login.htm>) när man gör sin inmatning av data.

Standardrapporter är nu utvecklade. Standardrapporterna levereras till alla deltagande kliniker och användare kvartalsvis automatiskt per e-mail via ZooshRS. I dessa standardrapporter kan man se och jämföra den egna klinikers data med hela rikets.

Standardrapporter kan dessutom på ett enkelt sätt beställas via registrets rapportdel för leverans via e-mail senast dagen därpå. Individrapporten går att få fram momentant.

En analys och återrapportering från den nationella databasen görs årligen (makularegistrets årsrapport).

Två gånger per år har makularegistret möte med deltagande kliniker och då sker även presentation av resultatsammanställningar och diskussion kring dessa.

Presentation av resultaten görs också vid ögonläkarmöten och kan eventuellt komma att presenteras i vetenskaplig tidskrift.

# Statistik och analys ur makularegistret:

## Basutfall:

Fram till den 31 december 2010 omfattade registret totalt 7 583 patienter, 8 380 ögon, totalt 76 971 besök (inklusive behandlingsbesök) och totalt 37 985 behandlingar (enligt rapportuttag för tidsperioden 2007-01-01 t o m 2010-12-31 som gjordes 2011-08-31).

## Antal registreringar år för år:

I tabellen nedan kan man se antalet registreringar under de olika åren. Eftersom webb-versionen av registret var klar i februari 2008 är de patienter som finns med för 2007 registrerade i efterhand och registreringen för det året är inte fullständig. För 2008 och framåt ser man en lätt men stadig ökning av antalet nyregistrerade patienter år från år. När man tittar på antalet besök ser man där en betydligt större procentuell ökning år från år vilket ju kan förklaras av att det är en kronisk sjukdom där de patienter som tillkommer år från år måste fortsätta att följas och behandlas även de nästkommande åren.

### Antal registreringar årsvis:

|                   | Antal för respektive år: |        |        |        | Totalt<br>2007- 2010 |
|-------------------|--------------------------|--------|--------|--------|----------------------|
|                   | 2007                     | 2008   | 2009   | 2010   |                      |
| Nya ögon          | 777                      | 2 184  | 2 427  | 2 666  | 8 380                |
| Nya patienter     | 718                      | 1 961  | 2 215  | 2 527  | 7 583                |
| Antal besök       | 2 771                    | 13 328 | 23 431 | 35 052 | 76 971               |
| Antal injektioner | 1 862                    | 7 736  | 11 127 | 15 492 | 37 985               |

## Antal rapporterade behandlingar år för år och fördelningen mellan de olika typerna av behandlingar under de olika åren:

I tabellen nedan kan man se att den helt dominerande behandlingen (99%) under 2010 var anti-VEGF-injektioner med Lucentis, Avastin eller Macugen, där enbart Lucentis stod för 97% av den totala behandlingen. I vissa fall förekommer fortfarande laser- och PDT-behandlingar och det ska det också göra eftersom den behandlingen rekommenderas vid framförallt subgruppen PCV (polypoidal choroidovaskulopati). I vissa fall ges PDT även som kombinationsbehandling när inte injektionsbehandling varit tillräcklig.

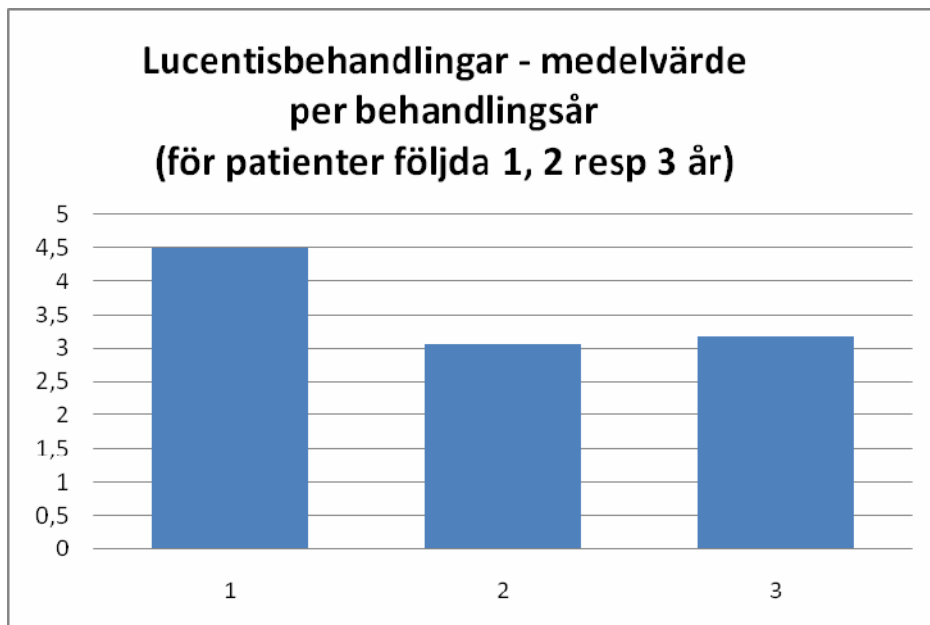
### Antal rapporterade behandlingar årsvis:

|          | Antal nytillkomna behandlingar för respektive år: |       |        |        | Totalt<br>2007- 2010 |
|----------|---|-------|--------|--------|----------------------|
|          | 2007  | 2008  | 2009   | 2010   |                      |
| Laser    | 21  | 22    | 46     | 32     | 128                  |
| PDT      | 63  | 110   | 142    | 153    | 468                  |
| Avastin  | 32  | 30    | 146    | 286    | 494                  |
| Lucentis | 1 830   | 7 701 | 10 968 | 16 240 | 36 739               |
| Macugen  | 0   | 5     | 13     | 8      | 26                   |

## Antal Lucentisbehandlingar (per behandlingsår):

Patienterna med ursprungsbesök under tidsperioden 2007-01-01 – 2010-12-31 har under sitt första behandlingsår i medeltal fått 4,5 behandlingar och under sitt andra behandlingsår 3,07 behandlingar. Under det tredje behandlingsåret har de i medeltal fått 3,17 behandlingar men värdena för år 3 är osäkra på grund av att endast en mindre del av patienterna är följda under så lång tid. Se i övrigt nedanstående tabell och diagram:

| Behandlingsår | Antal ögon | Antal behandlingar | Medelvärde |
|---------------|------------|--------------------|------------|
| 1             | 4835       | 21771              | 4,5        |
| 2             | 1597       | 4908               | 3,07       |
| 3             | 512        | 1623               | 3,17       |
| 4             | 52         | 161                | 3,1        |





## Ålders- och könsfördelning:

Andelen kvinnor i registret är 64 %.

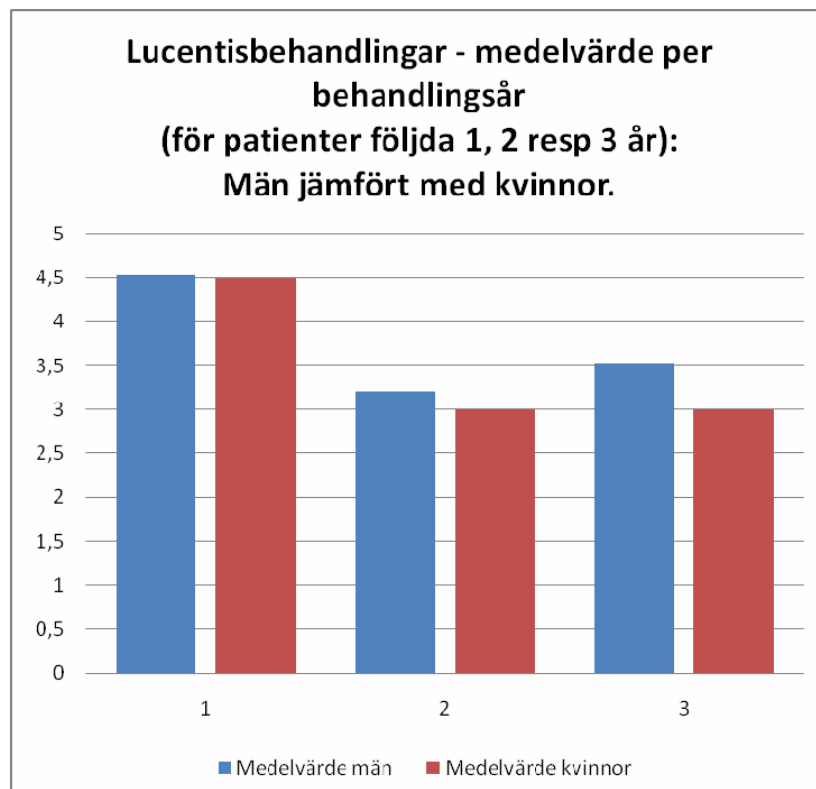
Fördelningen mellan kvinnor och män i de olika åldersgrupperna ses i följande tabell (patienter som varit på kontroll/behandling mellan 070101–101231):

|         | >50 år | 60-64 år | 65-80 år | >80 år | Totalt      |
|---------|--------|----------|----------|--------|-------------|
| Kvinnor | 53     | 289      | 2290     | 2219   | 4851 (64%)  |
| Män     | 42     | 221      | 1406     | 1063   | 2732 (36 %) |
| Totalt  | 95     | 510      | 3696     | 3282   | 7583        |

För patienter med ursprungsbesök under tidsperioden 2007-01-01 – 2010-12-31 har männen under sitt första behandlingsår i medeltal fått 4,54 behandlingar och kvinnorna 4,48. Under det andra behandlingsåret har männen i medeltal fått 3,21 behandlingar och kvinnorna 3,0.

Värdena för år 3 och 4 är osäkra då endast en mindre del av patienterna är följda under så lång tid. Se i övrigt nedanstående tabell och diagram:

| Behandlingsår | Antal ögon män | Antal beh män | Medelvärde män | Antal ögon kvinnor | Antal beh kvinnor | Medelvärde kvinnor |
|---------------|----------------|---------------|----------------|--------------------|-------------------|--------------------|
| 1             | 1643           | 7464          | 4,54           | 3192               | 14307             | 4,48               |
| 2             | 528            | 1696          | 3,21           | 1069               | 3212              | 3                  |
| 3             | 174            | 613           | 3,52           | 338                | 1010              | 2,99               |
| 4             | 20             | 61            | 3,1            | 32                 | 99                | 3,09               |



Under tidsperioden 070101-101231 finns 26 726 besök registrerade på män (varav 13 436 behandlingar) och 50 245 besök registrerade på kvinnor (varav 24 549 behandlingar). Det innebär ett medelantal besök för män på 9,8 och för kvinnor på 10,4 och ett medelantal för det totala antalet givna behandlingar per person är för män 4,9 och för kvinnor 5,1.

## Trender:

### Trender för antal besök och behandlingar:

Nedanstående diagram illustrerar antalet besök och behandlingar per månad (070101-101231) och här kan man se hur antalet successivt ökar vilket beror på ett ständigt inflöde av nya patienter samtidigt som uppföljande besök och rebehandlingar krävs för de patienter som redan inlett behandling.

För att göra det lättare att tolka diagrammet ska man komma ihåg att antalet patienter, besök och behandlingar per månad läses av på den vänstra Y-axeln.

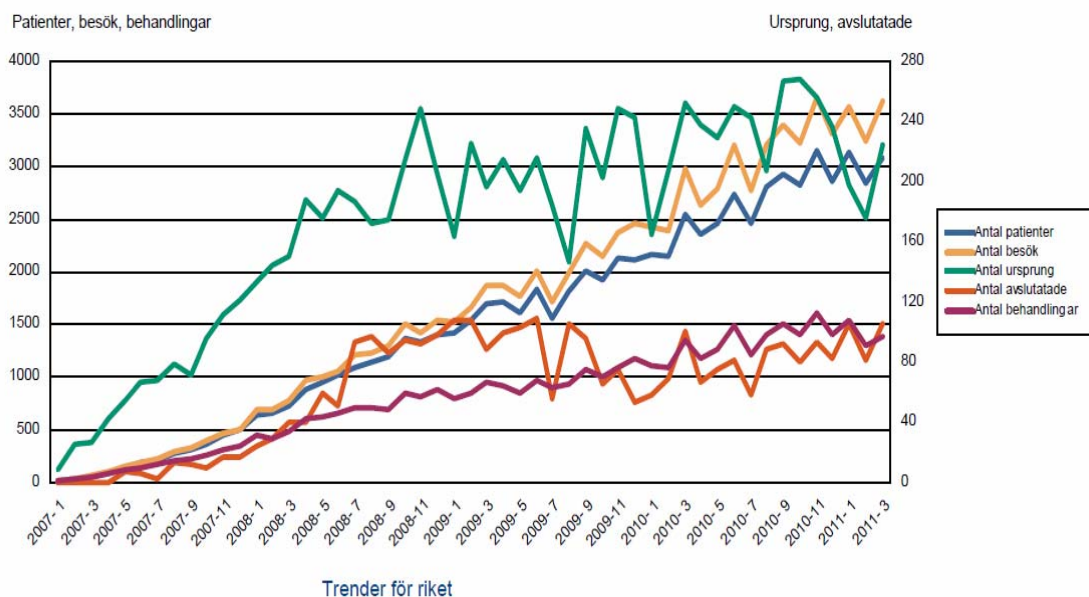
Antalet besök (gul linje) har fortfarande en kraftigt stigande ökning med möjligtvis en begynnande avplaning senare delen av 2010. Antalet behandlingar (lila linje) verkar stabilisera sig kring ca 1500 behandlingar per månad i riket.

Antal nydiagnosticerade patienter (grön linje, läs av på högra Y-axeln) verkar sedan slutet av 2008 vara 200-240 ögon per månad, men med tydliga nedgångar i diagnosticerade ögon under juli och december (när ögonpersonalen är reducerad till följd av ledigheter).

Antal patienter som avslutas varje månad (orange linje, läs av på högra Y-axeln) är sedan mitten av 2008 80-90 patienter.

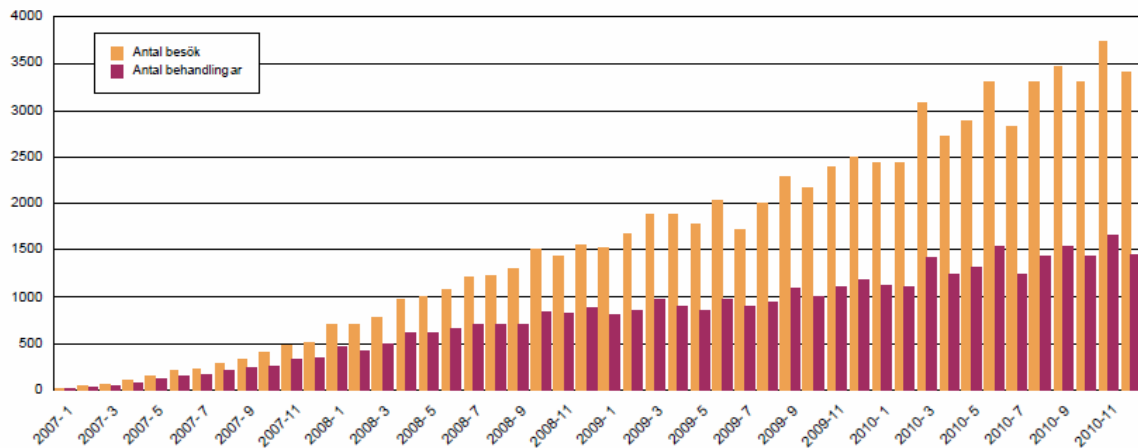
Detta diagram kan man också ha som hjälp för att försöka bedöma behovet av mottagningstider och operationstider framöver. Det kan framöver bli intressant att se hur siffrorna förändras om nya preparat med längre verkningstid eller med andra krav på uppföljning kommer in på marknaden.

#### Trender



Trenddiagrammet nedan visar samma sak som ovan fast i stapeldiagramformat och med enbart antal besök (gult) och antal behandlingar (vinrött/lila) varje månad 2007-2010 inlagt.

### Trender



Trender för riket

### Trender för vilka typer av behandlingar som ges:

Från registrets start 2003 fram till 2007 var fotodynamisk behandling med Visudyne (PDT) förstahandsbehandlingen vid exsudativa makuladegenerationer belägna centralt i gula fläcken. Sedan 2007 har behandlingen med fotodynamisk terapi (PDT) i stor utsträckning ersatts med intravitreal injektionsbehandling med kärltillväxthämmande medel (anti-VEGF), huvudsakligen Lucentis. 2010 var 97 % av behandlingarna Lucentisinjektioner, 1,8% Avastininjektioner, 0,8% PDT-behandlingar, 0,2% laserbehandlingar och 0,05% Macugeninjektioner. PDT-behandlingarna och laserbehandlingarna är fortfarande förstahandsbehandlingen vid PCV som är en subgrupp av makuladegenerationerna och PDT-behandlingar ges ibland också som kombinationsbehandling när man inte har tillräcklig effekt av injektionsbehandlingen.

En stor studie som nyligen publicerats har visat likvärdig behandlingseffekt av Lucentis och Avastin och det ska bli intressant att följa om detta kommer att förändra behandlingsregimen i landet framöver(CATT-studien). Nästa år beräknas också nya preparat komma in på marknaden och även detta blir intressant att följa.

## Biverkningar/komplikationer:

Biverkningsprofilen (antal rapporterade biverkningar) är låg. En felkälla kan vara att man missar att fylla i biverkningarna i registret. Detta är något som behöver tas upp igen på användarmötena för diskussion och påminnelse. I tabellen nedan ses rapporterade biverkningar de olika åren samt totalt år 2007-2010 och antalet komplikationer per behandling och även antalet komplikationer per patient.

Komplikationsrisken per patient är viktig eftersom varje patient får flera behandlingar. T ex är en endoftalmitrisk på 0,24 promille per behandling en mycket låg risk men risken uträknad per patient blir i stället 1,2 promille. Motsvarande risk för endoftalmit vid kataraktoperation är 0,4 promille.

Per behandling är antalet biverkningar lågt och man ser ingen säker tendens över tiden.

### I tabellen nedan ses antalet registrerade komplikationer per år samt totalt 2007-2010.

Vid beräkningen av komplikationsfrekvensen har vi dels beräknat risken per behandling (37 985 behandlingar år 2007-2010), dels risken per patient (7583 patienter 2007-2010) att drabbas av de olika komplikationerna.

|                            | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | Totalt<br>2007-2010 | Komplikations-<br>risk per patient<br>2007-2010 | Komplikationsrisk<br>(per behandling)<br>2007-2010 |
|----------------------------|------|------|------|------|---------------------|---|--|
| Uveit                      | 0    | 0    | 2    | 8    | 10                  | 1,3 promille                                    | 0,26 promille                                      |
| Endoftalmit                | 0    | 2    | 3    | 4    | 9                   | 1,2 promille                                    | 0,24 promille                                      |
| Amotio                     | 0    | 2    | 1    | 3    | 6                   | 0,8 promille                                    | 0,15 promille                                      |
| Retinalruptur              | 0    | 1    | 4    | 1    | 6                   | 0,8 promille                                    | 0,15 promille                                      |
| Glaskroppsblödning         | 2    | 8    | 4    | 11   | 25                  | 3,3 promille                                    | 0,65 promille                                      |
| Rift i pigmentepitelet     | 9    | 39   | 67   | 88   | 203                 | 26,8 promille<br>(=2,68 procent)                | 5,34 promille                                      |
| Korneala<br>komplikationer | 6    | 26   | 27   | 42   | 101                 | 13,3 promille                                   | 2,65 promille                                      |
| Katarakt                   | 2    | 12   | 6    | 5    | 25                  | 3,3 promille                                    | 0,65 promille                                      |

## Behandlingsresultat beträffande synförmågan:

*Lucentis (ranibizunab) har presenterat flera stora studier där man behandlat olika typer av kärlnybildningar. MARINA- studien (omfattande patienter med minimalt klassiska och helt ockulta subfoveala membran) presenterade sina 2 årsresultat i New England Journal of Medicine oktober 2006 355; 14:1419 – 1431.*

*33 % av patienterna som fått Lucentis 0,5 mg fick **förbättrad synskärpa** med 3 rader eller mer Endast 5 % i placebogruppen förbättrades på motsvarande sätt.*

*94 % av patienterna som fått Lucentis 0,5 mg och 62 % av patienterna i placebogruppen fick **bibehållen synskärpa** definierad som förlust av mindre än tre rader (15 bokstäver)*

*I samma tidskrift sid. 1432-1444 publicerades 2-årsresultat från en studie man kallat ANCHOR-studien där man jämfört månatliga Lucentisinjektioner med Fotodynamisk behandling (PDT) var tredje månad. Kärlnybildningarna i ANCHOR-studien var av s.k. klassisk typ. 423 patienter ingick i studien.*

*40 % i Lucentisgruppen och 6 % i PDT- gruppen **fick förbättrad synskärpa** med tre rader eller mer*

*96 % i Lucentisgruppen fick **bibehållen synskärpan** (förlorade mindre än tre rader).*

*64 % av patienterna som fick PDT fick bibehållen synskärpan (förlorade mindre än tre rader).*

Makularegistret visar vid 12 månaders uppföljning en lägre andel patienter som förbättras 3 rader eller mer jämfört med studierna.

17 % av patienterna i makularegistret får förbättrad synskärpa med minst 3 rader.

88 % får bibehållen synskärpa (förlorar mindre än 3 rader).

I studierna har patienterna fått injektioner varje månad men makularegistret visar att klinisk praxis är betydligt färre injektioner; i snitt 4,5 behandlingar första året. (I Anchorstudien ingick enbart patienter med övervägande klassiska membran medan vårt statistikuttag ovan gäller alla våra patienter oberoende av membrantyp.)

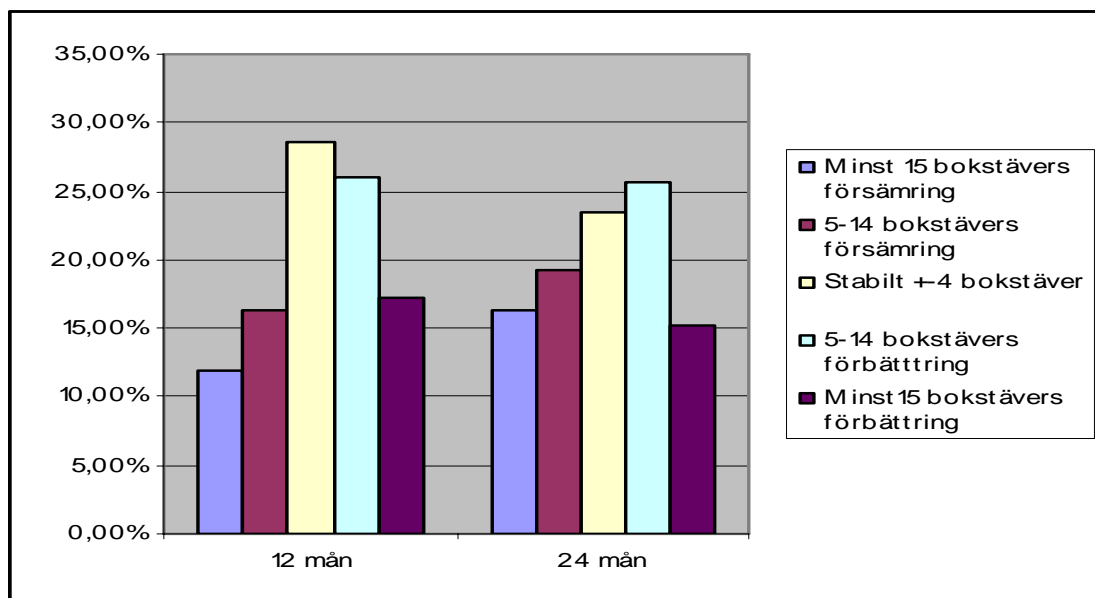
## Behandlingsresultat: ETDRS-förbättring/försämring i antal bokstäver från ursprungsbesök jämfört med efter 12 och 24 månader:

Observera att behandlingsresultatet enbart visar patienter som följts minst 12 respektive 24 månader. Patienter som avslutats tidigare än 12 respektive 24 månader finns inte med i resultatet i tabellen och diagrammet nedan.

De patienter som inte finns med i behandlingsresultatet för 12 resp 24 månader är de som av någon anledning avslutats innan de följts så lång tid. 7570 patienter hade sitt ursprungsbesök under tidsperioden 070101-121231. Av dessa 7570 patienter avslutades inom 12 månader 14 % av patienterna pga stabilt status, 9 % pga lågt visus och 1 % pga patientens önskan. Inom 24 månader avslutades totalt 22 % av patienterna pga stabilt status, 12 % pga lågt visus och 2 % pga patientens önskan.

### ETDRS-förbättring/försämring i antal bokstäver från ursprungsbesök 070101-101231. Andel av patienterna i procent.

|              | Minst 15 bokstävers försämring | 5-14 bokstävers försämring | Stabilt +/-4 bokstäver | 5-14 bokstävers förbättring | Minst 15 bokstävers förbättring |
|--------------|--------------------------------|----------------------------|------------------------|-----------------------------|---------------------------------|
| Efter 12 mån | 12,0 %                         | 16,2 %                     | 28,6 %                 | 26,0 %                      | 17,2 %                          |
| Efter 24 mån | 16,2 %                         | 19,3 %                     | 23,5 %                 | 25,7 %                      | 15,2 %                          |



## Synresultat relaterat till membrantyp:

Kliniskt har man förväntat sig att **klassiska membran** är de som får störst synförbättring av behandlingen. Det stämmer också med de resultat vi får fram ur registret.

23,8 % av de övervägande klassiska membranerna har efter ett år en synskärpa som är minst 3 rader bättre än vid behandlingsstart.

Motsvarande siffror för **minimalt klassiska membran** är 14,3 % och för **helt ockulta membran** 13,8 %. Detta är viktigt att veta när man ska informera patienterna om vilket resultat man kan förvänta sig av behandlingen.



## Körkortssyn:

Att få behålla körkortet kan vara en kvalitetsindikator för patienten.  
Körkortssyn innebär en synskärpa på bästa ögat på minst 0,5.

Av 2488 patienter som vid behandlingsstart inte hade körkortssyn på aktuellt öga hade 26 % (657 pat) återfått körkortssyn vid uppföljning efter ett år och av de 832 som vid behandlingsstart hade körkortssyn på aktuellt öga behöll 69 % (574 pat) körkortssyn efter ett år.

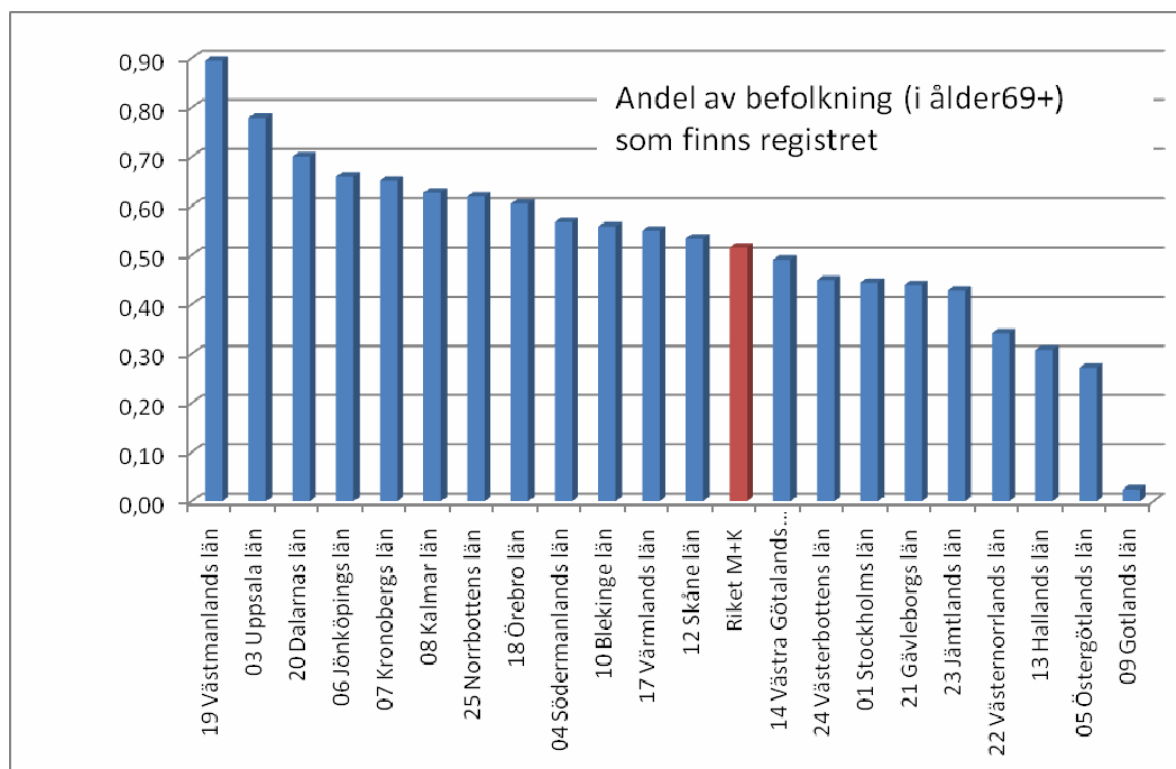
För de 1327 patienter som vid behandlingsstart inte hade körkortssyn på något av ögonen (= bästa ögat högst 0,4) hade vid uppföljningen efter ett år 23 % (310 pat) återfått körkortssynen på det behandlade ögat. Och av de 368 patienter som vid behandlingsstart hade körkortssyn på aktuellt öga men inte på det andra behöll 62 % (230 pat) körkortssynen på det behandlade ögat efter ett år.

Eftersom våta makuladegenerationer inom 4 år hos 40 % drabbar även det andra ögat och att risken för andra synhotande ögonsjukdomar (som t ex glaukom) ökar med ökande ålder kan det vara värdefullt att försöka bevara körkortssynen på det aktuella ögat även om det andra ögats synskärpa är god.

## Andel av befolkningen som finns med i makularegistret per län i förhållande till andel patienter som är 70 år eller äldre i länet.

I standardrapport för makularegistret kan man se hur många patienter som behandlats (ingår i registret) för de olika klinikerna. Skillnader här kan bero dels på att täckningsgraden för registreringen skiljer sig mellan klinikerna, men också på att vissa kliniker/län har en högre andel äldre i befolkningen som också i större grad drabbas av åldersrelaterade makuladegenerationer, Hur tillgänglig vården är och hur frikostig man är med att erbjuda behandling kan också vara en orsak till skillnader inom landet.

För att kompensera för åldersskillnader i de olika länen har vi tittat på hur stor andel av befolkningen i åldern 70 år och äldre (dvs antal personer i åldern 70 år och äldre dividerat med totala antalet personer som är äldre än 70 år i respektiver län) som finns med i makularegistret. Västmanlands län toppar listan där nästan 0.9 % av befolkningen som är 70 år eller äldre finns med i makularegistret medan Gotlands län (som inte längre registrerar) ligger i botten. Tre län som också har en låg andel av befolkningen med i makularegistret är Östergötlands län, Hallands län och Västernorrlands län.



# Analys av makuladegenerativa förändringar som är mindre frekvent förekommande:

## Patienter med membran till följd av myopi:

Patienter med membran till följd av myopi utgör en liten del i makularegistret (enbart 1 %). Det saknas för myopa patienter med membran till följd av myopi stora läkemedelsstudier beträffande anti-VEGF-behandling. Därför finns ingen tydlig behandlingsindikation för anti-VEGF-behandling på denna patientgrupp men eftersom myopa patienter oftast får små klassiska membran och det är den typ av membran som tycks svar bäst på behandling vad gäller de åldersrelaterade makuladegenerationerna har man i många fall ändå valt att behandla dem med anti-VEGF-injektioner och då framförallt Lucentis. Det finns tidigare studier för myopa patienter behandlade med fotodynamisk behandling med Visudyne (PDT) och en del av patienterna har fått PDT-behandling. Vi har tittat på de myopa patienterna som finns i makularegistret och på resultatet av behandlingarna.

I makularegistret finns totalt 97 myopa ögon registrerade som sammanlagt varit på 694 besök. Av dessa har 87 patienter behandlats med enbart en typ av behandling (dvs ej fått kombinationsbehandling), se nedanstående tabell:

| Behandlingstyp      | Behandlade ögon | Procent | Antal Behandlingar | Procent | Behandlinar per öga |
|---------------------|-----------------|---------|--------------------|---------|---------------------|
| PDT                 | 15              | 17      | 20                 | 9       | 1,33                |
| Lucentis            | 58              | 67      | 172                | 82      | 2,97                |
| Avastin             | 14              | 16      | 19                 | 9       | 1,36                |
| Övriga behandlingar | 0               | 0       | 0                  | 0       | 0                   |
| Totalt              | 87              | 100     | 211                | 100     | 2,60                |

25 av de myopa patienterna/ögonen har enbart behandlats med Lucentis och följts under minst ett år (en del två år eller längre) och har ett ETDRS-visusvärde såväl vid ursprungsbesöket som vid den senaste kontrollen. **Dessa 25 patienter har förbättrats med i genomsnitt 8 ETDRS-bokstäver** (varav 95 % ligger inom intervallet 3-14 bokstäver).

De myopa patienter som fått behandling med enbart PDT eller Avastin och som följts under minst ett år och där ETDRS-värde finns vid såväl ursprungsbesök som senaste uppföljningsbesök är så få att någon säker utvärdering av den behandlingen inte är möjlig.

Tack till alla kliniker som genom undersökningar av patienter och registrering av data ser till att makularegistret växer för varje år och omfattar allt fler patienter och antal behandlingar!

Med en fullständig registrering av såväl patienter som antal behandlingar finns det allt större möjligheter att få ut värdefulla data ur registret.

Vi som sammanställt makularegistrets årsrapport för 2010 hoppas att ni som ansvarar för denna patientgrupp (antingen som användare av registret eller som verksamhetschefer) hittar intressanta data ur registret och också gärna kommer med synpunkter och önskemål om vad vi bör redovisa från makularegistret nästkommande år.