

Årsrapport 2021

Svenska Makularegistret



Syntolkning bilder: Normal strandlinje, strandlinje som har buktande horisont och strandlinje med centralt bortfall av syn, likt symptomen vid makuladegeneration.

Styrgruppen för Svenska Makularegistret

Inger Westborg

Susanne Albrecht

Tord Jonsson

Niklas Karlsson

Carina Libert

Monica Lövestam-Adrian

Lena Rung

ÅRSRAPPORT BASERAD PÅ DATA FRÅN SVENSKA MAKULAREGISTRET

Tack till alla kliniker som genom undersökningar av patienter och registrering av

data ser till att Svenska Makularegistret växer för varje år och omfattar allt fler patienter och behandlingar!

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

Styrgruppen som sammanställt Svenska Makularegistrets årsrapport för 2021 hoppas att ni som ansvarar för denna patientgrupp, antingen som användare av registret eller som verksamhetschefer, hittar intressanta data. Ni får gärna komma med önskemål om vad vi bör redovisa kommande år.

Beräkning av resultat och statistik är utförd av dataanalytiker

Pernilla Olausson, RC Syd Lund.

Styrgruppen för Svenska Makularegistret

<http://makulareg.se/>

Inger Westborg

Susanne Albrecht

Tord Jonsson

Niklas Karlsson

Carina Libert

Monica Lövestam-Adrian

Lena Rung



Innehåll

Sammanfattning	5
Styrgrupp och kontaktinformation	7
Bakgrund och syfte.....	8
Åldersrelaterad makuladegeneration	8
Trombos	9
Diabetes	10
Kvalitetsindikatorer	12
Vården i siffror	14
Förändringar i SMR under 2021.....	15
Covid-19 – effekter av pandemin	15
Deltagande enheter	20
Täckningsgrad, datakvalitet och validitet	23
Täckningsgrad i Svenska Makularegistret.	23
Registrering av data	28
Inrapportering av data och återrapportering	28
Statistik och analys	29
Antal registreringar totalt	29
Antal registreringar per år	29
Antal besök och behandlingar	30
Ålders- och könsfördelning vid diagnos av våt AMD.....	33
Patienter med båda ögonen registrerade i registret	33
Andel av befolkningen över 65 respektive 85 år som finns med i registret.....	35
Andel patienter med ETDRS-visus.....	36
Medianvärde för ETDRS-synskärpa vid första besök på nya patienter med diagnos AMD under 2021.	36
Utredning av AMD	38
Tid till första besök.....	38
Symptomduration	40
Andel av ögon med lågt visus vid ursprungsbesök behandlade för AMD under 2021	42
Diagnoser	45
Membrantyp	46
Behandling	49
Typ av behandling	49
Preparatval ur genusperspektiv	52
Antal anti-VEGF-injektioner per behandlingsår	54
Behandlingsregim	55
Antal injektioner per klinik första behandlingsåret	55

Antal injektioner redovisat på preparatval under första behandlingsåret	57
Aktiv tid i registret.....	58
Behandlingsresultat	59
Andel stabila/förbättrade ögon per klinik.....	62
Uppnådd synskärpa efter 1 års behandling med anti-VEGF	64
Körkortssyn efter 1 års behandling	65
Biverkningar/komplikationer 2017–2021	67
Endoftalmitregistrering i Svenska Makularegistret.....	69
Systembiverkan.....	78
Resultat för trombos- och diabetesmoduler.....	79
Resultat från trombosmodul.....	80
Resultat från diabetesmodul.....	89
Föredrag och presentationer	100
Abstrakt och presentationer vid nationella och internationella konferenser	100
Kommunikationsinsatser	100
Vetenskapliga publikationer 2021	100
Forskningsprojekt och avhandlingar	101
PROM – Patientrapporterat utfall	102
Internationellt samarbete	103
Referenser	104
Bilagor.....	106

Sammanfattning

Svenska Makularegistret (SMR) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandling av sjukdomar med kärlnybildning under makula, så kallad våt AMD som kan uppstå vid makuladegeneration. Sedan 2019 inkluderar registret även behandling av två nya sjukdomsgrupper – diabetesretinopati och venocklusioner (trombos)

Svenska Makularegistret har sin bas på Blekingesjukhuset i Karlskrona och är anslutet till Södra Sjukvårdsregionens, Registercentrum RC Syd Karlskrona. Svenska Makularegistret startades 2003 och webbaserades 2008. Redovisning av data från Svenska Makularegistret sker i form av regelbundet utsända standardrapporter. Än så länge görs detta enbart för patienter med våt AMD i avvaktan på insamlande av mer data i de nya modulerna. Standardrapporter för retinal ventrombos och diabetes har utvecklats under 2021. Standardrapporterna innehåll redovisas i bilaga 1.

Dashboard har införts för varje enhet som visar

- antal patienter, nya ögon och avslutade ögon
- registreringar, behandlingar
- tid från ankomstdatum för remiss till besöksdatum i specialistvård <15 dagar, <30 dagar, 31–60 dagar, >60 dagar, gäller patienter med AMD.
- preparatval på den egna kliniken

Alla kliniker kan via dashboard se kontinuerlig utveckling av registrering och väntetider över tid.

Under 2021 har 45 kliniker aktivt registrerat. De flesta kliniker registrerade sina patienter vid såväl ursprungsbesök som vid uppföljande åter- och behandlingsbesök. Såväl offentliga som privata kliniker deltar i registret. Svenska Makularegistret jobbar aktivt med att samtliga kliniker som utför behandling för de aktuella sjukdomarna skall delta i registret.

Makularegistret deltar i "Vården i siffror" med sex kvalitetsindikatorer. SMR har lämnat förslag till målvärden för samtliga kvalitetsindikatorer till kunskapsstyrningens Nationell Arbetsgrupp för Medicinsk Retina (NAG), tillhör Nationellt Programområde för ögonsjukdomar.

Nationella riktlinjer för vård av patienter med retinala sjukdomar under Covid-19 gav tydliga direktiv för prioritering av patientgruppen (utformades av NAG medicinsk retina i samarbete med deltagare från SMR). Se bilaga 1.

Patientrelaterade utfallsmått har återkommande mätts genom en patientnyttoenkät (PROM), dock inte under 2021.

Under 2021 identifierades följande trender i registerdata:

- Antalet aktiva patienter under behandling har åter fortsatt att öka efter en stagnation under pandemiåren. Antalet nya ögon visar återigen en ökning
- 2021 ser vi en återhämtning av antal besök och nya patienter.

- Synskärpan vid behandlingsstart är oförändrad jämfört med föregående år.
- Förlängd tid från remiss till första besök jämfört med 2020, det är dock 19/45 kliniker som erbjuder tid inom 15 dagar. Spridningen i landet är stor.
- Patienter som har stabil eller förbättrad syn efter 1 år behandling har ökat till 82 % 2021.
- Den nya variabeln "Behandlingsregim", som infördes 2018, visar att Treat & Extend är den dominerande behandlingsmetoden. Vid Treat & Extend behandlas ögat vid varje besök, om lugnt och stabilt status förlängs behandlingsintervallet succesivt.

Styrgrupp och kontaktinformation

Inger Westborg
Registerhållare
Akademiska sjukhuset Uppsala
inger.westborg@akademiska.se

Susanne Albrecht
Styrgruppsmedlem
Blekingesjukhuset, RC Syd Karlskrona
susanne.albrecht@regionblekinge.se

Niklas Karlsson
Styrgruppsmedlem
Universitetssjukhuset Örebro
niklas.karlsson@regionorebrolan.se

Monica Lövestam-Adrian
Styrgruppsmedlem
Skånes Universitetssjukhus, Lund
monica.lovestam-adrian@skane.se

Carina Libert
Styrgruppsmedlem
S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm
carina.libert@regionstockholm.se

Lena Rung
Styrgruppsmedlem
Vårdenhet ögon, Skånes Universitetssjukhus
lena.rung@skane.se

Tord Jonsson
Patientföreträdare
Boden, Norrbotten
tordjonsson28@gmail.com

Korrespondens:
rcsydkarlskrona@regionblekinge.se
RC Syd Karlskrona, Region Blekinge 371 85 KARLSKRONA
Kontaktperson Susanne Albrecht, susanne.albrecht@regionblekinge.se

Huvudman och centralt personuppgiftsansvarig: Region Blekinge

Bakgrund och syfte

Svenska Makularegistret (SMR) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandling av sjukdomar med kärlnybildning under makula, så kallad våt AMD som kan uppstå vid makuladegeneration. Sedan 2019 inkluderar registret även behandling av två nya sjukdomsgrupper – diabetesretinopati och venocklusioner (trombos).

Åldersrelaterad makuladegeneration

Åldersrelaterad makuladegeneration, (åldersförändring i gula fläcken, AMD – Age related Macular Degeneration) är den vanligaste orsaken till synnedsättning hos personer över 50 år i västvärlden. Det beräknas att över 30 procent av personer som fyllt 70 år har någon form av sjukdomen. Med stigande ålder ökar antalet drabbade.

Den allvarligare, våta formen utgör cirka 15 % av åldersrelaterad makuladegeneration och leder obehandlad i stor utsträckning snabbt till grav synnedsättning. Denna låga synskärpa innebär oförmåga eller stora svårigheter att läsa eller att ta sig fram i okänd miljö. Personen får ett ökat hjälpbehov för att klara basala funktioner som till exempel matlagning och städning och kan behöva färdtjänst då synnedsättningen ger svårigheter att nyttja allmänna kommunikationer.

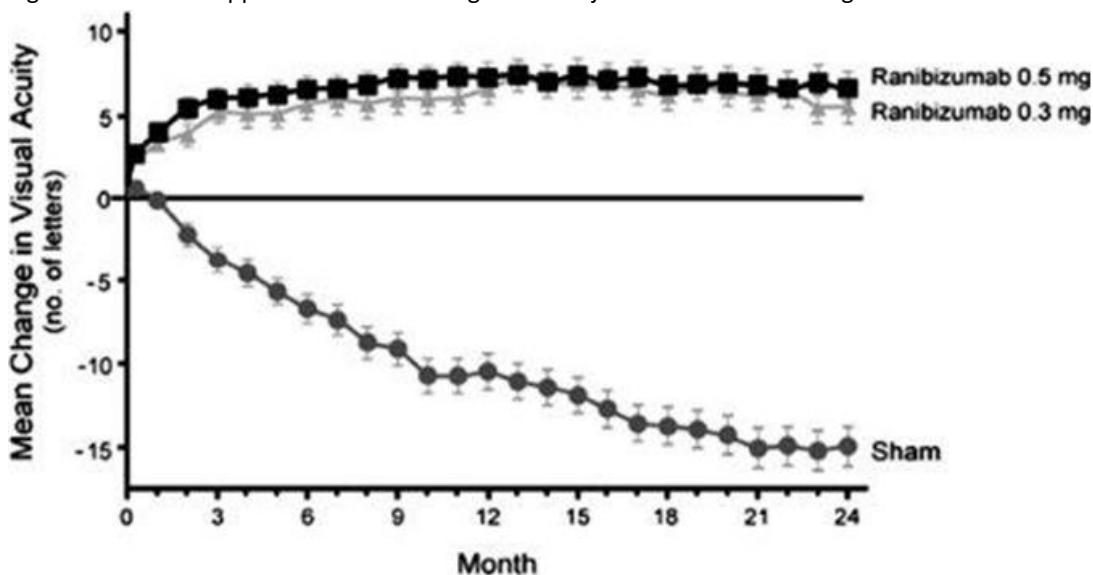
Det är den våta typen av makuladegeneration som är behandlingsbar. Sedan 2007 finns behandling för våt AMD med läkemedel som injiceras i ögat och verkar genom att hämma den kärlnybildning som skett under gula fläcken. Möjligheten till bibehållen synskärpa har i studier visat sig vara 90 procent med denna behandling och en betydande andel av de patienter som behandlats får även en förbättring av synen.

Behandlingen är resurskrävande både avseende själva läkemedelskostnaden och sjukvårdsresurser i övrigt. Den behöver upprepas, kräver täta regelbundna kontroller samt är oftast aktuell under flera år även om antalet injektioner som behövs årligen minskar.

Behandlingen syftar till förbättring/bevarande av synskärpa och fördröjning av sjukdomens progress. En bevarad synskärpa värderas högt och ger större möjligheter till fortsatt självständighet och minskat hjälpbehov. Naturalförloppet utan behandling medför en påtaglig synförsämring. Se figur 1

Hälsoekonomiskt finns stora vinster med behandlingen. Analys av synskärperesultat i Svenska Makularegistret visar att andelen som är stabila (± 5 bokstäver ETDRS) eller förbättras (>5 bokstäver ETDRS) i riket är 82 % (2021). Detta har ökat från 2018 då andelen var 75% vilket är ett mycket bra resultat med tanke på naturalförloppet utan behandling.

Figur 1. Naturalförloppet vid våt makuladegeneration jämfört med behandling med Lucentis.



Från registrets start 2003 fram till 2007 var fotodynamisk behandling (PDT) med verteporfin (Visudyne®) förstahandsbehandling vid åldersförändringar belägen centralt i gula fläcken. Sedan 2007 har behandlingen med PDT i stor utsträckning ersatts med intravitreal injektioner (in i ögats glaskropp) med kärltillväxthämmande medel (anti-VEGF). Det finns tre registrerade anti-VEGF-läkemedel för ögonbruk ranibizumab (Lucentis®), aflibercept (Eylea®) och sedan sommaren 2020 brolucizumab (Beovu®) men för sistnämnda preparat finns ännu inga registreringar. Det finns även ett anti-VEGF-läkemedel, bevacizumab (Avastin®), som används off-label.

Behandlingarna är enligt ovan resurskrävande vilket gör att det är angeläget med en kvalitetsuppföljning.

Trombos

Retinal venocklusion (retinal ventrombos) utgör den näst vanligaste orsaken till synnedsättning orsakad av blodkärlsförändringar efter diabeteskomplikationer. Grenvensocklusion, det vill säga när en mindre del av blodkärlen drabbas, är vanligare än centralvensocklusion då hela venösa cirkulationen drabbas. Prevalensen av grenvensocklusion uppskattas till 0,4 % och centralvensocklusion omkring 0,08 % med samma fördelning mellan män och kvinnor. Frekvens ökar med åldern.

Retinal venocklusion är vanligen förknippade med de vid åderförkalkning typiska riskfaktorerna som hypertoni, hyperlipidemi och diabetes. I ovanliga fall kan det också vara sekundärt till andra processer såsom inflammation, vasospasm, eller komprimering. Vid centralvensocklusion är också glaukom och sömnapné kända riskfaktorer.

Symtom vid retinal venocklusion är synnedsättning. Detta orsakas framför allt av svullnad i gula fläcken (makulaödem) men även syrebrist i näthinnan kan orsaka synnedsättning. Hur stora besvär man får beror på hur stor del av näthinnan som drabbas. Vid grenvensocklusion kan symtomen vara begränsade till en liten del av synfältet, medan det vid centralvensocklusion ofta kan uppkomma svår synnedsättning. Om gula fläcken inte drabbas kan vissa patienter till och med vara utan symtom.

Hos ögon med syrebrist kan komplikationer uppkomma. Nybildade kärl bildas i näthinnan med risk för blödningar och i ovanliga fall dragning i näthinnan. I andra ögon kan kärl bildas i iris (regnbågshinnan) med efterföljande högt tryck i ögat.

Diagnosen ställs vid vanlig undersökning av ögat eller genom granskning av bild av näthinnan. Förekomst och kvantifiering av makulaödem undersöks och följs med OCT (optical coherent tomography). Även näthinnans utseende och struktur på OCT-undersökningar är till hjälp vid diagnos och prognos. Förekomst av syrebrist i näthinnan kan undersökas med avbildning av cirkulationen genom OCT-angiografi eller konventionell angiografi med hjälp av fluorescein intravenöst. Behandling av retinalvenocklusion är inriktade på konsekvenserna av problemet snarare än att återupprätta en normal venös cirkulation. Försök har gjorts för att återskapa cirkulationen genom kirurgi eller propplösande (trombolytisk) medicinering. Inget av detta har hittills visat sig framgångsrikt. Behandling av makulaödem började på 1980-talet med laser. Studier visade att ögon med grenvensocklusion hade nytta av laserbehandling. Denna behandling har i dag ersatts av den mer effektiva injektionsbehandlingen men kan i utvalda fall fortfarande vara aktuell.

Makulaödem uppkommer delvis genom inflammatorisk process när cirkulationen blir sämre. Inflammationen förmedlas genom så kallade cytokiner (signalmolekyler). Genom blockering av inflammationen eller enskilda cytokiner kan makulaödem behandlas. Det finns idag 2 huvudgrupper av läkemedel som används vid retinal venocklusion – kortison och anti-VEGF. Behandlingen sker genom injektion av läkemedel i glaskroppen.

Kortison är antiinflammatoriska läkemedel som tillverkas som så kallad slow-release beredning (långsam utsöndring) i form av läkemedlet Ozurdex®. Studier har visat god effekt, men biverkningar i form av ökat tryck i ögat och gråstarrets utveckling kan i vissa fall göra behandling mindre lämplig.

Cytokinen VEGF gör kärl mer genomsläppliga och genom blockad av denna kan makulaödem behandlas. Dessa läkemedel (Eylea®, Lucentis® och Avastin®) har sedan 2007 använts för behandling av kärlnybildningar under näthinnan. Precis som vid diabeteskomplikationer är dessa läkemedel även effektiva vid retinal venocklusion. Upprepade behandlingar krävs för att effekten skall kvarstå.

Kärlnybildning på näthinnan eller regnbågshinnan som kan uppstå som komplikation till retinal venocklusion behandlas med laser av näthinnan så kallad panretinal scatter. Vid högt tryck i ögat kan trycksänkande behandling behövas. (Ip et al. Retinal vein occlusion review. Asia-Pacific Journal of Ophthalmology 2017;1;40-45).

Diabetes

Diabetiskt makulaödem (DME) uppkommer genom ökat läckage i de retinala kärlen. Det är en synhotande förändring som drabbar ca 20% av personer med diabetes efter 25 års duration. Riskfaktorer för DME är förutom diabetesduration också högt blodsocker och högt blodtryck.

Diabetiskt makulaödem utvecklas ofta långsamt över tid och korrelationen till synpåverkan i tidigt skede är tämligen svag. Obehandlat leder DME dock till synnedsättning av varierande grad.

DME har sedan slutet av 1980 talet behandlats med laser, vilket stoppade synförlusten men endast gav synförbättring i ca 10 % av fallen. Sedan 2010 finns behandling för DME med anti-VEGF (tillväxtfaktorer) läkemedel som verkar genom att minska läckaget över kärlväggen och därmed minska svullnaden i gula fläcken. Läckaget i kärlväggen är beroende av VEGF men även av en inflammatorisk komponent. Idag finns även ett kortisonpreparat, Dexametason (Ozurdex) registrerat för behandling av DME. Både anti-VEGF läkemedel, två registrerade för ögonbruk ranibizumab (Lucentis®) och aflibercept (Eylea®), samt bevacizumab (Avastin®), som används off-label, och Ozurdex har visat sig inte endast stoppa synförlust

men även ge en förbättrad synskärpa. Behandlingen är liksom vid våt AMD resurskrävande både avseende läkemedelskostnaden och sjukvårdsresurser. Behandlingen behöver upprepas, kräver täta regelbundna kontroller samt är oftast aktuell under flera år även om antalet injektioner som behövs årligen minskar.

Proliferativ diabetisk retinopati, PDR, är den andra synhotande komplikationen och talar för en allmänt allvarligare form av retinopati. Proliferativ retinopati kan ge stora blödningar i ögats glaskropp samt traktionsavlossning av näthinnan. Båda tillstånden är allvarliga och leder obehandlade till svår synförlust. Sedan 1970 talet har PDR behandlats med perifer laser i retina. Behandlingen har varit framgångsrik och får oftast proliferationerna att gå tillbaka. Då laser är en behandling som ger ärrbildning i näthinnan, är behandlingen dock förenad med biverkningar som försämrat mörkerseende, försämrat synfält och ofta även försämrade synskärpa.

Anti-VEGF läkemedel ger en effektiv tillbakabildning av proliferationer och har blivit godkända som behandling vid PDR. Ett problem är dock att det krävs många och upprepade behandlingar och då injektionsbehandlingen upphör, kommer proliferationerna tillbaka. Idag används därför anti-VEGF i detta syfte mest som adjuvant behandling till laserbehandling vid proliferativ retinopati.

Diabetesmodulen i Svenska Makularegistret ger således en möjlighet att i Sverige få en enhetlig uppföljning och utvärdering av den behandling som ges vid de båda synhotande ögonkomplikationerna till diabetes, makulaödem och proliferationer. (Schmidt-Erfurth U et al).

Målsättning för registret

Svenska Makularegistret (SMR) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandlingen av våt makuladegeneration (kärlnybildning vid gula fläcken i näthinnan), svullnad i gula fläcken på grund av diabetes eller blodpropp i ögats näthinna.

- att alla enheter som behandlar retinala sjukdomar som ingår i registret ska bidra med data för möjlighet till säker redovisning av resultat avseende ålder, kön, typ av retinal sjukdom, behandlings- och besöksfrekvens, behandlingstyp och regim samt synskärpeförändring
- att man med registerdata ska kunna göra jämförande analys av olika behandlingsstrategier och preparat
- att registret ska kunna utgöra en bas för att beräkna besöks- och behandlingsvolymer
- att redovisa processmått som visar skillnader i tillgänglighet till behandling, tid från remiss till start av behandling
- att registret ska kunna utgöra en bas för enskilda klinikers kvalitetssäkring och stimulera till kvalitetsförbättring
- att man med hjälp av registret ska kunna utvärdera patientens upplevda nytta av behandlingen
- att registret ska kunna utgöra en bas för vetenskaplig utvärdering, forskning och öppen redovisning av resultat

Kvalitetsindikatorer

Följande sex kvalitetsindikatorer från SMR publiceras i Vården i siffror. SMR har lämnat förslag till målvärden för samtliga indikatorer till den nationella kunskapsstyrnings arbetsgrupp inom medicinsk retina (NAG).

Indikator 1. Synförbättring efter 1 års behandling

Mått

Andel förbättrade patienter (ögon) som har minst en rads förbättring på syntavla (ETDRS) 1 år efter behandlingsstart vid våta åldersförändringar i gula fläcken. Mätperioden avser uppföljningsår.

Typ av indikator

Resultatmått

Täljare

Antal ögon som uppnått 1 rads synförbättring (ETDRS) eller mer efter 12 mån behandling.

Nämnare

Totalt antal ögon som fått behandling i 12 mån under mätperioden.

Högt värde eftersträvas

Målvärde >40%

Indikator 2. Andel ögon med förbättrad eller stabil synskärpa efter 1 års behandling

Mått

Andel stabila eller förbättrade patienter (ögon) 1 år efter behandlingsstart vid våta åldersförändringar i gula fläcken. Med förbättring avses minst en rads förbättring på syntavla (ETDRS). Mätperioden avser uppföljningsår.

Typ av indikator

Resultatmått

Täljare

Antal ögon som har stabil synskärpa (ETDRS) eller uppnått 1 rads synförbättring eller mer efter 12 mån behandling.

Nämnare

Totalt antal ögon som fått behandling i 12 mån under mätperioden.

Högt värde eftersträvas

Målvärde >75%

Indikator 3–4. Tid från ankomstdatum för remiss till första besök

Mått

Andel patienter som får tid till specialistvård <15 dagar respektive <30 dagar.

Tid från ankomstdatum för remiss till första besök i specialistvård.

Typ av indikator

Processmått

Täljare

Antal patienter (ögon) som får tid till specialistvård <15 dagar respektive <30 dagar.

Nämnare

Totalt antal patienter (ögon) som får specialistvård under mätperioden.

Högt värde eftersträvas.

Uppdelad i två indikatorer på VIS; inom 15 dagar respektive inom 30 dagar-

Målvärde inom 15 dagar >75%, inom 30 dagar >90%

Indikator 5. Andel ögon med körkortsyn efter 1 års behandling

Mått

Andel behandlade ögon med synskärpa $\geq 0,5$ (körkortsyn personbil), efter 12 månaders behandling.

Typ av indikator

Resultatmått

Täljare

Antal behandlade ögon med synskärpa $\geq 0,5$ efter 12 månaders behandling.

Nämnare

Totalt antal patienter (ögon) som behandlats under mätperioden.

Högt värde eftersträvas.

Målvärde > 58%

Indikator 6. Andel patienter med låg synskärpa som har behov av synhjälpmedel efter 1 års behandling

Mått

Andel patienter (ögon) med synskärpa $\leq 0,3$ efter 12 månaders behandling för våt makuladegeneration.

Vid låg synskärpa finns i regel behov av synhjälpmedel och synrehabilitering.

Typ av indikator

Resultatmått

Täljare

Antal patienter (ögon) med synskärpa $\leq 0,3$ efter 12 månaders behandling.

Nämnare

Totalt antal patienter (ögon) som behandlats under mätperioden

Lågt värde eftersträvas.

Målvärde <20%

Vården i siffror

Svenska Makularegistret har sex kvalitetsindikatorerna publicerade på Vården i siffror, se figurer. Den första indikatorn, förbättring vid behandling av makuladegeneration, har publicerats flertalet år. Under 2019 skapades ytterligare en indikator som inkluderar stabila resultat, det vill säga när synskärpan inte försämras jämfört med synskärpan vid start av behandling. Två indikatorer gäller tillgänglighet till specialistvård, inom 15 dagar och inom 30 dagar. Det patienter som har synskärpa 0,5 eller mera (körkortsyn för personbil) efter 12 månaders behandling redovisas som indikator. Avslutningsvis visas i indikator sex de som har synskärpa 0,3 eller mindre efter 12 månaders behandling. Det önskade värdet för sistnämnda är lågt. För detaljer om indikatorerna, se föregående kapitel om kvalitetsindikatorer.

Länk: [Makularegistret \(vardenisiffror.se\)](https://makularegistret.vardenisiffror.se)

Figur 2. Kvalitetsindikatorer från Svenska Makularegistret på Vården i siffror.

Makularegistret					
Bättre än Rikssnitt Sämré än Rikssnitt Ej tillämpbar					
Namn	Örebro	Stockholm	Uppsala	Skåne	Jönköping
Förbättring vid behandling vid makuladegeneration	2020 34,9 % ↗	2020 40,9 % ↘	2020 54,1 % ↗	2020 48,5 % ↗	2020 53,3 % ↗
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %					
Förbättring vid behandling vid makuladegeneration inklusive stabila	2020 74,6 % ↘	2020 74,4 % ↘	2020 85,1 % ↗	2020 78,5 % ↗	2020 85 % ↗
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %					
Remiss till första besök vid makuladegeneration. Avser tid inom 15 dagar	2020 77,4 % ↗	2020 63 % ↗	2020 80,7 % ↗	2020 71,4 % ↘	2020 67,8 % ↘
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %					
Remiss till första besök vid makuladegeneration. Avser tid inom 30 dagar	2020 95,9 % ↗	2020 97,5 % ↗	2020 95 % ↗	2020 90,5 % ↘	2020 84,7 % ↘
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %					
Synskärpa större eller lika med 0,5 på behandlade ögat (körkortsyn personbil), efter 12 månaders behandling	2020 48,4 % ↘	2020 51,8 % ↘	2020 39,2 % ↘	2020 54,5 % ↘	2020 62,3 % ↘
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %					
Synskärpa under eller lika med 0,3 efter 12 månaders behandling för våt makuladegeneration	2020 28,1 % ↘	2020 27,2 % ↘	2020 39,2 % ↘	2020 25,3 % ↗	2020 18 % ↗
Önskat värde: Lågt, Mätenhet: %					

Förändringar i SMR under 2021

- Visualiseringsfunktion färdigställdes under 2021 och infördes 1 mars 2022.
- Nya rapporter för retinal ventrombos och diabetes har införts.
- En projektplan för strukturerad och kontinuerlig validering av registret har skapats av styrgruppen under 2020 och en valideringsdatabas har skapats. Pilotprojekt har skett våren 2021 av 5 kliniker Malmö, Lund, Örebro, S:t Erik samt Uppsala. Utvidgad validering kommer att ske från 2022 och framåt.
- Effekt av Covid-pandemin för vård och behandling av patienter med våt AMD har analyserats och redovisats på hemsidan samt vid digitalt användarmöte.
- Fysiska styrgrupps- och användarmöten har fortsatt ställts in och registret genomförde ett digitalt användarmöte i december.
- Hemsidan har kontinuerligt uppdaterats.

Covid-19 – effekter av pandemin

Under mars månad 2020 eskalerade antalet fall av Covid-19 i Sverige. Svenska Makularegistret kvalitetssäkrar vård och behandling av våt makuladegeneration (AMD), diabetesmakulaödem och venocklusioner. Sjukdomarna kräver snabb insats då det finns en klar prognostisk fördel att snabbt inleda behandling för att undvika stor synförlust, särskilt viktigt är detta för våt makuladegeneration. Det är ett stort antal personer över 70 år i Sverige med behov av injektioner i ögats glaskropp, vilka ska behandlas på patientsäkert sätt även under en pandemi. Medelåldern i registret ligger på 80 år, vilket innebär att större antalet i populationen är inräknade i riskgruppen över 70 år (ålder är största risken för mortalitet i Covid-19).

Inom kunskapsstyrningens nationella programområde (NPO) ögonsjukdomar finns en nationell arbetsgrupp (NAG) för medicinsk retina. Styrgruppsmedlemmarna Monica Lövestam Adrian och Susanne Albrecht ingår i NAG medicinsk retina som i april 2020 utarbetade en rutin för handläggning av medicinska retinapatienter under Covid-19. Bilaga 1. Rutinen godkändes av NPO inom ögonsjukdomar.

Rutinerna för injektionsbehandling för patienter med retinala sjukdomar har hög prioritet inom området Medicinsk Retina. Behandling för våt makuladegeneration (AMD) samt venocklusioner har högst prioritet följt av diabetiskt makulaödem (DME) och grenvensocklusion (BRVO).

Några patienter har trots rekommendationer och löfte om kohortsjukvård vid injektion, valt att avstå att genomgå behandling under pandemin. Brev har utformats av NAG medicinsk retina som påtalar vikten av behandling och vilka symptom som ska uppmärksammas om man avstår från behandling, detta har det från klinikerna funnits möjlighet att skicka till patienter. Andelen som återupptagit behandlingen har ökat från juni månad.

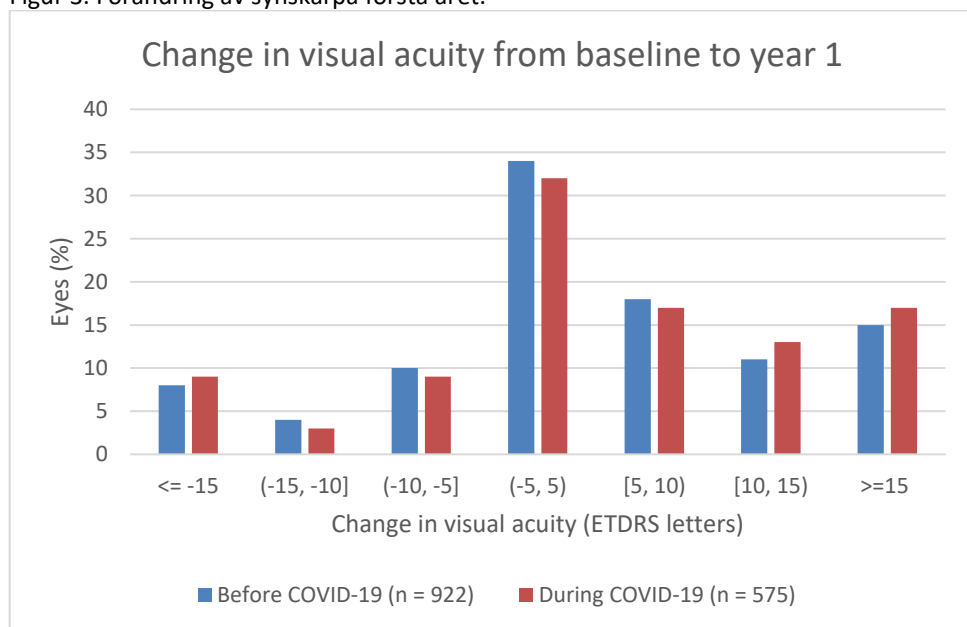
I nedanstående diagram redovisas utdrag från registerdata under 2019-2021.

En påtaglig minskning av antal besök och behandlingar på grund av AMD ses from feb till maj 2020. De nationella riktlinjerna för handläggning av medicinska retinapatienter under Covid-19, dvs patienter med AMD, RVO och diabetes, kom i maj månad. Patienter med aktiv behandling var att anse som prioriterade och själva behandlingen prioriteras medan antal besök och undersökningar minimeras. En återhämtning av antal besök och även behandlingar ses from juni månad. Klara och tydliga riktlinjer underlättade för landets kliniker att prioritera vården av patienter med retinala sjukdomar.

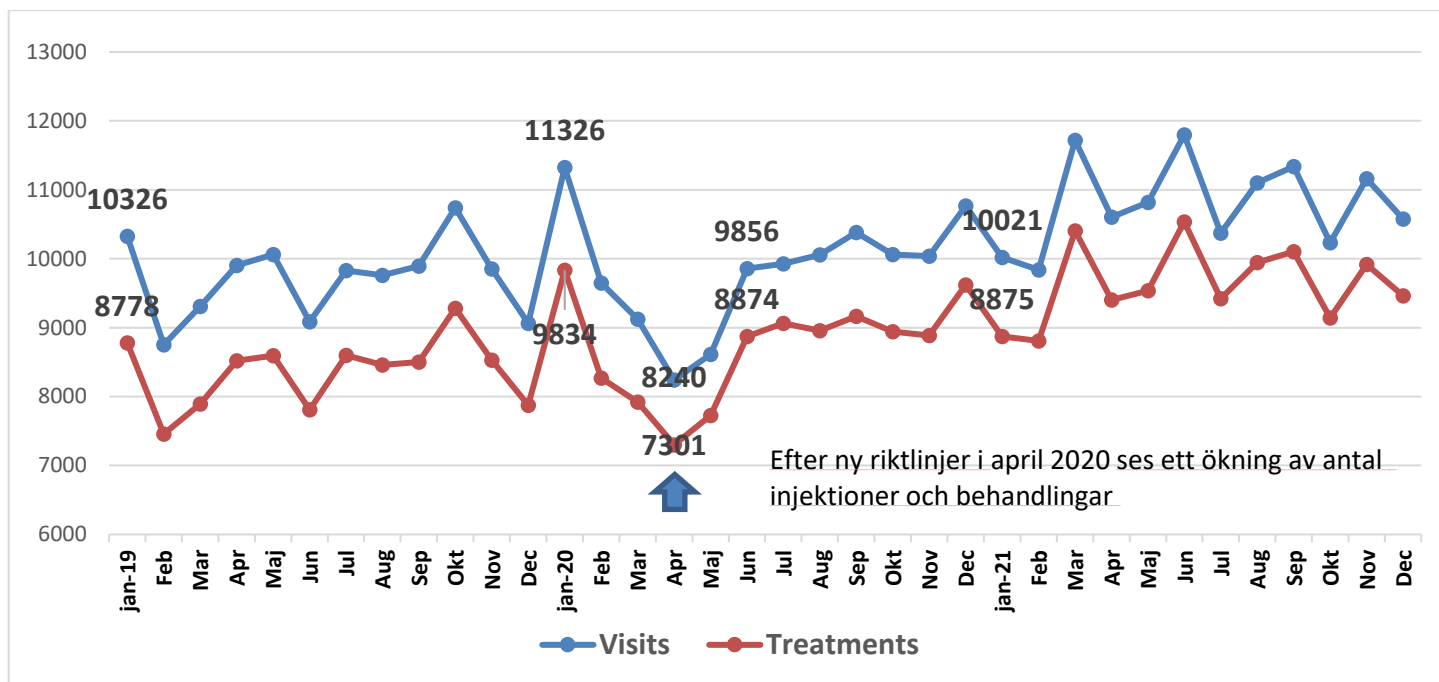
Under 2021 ser vi att antalet besök och behandlingar har återgått till tidigare nivåer. Se figur 3-6.

Under pandemin prioriterades framför allt behandlingsbesök och vilken påverkan det har haft på resultatet (synskärpa) har analyserats med data från 2021. Patienter med nyupptäckt våt AMD visar liknande vinster av visus under första behandlingsåret vid jämförelse med en grupp strax före Covid-19 pandemin och en grupp med behandlingsstart i början av pandemin. Dock har antalet patienter med en registrerad och bedömbär visusprövning efter första behandlingsåret kraftigt minskat i pandemigruppen. Utöver ser vi färre förseningar i pandemigruppen. Kliniker kunde genomföra och prioritera injektionsbesöken i syfte att minska förseningar och därmed upprätthålla goda behandlingsresultat. Under pandemin har därmed färre synprövningar genomförts vilket påverkar antalet uppföljda patienter i SMR.

Figur 3. Förändring av synskärpa första året.

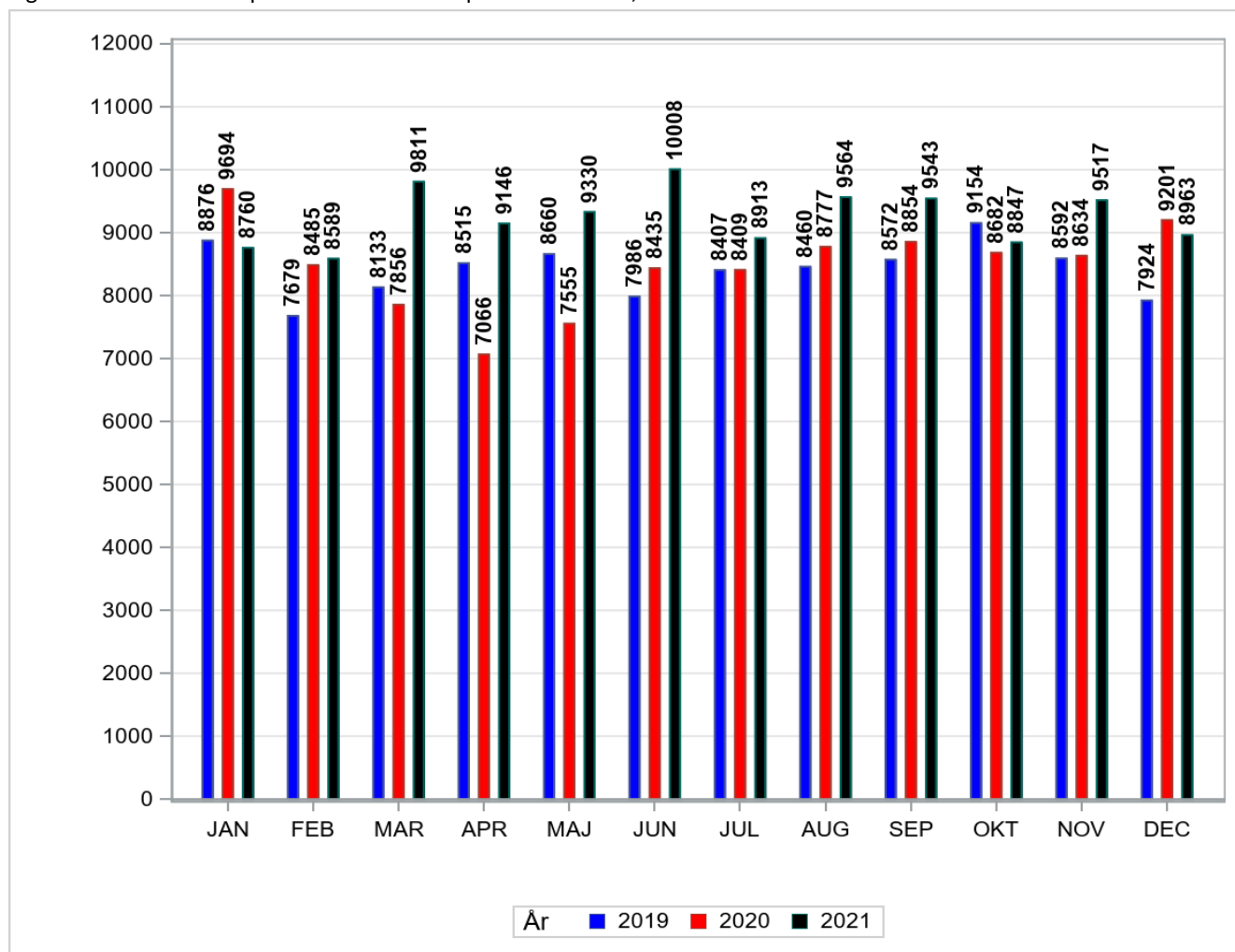


Figur 4. Covid-19. Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per månad under 2019-2021.

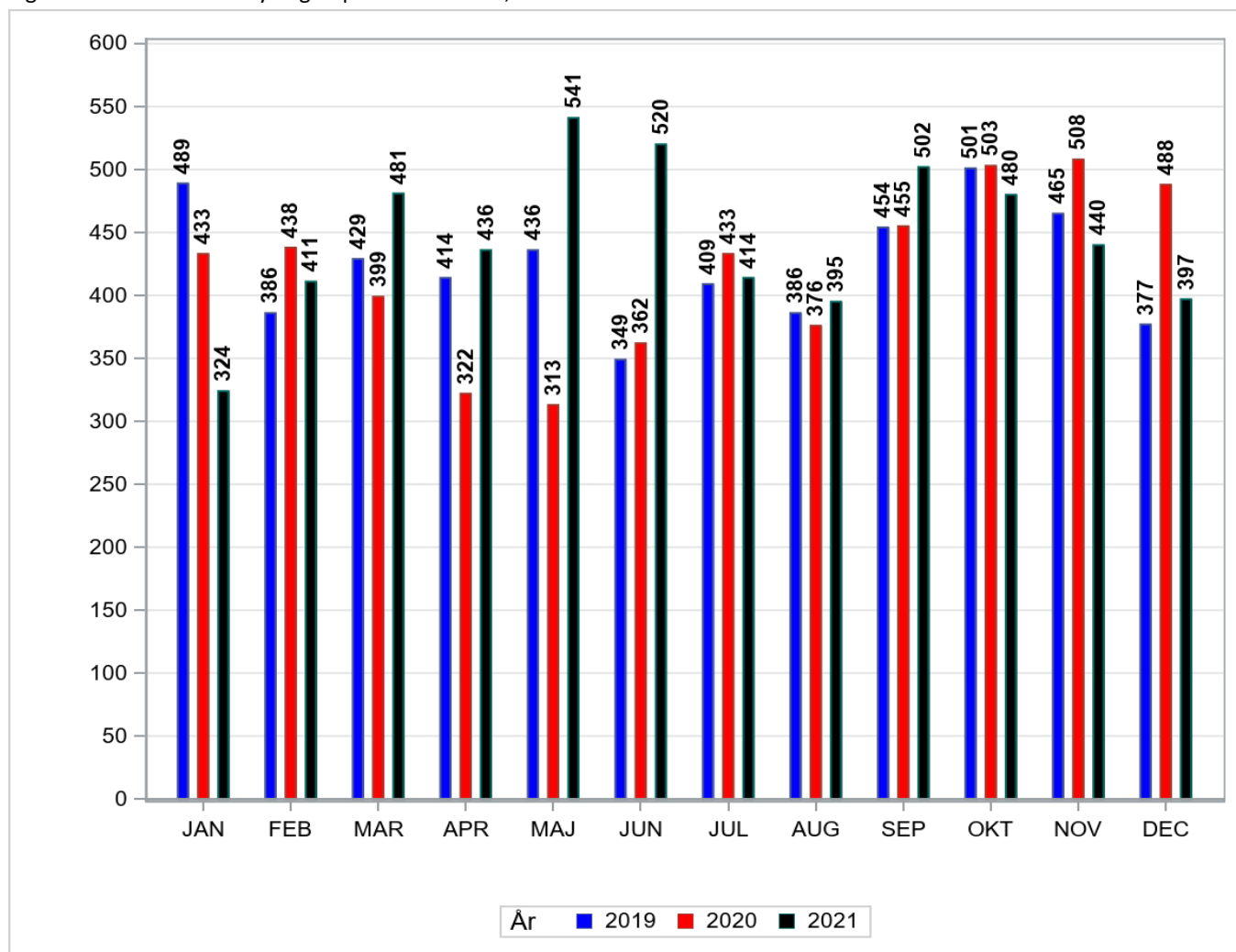


Antal aktiva patienter under pandemin minskade från mars månad 2020 men en återhämtning ses from juni månad. Antalet nya ögon visar en påtaglig minskning under framför allt april och maj månad 2020, detta kan bero på rädsla att söka vård på grund av pandemin. Under juni och juli är det ett ökat antal nya ögon. Under 2021 är antalet nya ögon per månad åter i mer jämna nivåer över året. Flera kliniker har rapporterat att patienter som avbokat planerade besök under våren 2020 senare tog kontakt på grund av upplevd synförsämring. Se figur 3-4.

Figur 5. Covid-19. Antal patienter med besök per månad 2019, 2020 och 2021

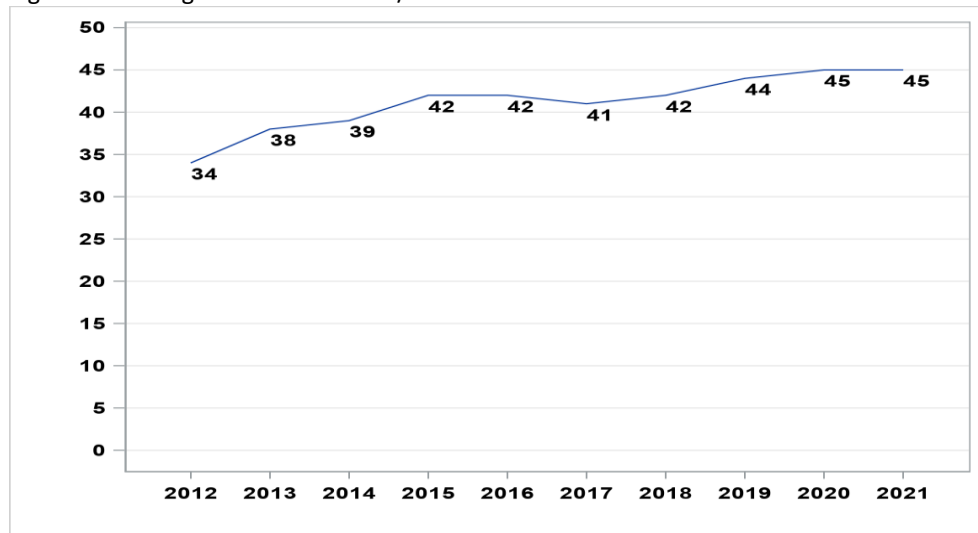


Figur 6. Covid-19. Antal nya ögon per månad 2019, 2020 och 2021



Deltagande enheter

Figur 7. Antal registrerande enheter/kliniker 2021.



Kommentar

Under 2021 har 45 enheter registrerat i Svenska Makularegistret. De flesta av klinikerna registrerade sina patienter vid såväl ursprungsbesök som vid uppföljande återbesök och behandlingsbesök.



Stockholm

S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm
Södersjukhuset, Stockholm

Uppsala

Akademiska sjukhuset, Uppsala

Sörmland

Mälarsjukhuset Eskilstuna
Nyköpings lasarett

Östergötland

Universitetssjukhuset, Linköping
Vrinnevisjukhuset, Norrköping

Jönköping

Höglandssjukhuset, Eksjö
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
Värnamo sjukhus

Kronoberg

Centrallasarettet Växjö, Växjö

Kalmar

Länssjukhuset Kalmar
Västerviks sjukhus

Blekinge

Blekingesjukhuset, Karlskrona-Karlshamn

Region Skåne

Aleris Specialistvård Ögon, Ängelholm
Capio Medocular, Malmö – Lund
Helsingborgs lasarett
Kristianstads centralsjukhus
Landskrona lasarett
Skånes Universitetssjukhus, Malmö – Lund
Ögoncentrum Annedal
Ögonläkarna i Eslöv AB

Halland

Hallands sjukhus

Västra Götaland

NU-sjukvården, Uddevalla
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal
Skaraborgs sjukhus, Skövde
Södra Älvsborgs sjukhus, Borås

Värmland

Ögonsjukvård i Värmland, Karlstad

Örebro

Universitetssjukhuset, Örebro

Västmanland

Västmanlands sjukhus, Västerås

Dalarna

Falu lasarett, Falun

Gävleborg

Hudiksvall sjukhus
Länssjukhuset, Gävle -Sandviken (deltar som en enhet)

Västernorrland

Sundsvall – Härnösand
Örnsköldsvik sjukhus

Jämtland

Östersunds sjukhus

Västerbotten

Lycksele lasarett
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Skellefteå lasarett

Norrbotten

Gällivare sjukhus
Sunderby sjukhus, Luleå Piteå älvdals sjukhus
(samtliga registrerar som Sunderby sjukhus)

Gotland

Visby sjukhus

Användarmöte

Svenska Makularegistret bjuder in till användarmöte två gånger per år.

Under 2021 har ett digitalt möte genomförts som tidigare i anslutning till Medicinska retinaklubbens möten (specialistförening inom Sveriges Ögonläkarförening).

Vid användarmötet redovisade styrgruppen ekonomi, årsrapport, studier, nyheter i registret, manual och vetenskapliga forskningsprojekt. Eventuella nyval till styrgruppen sker på användarmötet, inga förändringar under 2021. Patientföreträdaren är fullvärdig medlem i styrgruppen och deltar därmed i användarmöten.

Styrgruppens ansvar

- ansluta deltagande kliniker
- sammanställa/godkänna/övervaka/redovisa budget/bokslut för registret
- ansöka om medel
- besluta om eventuella modifieringar av registret
- arrangera regelbundna användarmöten (minst en gång per år)
- informera deltagande kliniker om resultat/rapporter från registret
- godkänna strategi för publiceringar samt former för kommunikation med företag/myndigheter
- på förslag av deltagande kliniker/enheter upprätta en lista på nya kandidater till styrgruppen vid behov

Deltagande klinikers ansvar

- rapportera problem med registret till styrgruppen
 - samråda med styrgruppen vid planer att skriftligt eller muntligt publicera resultat från registrets gemensamma databas
 - rapportera/registrera samtliga vid kliniken behandlade patienter i registret
 - rapportera/registrera patienterna i registret i samband med patientbesök/behandling
 - tillse att deltagande i SMR är godkänt av verksamhetschef
 - utse en kontaktperson klinik/enhet
 - att anmäla sitt deltagande i SMR till respektive sjukhus dataskyddsombud
 - att informera aktuella patienter om att data registreras i Makularegistret, lämpligen genom den av registret utformade patientinformationen
-

Täckningsgrad, datakvalitet och validitet

Täckningsgrad i Svenska Makularegistret.

Injektionsbehandlingar vid makuladegeneration jämfört med de som återfinns i patientregistret är det sätt som täckningsgrad beräknas på i SMR. Liksom tidigare år är beräkningarna gjorda av Registerservice på Socialstyrelsen (2021-08-31). **Täckningsgraden för 2021 ligger på 85,3 procent.**

"Injektionsbehandlingar vid makuladegeneration i Makularegistret jämfört med injektionsbehandlingar vid makuladegeneration i patientregistret uppdelat per år för åren 2018–2021. Täckningsgraden beräknas som en procentandel med:

Täljare

Antal injektionsbehandlingar i Makularegistret, utförda under det aktuella året.

Nämnare

Totalt antal injektionsbehandlingar registrerade antingen i Makularegistret eller i patientregistret, utförda under det aktuella året."

Urval ur Makularegistret

Injektionsbehandlingar med Lucentis, Avastin eller Eylea, i Makularegistret, utförda under det aktuella året. Maximalt en åtgärd per individ och datum inkluderades.

Urval ur patientregistret

Injektionsbehandlingar registrerade i patientregistret, öppen vård, utförda under det aktuella året. Registreringar med åtgärds kod CKD05 som också hade diagnoskod H35.3 inkluderades. Maximalt en åtgärd per individ och datum inkluderades.

Matchningskriterium

Injektionsbehandlingar i Makularegistret matchades mot patientregistret på personnummer och åtgärdsdatum +/- 7 dagar.

Övrigt om databehandlingen

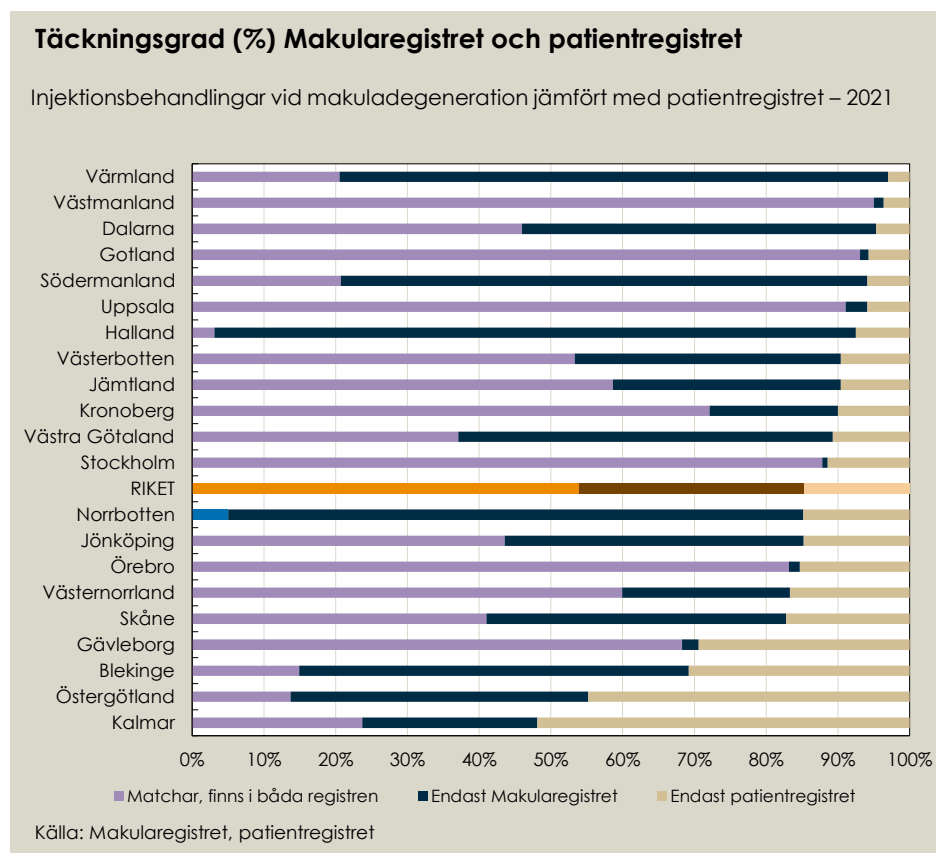
Uppgift om vårdenhet hämtades i första hand från Makularegistret och i andra hand från patientregistret. Län avser producerande län, dvs. det län som vårdenheten tillhör. Enbart registreringar med svenskt personnummer eller samordningsnummer ingick i urvalen från respektive register.

Täckningsgrad (%), översiktligt för Makularegistret

Tabell 1. Täckningsgrad i Svenska Makularegistret 2018–2021.

	2018	2019	2020	2021
Kvinnor	87,3	87,1	85,6	86,1
Män	84,8	84,9	83,2	84
Totalt	86,4	86,3	84,7	85,3

Figur 8. Täckningsgrad (%) Svenska Makularegistret jämfört med patientregistret – 2021.



Tabell 2a-b Täckningsgrad (%) för Makularegistret, uppdelat på år och län. Tabell b redovisar per klinik.

	2019	2020	2021
RIKET	86,8	86,0	85,3
01 Stockholm	89,8	88,2	88,6
03 Uppsala	94,3	94,9	94,1
04 Södermanland	76,8	84,6	94,1
05 Östergötland	73,5	45,1	55,2
06 Jönköping	93,3	90,7	85,2
07 Kronoberg	82,4	88,5	90,0
08 Kalmar	77,2	58,8	48,1
09 Gotland	0,5	89,5	94,3
10 Blekinge	52,5	73,6	69,2
12 Skåne	92,4	91,0	82,8
13 Halland	72,0	80,2	92,5
14 Västra Götaland	87,3	85,3	89,3
17 Värmland	97,1	97,6	97,0
18 Örebro	91,8	92,3	84,7
19 Västmanland	95,5	97,0	96,4
20 Dalarna	95,8	97,7	95,3
21 Gävleborg	69,2	72,7	70,6
22 Västernorrland	70,6	82,6	83,3
23 Jämtland	95,5	93,2	90,4
24 Västerbotten	89,7	91,8	90,4
25 Norrbotten	99,6	98,9	85,2

Tabell 2b	Kvalitetsregister	
	Antal	%
RIKET	99 212	85,3
01 Stockholm	21 023	88,6
S:t Eriks ögonsjukhus	16 452	87,5
Södersjukhuset	4 571	93,4
03 Uppsala	3 753	94,1
Akademiska sjukhuset	3 753	94,1
04 Södermanland	4 175	94,1
Mälarsjukhuset / Kullbergsska	2 814	92,5
Nyköpings lasarett	1 361	97,5
05 Östergötland	3 534	55,2
Universitetssjukhuset i Linköping	1 165	29,3
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	2 369	97,5
06 Jönköping	4 269	85,2
Högländssjukhuset Eksjö	2 042	95,8
Länssjukhuset Ryhov	1 447	79,9
Värnamo sjukhus	780	73,2
07 Kronoberg	2 316	90
Växjö / Ljungby	2 316	90
08 Kalmar	1 479	48,1
Länssjukhuset i Kalmar	974	68,2
Västerviks sjukhus	505	30,7
09 Gotland	645	94,3
Visby lasarett	645	94,3
10 Blekinge	1 209	69,2
Blekingesjukhuset	1 209	69,2
12 Skåne	13 651	82,8
Aleris Kristianstad	9	100
Capio ögon Malmö	820	89,7
Centralsjukhuset Kristianstad	3 073	87,7
Helsingborgs lasarett	1 435	92,8
Lasarettet i Landskrona	660	97,8
Skånes universitetssjukhus Lund	1 541	64,5
Skånes universitetssjukhus Malmö	1 359	50,5
Ängelholms sjukhus	2 276	100
Ögoncentrum Annedal Lund	1 195	100
Ögonläkarna i Eslöv	1 283	100
13 Halland	2 346	92,5
Hallands sjukhus Halmstad / Kungsbacka	2 346	92,5
14 Västra Götaland	12 474	89,3
Capio Lundby specialistsjukhus	1 426	98,8
NU-sjukvården	2 261	95,5
Sahlgrenska universitetssjukhuset	2 988	74,3
Skaraborgs sjukhus	1 846	85
Södra Älvsborgs sjukhus	3 953	99,6
17 Värmland	3 167	97
Centralsjukhuset Karlstad	3 167	97
18 Örebro	3 147	84,7

Universitetssjukhuset Örebro	3 147	84,7
19 Västmanland	5 952	96,4
Västmanlands sjukhus Västerås	5 952	96,4
20 Dalarna	5 299	95,3
Falu lasarett	5 299	95,3
21 Gävleborg	2 344	70,6
Gävle / Hudiksvall	2 344	70,6
22 Västernorrland	1 526	83,3
Länssjukhuset Sundsvall-Härnösand	1 066	80,3
Sollefteå sjukhus	181	98,4
Örnsköldsviks sjukhus	279	87,2
23 Jämtland	1 363	90,4
Östersunds sjukhus	1 363	90,4
24 Västerbotten	3 667	90,4
Lycksele lasarett	318	98,5
Norrlands universitetssjukhus	1 926	83,6
Skellefteå lasarett	1 423	99,5
25 Norrbotten	1 873	85,2
Sunderby sjukhus	1 873	85,2

Kommentar

Täckningsgraden ligger på 85,3 i Svenska Makularegistret. Med tanke på den pandemi som drabbade världen de senaste åren har styrgruppen diskuterat att registreringen eventuellt skulle bli påverkad. Styrgruppen ser att täckningsgraden har sjunkit med en dryg procent, men befarade en större påverkan. Noteras att några universitetssjukhus sjunkit i täckningsgrad vilket kan vara relaterat till pandemin. Personal inom ögonsjukvården har varit omplacerade under pandemi, vilket har skapat en del merarbete för kvarvarande personal. Vid analys av täckningsgraden per region finner styrgruppen att Gotland har gjort ett väldigt gott arbete sedan start av registrering under 2021. Tabell 2b visar täckningsgrad i kvalitetsregistret per klinik (sjukhus). Trots pandemin har de flesta kliniker en fortsatt mycket hög täckningsgrad (31 kliniker över 85%) några regioner har också förbättrat sin täckningsgrad tex Halland, Gotland och Södermanland. Det finns också enheter som har problem med registrering i Patientregistret (PAR). Hela matchningstabellen för SMR, PAR finns som bilaga 15.

Några regioner har en sjunkande trend och behöver arbeta med att få med flera i kvalitetsregistret, bland annat Linköping, Östergötland, Kalmar och Blekinge se tabell 2b. Styrgruppen kommer ta ny kontakt för information och stöd.

Datakvalitet

Svenska Makularegistret har en manual med definition av variabler och dess möjliga värden. Regelbundna möten med läkare från deltagande kliniker hålls där frågor om definitioner med mera 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. För att förbättra datakvalitet och registrering planerades ett digitalt användarmöte med tema registrering, definition av variabler och möjligheter till utdata. Mötet genomfördes den 24 mars 2022 och kommer att upprepas regelbundet.

I registret finns så kallad bakgrundsvalidering vilket innebär att orimliga värden inte går att registrera. Ett referensintervall finns för vissa variabler medan andra är fasta val. Några variabler är obligatoriska, vilket förhindrar bortfall av viktiga data.

Validering

En validering av registret är gjord 2015, publicerad 2016. Samtliga data för kön och personnummer var korrekta. Valideringen av övriga variabler visade att antalet fel/avvikelser mot journaldata är få 0–13 %. Valideringen visade att ETDRS visus är en säkrare metod att analysera data för synskärpa jämfört med Snellen i registret

En projektplan för strukturerad och kontinuerlig validering av registret har skapats av styrgruppen under 2020 med en separat valideringsdatabas. Pilotprojekt med validering av 5 kliniker (Malmö, Lund, S:t Erik, Uppsala och Örebro) har skett våren 2021. Kontinuerlig valideringen planeras att starta 2022-2023. Syftet med validering av datakvaliteten i registret är att undersöka hur väl inmatade data stämmer. Kontroll av validiteten i inmatade data mot källdata, där källdata avser journaldokumentationen.

På det sättet kan registret bilda sig en uppfattning om säkerheten i överföringen av data och huruvida uppgifterna är så bra att de kan användas för tillförlitliga statistiska analyser och processmått.

Styrgruppen har tagit hjälp av statistiker för beräkning av urvalsstorlek. Alla kliniker kommer att delta i validering av ett antal fall årligen.

Registrering av data

Intentionen är att registrera alla besök och behandlingstillfällen som blir föremål för behandling.

Registret är ett utfallsregister som ger medicinska resultatmått på behandlingen (framför allt synskärpan på långt och nära håll).

Bland registrets viktigaste variabler är kön, ålder, typ av retinal sjukdom, behandlings- och besöksfrekvens, behandlingstyp och regimen, synskärpeförändring, ankomstdatum för remiss/första kontakt samt biverkningar.

Genom att kombinera olika parametrar i registret vid statistikuttag finns möjlighet att se hur dessa påverkar behandlingsresultatet. Sådan analys kan möjliggöra förändringar i behandlingsindikation eller behandlingsstrategi.

Patientnyttoregistrering ger dessutom möjlighet att mäta patienternas subjektiva upplevelse av behandlingsresultatet. Uppföljning med PROM enkäter har skett vid en utvald månad och år. Under 2020-2021 genomfördes ingen PROM enkät på grund av pandemin.

Inrapportering av data och återrapportering

Svenska Makularegistret är webbaserat och all inrapportering sänds direkt till den nationella databasen via registrets hemsida när man gör sin inmatning av data.

Registret använder endast inloggning via e-tjänstekort vid registrering för en säkrare överföring av patientdata. Alla nya användare får inloggning via e-tjänstekort.

I standardrapporter kan man se och jämföra den egna kliniken data med hela rikets.

Standardrapporter för behandling av retinal ventrombos och diabetes utvecklades under 2021.

Utöver ovanstående rapporter finns en **individdrapp** som går att få fram momentant där man kan följa den enskilda patientens förändringar i synskärpa, behandlingar och registrerade biverkningar.

Online-beställning av standardrapporterna finns i registret och uttag av lokala data för enskild klinik finns genom en exportfunktion i form av Excel-fil ur SMR, för att underlätta förbättringsarbete inom den enskilda kliniken/verksamheten.

En analys och återrapportering från den nationella databasen görs årligen genom registrets årsrapport.

Två gånger per år har SMR möte med deltagande kliniker och då sker presentation och diskussion av resultatsammanställningarna i årsrapporten. Under 2021 kunde endast ett digitalt möte genomföras.

Statistik och analys

Demografiska data för behandling av Makuladegeneration

Antal registreringar totalt

Fram till den 31 december 2021 omfattade registret totalt 49 510 patienter, 61 048 ögon, totalt 1 048 463 besök (inklusive behandlingsbesök) och totalt 756 075 behandlingar för alla diagnoser i modulen för CNV. (Rapportuttag 2022-06-21)

All övrig statistik för 2021 är baserad på ett registerutdrag utfört 2021-03-01

Antal registreringar per år

Antalet registreringar under 2021 visas i tabell 3. Det har varit en stadig ökning av antalet nyregistrerade patienter fram till 2020 då vi ser en nedgång i antal nya ögon. Pandemin har troligen påverkat antalet nya ögon för behandling, då det var en tydlig minskning av antalet remisser framför allt i början av pandemin. När man tittar på antalet registrerade patienter ser man en fortsatt procentuell ökning år från år. Detta kan förklaras av att vårt AMD är en kronisk sjukdom där de patienter som tillkommer år från år måste fortsätta att följas och behandlas även de nästkommande åren. Under 2021 är det åter en ökning av antalet patienter.

Tabell 3. Antal registreringar år 2021

Kategori	2021
Antal nya ögon	5341
Antal aktiva patienter	22574
Antal besök	129579
Antal behandlingar	115556

Antalet registrerade patienter med behandling för makuladegeneration ökar successivt, vilket beror på ett ständigt inflöde av nya patienter samtidigt som uppföljande besök och re-behandlingar krävs för patienter med pågående behandling.

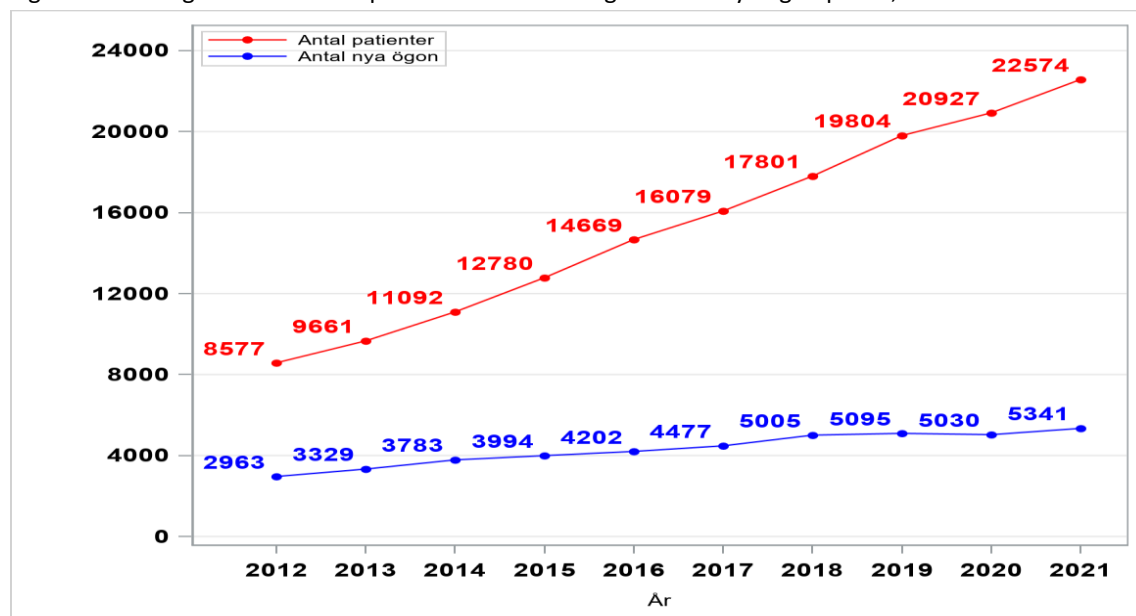
Antalet registrerade nya ögon låg årligen under 2011–2012 stabilt omkring 3000, en liten ökning sågs 2013 och denna trend fortsatte till och med 2019. Under 2020 syns en liten minskning av antalet nya ögon men under 2021 har antalet nya ögon ökat. Antalet nya ögon är nu över 5300.

Incidensen av våt AMD i Sverige har uppskattats till 3500 nya patienter per år (SBU Alert 2008). Sjukdomen kan drabba båda ögonen varför antalet nyinsjuknade ögon har beräknats till 5000 per år. Man har uppskattat att cirka 4000 av dessa uppfyller kriterier för behandling. Data från SMR indikerar på att majoriteten av nyinsjuknade patienter kommer till ögonsjukvården och får behandling för sin sjukdom. Under 2021 har antalet aktiva patienter och nya ögon fortsatt att öka.

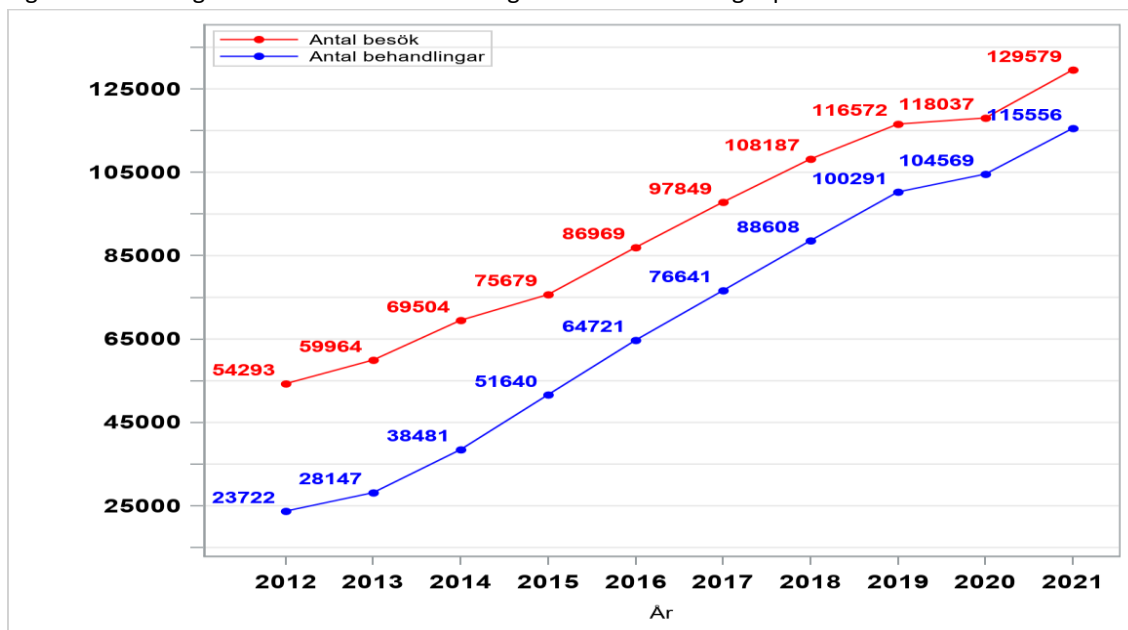
Under pandemiåret 2020 minskade antalet besök och behandlingar något men under 2021 har det fortsatt att öka. Skillnaden mellan besök och behandling fortsätter att minska. Förklaring till detta är behandlingsregimen Treat and Extend där behandling sker vid varje besök samt även nationella riktlinjerna under pandemin att framför allt prioritera behandlingsbesök.

Antal besök och behandlingar

Figur 9. Antal registrerade aktiva patienter och antal registrerade nya ögon per år, 2012–2021.

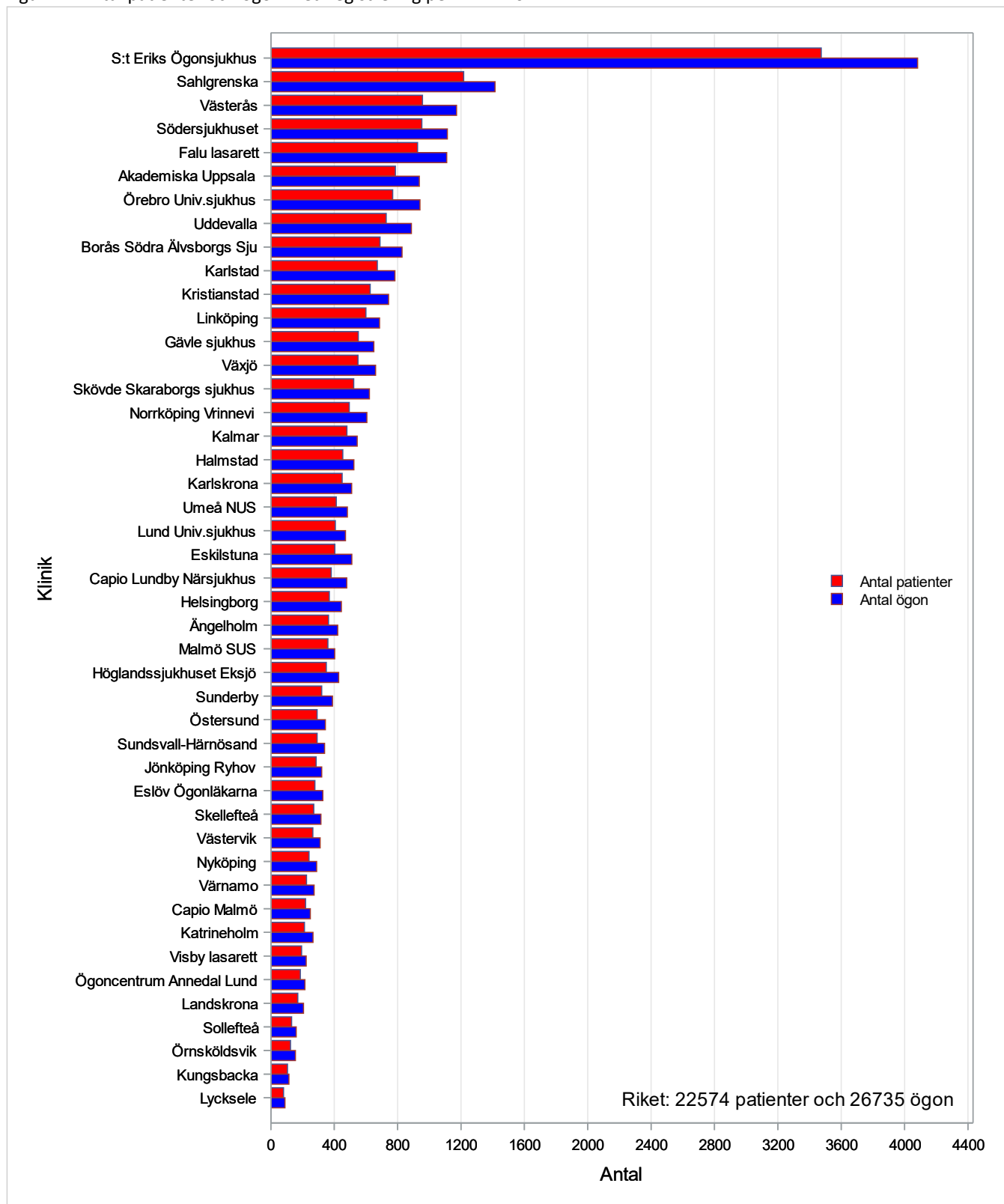


Figur 10. Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per år 2012–2021.



Antalet aktiva patienter och ögon per klinik ökar för varje år och det är stor spridning beroende på klinikens storlek. S:t Erik har under föregående år haft över 3000 patienter under behandling. Femton kliniker hade fler än 500 aktiva patienter under behandling 2021.

Figur 11. Antal patienter och ögon med registrering per klinik 2021.



Ålders- och könsfördelning vid diagnos av våt AMD

Medianåldern vid behandlingsstart var 2021 80 år och har inte påtagligt ändrats sedan registret startade. Åldersfördelningen mellan kvinnor och män vid första besök uppdelade i åldersgrupper, se tabell 4.

Tabell 4a. Ålders- och könsfördelning av patienter med diagnos AMD med diagnosdebut mellan 2012-2021. Bilateral fall räknas bara en gång. Fördelning av ålder inom kön.

	<65		65-80		>80		Totalt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kvinnor	1009	4	11473	49	11162	47	23644	100
Män	677	5	7280	55	5389	40	13346	100
Totalt	1686	5	18753	51	16551	45	36990	100

Tabell 4b. Ålders- och könsfördelning av patienter med diagnos AMD med diagnosdebut mellan 2012-2021. Bilateral fall räknas bara en gång. Fördelning av kön inom åldersgrupper.

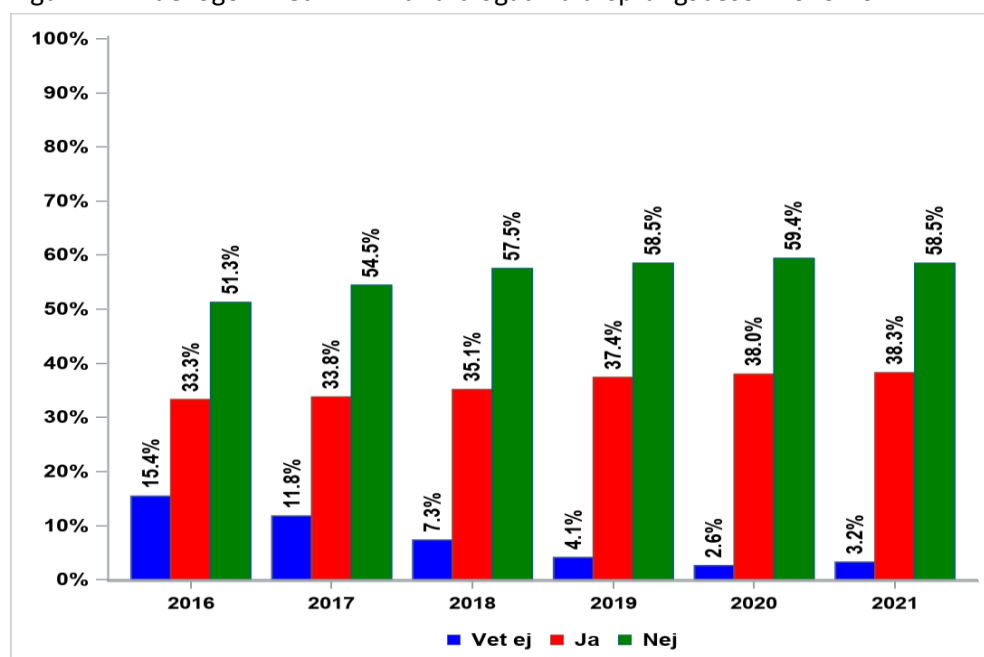
	<65		65-80		>80		Totalt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kvinnor	1009	60	11473	61	11162	67	23644	64
Män	677	40	7280	39	5389	33	13346	36
Totalt	1686	100	18753	100	16551	100	36990	100

I samtliga åldersgrupper finns större andel kvinnor jämfört med män. Könsfördelningen för hela gruppen (total) **var 64 % kvinnor och 36 % män**. Denna skillnad blir tydligare i de högre åldersgrupperna. Orsakerna är att kvinnor har en längre medellivslängd samt att våt AMD är något vanligare hos kvinnor jämfört med män.

Patienter med båda ögonen registrerade i registret

Våt AMD kan drabba båda ögonen. Vid ursprungsbesök registreras om patienten även har våt AMD i andra ögat. Det kan vara AMD som är behandlad eller inte behandlad. Det kan vara AMD som diagnosticerats innan behandling fanns eller behandling inte var aktuell på grund av för låg synskärpa vid diagnos. Under perioden 2016–2021 ligger andel med AMD i båda ögonen vid ursprungsbesök på mellan 33–38%. Se figur 11.

Figur 12. Andel ögon med AMD i andra ögat vid ursprungsbesök 2016-2021.



Under hela perioden 2016–2021 är 21 % av patienterna behandlade på båda ögonen.

Tabell 5. Antal patienter med behandling av 1 respektive 2 ögon under 2012–2021.

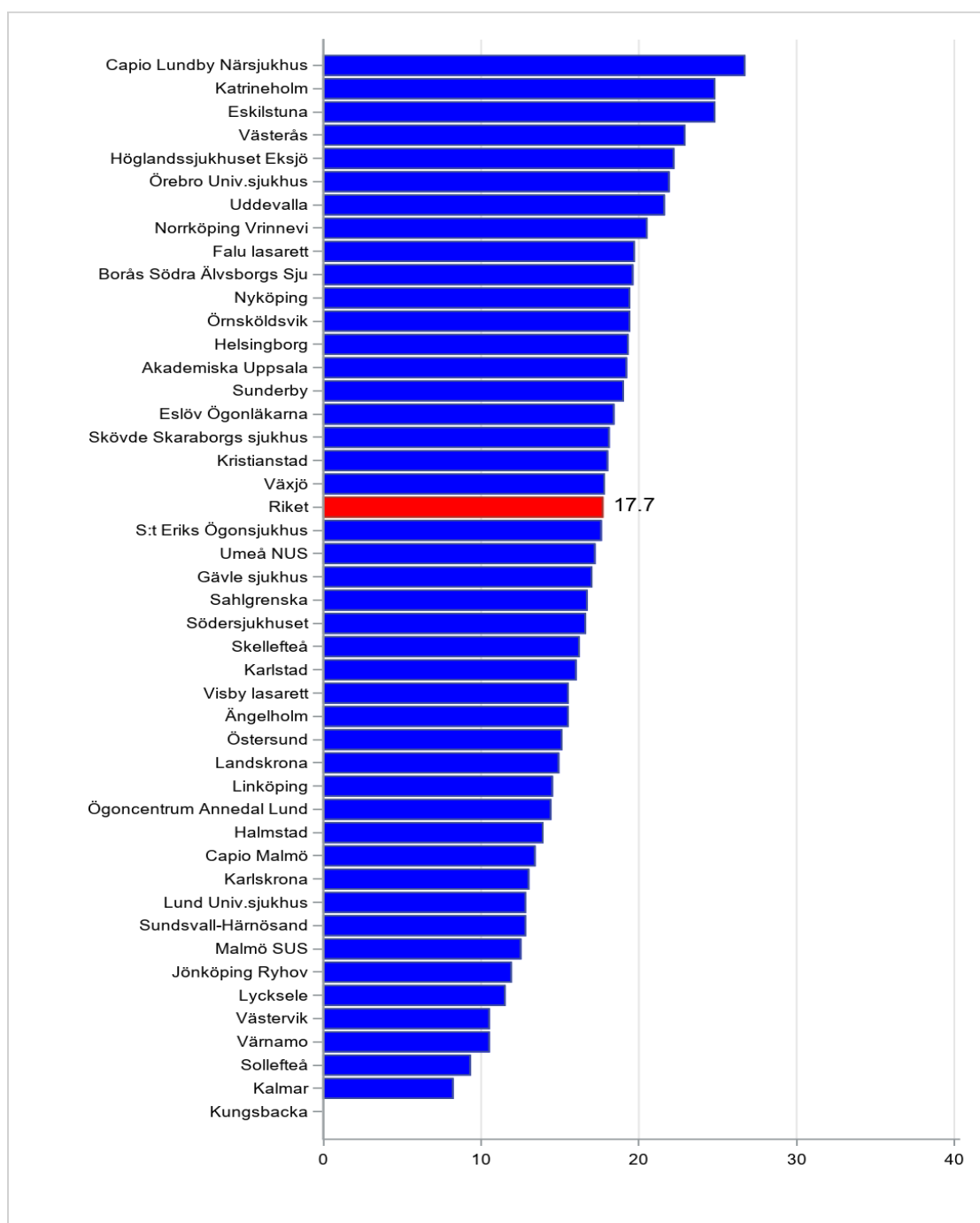
	n	%
Antal ögon behandlade		
1	31 094	79
2	8 415	21
Totalt	39 509	100

Andelen patienter med båda ögonen registrerade i registret ökar något från år till år.

Figuren nedan visar andel patienter med diagnos våt AMD som behandlats på båda ögonen under 2021. Diagrammet presenteras i procent av det totala antalet patienter per klinik.

Det är stor variation mellan olika kliniker och andelen varierar från cirka 8 till cirka 27 %. För kliniker med fåtal registrerade fall kan felvärden föreligga. Kungsbacka har för få patienter för att visas i diagrammet. Se bilaga 2 för antal per klinik år 2021.

Figur 13. Andel patienter som har båda ögonen registrerade i registret per klinik år 2021



Andel av befolkningen över 65 respektive 85 år som finns med i registret

Beräkningen är andel patienter i SMR jämfört med hela Sverige över 65 år och över 85 år. Åldern är beräknad vid första besöket per år

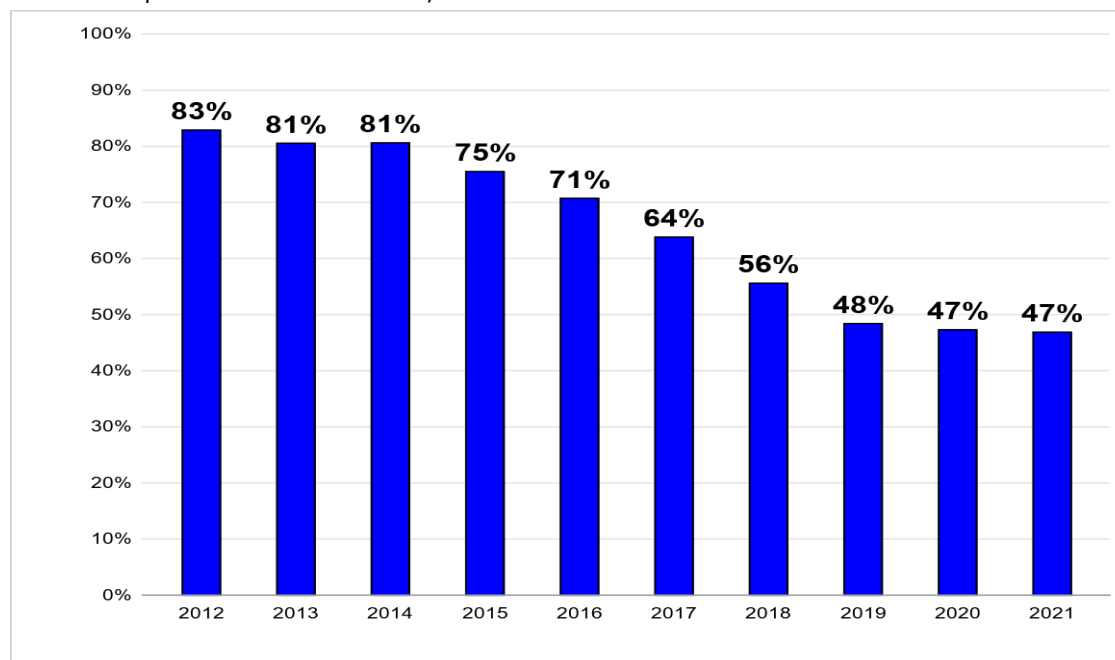
Tabell 6. Andel patienter över 65 respektive 85 år i förhållande till befolkningen i respektive åldersgrupp.

Åldersgrupp	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
>65 år	0,5%	0,5%	0,6%	0,7%	0,7%	0,8%	0,9%	1,0%	1,0%	1,1%
>85 år	1,0%	1,2%	1,3%	1,5%	1,8%	2,0%	2,2%	2,5%	2,5%	2,7%

Andel patienter med ETDRS-visus

Visusförändring mäts på mest tillförlitliga sätt med ETDRS-visus. Det är en speciell synprövningsmetod som är bra för att mäta förändringar. Fem bokstävers förändring motsvarar en rads förbättring/försämring på syntavlan. Femton bokstävers förbättring motsvarar 3 raders förändring vilket i sin tur motsvarar en fördubbling/halvering av synskärpan. För mer detaljer se kapitlet om ETDRS och approximativt ETDRS.

Figur 14. Andel patienter behandlade för våt AMD med ETDRS visus vid ursprungsbesök 2012-2021 (tidigare behandlade patienter är exkluderande).



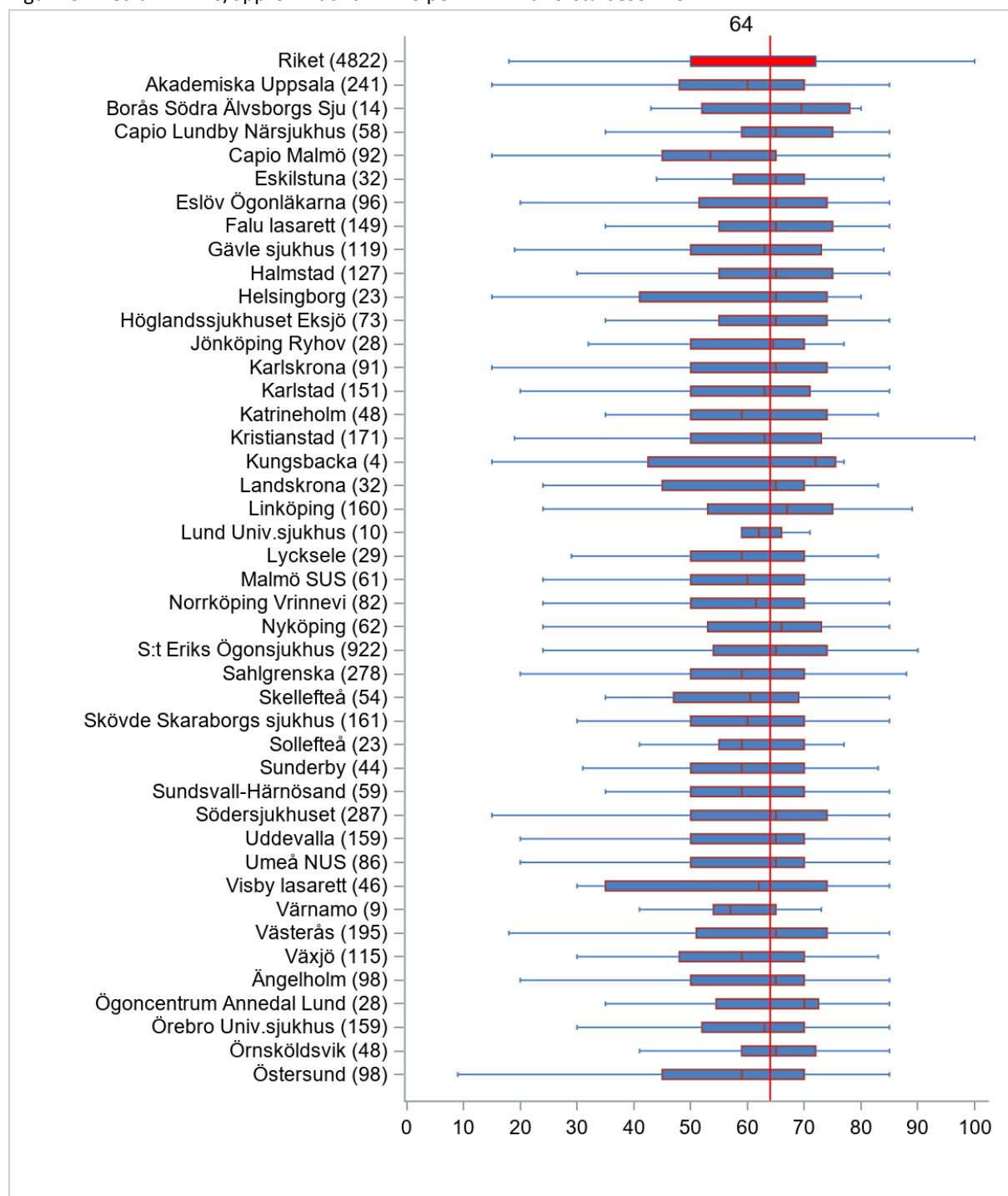
Kommentar

När Svenska Makularegistret startade fanns en rekommendation, men inte ett krav, på att använda ETDRS-synprövning. Däremot är synskärpa enligt Snellen och närsynskärpa obligatoriska variabler. ETDRS-synskärpa vid ursprungsbesöket finns angivet hos 47% 2021. En nedgång av andel patienter med ETDRS-synskärpa har setts under flera år. Vi beräknar därför approximativt ETDRS-synskärpa från Snellen värden och därmed kan förändring i synskärpa följas för alla registrerade ögon.

Medianvärde för ETDRS-synskärpa vid första besök på nya patienter med diagnos AMD under 2021.

Den röda linjen är medianvärdet för ETDRS-synskärpa för riket vid ursprungsbesöket. Medianvärdet för riket är 64 bokstäver vilket motsvarar cirka 0,3 Snellen-synskärpa.

Figur 15. Median ETDRS/approximativt ETDRS per klinik vid första besök 2021.



Kommentar

Synskärpa vid start av behandling är viktig då behandlingen är bromsande. Det är en stor spridning i synskärpa vid första besöket och det finns även variation mellan kliniker. Rutiner för start av behandling kan variera mellan kliniker och om andelen av patienter med låg synskärpa vid behandlingsstart är högre blir medelsynskärpa för kliniken lägre. Se även andel patienter med synskärpa under 0,1 (35 bokstäver). För kliniker med ett lågt antal nyregistreringar (<50) kan den slumpmässiga variationen vara stor. Se bilaga 3 för antal ögon samt visus vid ursprungsbesök per klinik som visas som boxplot (låddiagram), se förklaring i bilaga 14.

Utredning av AMD

Utredning av AMD sker inom den specialiserade ögonsjukvården

Datum när remissen gällande misstanke om behandlingskrävande CNV-diagnos ankom till kliniken anges i registret. Samma gäller när patienten själv tar kontakt eller diagnos misstänkts vid planerat besök för annan ögonsjukdom.

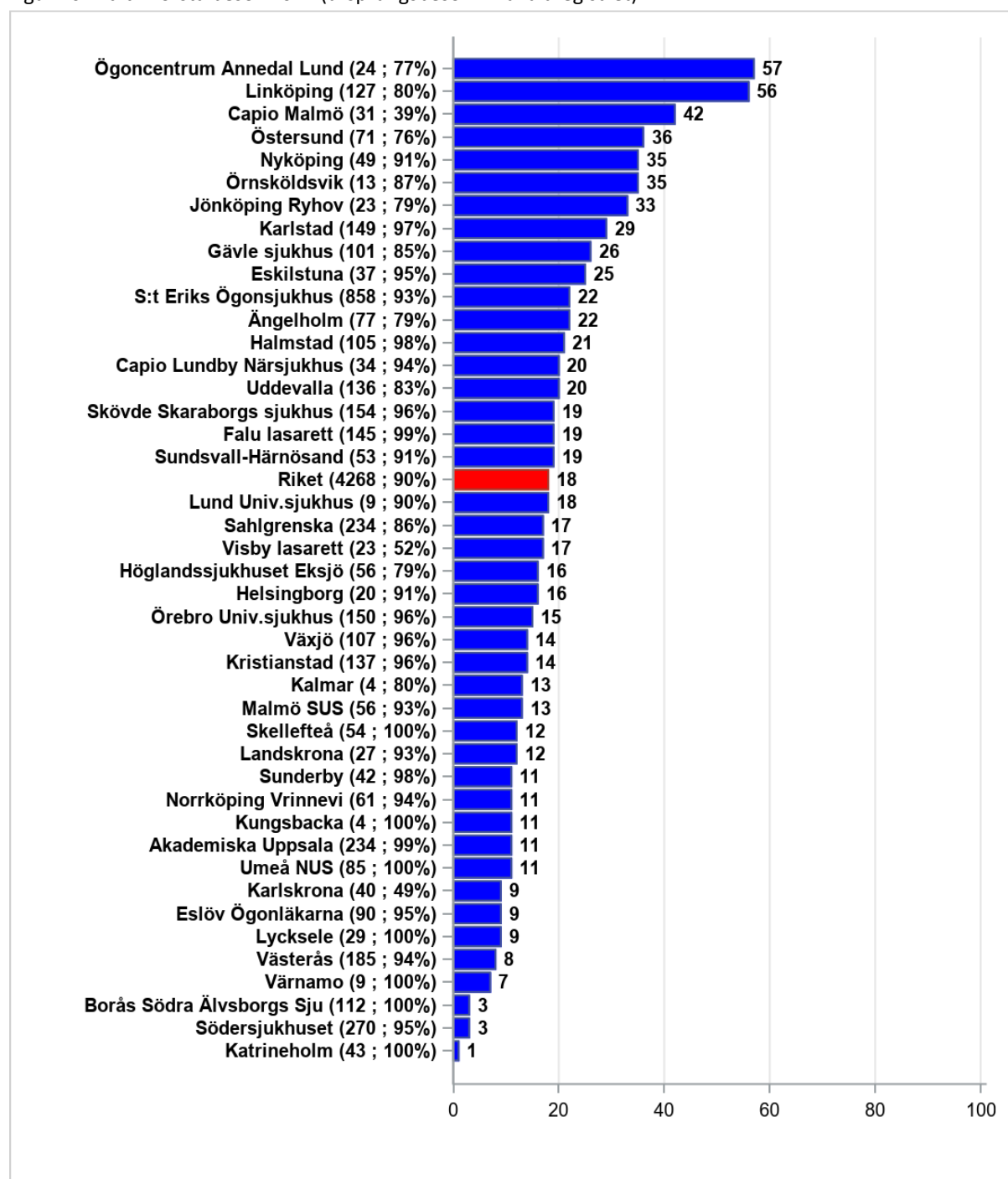
Tid till första besök

Sedan 2016 finns en variabel i registret "Ankomstdatum för remiss/första kontakt". Vid registrering av första kontakt med ögonvård avseende symptom som kan tyda på behandlingskrävande kärlnybildning under gula fläcken kan registret nu följa tid från kontakt till första besök och diagnos. Det är ett viktigt processmått då studier har visat vikten av tidigt insatt behandling för bästa synresultat. (Rasmussen et al).

På enhets dashboard och i visualiseringen kan verksamheten själv följa sin väntetid i realtid, som kvalitetsuppföljning.

Tid från första kontakt till besök inom 15 respektive 30 dagar redovisas även i Vården i siffror. Förutom tid från remiss/kontakt till första besök är även tid till första injektion viktig. De flesta patienter får sin injektion samma dag men det finns patienter som får vänta längre med start av behandling.

Figur 16. Tid till första besök 2021 (ursprungsbesök i Makularegistret).



Tabell 7. Tid till första besök (ursprungsbesök) i Makularegistret 2016-2021.

	År					
	2016	2017	2018	2019	2020	2021
n	3252	3566	4046	4080	3694	4598
Medelvärde	32.3	25.9	22.2	18.7	16.3	18.3
Standardavvikelse	45.6	38.1	35.7	34.1	30.5	34.2
Median	19	15	14	11	8	9.0
Min	0	0	0	0	0	0
Max	365	365	365	365	326	365

Kommentar till tabell 7-9

Tid till första besök (ursprungsbesök i Makularegistret). Siffrorna inom parentes anger antalet ögon där "Ankomstdatum för remiss/första kontakt" är angiven och procentsiffran är andelen av nya ögon där detta är angivet. I beräkningen har tider till första besök som överstiger 365 dagar exkluderats. För kliniker med få registrerade nya ögon eller låg andel av registrerad tid för ankomst kan tid till första besök var otillförlitlig. Vi ser en positiv trend för "Tid till första besök" där siffran för riket har minskat jämfört med 2016 men en liten ökning föreligger nu för 2021. Några kliniker har lång tid, vilket kan avspegla resursbrist men felregistreringar eller misstolkning av variabeln kan också vara trolig orsak. Fler kliniker än tidigare har kort tid till första besök, men få kliniker har nått målet på 14 dagar för majoriteten av patienterna. Däremot har majoriteten av patienterna kommit till första besök inom 30 dagar i de flesta regionerna. Se bilaga 4. Tabell av figur 16.

Tabell 8 Deskriptiv statistik över tid från originaldatum till första injektion för åren 2019-2021

	År		
	2019	2020	2021
n	4627	4408	4598
Medelvärde	6,8	6,9	4,2
Standardavvikelse	34,5	30,0	10,6
Median	0,0	0,0	0,0
Min	0	0	0
Max	1002	576	177

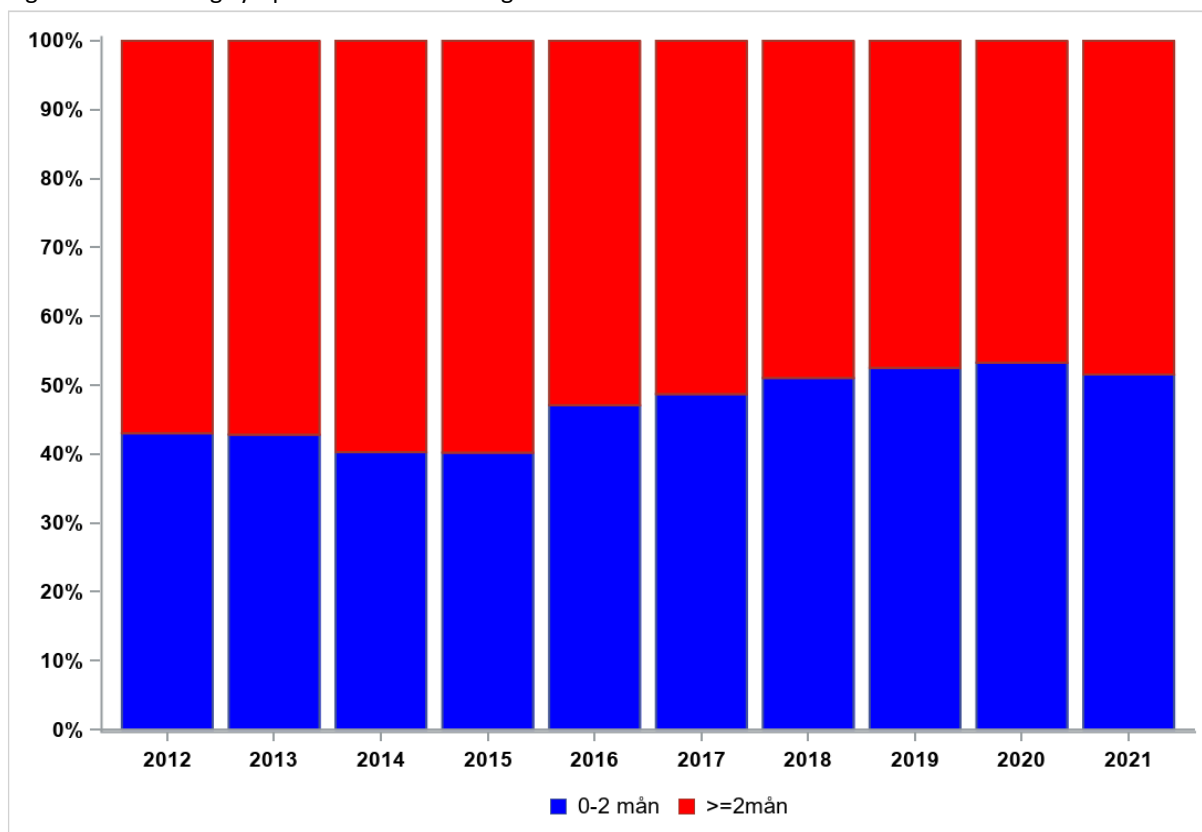
Tabell 9 Hur många har samma originaldatum som datum för första injektion för åren 2019-2021

	Första injektionsdatum			
	Inte samma dag som originalbesök		Samma dag som originalbesök	
År	Antal	%	Antal	%
2019	1706	36,9	2921	63,1
2020	1509	34,2	2900	65,8
2021	1559	33,9	3039	66,1

Symptomduration

Vid ursprungsbesöket registreras en uppskattning av hur länge patienten har haft symptom i form av synnedsättning eller krokseende. Symptomduration registreras som kortare än 2 mån (<2 mån), längre än 2 men kortare än 4 månader (2- <4 mån), längre än 4 men kortare än 6 månader (4- <6 mån) eller längre än 6 månader (> 6 mån). Diagrammet visar symptomduration vid ursprungsbesök 2012 - 2021 för patienter med AMD som inte har fått behandling tidigare. Kort tid från symptom till behandling är viktigt för ett bra resultat av behandlingen, därför redovisas symptomdurationen som kortare eller längre än 2 månader.

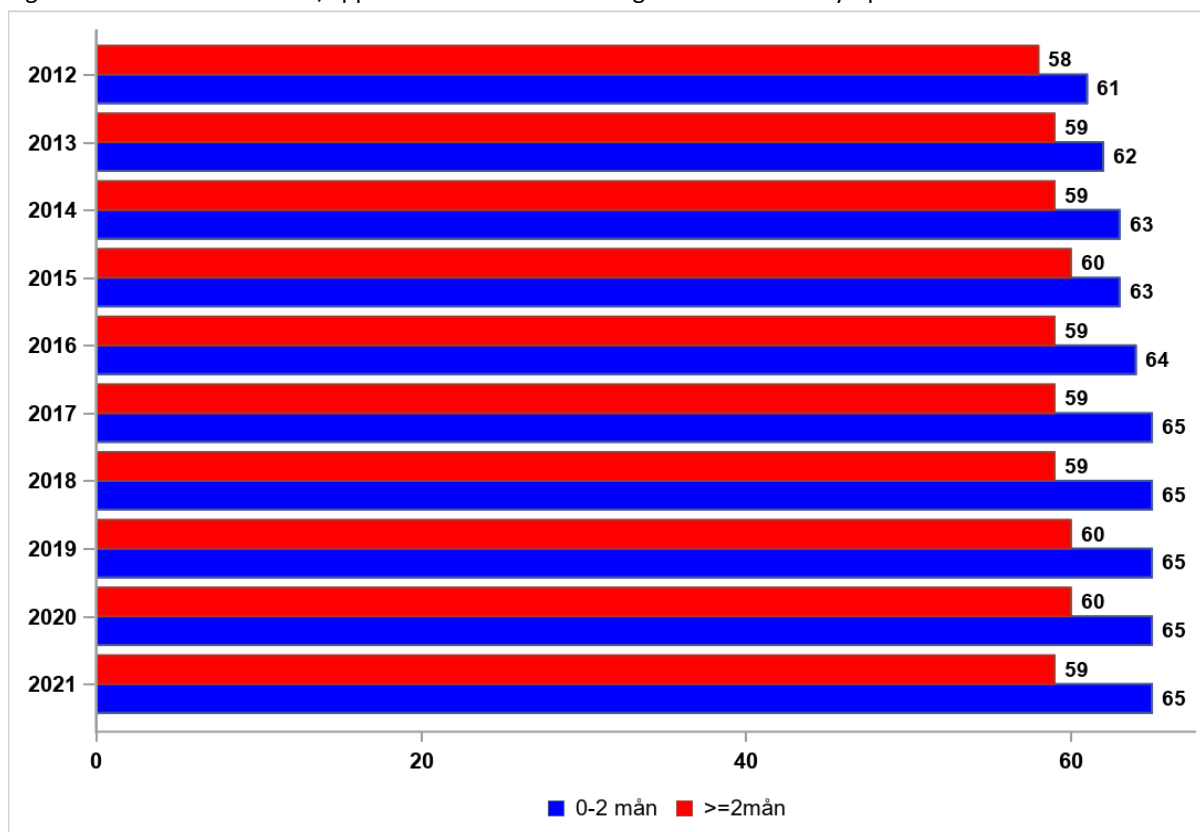
Figur 17. Fördelning symptomduration vid diagnos för riket 2012–2021.



Kommentar till figur 17

Andelen patienter med kort symptomduration (inom 2 mån) har ökat genom åren vilket är gynnsamt för behandlingsresultatet och 2021 hade c:a 50% av patienterna en kortare symptomduration än 2 månader. Svarsalternativen för variabeln kommer att ändras under 2022 för att kunna mer detaljerat kunna följa skillnad i ursprungsvisus vid ännu kortare symptomduration som är mindre eller lika med 1 månad.

Figur 18. Medianvisus ETDRS/approximativt ETDRS vid diagnos relaterat till symptomduration år 2012–2021.



Kommentar till figur 18

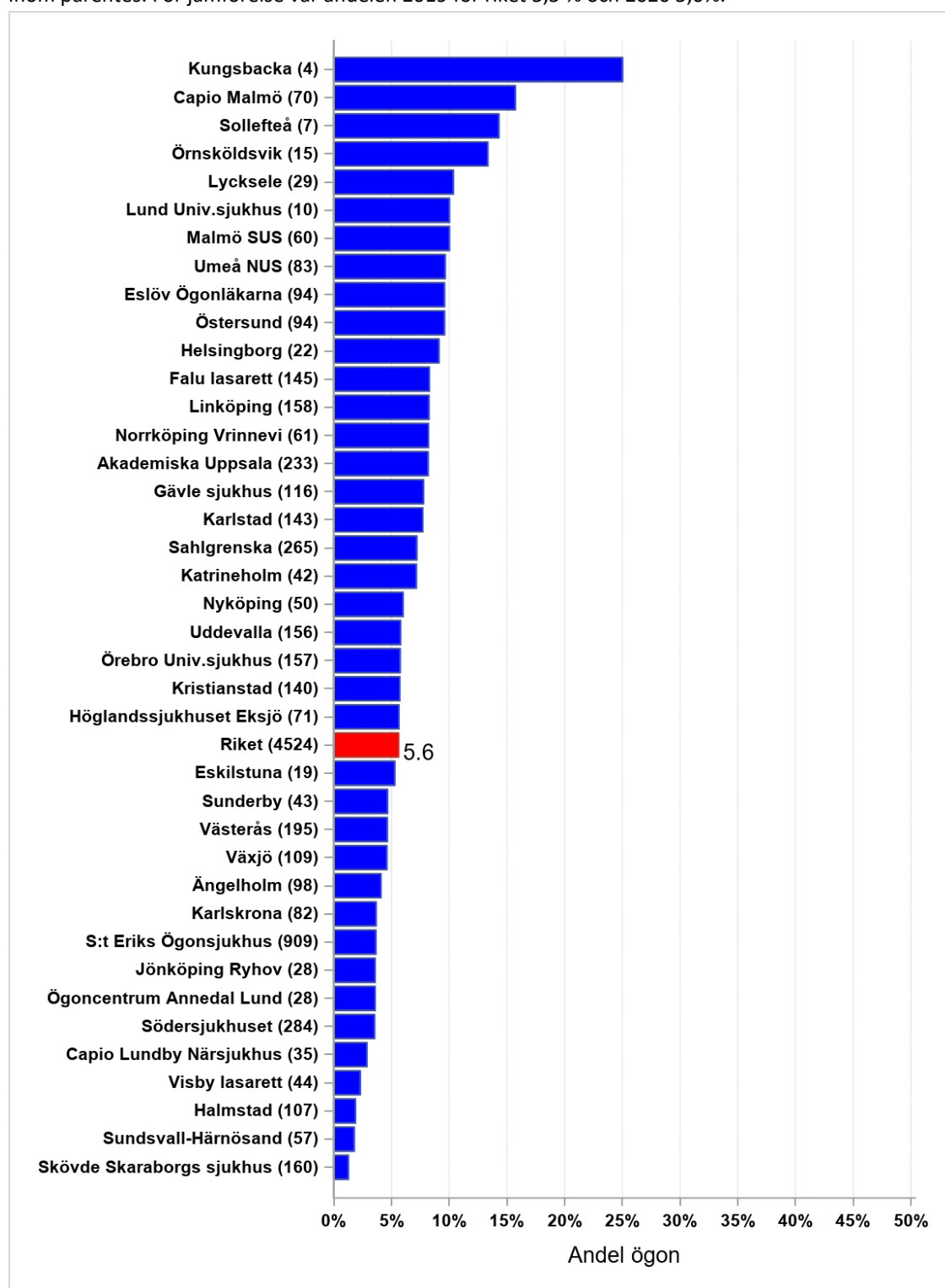
Synskärpan vid diagnos har förbättrats över åren och patienter med kort symptomduration har nu en synskärpa som inte kräver synrehabilitering vid behandlingsstart. Studier från registret har visat att bättre synskärpa vid diagnos och start av behandling ger större chans till bevarad synskärpa och möjlighet att klara sig utan synhjälpmedel. (Westborg et al)

Utvecklingen har gett förbättrad kunskap och ökad medvetenhet hos patienterna om symtom på våt AMD och om vikten av att söka vård för tidig behandling. Synskärpa vid baseline-besök är högre för patienter med kort symtomvaraktighet < 2 månader och har förbättrats över en tioårsperiod. För patienter med symtomvaraktighet > 2 månader föreligger lägre synskärpa och ingen förändring över 10 år.

Andel av ögon med lågt visus vid ursprungsbesök behandlade för AMD under 2021

Lågt visus vid ursprungsbesök (visus ≤ 35 ETDRS/ < 0.1) har visats vara prediktivt för lågt visusresultat (visus ≤ 20 ETDRS) efter 12 månader referens Bloch et al.

Figur 19. Andel nya ögon per klinik med visus <0.1 var 5,6 procent 2021. Totala antal ögon är alla ögon med diagnos AMD och som ej tidigare är behandlade och har ett mätvärde registrerat för Snellen. Antalet nya ögon inom parentes. För jämförelse var andelen 2019 för riket 5,5 % och 2020 5,0%.



Kommentar till figur 19

Andelen patienter med lågt visus (Snellenvisus <0.1) vid ursprungsbesök visar fortfarande stor variation mellan olika kliniker. I riket har 5,6 % av patienterna som påbörjade

behandling en synskärpa under 0,1. Orsakerna till variationen kan vara tillgängligheten för diagnostik och behandling samt att klinikerna har olika riktlinjer för behandlingsstart.

I materialet ingår även ögon där man endast har gett tre inledande injektioner men på grund av uteblivet svar avslutat behandlingen.

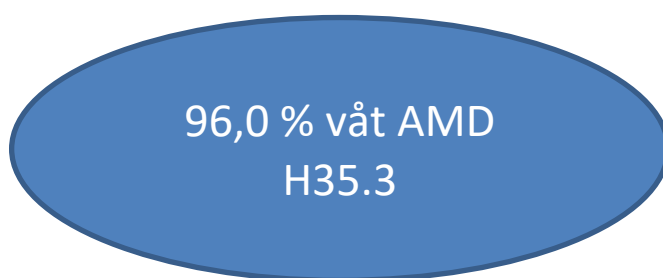
INSIGHT-studien (med data från SMR) visade att patienter med lågt utgångsvisus hade en vinst av behandlingen, men att slutresultatet trots detta blev en låg synfunktion. Man kan utifrån dessa data överväga att behandla ögon med lågt visus om andra ögat har kraftigt nedsatt syn (Lövestam et al).

I en två-års studie från SMR av 6142 ögon fann vi 12.7 % (780 ögon) avslutades med en synskärpa ≤ 35 bokstäver (0.1). Hög ålder, behandling av det öga med sämst syn och låg synskärpa vid start av behandling samt större storlek av åldersförändringen gav en signifikant ökad risk för synförsämring ≤ 35 bokstäver (0.1) efter 2 årsbehandling (Schroeder et al).

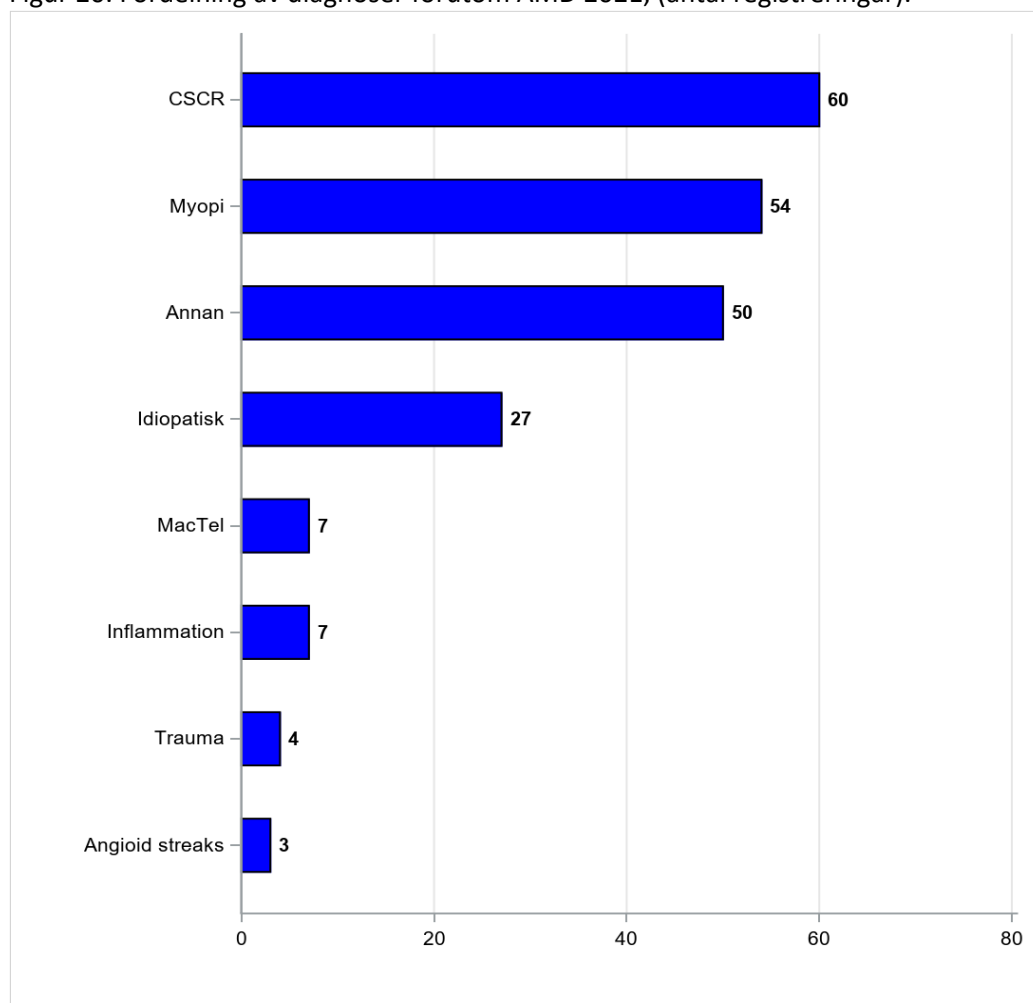
Hög andel ögon med låg synskärpa vid behandlingsstart kan påverka klinikens resultat vad gäller uppnådd synförbättring. På den enskilda kliniken är det angeläget att ha god kännedom om ingångsstatus för de egna patienterna för att kunna tolka registrets synresultat på ett adekvat sätt.

Diagnoser

Makula-kärlnybildning (MNV) kan bildas av olika orsaker. 96,0 % av CNV-diagnoserna som har registrerats i SMR är åldersrelaterad makuladegeneration (AMD). Andra orsaker är närsynthet (myopi), angioid streaks, ärrbildning vid inflammatoriska sjukdomar, central serös korioretinopati (CSCR), MacTel och trauma.



Figur 20. Fördelning av diagnoser förutom AMD 2021, (antal registreringar).



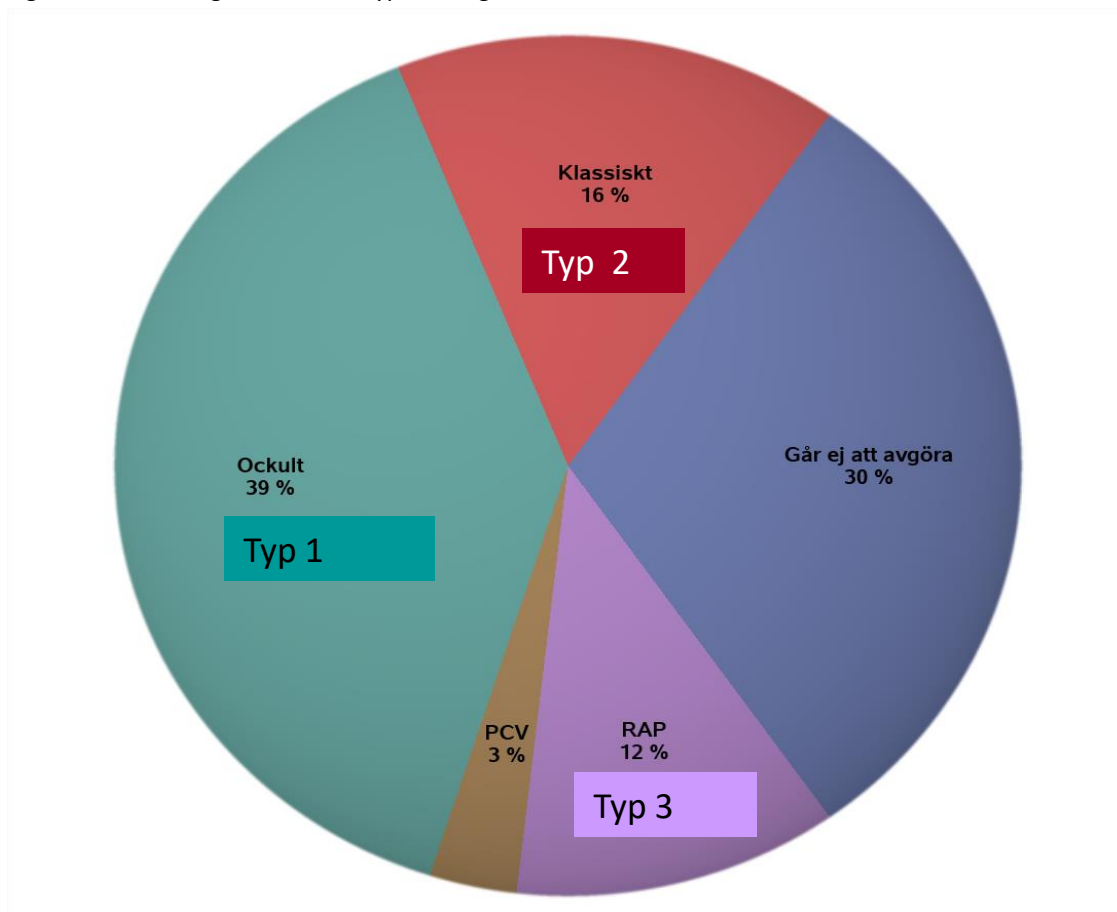
Kommentar till figur 20

Alternativet annan hade tidigare en funktion där man kunde ange annan behandlingsindikation. Styrgruppen avser återinföra den funktionen för att analysera vad annan innehåller.

Membrantyp

Vid ursprungsbesöket registreras typ och lokalisation av den koroidala kärlnybildningen (membranet) under gula fläcken. Membranets typ och lokalisation klassificeras utifrån genomförd OCT-angiografi eller fluorescein- och indocyaningrön angiografi.

Figur 21. Fördelning av membrantyp vid diagnos 2021.



En ny klassifikation har införts när man talar om membrantyper. I internationella tidskrifter talas det om fyra olika typer.

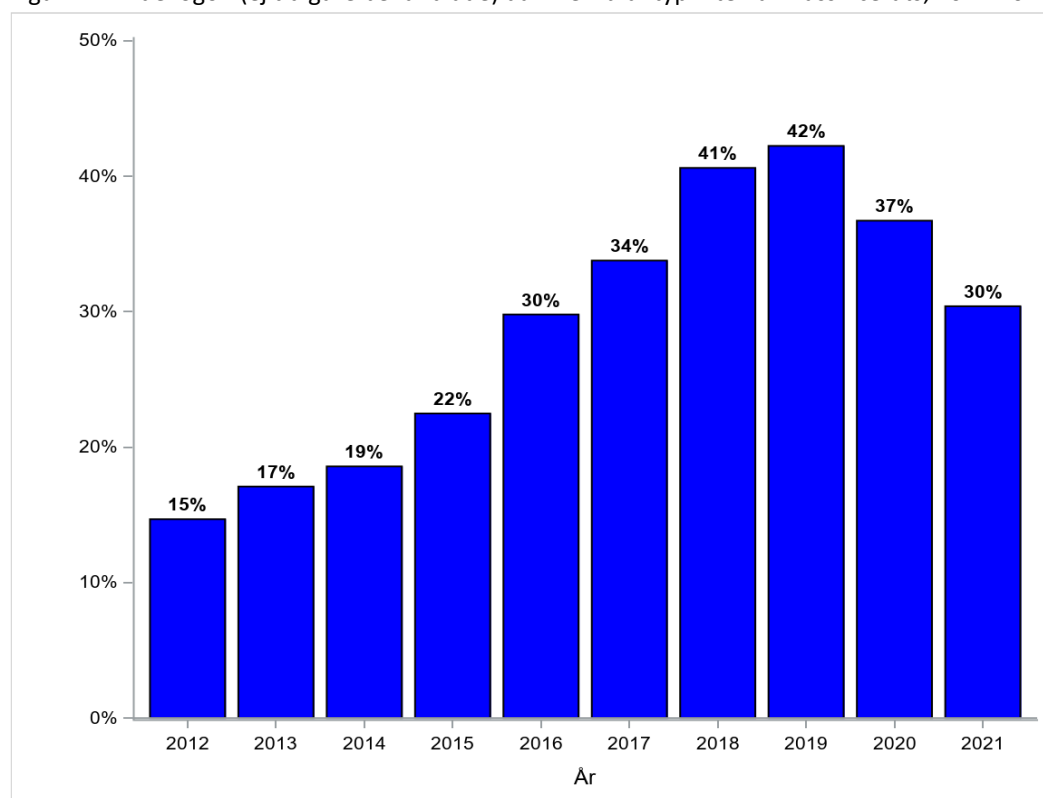
Typ 1 = Ockult membran

Typ 2 = Klassiskt membran

Typ 3 = RAP

PCV

Figur 22. Andel ögon (ej tidigare behandlade) där membrantyp inte har klassificerats, 2012-2021.



Kommentar till figur 22

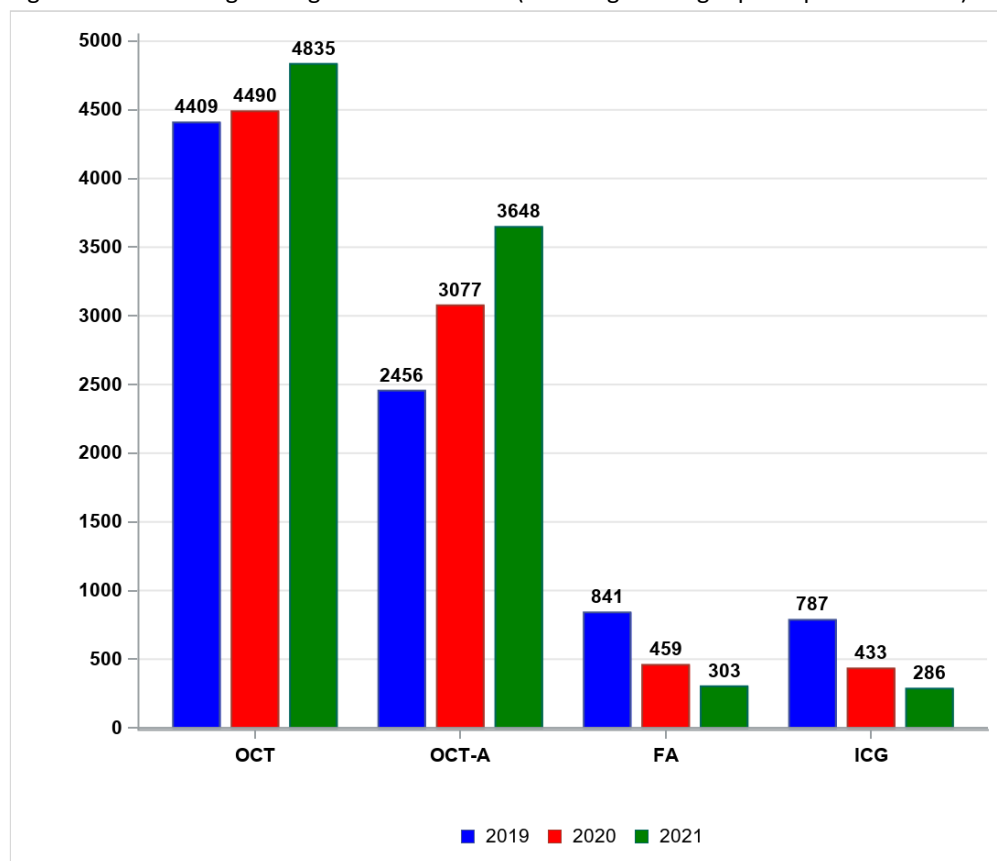
Andelen ögon där membrantyp inte kan klassificeras har över åren ökat till 43% 2019 men under 2020 minskade andelen av membran som ej diagnosticerats. Diagnostiken har förbättrats och under 2021 är det endast 30 % som ej diagnosticerats.

Minskningen av diagnostisering av membran kunde bero på att subdiagnostik inte skett i samma omfattning med fluorescein- och indocyaningrön angiografi, då dessa är både invasiva och resurskrävande. Många kliniker har prioriterat snabb behandlingsstart, då subdiagnostik för flertalet patienter inte påverkar val av behandling. Sedan 2018 har allt fler kliniker fått tillgång till så kallad OCT-angiografi som inte är invasiv och enkel att genomföra. Ökad kunskap och användning av OCT-A kan vara en förklaring till förbättrad diagnostisering av membran 2020-2021. Sedan januari 2019 finns möjlighet att registrera vilka diagnostiska metoder som använts. I figur 22 samt 23 ses val av diagnostisk metod och i dagsläget sker diagnostik i de flesta fall med OCT samt OCT-A.

Kommentar till figur 23

OCT och OCT-A (cirka 94%) har till stor del ersatt de mer invasiva diagnostiska metoderna med angiografier (kontrastfotograferingar). OCT undersökningen är en snabb och enkel undersökning som patienten lätt kan medverka vid. I mindre än 6% av fallen har angiografi (fluorescein FA och/eller indocyaningrön ICG) utförts för att säkerställa diagnos. Angiografi är fortfarande ett viktigt diagnostiskt instrument för att särskilja vissa typer av kärlnybildningar. Undersökningen är tidskrävande och kräver kontrastmedel intravenöst vilket gör att det kan vara svårigheter att utföra vid första besöket.

Figur 23. Användning av diagnostiska metoder (antal registreringar på respektive metod)



Behandling

Typ av behandling

Den vanligaste behandlingen för våt AMD i Sverige är intravitreal injektioner med anti-VEGF läkemedel. I tabellen kan man följa förändringar i behandlingsmönster efter jämförande studier och införandet av nya preparat som Eylea i verksamheten. Under åren 2007-2021 har 754 048 behandlingar utförts.

Tabell 10. Behandlingstyper vid våt AMD. Data för 2012–2021.

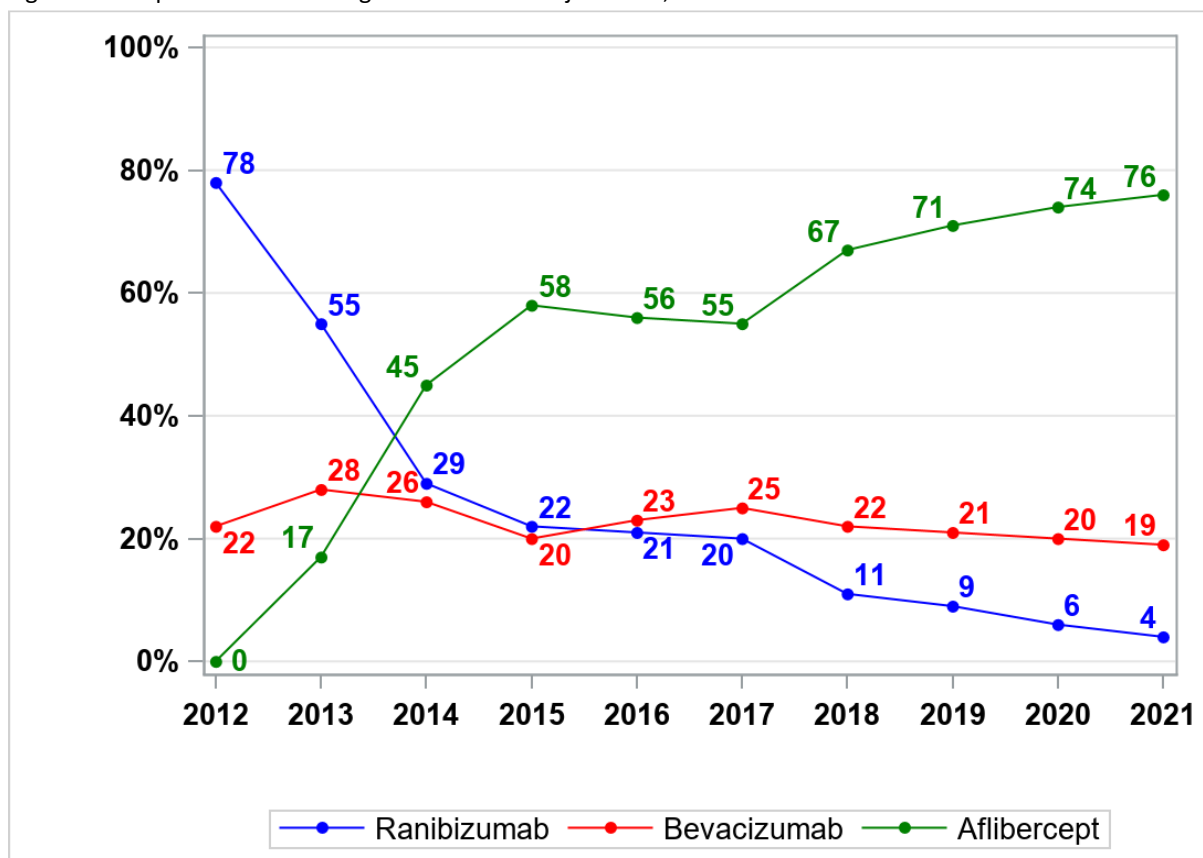
Behandling	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Summa
Ranibizumab	17881	14944	10837	10931	13230	14901	9833	8274	5608	4503	110942
Bevacizumab	4908	7607	9617	10147	14459	18515	18434	19740	19679	20112	143218
Aflibercept	9	4775	16900	29187	35169	40875	57351	67541	71150	79298	402255
Brolucizumab	0	0	0	0	0	0	0	0	0	131	131
Summa injektioner	22798	27326	37354	50265	62858	74291	85618	95555	96437	104044	656546
PDT	143	121	130	123	175	115	80	76	61	31	1055
Laser	41	34	25	24	22	16	9	16	12	7	206
Triamcilon	0	1	2	0	0	0	2	.	.	.	5
Annan	35	38	28	22	18	36	52	77	103	164	573
Summa övriga	219	194	185	169	215	167	143	169	176	202	1839
Totalt antal - samtliga behandlingar	23017	27520	37539	50434	63073	74458	85761	95724	96613	104246	658385

Kommentar tabell 10

Anti-VEGF behandling intravitreal dominerar. Användningen av fokal laserbehandling respektive fotodynamisk terapi (PDT) har varit stabil under tidigare år men minskat sedan 2018. Dock få behandlingar under 2021 pga restnotering av Visudyne . PDT-behandling och laserbehandling har varit förstahandsbehandling vid polypoidal choroidal vaskulopati (PCV), som är en subgrupp av våt makuladegeneration.

Andelen "Annan" som behandlingsform har varierat över åren. Under "Annan" finns registrerade behandlingar som transpupillär termoterapi (TTT), behandling med TPA+ gas, Ozurdex samt kirurgiska åtgärder som tex Jetrea. Under 2021 har under behandling Annan har bland annat registrerats behandling med Ozurdex, Actilyse + gas på grund av makulablödning , studieläkemedel samt noteringar om genomförd eller planerad kataraktoperation eller utvidgad diagnostik.

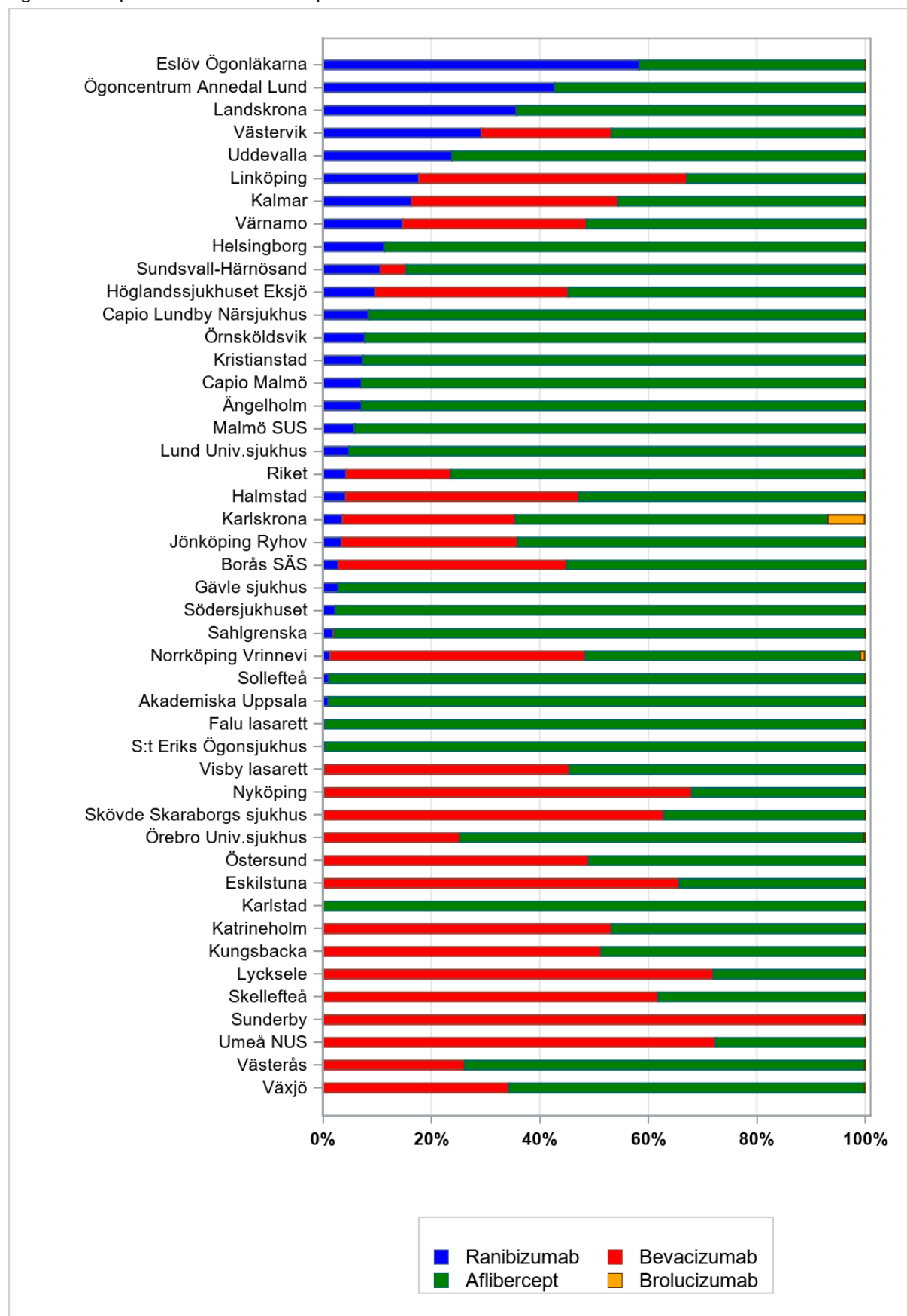
Figur 24. Terapival vid behandling med anti-VEGF injektioner, 2012-2021.



Kommentar till figur 24

Under 2021 har anti-VEGF-behandling varit den dominerande behandlingsformen för våt AMD. Det finns nu tre registrerade anti-VEGF-läkemedel för ögonbruk: ranibizumab (Lucentis®), aflibercept (Eylea®) samt Brolucizumab (Beovu®). Det finns även ett anti-VEGF-läkemedel, bevacizumab (Avastin®), som används off-label. Under 2011 ökade användningen av Avastin tydligt. Orsaken till det var resultat från CATT-studien (The CATT research Group) som gjorde att flera landsting beslöt att byta från Lucentis till Avastin, vilket avspeglas i SMR. I november 2012 godkändes aflibercept (Eylea®) för behandling av våt AMD. Under 2013–2015 kan man se en stadig ökning av antalet registrerade behandlingar med Eylea® i SMR. Användningen av Lucentis® och Avastin® minskar något till förmån för Eylea som var det dominerande preparatet i slutet av 2020. Under 2020 godkändes ett nytt läkemedel för behandling av våt AMD brolucizumab (Beovu®) men det finns endast 131 registreringar under 2021 .

Figur 25. Terapival av anti-VEGF 2021 per klinik



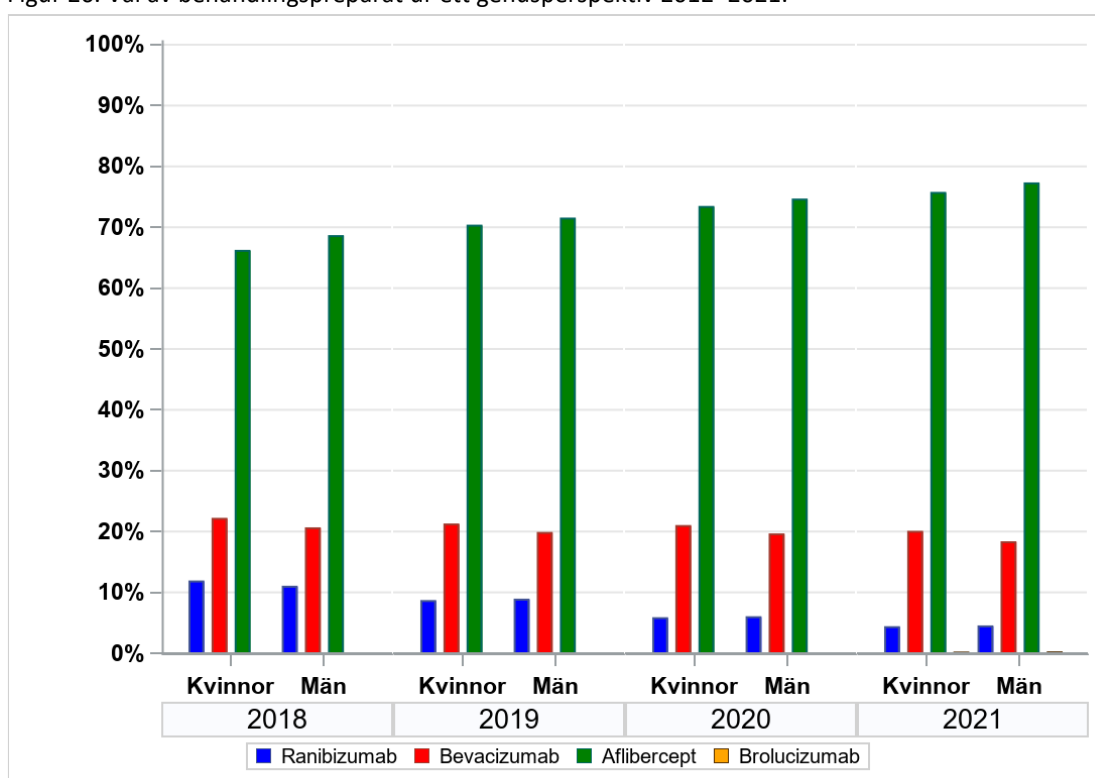
Kommentar

Den förändring i behandlingsmönster som har följt publicering av resultat från CATT-studien respektive lansering av ett nytt anti-VEGF-läkemedel för ögonbruk syns även tydligt på klinisk nivå. Variationen är stor över landet. Terapival för klinikerna blir ett eller två preparat som huvudalternativ och i övrigt endast vid enstaka tillfällen ett tredje preparat.

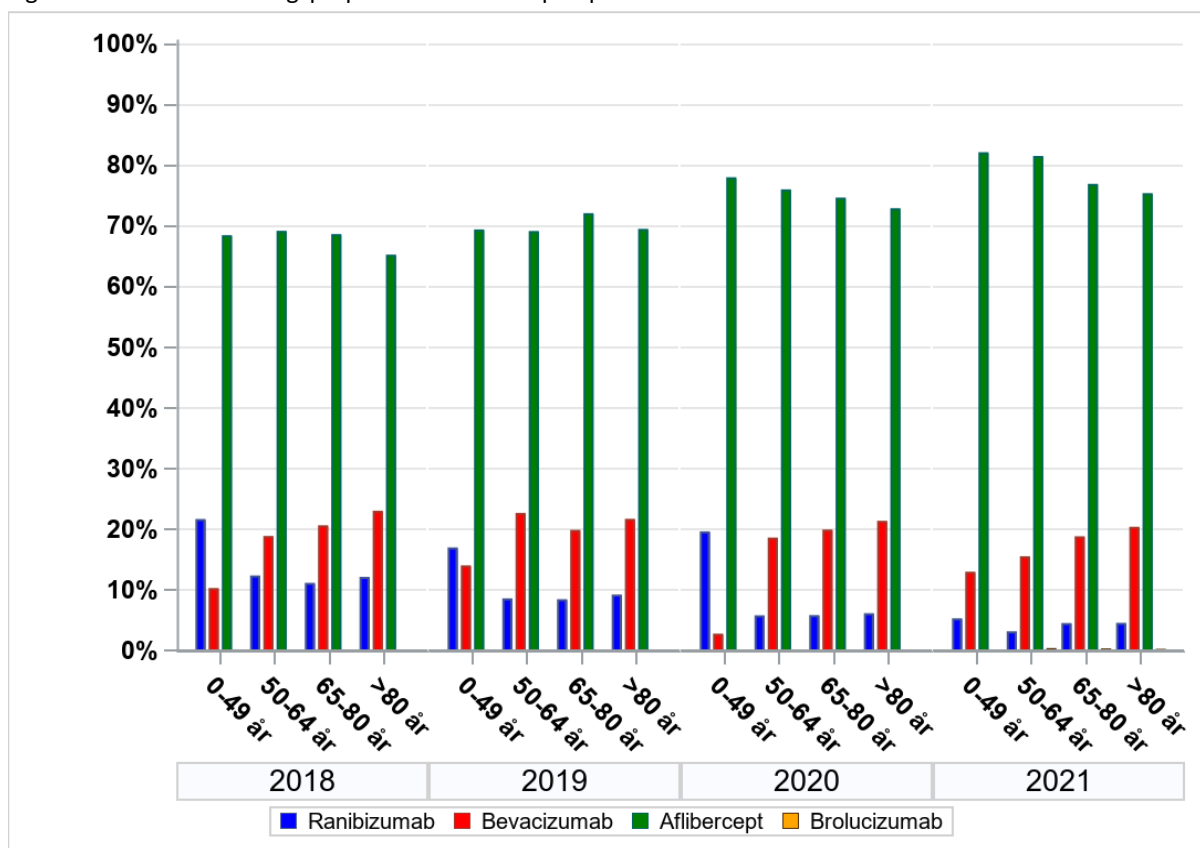
Preparatval ur genusperspektiv

Könsfördelningen i SMR har hållit sig oförändrad över åren med 64 % kvinnor. Det finns ingen signifikant skillnad i preparatval mellan män och kvinnor.

Figur 26. Val av behandlingspreparat ur ett genusperspektiv 2012–2021.



Figur 27. Val av behandlingspreparat ur ett åldersperspektiv



Kommentar till figur 26 och 27

Det föreligger inga större skillnader mellan kvinnor och män avseende preparatval under 2021. Man ser inte heller någon signifikant skillnad mellan åldersgrupperna vad gäller preparatval förutom för ranibizumab (Lucentis) som fortfarande används i större utsträckning för yngre patienter (0–49 år). Registrerade preparat är det dominerande valet. Off-label-preparatet visas som röda staplar (Bevacizumab). Brolucizumab har använts i lika omfattning för män och kvinnor 0,1% (cirka 150 injektioner) av preparatval och har använts för patienter över 50 år.

Antal anti-VEGF-injektioner per behandlingsår

I SMR följs trender och förändringar i behandlingsmönster.

Antalet behandlingar under första till tredje året har varit relativt lika under registrets första år fram till 2013 då en ökning observerades. Antalet injektioner har fortsatt att öka år 1 fram till 2015 då vi uppnådde 8 injektioner, vilket rekommenderas i randomiserade studier.

Tabell 11. Antalet anti-VEGF-behandlingar för AMD under behandlingsår 1, 2 och 3 för ursprungsår 2011-2020.

Ursprungsår	År 1			År 2			År 3		
	Antal ögon	Medel värde	Median	Antal ögon	Medel värde	Median	Antal ögon	Medel värde	Median
2011	1225	6,2	6	878	4,5	4	745	4,8	4
2012	1249	6,3	6	964	4,9	5	835	5,3	5
2013	1693	6,7	7	1368	5,4	5	1069	5,9	5
2014	2181	7,4	7	1646	6,1	6	1317	6,4	6
2015	2508	7,8	8	1841	6,5	6	1500	6,6	6
2016	2855	8,1	8	2097	6,6	6	1703	6,4	6
2017	3109	8,2	8	2273	6,6	6	1772	6,3	6
2018	3369	8,2	8	2382	6,4	6	2003	6,1	6
2019	3238	8,1	8	2442	6,3	6	.	.	.
2020	3171	8,2	8	.	.	.	.	.	.

Kommentar till tabell 11

I SMR ses en tydlig trend att antalet anti-VEGF-injektioner under första och andra behandlingsåret ökar successivt. Den vanligaste behandlingsregimen var vid registrets start, tre inledande månatliga injektioner följt av behandling vid behov (Pro Re Nata - PRN).

Kliniska studier, där PRN-regim använts, har visat att för att uppnå bäst visusförbättring krävs 7–8 injektioner under första behandlingsåret (The CATT research Group). Ökat antal anti-VEGF-injektioner behandlingsår 1 i registerdata stämmer väl överens med resultat från en kohortstudie från Linköping. (Frennesson CI, Nilsson SE)

Aflibercept, som godkändes 2012, skulle enligt label injiceras med fast regim varannan månad efter tre inledande månatliga injektioner, vilket ger totalt sju behandlingar under första behandlingsåret. Den ökade användningen av aflibercept sedan 2013 kan ha bidragit till ökningen av medelantalet injektioner under första behandlingsåret.

Den vanligaste behandlingsregimen för alla preparat är nu "*Treat-and-Extend*". Det finns studier som talar för att behandlingsregim enligt "*Treat-and-Extend*" ger lika goda behandlingsresultat som PRN-dosering/fast doseringsregim samtidigt som antalet uppföljningsbesök reduceras (Gupta OP et al), (Giannakaki-Zimmermann et al), Abedi F et al), Berg et al).

Sedan 2015 har antalet injektioner enligt rekommendation från ovanstående studier på 8 injektioner år 1 uppnåtts.

Behandlingsregim

Från 1 januari 2016 finns en variabel för vilken typ av behandlingsregim som valts.

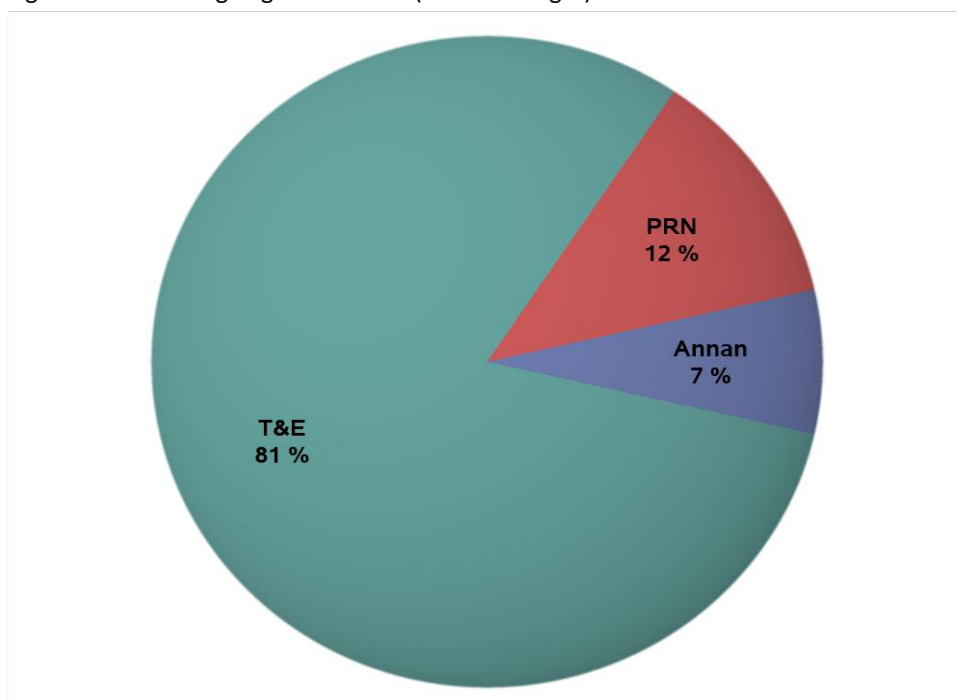
”*Treat and Extend*” regim (T&E) innebär att efter de tre inledande månatliga injektionerna förlängs behandlingsintervallen med 2 veckor så länge det inte finns aktivitetstecken.

Injektionsbehandling ges vid varje besök. Vid aktivitetstecken förkortas behandlingsintervallen. Byte av behandlingsstrategi till ”*Treat-and-Extend*” har skett på flertalet kliniker sedan 2016.

PRN – Pro Re Nata, tre inledande månatliga injektioner följt av behandling vid behov

Fast – Fast regim, tre inledande månatliga injektioner följt av injektion varannan månad.

Figur 28. Behandlingsregim efter 1 år (350–380 dagar) 2021.



I kategorin ”Annan” ingår ”Fast regim”, saknade värden, och ”Annat”.

Kommentar

Den vanligaste behandlingsregimen 2021 var ”*Treat-and-Extend*”. Andelen ögon som efter 1 års behandling behandlas enligt T&E har ökat från 57% 2016 till 81% 2021. En proaktiv behandlingsregim som exempelvis T&E rekommenderas i föreslagna nationella riktlinjer för våt AMD.

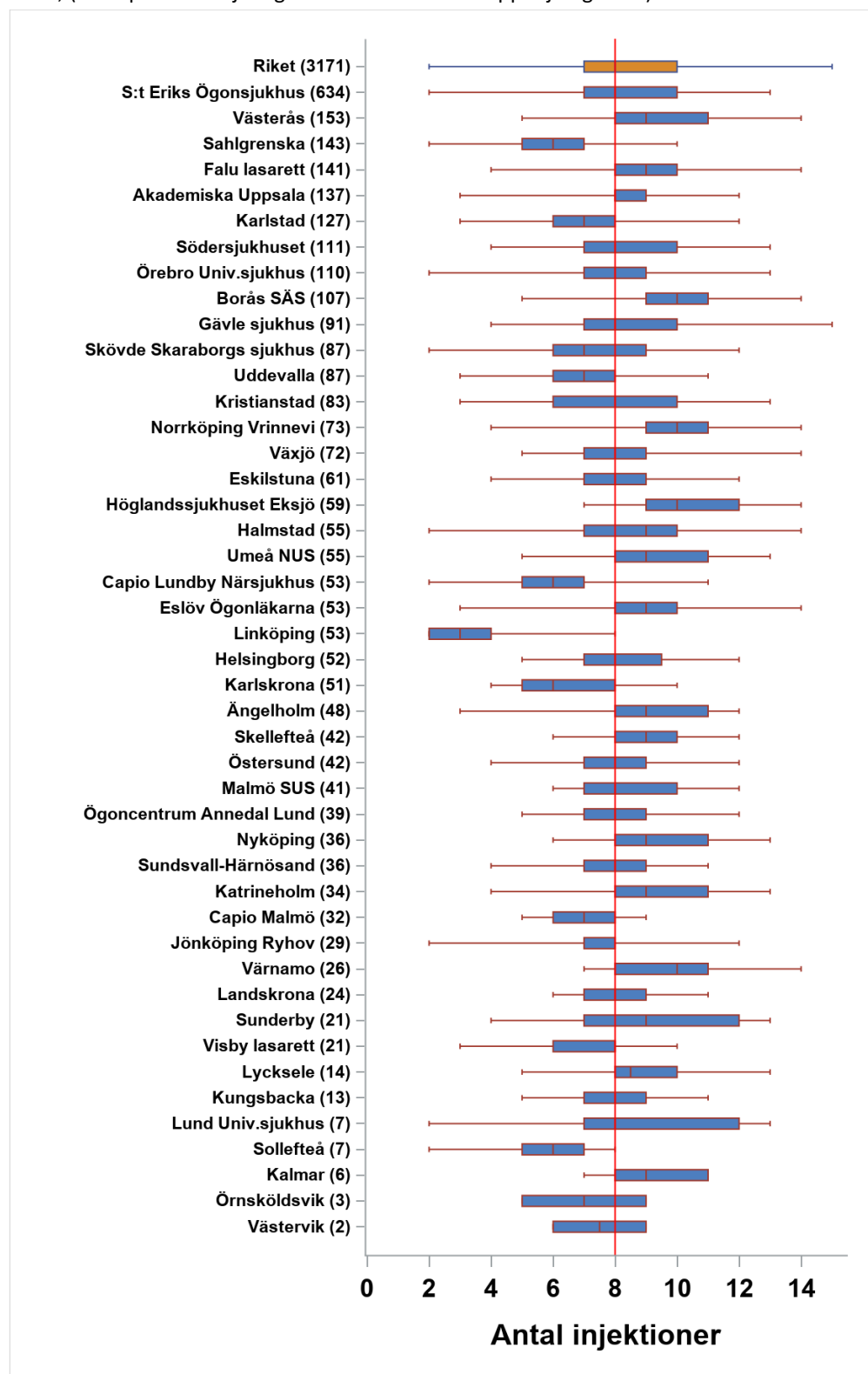
Antal injektioner per klinik första behandlingsåret

Antalet injektioner under första behandlingsåret visar spridning i riket, i figur 22 redovisas medianantal injektioner år 1 i boxplot-diagram för att visa på den stora spridningen som även finns i behandling inom respektive klinik. För förklaring av boxplot-diagram, se bilaga.

Antalet patienter som redovisningen baserar sig på finns redovisade i tabell 7. Det längsta uppföljningsintervallet (10–14 månader) för respektive öga har tagits med i beräkningen av

antalet injektioner under första året. Det finns inte något obligatoriskt 1-årsbesök i registret därför varierar uppföljningsintervallet mellan 10 och 14 månader.

Figur 29. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10 – 14 månader) ursprungsbesök 2020 per klinik, (AMD patienter ej tidigare behandlade med uppföljning 2021).



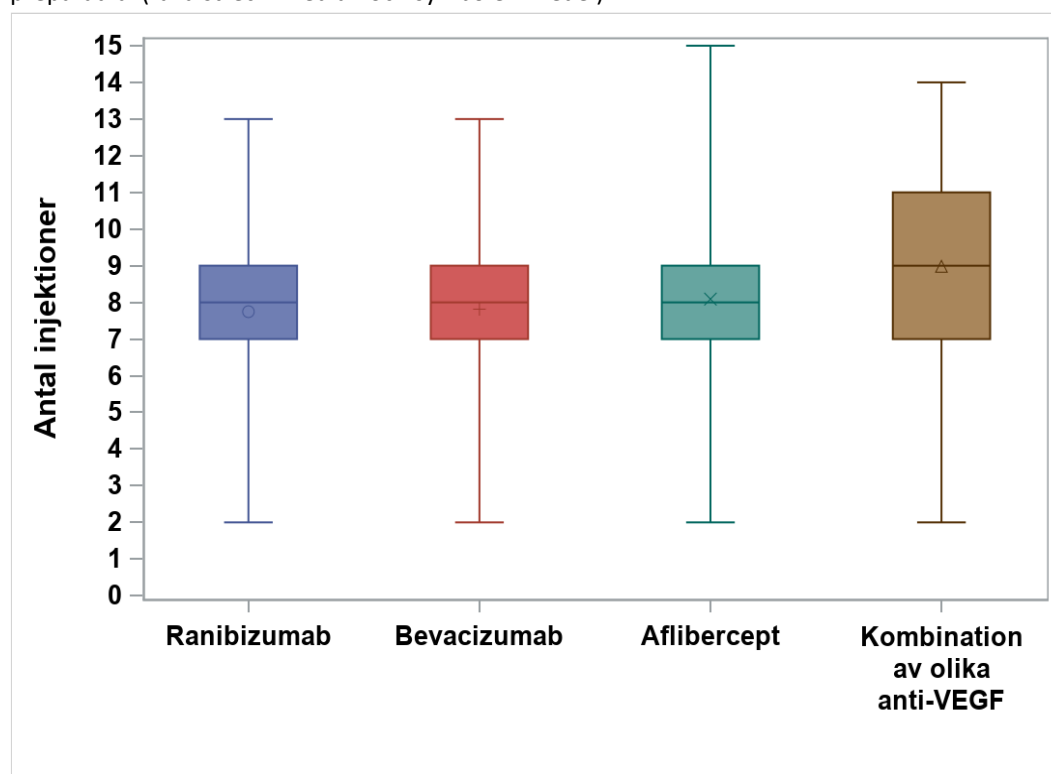
Ögon som har behandlats på fler än en klinik räknas in i ursprungskliniken med alla injektioner. Värdena inom parentes anger antal ögon inom respektive klinik, referenslinjen anger Rikets medianvärde. Klinikerna på y-axeln är sorterad efter antal ögon. Om ett öga har flera injektioner mellan 10-14 månader så väljs slutdatum närmast 365 dagar från ursprungsbesöket.

Kommentar till figur 29

Det finns en stor spridning i landet vad gäller medianantalet injektioner av anti-VEGF under första behandlingsåret varierende mellan 3 och 10 injektioner. Orsak till spridningen kan vara val av behandlingsregim, val av preparat, pågående kliniska studier, saknade registreringar av injektioner samt förseningar till uppföljning och behandling. Låg täckningsgrad kan även ge felaktigt lågt antal injektioner år 1. Uppföljning av antal injektioner för mindre kliniker med färre patienter kan ge en slumpmässig snedfördelning för enstaka år. Antal patienter per klinik med ursprungsbesök 2020 vid beräkning av medianantal injektioner första behandlingsåret. Se bilaga 5.

Antal injektioner redovisat på preparatval under första behandlingsåret

Figur 30. Boxplot-diagram, antal injektioner första året för ögon med ursprungsbesök under 2020 utifrån preparatval (raka streck=median och symboler=medel).



Tabell 12. Antal injektioner för diagnos AMD, ursprungsbesök 2020. Medelvärde och medianantal injektioner utifrån preparatval.

Läkemedel	Antal ögon	Median	Medelvärde	Undre 95 % konfidensgräns	Övre 95 % konfidensgräns
Ranibizumab	83	8	7,7	7,4	8,1
Bevacizumab	529	8	7,8	7,6	8,0
Aflibercept	2010	8	8,1	8,0	8,2
Kombination av olika anti-VEGF	549	9	9,0	8,8	9,2

Om ett öga har flera injektioner mellan 10-14 månader så väljs slutdatum närmast 365 dagar från ursprungsbesöket

Kommentar till figur 30 och tabell 12.

Kombination av olika anti-VEGF kan bero på terapivikt vilket antyder en svårare sjukdom vilket också avspeglar sig i fler injektioner. Det färre antalet ögon som fått injektioner av Lucentis® kan ge slumpmässig variation och mer svåranalyserade resultat. I dagsläget finns inga 1 års data för brolicizumab.

Aktiv tid i registret

Tabell 13. Antal dagar patienter är aktiv i registret beräknat på alla AMD patienter från ursprung till sista registrerade besök (aktiva någon gång mellan 2007-2021).

Antal patienter	Medel	Minimum	Nedre kvartilen	Median	Övre kvartilen	Maximum
49128	1056,5	0	294	731	1529,5	5096

Medianvärdet är 699 dagar, vilket motsvarar 2,0 år. Medelvärdet ligger på 2,9 år. Längsta tiden någon varit aktiv i registret ligger strax under 14 år (13.9). Det påvisar att våt AMD är en kronisk sjukdom som kan kräva behandling under flertalet år.

Behandlingsresultat

Synresultat efter 1 års behandling med anti-VEGF per klinik

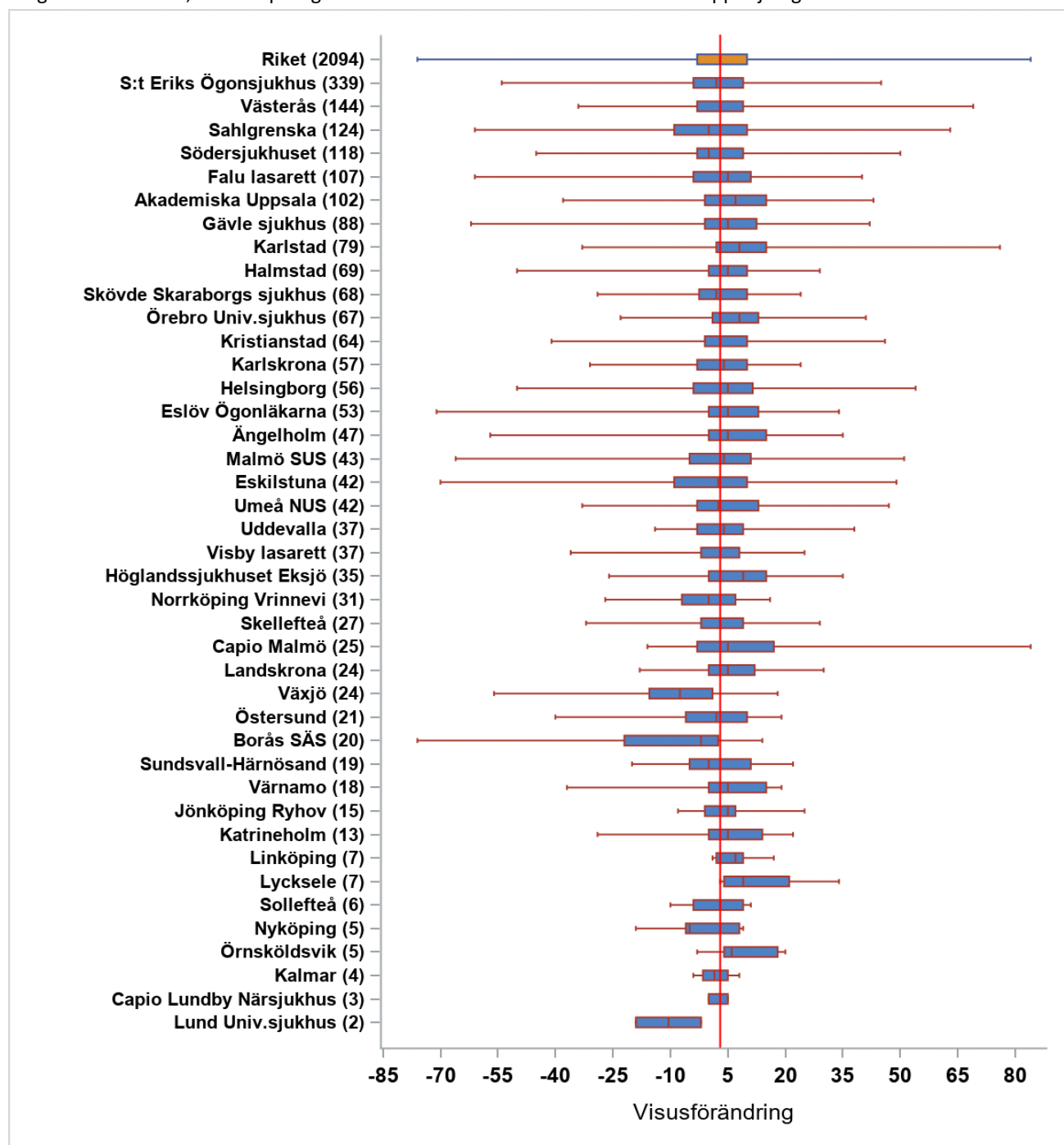
Synskärpeförändring efter ett års behandling med anti-VEGF för ögon med ursprungsbesök under 2020 har analyserats utifrån förändring av antal ETDRS bokstäver. Om ETDRS synskärpa saknas har Snellenvärdet omräknats till approximativt ETDRS och använts i beräkningen. Se bilaga 13 om approximativt ETDRS för detaljer.

En hel del patienter har inte något synskärpevärde efter 1 år ($365,25 \pm 30,4$ dagar). Det kan bero på att behandlingen avslutats före ett år, på grund av terapivikt eller att tillståndet stabiliserats. Det kan också vara att synskärpa inte är mätt vid besöket.

Under pandemin (2020-2021) var nationella rekommendationer att prioritera injektionsbehandling och minimera tiden för patienten på ögonklinik, detta har medfört att färre test av synskärpa genomförts och resultaten för förbättring av synskärpa första året kan vara osäkra för ögon med ursprungsbesök 2020.

Att notera är att även en stabil synskärpa (± 5 bokstäver) är ett gott behandlingsresultat då naturalförloppet utan behandling för flertalet ögon innebär en kraftig synförsämring.

Figur 31. Förändring i antal bokstäver presenterat per klinik första behandlingsåret. Patienter med AMD, icke tidigare behandlade, med ursprungsbesök 2020. Median för riket 3 bokstäver uppföljning under 2021.



Värdena inom parentes anger antal ögon inom respektive klinik, referenslinjen anger Rikets medianvärde. Klinikerna på y-axeln är sorterad efter antal ögon.

Om ett öga har flera mätvärden mellan 10–14 månader så väljs mätvärdet närmast 365 dagar från ursprungsbesöket. Om ETDRS synskärpa saknas har Snellenvärdet omräknats till approximativt ETDRS och använts i beräkningen. Bilaga 6 visar medelvärde samt median per klinik.

Kommentar till figur 31

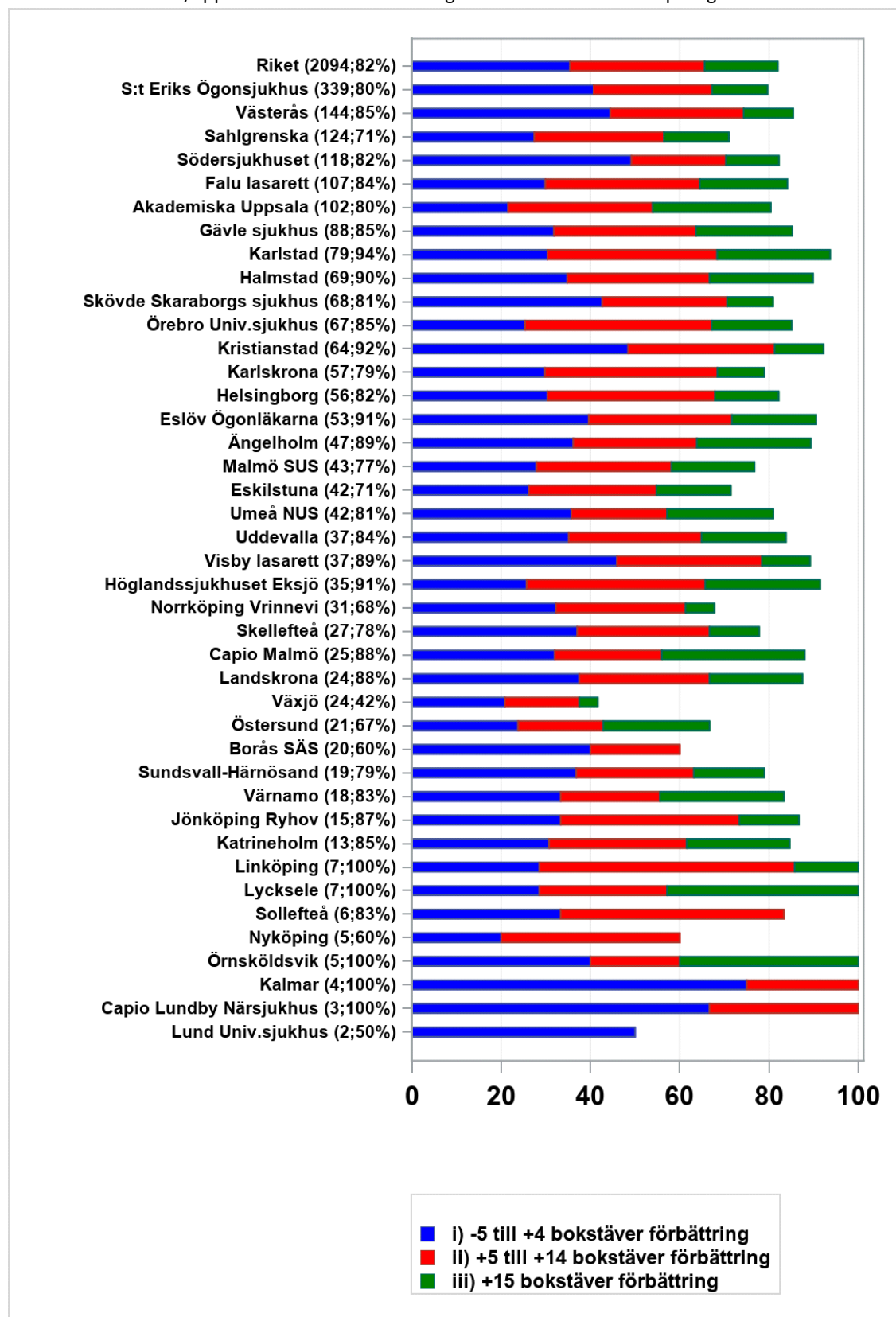
Synskärpeförändringen ligger i riket "stabilt" (± 5 bokstäver) vid 12 månaders uppföljningsbesök vilket är ett bra resultat med tanke på naturalförloppet utan behandling, se figur 1. Naturalförloppet ger en genomsnittlig synförsämring på 10 bokstäver under första året, och efter två år är synförsämringen 15 bokstäver (tre rader på syntavlan).

Det finns skillnader mellan klinikerna och spridningen är stor. Skillnaden mellan kliniker kan bero på väntetid till behandling, synskärpa vid första besök och antal behandlingar.

I bilaga 6 visas antal patienter per klinik med ETDRS-resultat vid 12 månaders uppföljning. Resultatet från kliniker med få uppföljda patienter kan ge slumpmässig variation.

Andel stabila/förbättrade ögon per klinik

Figur 32. Andel ögon med stabilt visus samt visusförbättring 5–14 bokstäver ETDRS och ≥15 bokstäver ETDRS efter 12 mån. ETDRS/approximativt ETDRS icke tidigare behandlade med ursprung 2020.



Kommentar till figur 32

Analys av synskärperesultat i Svenska Makularegistret visar att andelen som är stabila (± 5 bokstäver ETDRS) eller förbättras (>5 bokstäver ETDRS) i riket är 82 % (2021). Detta har ökat från 2018 då andelen var 75%. Antal ögon med 12 månaders uppföljning inom parentes. Siffrorna i parentes visar totala antal ögon för kliniken och andel (%) med stabilt visus samt visusförbättring. Om ett öga har flera mätvärden mellan 10-14 månader så väljs mätvärdet närmast 365 dagar från ursprungsbesöket. Om ETDRS synskärpa saknas har Snellenvärdet omräknats till approximativt ETDRS och använts i beräkningen.

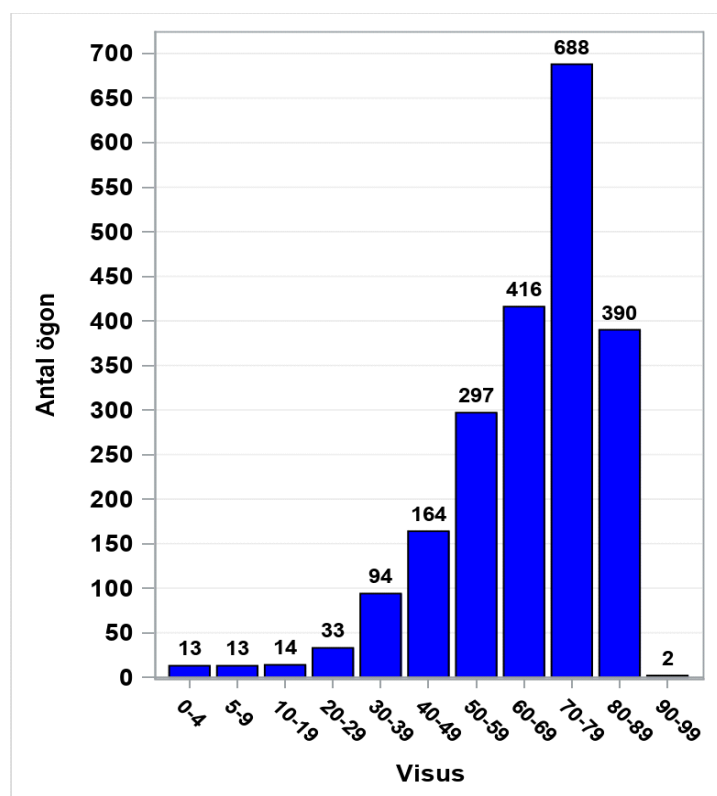
Andelen som förbättras ≥ 15 bokstäver ETDRS var cirka 16%. Andelen ögon med synskärpa över 70 bokstäver vid start har ökat och det innebär att möjligheten att förbättras >15 bokstäver inte kan påvisas då maximalt synskärpa är 85 bokstäver. I studierna för godkännande av ranibizumab (ANCHOR, MARINA;) och aflibercept (VIEW;) var andelen patienter där synen förbättrats ≥ 15 bokstäver ETDRS över 30 %. I CATT-studien, där ranibizumab och bevacizumab gavs PRN var andelen patienter med synförbättring ≥ 15 bokstäver ETDRS något lägre. I en svensk klinisk kohortstudie där ranibizumab givits PRN (Frennesson et al.) var andelen förbättrade mer än 15 bokstäver ETDRS på samma nivå som i registerdata. Svenska Makularegistrets siffror avspeglar behandlingsresultatet i den kliniska vardagen.

Det finns skillnader mellan klinikerna och spridningen är stor. Skillnaden mellan kliniker kan bero på väntetid till behandling, synskärpa vid första besök, antal behandlingar och fram för allt antalet patienter som följts upp med synskärpa.

Uppnådd synskärpa efter 1 års behandling med anti-VEGF

För patienten är det viktigt vilken synskärpa som uppnås med behandlingen. Vid en synskärpa på $\geq 0,5$ (ETDRS 70 bokstäver) uppfylls synkraven för körkort. Patienter som ser $\leq 0,3$ (ETDRS 60 bokstäver) har en synskärpa som medför att synhjälpmedel behövs för att kunna läsa och uppfyller därmed kriterierna för remiss till Syncentral. En synskärpa $< 0,1$ (ETDRS 35 bokstäver) är en grav synnedsättning med svårigheter att klara dagliga aktiviteter.

Figur 33. Uppnådd synskärpa (antal bokstäver) efter 1 års behandling. AMD, tidigare ej behandlade med ursprung 2020. ETDRS/approximativt ETDRS.



Tabell 14 till figur 33 Uppnådd synskärpa (antal bokstäver) efter 1 års behandling med anti-VEGF för ögon med AMD, ej tidigare behandlade och ursprungsbesök 2020.

Visus/ETDRS bokstäver																	
0–29		30–39		40–49		50–59		60–69		70–79		80–89		90–99		Totalt	
Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%	Antal ögon	%
73	3,4	94	4	164	8	297	14	416	20	688	32	390	18	2	0	2124	100

Kommentar

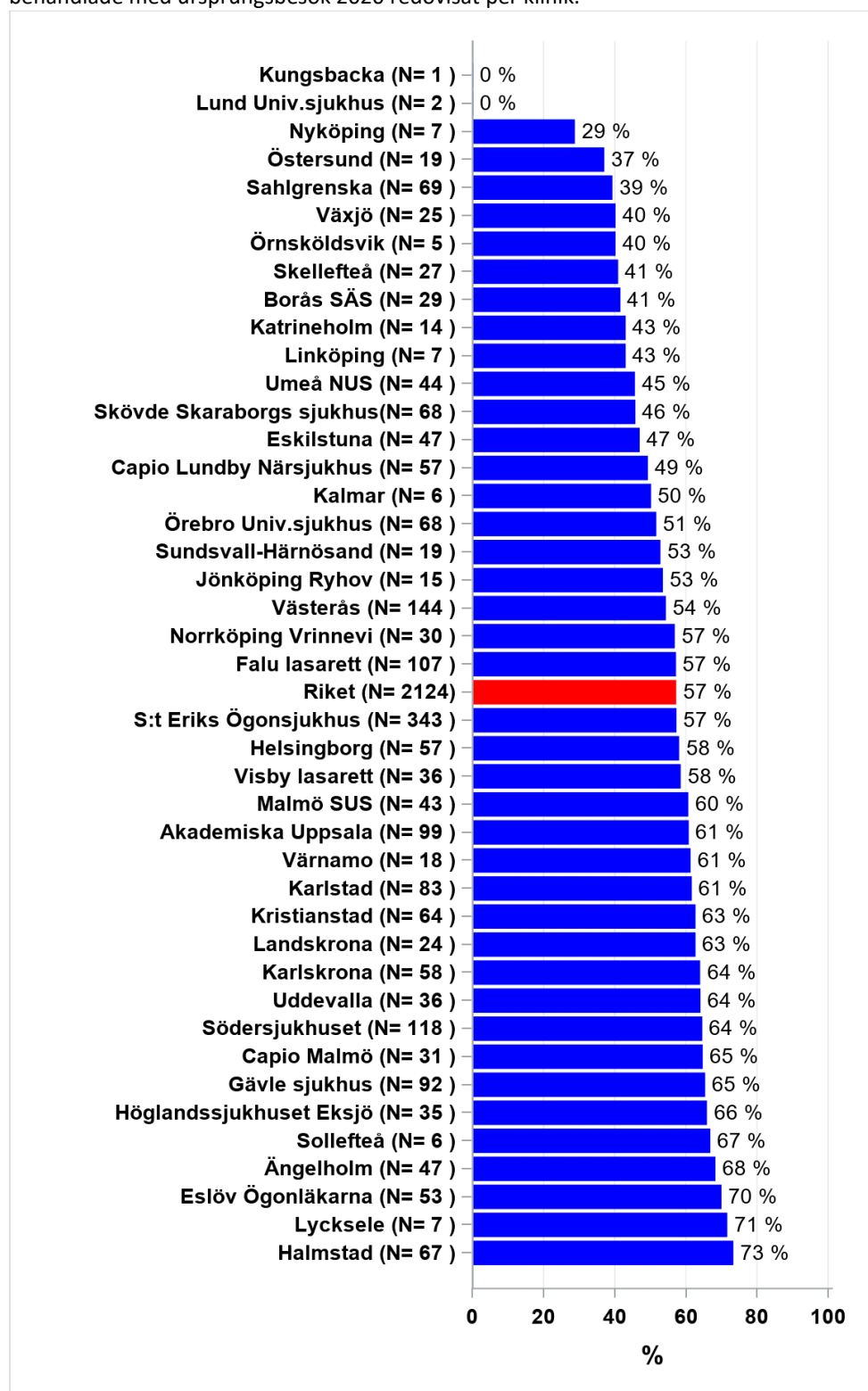
För patienter som följts i 12 månader efter påbörjad behandling är det 73 % som ser bättre än 60 bokstäver ETDRS ($\leq 0,3$), vilket är gränsen för remiss till syncentral. Andel patienter som uppnår en låg synskärpa ($\leq 0,3$) efter behandling i år redovisas som kvalitetsindikator till Vården i siffror. Önskat värde är så lågt värde som möjligt.

Körkortssyn efter 1 års behandling

Bevarad synfunktion är viktig för patienterna och analys har skett av hur många behandlade ögon som ett år efter påbörjad behandling ser $\geq 0,5$ och därmed klarar synkraven för personbil, körkortsklass B. Detta redovisas som en kvalitetsindikator i SMR och ingår i redovisningen på Vården i siffror (VIS), se kapitel om VIS. Önskat värde ska vara så högt som möjligt.



Figur 34. Patienter som ser $\geq 0,5$ på behandlade ögat ett år efter påbörjad behandling för AMD, ej tidigare behandlade med ursprungsbesök 2020 redovisat per klinik.



Kommentar

Mer än hälften (57 %) av patienterna uppnår också synskärpa på 70 bokstäver ETDRS ($\geq 0,5$) som gör att de kan fortsätta köra bil. Det finns skillnader mellan klinikerna och spridningen är stor. Skillnaden mellan kliniker kan bero på väntetid till behandling, synskärpa vid första besök, antal behandlingar och framför allt antalet patienter som följts upp med synskärpa.

Biverkningar/komplikationer 2017–2021

I Svenska Makularegistret är rutinen att man ska registrera biverkningar som uppträtt sedan föregående besök. I registret finns en uppmaning att anmäla allvarliga lokala biverkningar samt misstänkta systembiverkningar till Läkemedelsverket.

Vid beräkningen av biverknings/komplikationsfrekvensen i tabellen nedan redovisas både incidens per behandling (747 031 intravitreal injektioner år 2008–2021) och incidens per patient (49 128 patienter 2008–2021). I materialet ingår diagnos för CNV (ej trombos och diabetes.)

Tabell 15. Antal rapporterade biverkningar per år samt totalt för år 2017–2021 samt incidens för respektive biverkning/komplikation per behandling och per patient. Resultat för 2008–2015 redovisas ej i nedanstående tabell men ingår i total beräkning av incidens per patient och behandling. (rapportuttag 2022–03-01).

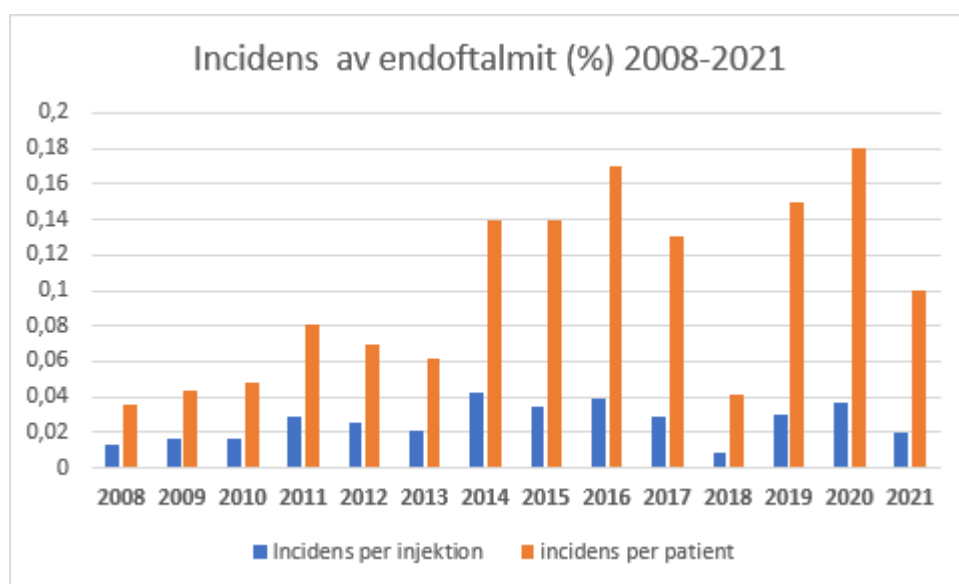
Biverkan/ Komplikation	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt 2008- 2021	Andel per ögon	Andel per behandling
Amotio	7	8	9	7	3	63	0,10%	0,01%
Katarakt	14	18	27	18	19	167	0,28%	0,02%
Corneal komplikation	56	29	17	19	19	558	0,92%	0,07%
Endoftalmit	22	7	30	37	22	207	0,34%	0,028%
Glaskroppsblödning	12	9	26	22	11	173	0,29%	0,02%
Misstänkt systembiv.	35	37	16	21	14	368	0,6%	0,05%
Retinal ruptur	6	2	6	2	2	46	0,08%	0,01%
Rift i pigmentepitel	52	61	51	40	51	900	1,49%	0,12%
Uveit	11	20	24	25	31	183	0,30%	0,02%
Antal injektioner	76446	88425	100085	104331	115148	747031	.	.
Antal patienter	16079	17801	19804	20927	22574	49128	.	.
Antal ögon	18575	20704	23116	24592	26735	60586	.	.

Tabell 16. Incidens av endoftalmit respektive systembiverkan (%) per år räknat per behandling och per patient.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Endoftalmit	2	3	4	6	8	7	16	18	25	22	7	30	37	22
Per injektion	0,025	0,026	0,023	0,030	0,035	0,026	0,043	0,037	0,039	0,029	0,008	0,030	0,037	0,020
Per patient	0,072	0,065	0,065	0,072	0,095	0,074	0,15	0,14	0,17	0,13	0,04	0,15	0,18	0,010
Systembiverkan			6	26	48	33	47	28	41	24	33	15	13	14
Per injektion			0,036	0,13	0,21	0,12	0,13	0,058	0,063	0,03	0,037	0,015	0,013	0,012
Per patient			0,10	0,31	0,57	0,35	0,44	0,23	0,28	0,14	0,19	0,08	0,06	0,06
Antal injektioner	7 834	11 507	16 738	20 115	23 050	27 340	36 887	48 140	64 430	76 358	88 230	98 594	99 543	115 148
Antal patienter	2 790	4 590	6 138	8 351	8 459	9 494	10 782	12 223	14 659	16 062	17 763	19 660	20 071	22 574

Totalt har 264 fall av endoftalmit registrerats mellan 2008–2021. Under 2021 uppstod 22 endoftalmiter vid AMD.

Figur 35. Incidens av endoftalmit i procent (%) 2008–2021.



Kommentar till tabell 15-16 och figur 35

Antalet inrapporterade biverkningar är lågt. För att registerdata skall spegla möjligheter och risker med behandling för våt AMD är det angeläget att användarna registrerar eventuella biverkningar. Vikten av biverkningsregistrering tas upp i samband med varje användarmöte. Komplikationsrisken per patient är viktig eftersom varje patient får flera behandlingar. Så är exempelvis incidensen för endoftalmit i genomsnitt för hela perioden 2008–2021 i SMR 0,03 procent per behandling men incidensen uträknad per öga i stället blir 0,43 procent då många patienter får behandling under flera år.

Risken för endoftalmit har varit relativt oförändrat per injektion 2007–2013 men varierar något per patient beroende på antal patienter som behandlats respektive år. Under 2014–2017 ser vi en ökning men då antalet injektioner också är fler ser vi en oförändrad incidens per injektion men ökning per patient. 2018 är det markant lägre antal fall av endoftalmit registrerade, orsaken är oklar. För 2019–2021 är återigen antalet fall av endoftalmit på samma nivåer som åren 2014–2017.

Motsvarande risk för endoftalmit i CATT-studien är 0.060 procent per injektion. Risken för svår infektion är låg och ungefär jämförbar med en kataraktoperation men då patienterna får upprepade behandlingar är det ändå totalt en större risk att den enskilda patienten ska drabbas av en endoftalmit.

Endoftalmitregistrering i Svenska Makularegistret

Endoftalmit är en av de mest fruktade komplikationerna vid operativa ingrepp i ögat. Mer än hälften av de drabbade får en betydande synskada. Efter en lätt ökning av antalet rapporterade endoftalmiter beslutade Svenska Makularegistret att införa en fördjupad endoftalmitregistrering 2013 på samma sätt som sker i Nationella Kataraktregistret. Vid misstanke om endoftalmit sker en extra enkätregistrering av följande variabler: klinik, personnummer, datum för klinisk diagnos, öga, odlingsverifierad infektion eller ej, vitrektomi i samband med behandling av endoftalmit samt antibiotikabehandling. Enkäten innehåller även frågor om injektionsbehandlingen, vilket läkemedel som injicerats, beredningsform samt hur många injektioner som patienten har fått. Det finns också frågor om injektionsteknik, antibiotikaproylax och slutligen frågor om aktuellt status vid uppföljning efter endoftalmitbehandling såsom aktuell synskärpa med bästa korrektion och om ögat finns kvar eller har enukleerats. För endoftalmitenkät se bilaga 11.

Resultat 2021

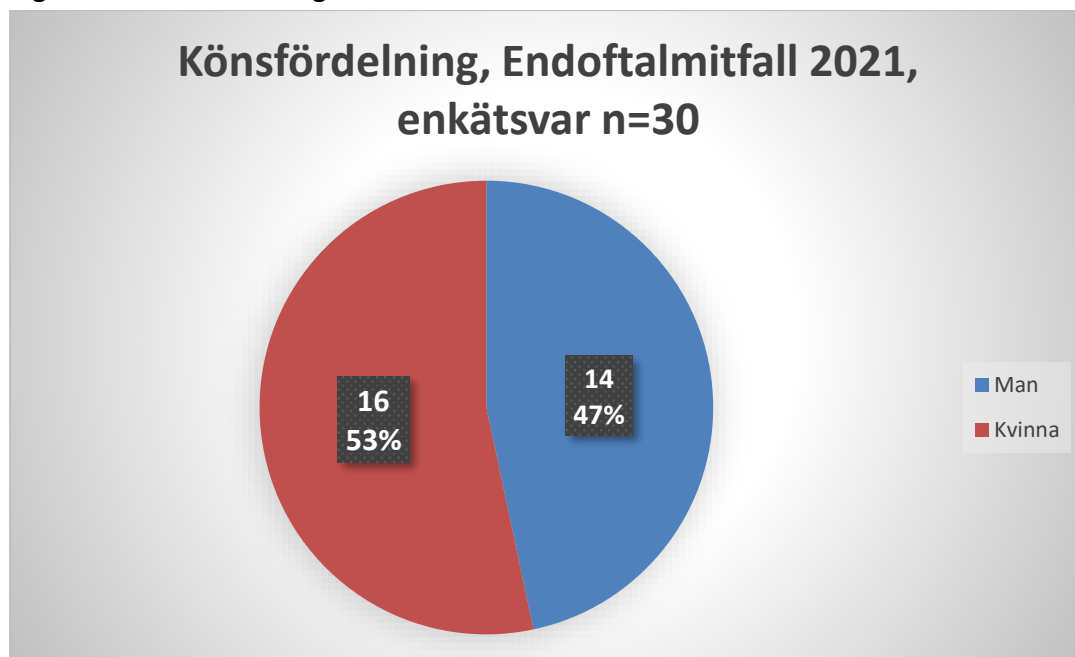
Under 2021 har totalt **33 endoftalmiter** registrerats vid intravitreal injektion i SMR. Antalet fall med indikationen för behandling våt AMD var 22, 3 fall vid behandling av diabetesmakulaödem och 5 vid behandling av retinal ventrombos.

Våt AMD	22	
Diabetesmakulaödem	3	
Retinal ventrombos	5	2 BRVO och 3 CRVO
Ej svar på enkät	3	2 AMD + 1 DME

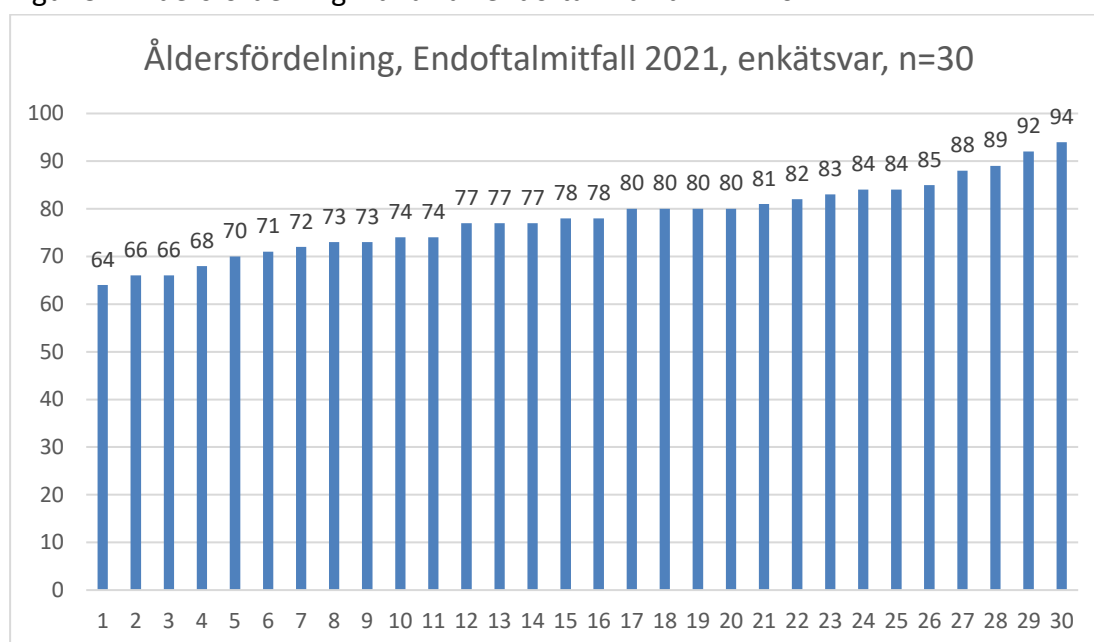
Demografi

Under året har 16 kvinnor och 14 män fått endoftalmit, dvs. något fler kvinnor än män, se figur 36. De patienter som drabbades av endoftalmit under 2021 ett åldersintervall mellan 67–94 år, se figur 36.

Figur 36. Könsfördelning vid fall av endoftalmit vid AMD 2021.



Figur 37. Åldersfördelning vid fall av endoftalmit vid AMD 2021.



Det har i vetenskapliga publikationer påvisats att ålder kan vara en riskfaktor för endoftalmit, se faktaruta. Åldersfördelning mellan 64-94 i materialet, medelålder 78 år.

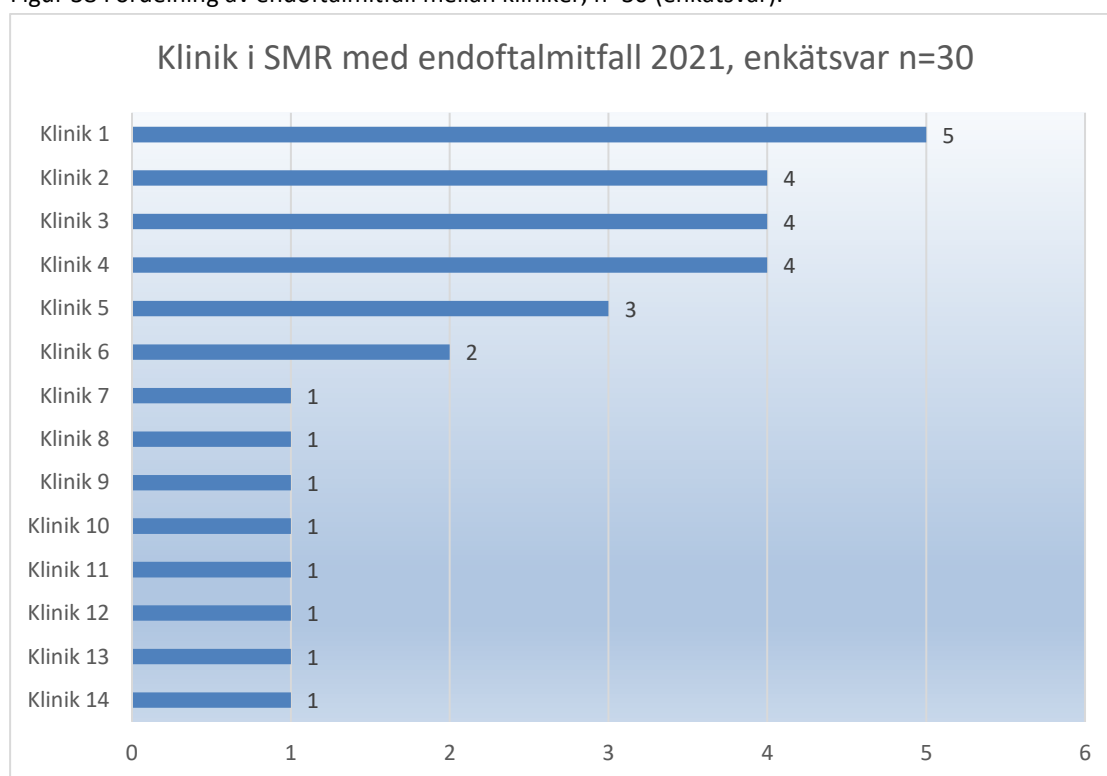
Värt att veta

Vetenskapliga publikationer kopplade till endoftalmitregistrering i Nationella Kataraktregistret har visat att vid kirurgi föreligger riskfaktorer för endoftalmit; kirurgi på patienter i åldersgruppen 85 år eller över, kommunikation med glaskroppen och att icke använda intrakameral cefuroxim.
(referens Lundström et al 2015, Friling et al 2013)

Klinikerna

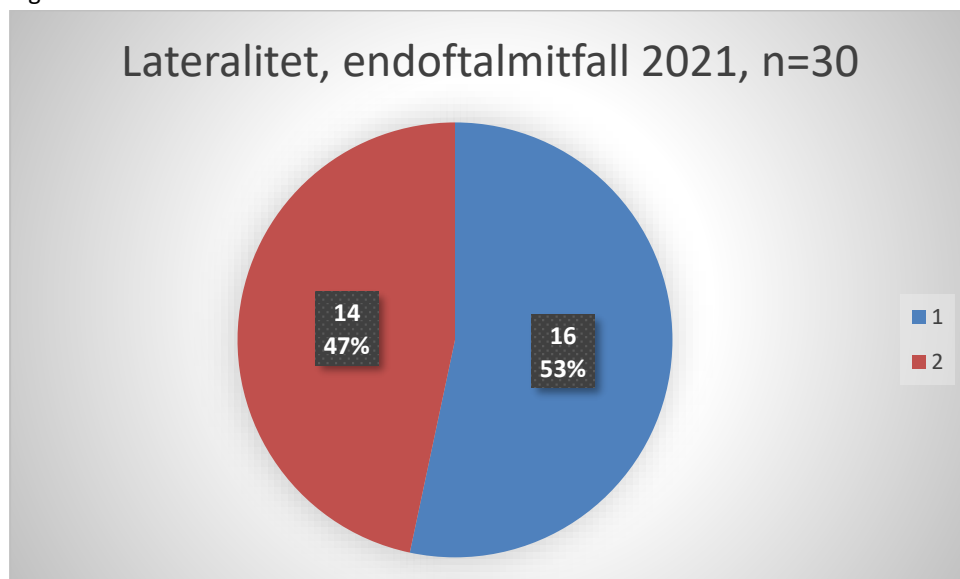
Sexton kliniker har registrerat endoftalmitfall, fjorton kliniker har inkommit med enkätsvar angående endoftalmitregistreringen. Två kliniker (klinik 15-16) med tre endoftalmitfall har inte inkommit med enkätsvar. Fem kliniker har haft fler än två endoftalmitfall under 2021.

Figur 38 Fördelning av endoftalmitfall mellan kliniker, n=30 (enkätsvar).



Gällande vilket öga som drabbas av endoftalmit är fördelningen 16 höger ögon och 14 vänster. Höger redovisas i blå=1, vänster röd=2.

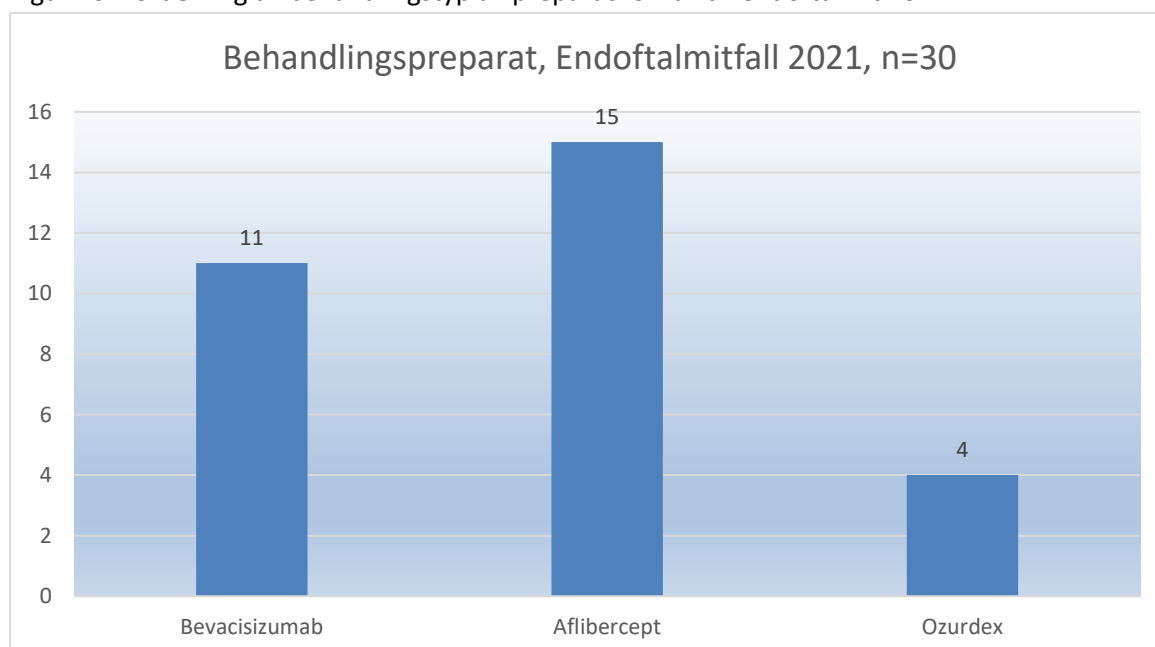
Figur 39. Lateralitet vid fall av endoftalmit i SMR 2021.



Behandling med IVT (intravitreal injektionsterapi)

Samtliga fall av endoftalmit har fått IVT men med olika preparat. Endoftalmitfallen som redovisas omfattar samtliga diagnoser i SMR, det vill säga AMD, trombos och diabetes. Fördelningen är rimlig med hänsyn taget till hur val av preparat fördelas i registret.

Figur 40. Fördelning av behandlingstyp av preparat för fall av endoftalmit 2021.



Tabell 17. Antal fall av endoftalmit vid AMD per behandlingstyp (anti-VEGF), n=22.

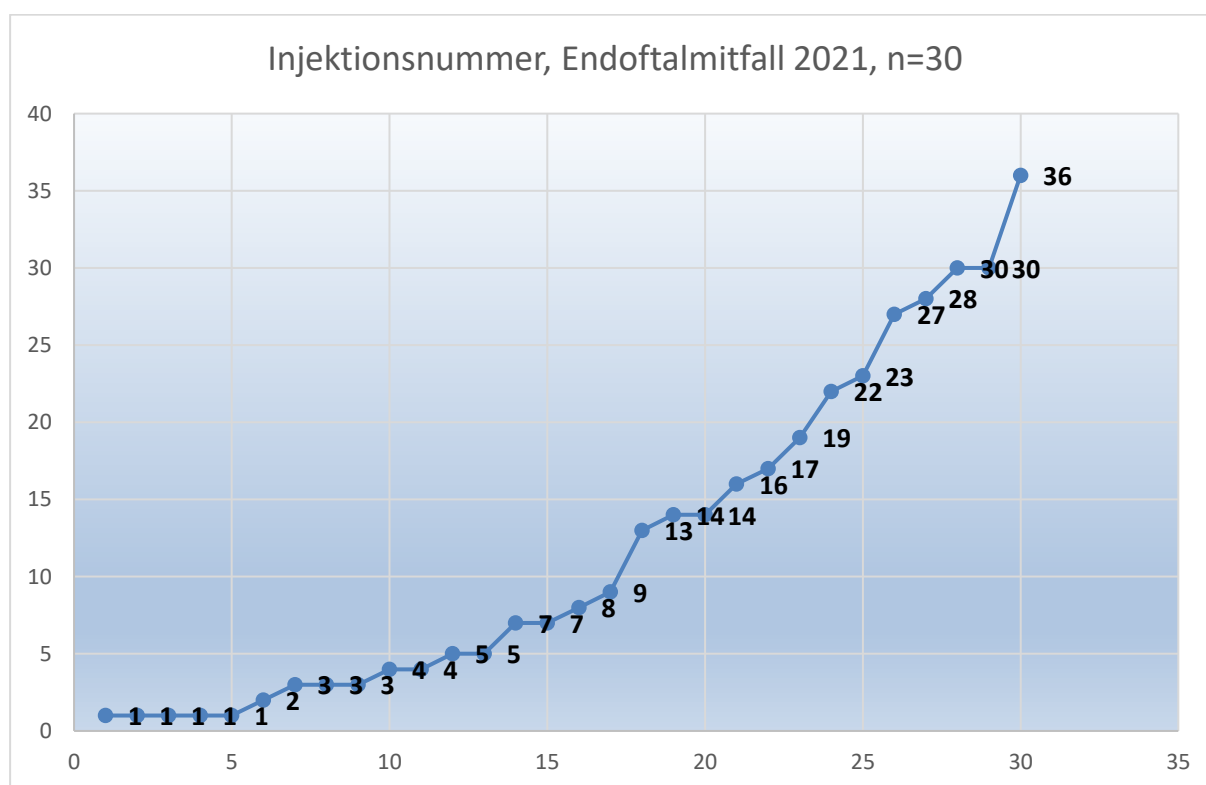
<i>preparatnamn</i>	<i>generika</i>	<i>antal fall</i>	<i>incidens per injektion</i>
Avastin	Bevacizumab	8	0,04%
Eylea	Aflibercept	13	0,016%
Ozurdex	Dexametason	1*	

Kommentar

Incidensen av endoftalmit skiljer sig åt mellan preparat. med lägre incidens för aflibercept och högre för bevacizumab. Förutom preparatval har även handhavande vid administrering av intra-vitreala injektioner betydelse. Förfyllda sprutor i endos finns för ranibizumab och aflibercept. På vissa kliniker används även apoteksberedda förfyllda sprutor vid injektion av bevacizumab samt aflibercept.

* Incidens för Dexametason är inte beräknad då det endast finns ett fall och det är oklart om det är korrekt då dexametason ej är registrerat för behandling av våt AMD.

Figur 41. Fördelning av antal injektioner för patienter som fått endoftalmit under 2021.

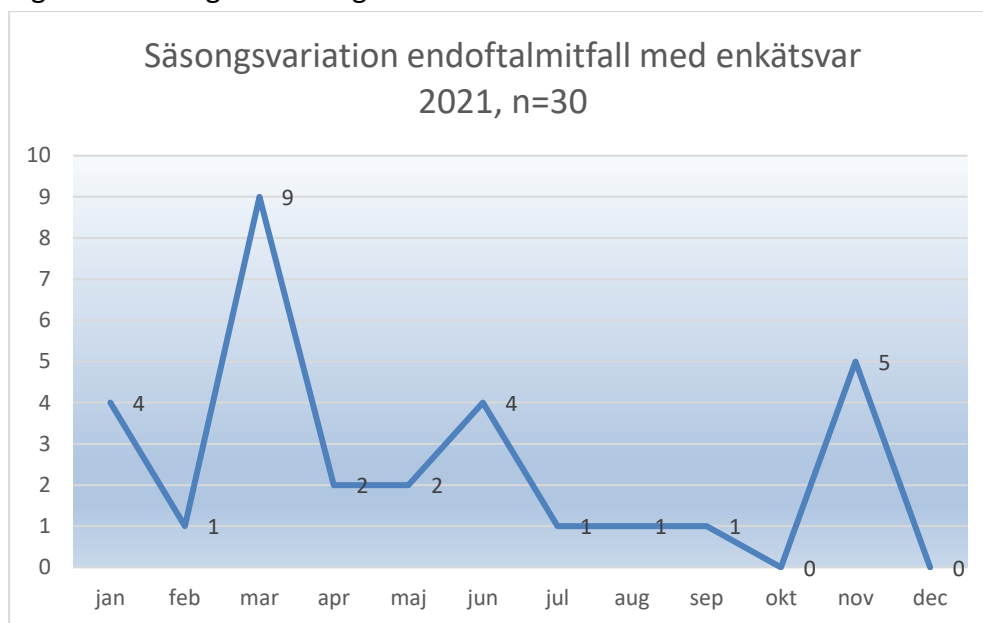


Fall 1–30 på horisontell axel, antal injektioner på lodrät axel. Fem personer fick endoftalmit vid sin första intravitreal injektion

Säsongsfördelning

Det finns vetenskapliga publikationer som påvisat att flera fall kan uppstå vid varma årstider. När vi tittar på 2021 års endoftalmiter ser vi en liten topp i juni, följt av störst topp av antalet fall under mars och en liten topp november månad.

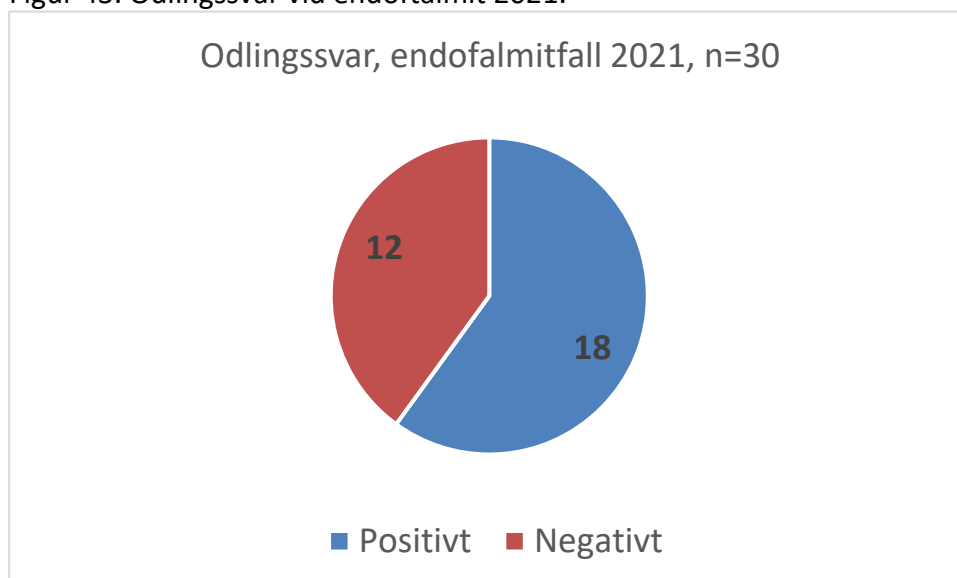
Figur 42. Säsongsfördelning vid fall av endoftalmit vid AMD 2021.



Odlingssvar

Enkätundersökningen visade att 16/30 odlingssvar var positiva, det vill säga visade växt av bakterier.

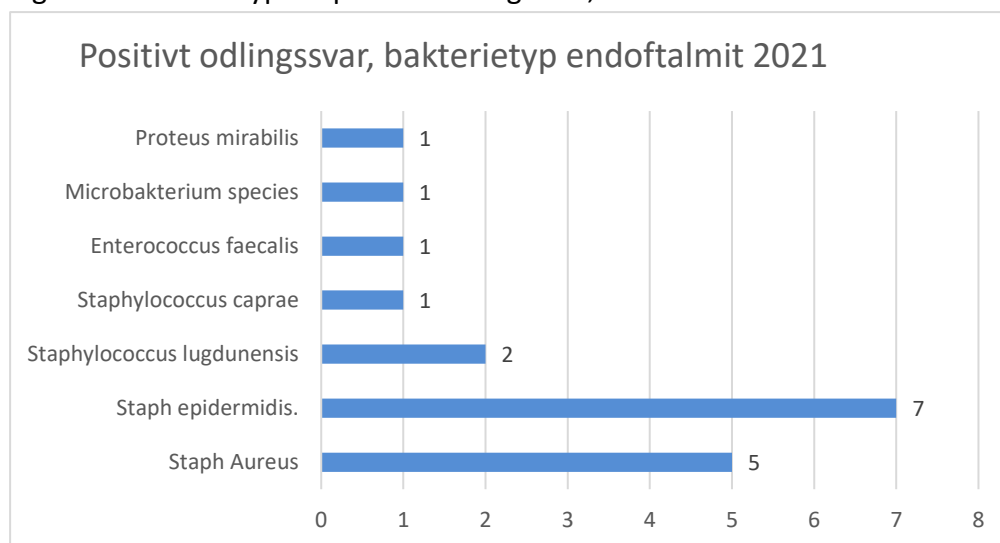
Figur 43. Odlingssvar vid endoftalmit 2021.



Orsakande organismer

Diagrammet innehåller de 18 positiva odlingssvar som inkommit till SMR för 2021.

Figur 44. Bakterietyp för positiva odlingssvar, n=18.



Endoftalmitregistrering i SMR har genomförts sedan 2013. I följande tabell finns redovisat orsakande bakterietyp för 2013–2021, se tabell. I tabellen dominerar Staphylococcus epidermidis och Staphylococcus aureus.

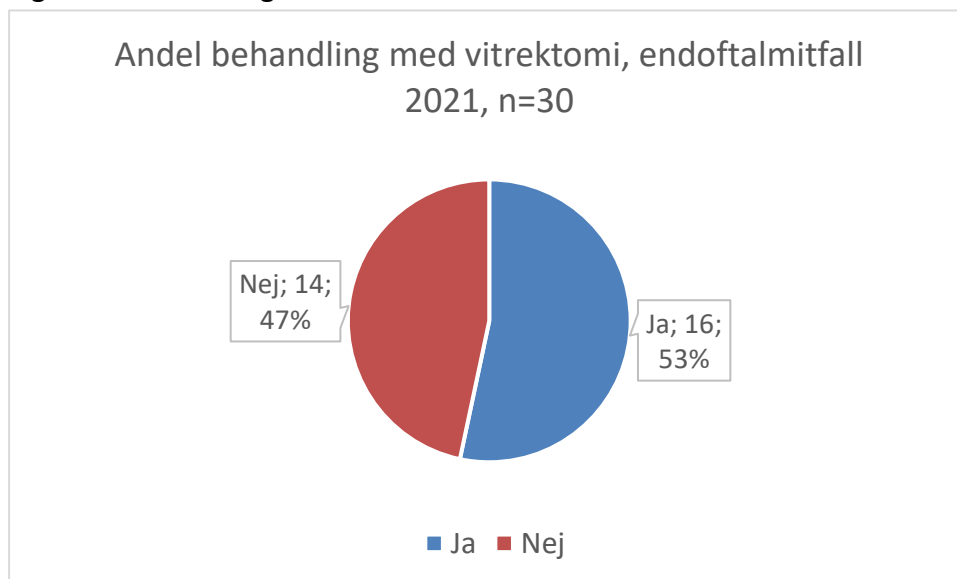
Tabell 18. Odlingresultat för samtliga endoftalmiter som inträffat 2013–2021 och registrerats i SMR. * inget enkätsvar inkommit.

Bakterietyp	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Staph. aureus	1	5	6	4	5		11	6	5
Grampositiva kocker							2		
Koagulasnegativa staph.	1	3	2	3			1		
Staph. epidermidis	2	4	5	8	4	1	8	10	7
Staph. lugdunensis			1	1			1	2	2
Staph. capitis				1	1			1	1
Staph. warneri		1							
Staph. agalactiae								1	
Staph. Argenteus/klebs.								1	
Strept. gordonii				1					
Strept. pneumoniae				1				1	
Streptococcus						1	1		
Enterococci faecalis									1
Mikrobakterium species									1
Proteus mirabilis									1
Negativ odling	3	3	3	6	5		7	8	10
Odling ej utförd			1				1		1
Ingen uppgift					7*	5*		7*	3*
Total antal	6	16	18	25	22	7	32	37	33

Värt att veta

Kataraktregistret har under 2015 publicerat en studie om riskfaktorer för endoftalmit. Studiematerialet var 244 endoftalmiter mellan år 2002–2010. Bland de orsakande bakterierna är grampositiva mer frekventa i den riskgrupp som hade kommunikation med glaskroppen, emedan stafylokocker och gramnegativa är mer vanligt förekommande när det gäller riskgruppen patienter 85 år och äldre. (referens Lundström M, Friling E, Montan P)

Figur 45. Behandling med vitrektomi vid endoftalmit.



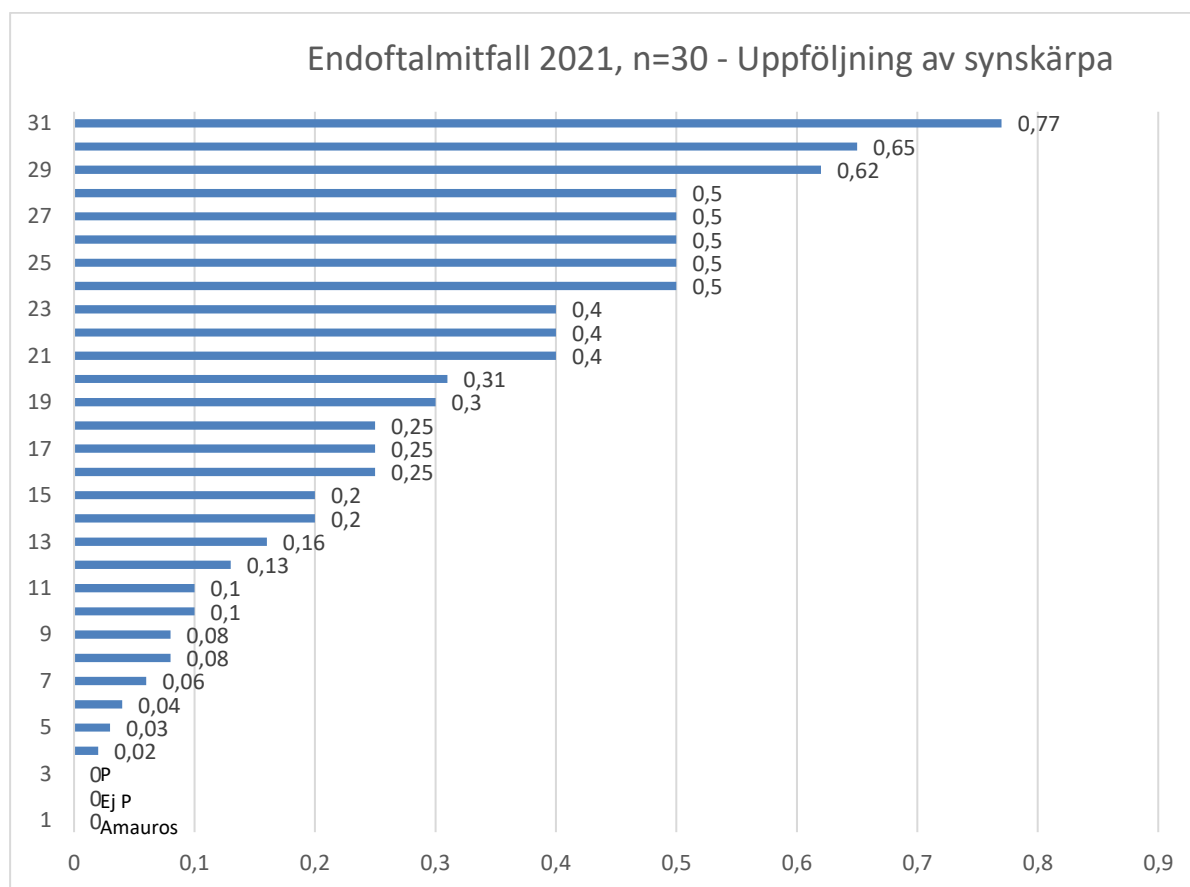
Kommentar

Vitrektomi har utförts i över 53% av fallen. Vitrektomi ska alltid utföras vid kraftig infektion med stor synpåverkan. Analys av utfall efter endoftalmiter avseende synskärpa och eventuellt fortsatt behandling planeras.

Uppföljning av endoftalmit

I enkäten får respondenten redovisa hur det har gått för patienten som fick en allvarlig komplikation. I 29/30 fall fanns ögat kvar och endast i ett fall har komplikation medfört att ögat avlägsnats. Uppföljande synskärpa redovisas i diagram 45.

Figur 46. Synskärpa (Snellen) med bästa korrektion vid uppföljning, vågrät axel.



Kommentar

Antal enkätsvar som redovisat synskärpa, n=30.

Av diagrammet kan utläsas att för 8 fall av endoftalmit har körkortssyn uppnåtts på det drabbade ögat. Behov av synrehabilitering kan föreligga vid synskärpa under 0.3 (Snellen), vilket motsvarar 18 fall. Nio fall har endast ledsyn efter komplikationen, vilket bekräftar hur allvarlig komplikation endoftalmit är. Synskärpan är registrerad vid valfri uppföljningstid, vilket innebär att det har gjorts vid olika tidpunkter (mellan 3–15 mån) efter diagnosen ställdes.

Systembiverkan

Om patienten efter behandling rapporterar symptom som kan tyda på misstänkt systembiverkan rekommenderar Svenska Makularegistret att det registreras i registret och anmäls till Läkemedelsverket. I registret 2021 finns 15 patienter registrerade där man misstänkt systembiverkan (bilateralt behandlade patienter är registrerade för båda ögonen). Det är 15 patienter behandlade för AMD och 1 för diabetes makulaödem. Observera att systembiverkningarna är mycket ovanliga. För Eylea som utgör 76% av injektionerna ligger biverkningsfrekvensen på 0,14 promille.

Tabell 19. Systembiverkningar rapporterade till SMR 2021-01-01—2021-12-31.

Orsak	Totalt antal rapporterade	Lucentis antal	Eylea antal	Avastin antal
Systembiverkan AMD				
Stroke	7		6	1
TIA	1		1	
Hjärtinfarkt	2		2	
Influensa symptom efter varje injektion	1		1	
Ej registrerad orsak	3			
Totalt antal	14		11	1

Anmälan skickas till Läkemedelsverket som utreder sambandet mellan intravitreal injektion och systembiverkan. Återkoppling från Läkemedelsverket skickas till anmälade läkare och detta får registret inte del av. Orsakerna som föranlett att systembiverkan anmälts anges i fritext i registret. Eventuellt samband med biverkan och behandling återkopplas endast till anmälade klinik

Resultat för trombos- och diabetesmoduler

2019 introducerades möjligheten att förutom makulära kärlnybildningar (MNV) även registrera behandlingar av patienter/ögon med venösa kärlocklusioner (tromboser) och diabeteskomplikationer. Redan första året fanns registreringar från mer än hälften av alla kliniker i landet

När man första gången registrerar en patient i registret kan man välja att antingen efterregistrera alla tidigare besök eller göra ett ursprungsbesök och registrera att de tidigare fått behandling. Detta för att underlätta för klinikerna komma i gång. Den statistik som här redovisas är en sammanfattning av de registreringar som finns i modulen oavsett när första besöket skedde om inte annat anges.

Registreringarna i trombos- och diabetesmodulerna är fortfarande under uppstart och nedan visas demografiska data och 1-årsresultat.

Resultat från trombosmodul

37 av 45 anslutna kliniker har registrerat i modulen för venocklusion.

Tabell 20. Anslutna kliniker som registrerat i modulen för venocklusion (trombos).

Klinik	Antal registreringar
Falu lasarett	1931
S:t Eriks Ögonsjukhus	1579
Sahlgrenska	1427
Akademiska Uppsala	1301
Växjö	815
Höglandssjukhuset Eksjö	788
Lund Universitetssjukhus	768
Kalmar	724
Örebro Universitetssjukhus	686
Umeå NUS	672
Sunderby	654
Borås SÄS	636
Norrköping Vrinnevi	566
Värnamo	457
Västervik	417
Skövde Skaraborgs sjukhus	387
Skellefteå	385
Sundsvall-Härnösand	370
Uddevalla	358
Eslöv Ögonläkarna	336
Visby lasarett	331
Kristianstad	321
Gävle sjukhus	289
Capio Malmö	199
Malmö SUS	187
Örnsköldsvik	169
Kungsbacka	131
Sollefteå	130
Västerås	129
Linköping	126
Lycksele	90
Landskrona	68
Capio Lundby Närsjukhus	10
Nyköping	9
Ögoncentrum Annedal Lund	9
Karlskrona	2
Helsingborg	1
Totalsumma	17458

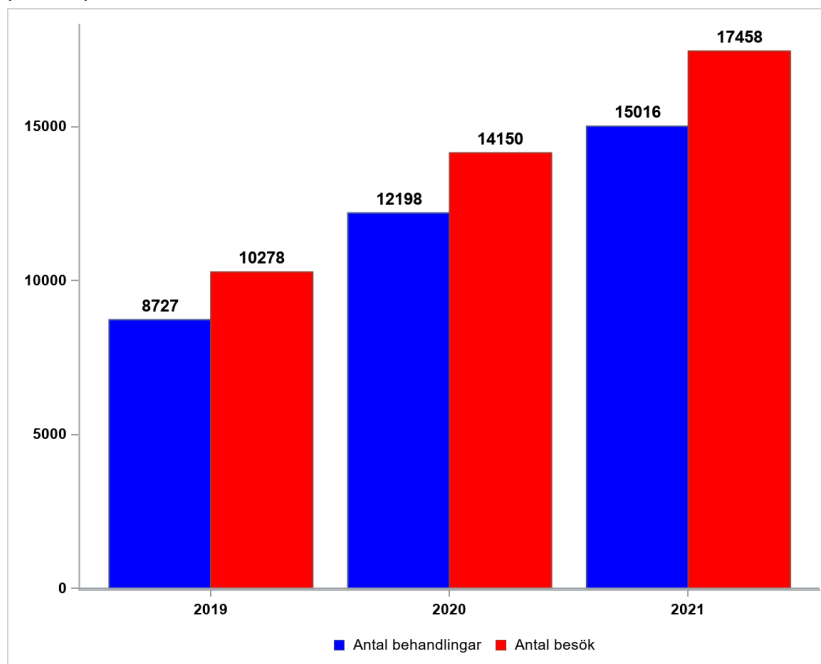
Antal ögon och patienter

Totalt 5061 ögon hos 4885 patienter finns registrerade i modulen för venösa kärlocklusioner/tromboser.

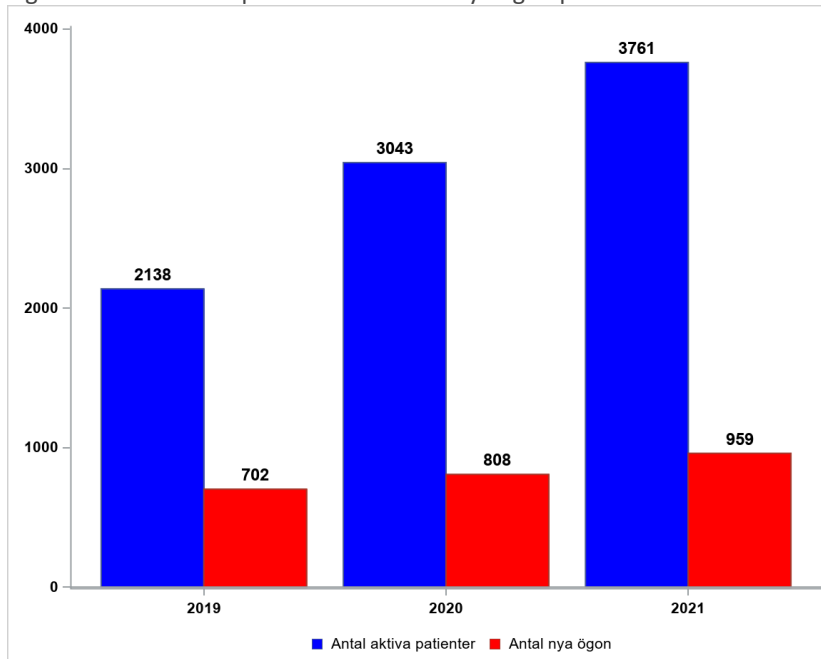
Under 2021 registrerades 959 helt nya ögon dvs tidigare ej behandlade

Antal behandlingar och besök

Figur 47. Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per respektive år i trombosmodulen 2019-2021.



Figur 48. Antal aktiva patienter och antal nya ögon per år i trombosmodulen 2019-2021.

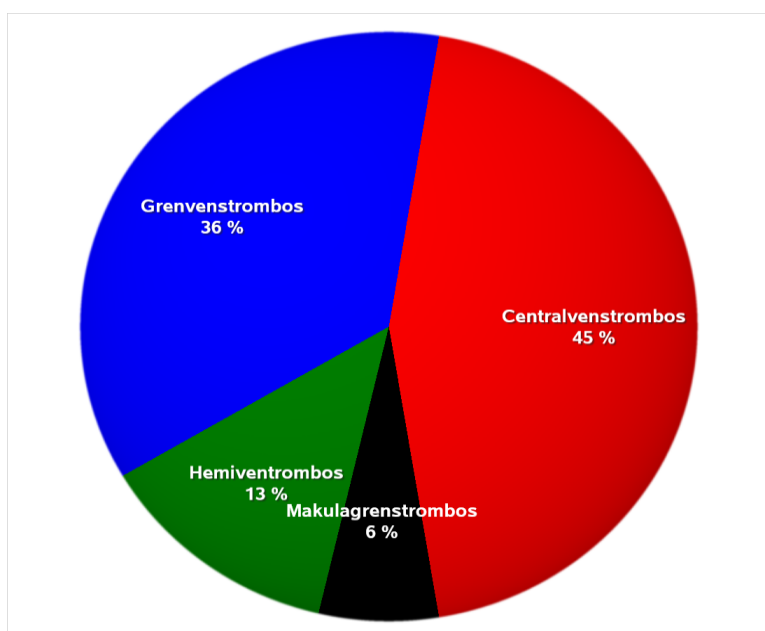


Under 2021 registrerades 17 458 besök vid vilka 15 016 behandlingar utfördes varav 14 927 intravitrealinjektioner utfördes.

Fördelning av underdiagnoser

Av de ögon som är helt nya i registret (dvs tidigare ej behandlade) är 44,8% centralvensocklusion och 36,1 % grenvensocklusion. Övriga diagnoser se diagram.

Figur 49. Fördelning av underdiagnoser i trombosmodulen, vid nyregistreringar av tidigare ej behandlade ögon 2021.



Tabell 21a. Fördelning av underdiagnoser i trombosmodulen 2021 för nya ögon där diagnos är angiven.

Diagnos	Antal	Procent
Centralvenstombos	379	44,8
Grenvenstombos	305	36,1
Hemiventombos	109	12,9
Makulagrenstombos	53	6,3

Tabell 21b. Fördelning av underdiagnoser i trombosmodulen 2021 för nya ögon inkluderat med antal fall där diagnos saknas.

Diagnos	Antal	Procent
Centralvenstombos	379	39,5
Grenvenstombos	305	31,8
Hemiventombos	109	11,4
Makulagrenstombos	53	5,5
Ej angiven diagnos	113	11,8

Kön och ålder

Det är fler män än kvinnor registrerade i registret för venocklusioner.

Tabell 22. Könsfördelning 2021.

Diagnos	Kön			
	Kvinnor		Män	
	n	%	n	%
Centralvenstrombos	164	44	210	56
Grenvenstrombos	152	50	151	50
Hemiventrombos	44	41	64	59
Makulagrenstrombos	31	58	22	42
Alla	391	47	447	53

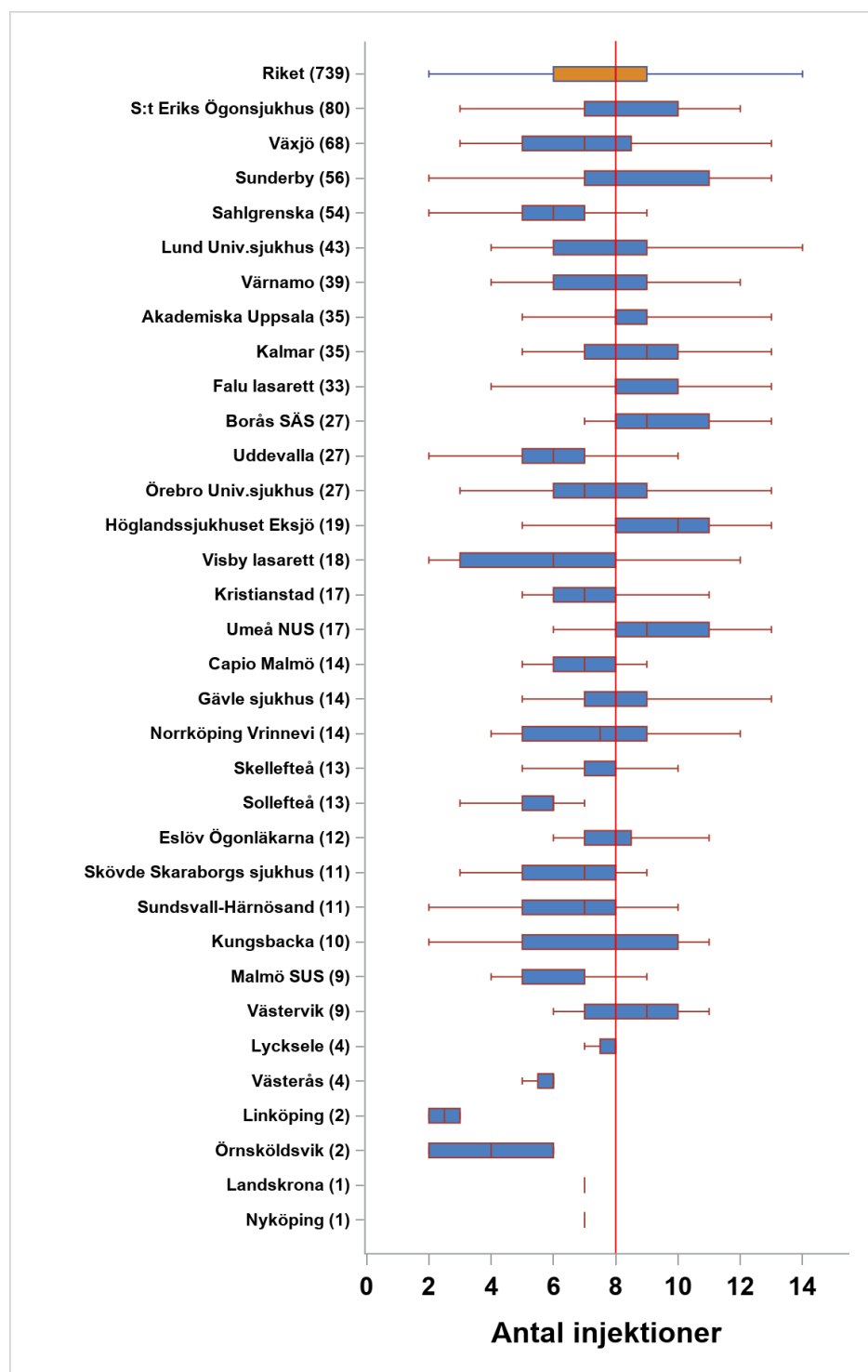
Tabell 23. Åldersfördelning och medelålder vid första registrering, ej tidigare behandlade.

Diagnos	n	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Centralvenstrombos	374	73	22	68	75	81	95
Grenvenstrombos	303	72	36	64	73	79	94
Hemiventrombos	108	75	40	68	76	85	94
Makulagrenstrombos	53	70	36	63	72	80	92
Alla	838	73	22	66	74	80	95

Kommentar

Det är fler män än kvinnor som behandlas för retinala venocklusioner. Medelåldern vid första registrering, ej tidigare behandlade, är 73 år.

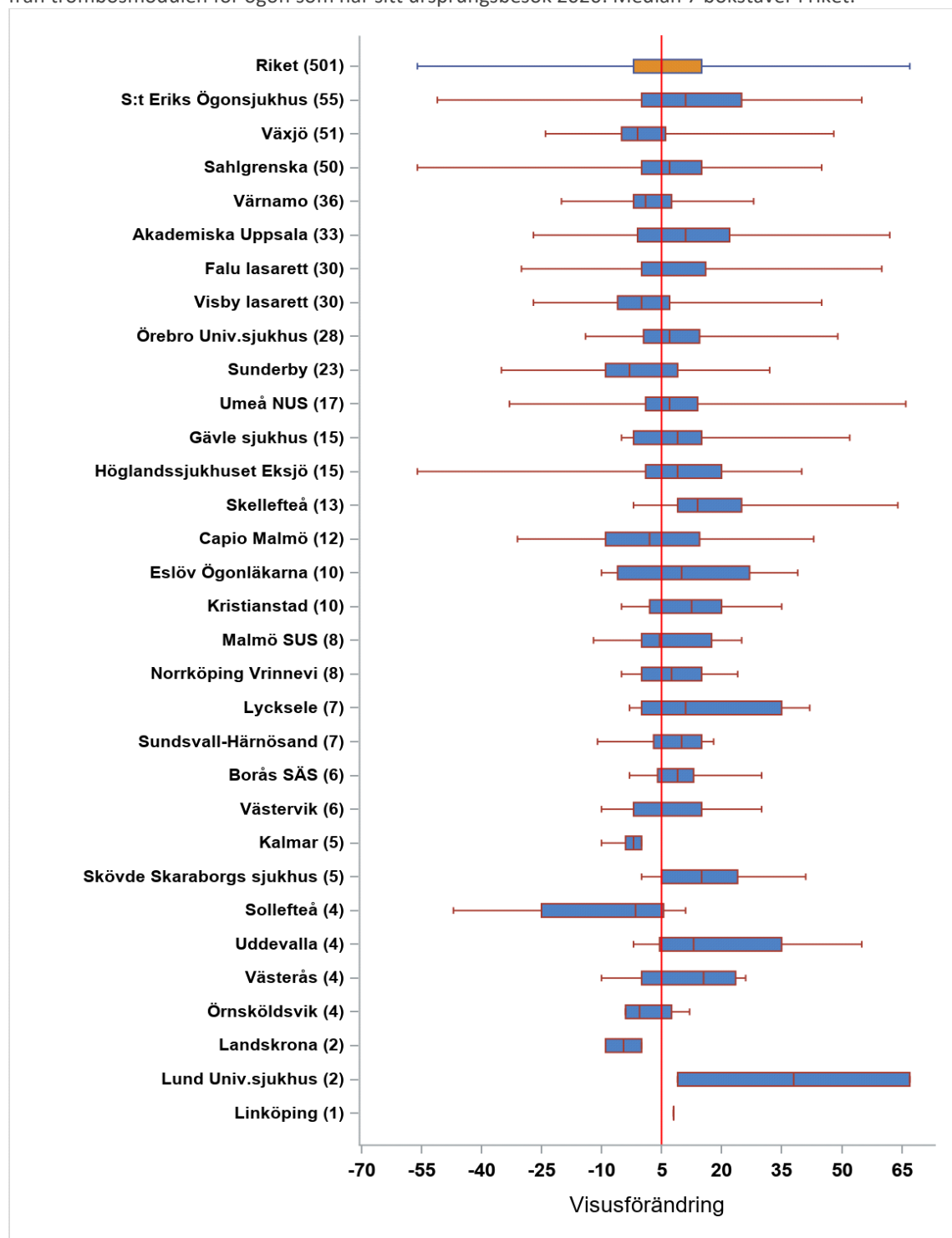
Figur 50. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10 – 14 månader) för ögon med ursprungsbesök 2020, trombosmodulen.



Ögon som har behandlats på fler än en klinik räknas in i ursprungskliniken med alla injektioner. Värdena inom parentes anger antal ögon inom respektive klinik, referenslinjen anger Rikets medianvärde. Kliniker på y-axeln är sorterade efter antal ögon. Om ett öga har flera injektioner mellan 10–14 månader så väljs slutdatum närmast 365 dagar från ursprungsbesöket.

Observera att några kliniker endast har ett fåtal registrerade, vilket gör resultaten osäkra. Se fördelning, antal patienter, median antal injektion per klinik, se bilaga 7.

Figur 51. Förändring av antal bokstäver presenterat per klinik första behandlingsåret (+/- 2 månader) från trombosmodulen för ögon som har sitt ursprungsbesök 2020. Median 7 bokstäver i riket.



Värdena inom parentes anger antal ögon inom respektive klinik, referenslinjen anger Rikets medianvärde. Klinikerna på y-axeln är sorterad efter antal ögon. Om ett öga har flera mätvärden mellan 10-14 månader så väljs mätvärdet närmast 365 dagar från ursprungsbesöket. Om ETDRS synskärpa saknas har Snellenvärdet omräknats till approximativt ETDRS och använts i beräkningen. Observera att några kliniker har endast ett fåtal registrerade och därför kan resultatet vara osäkert, se bilaga 8.

Tabell 24a. Centrala tjockleken av makula mätt i mikrometer med OCT vid baseline från trombosmodulen för alla ögon som har ett värde vid baseline och som har sitt ursprungsbesök 2020.

OCT vid baseline						
Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
428	536,9	165	400	517	636	1370

Tabell 24b. Centrala tjockleken av makula mätt med OCT i mikrometer efter ett år från trombosmodulen för alla ögon som har ett värde efter 1 år (+/-2 månader) och som har sitt ursprungsbesök 2020.

OCT efter ett år						
Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
207	317,5	10	223	269	356	1000

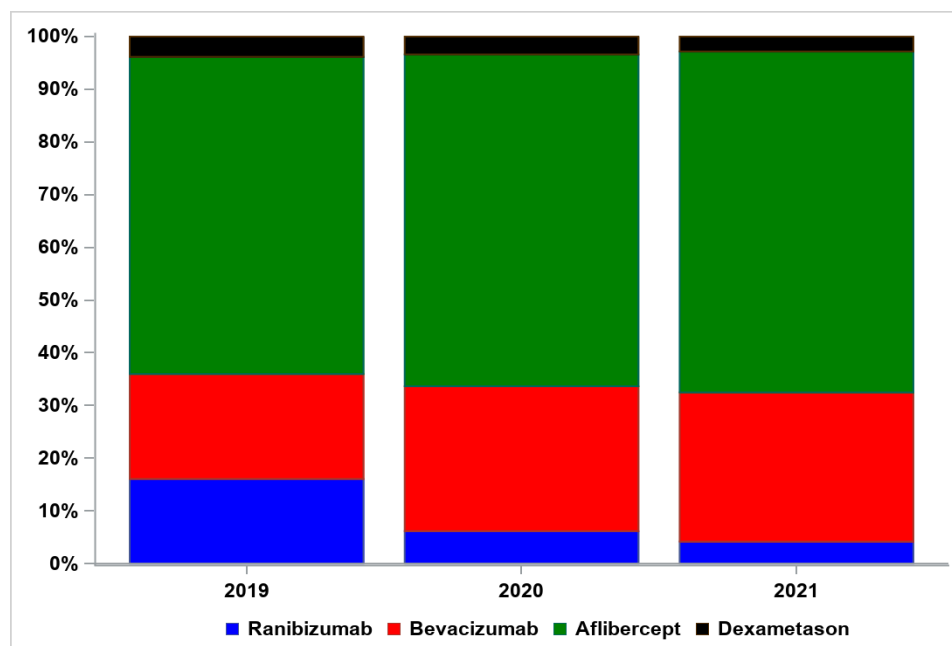
Tabell 24c. Centrala tjockleken av makula mätt med OCT i mikrometer vid baseline och efter ett år från trombosmodulen för ögon som har ett värde både vid baseline och efter 1 år (+/-2 månader) och som har sitt ursprungsbesök 2020.

	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
OCT vid baseline	114	520,9	248	366	511	630	1150
OCT efter ett år	114	318,0	152	229	270	346	1000

Preparatval

Val av behandlingspreparat för intravitreal injektion fördelar sig i hela modulen enligt diagram. Över 60% av injektionerna utgörs av Eylea.

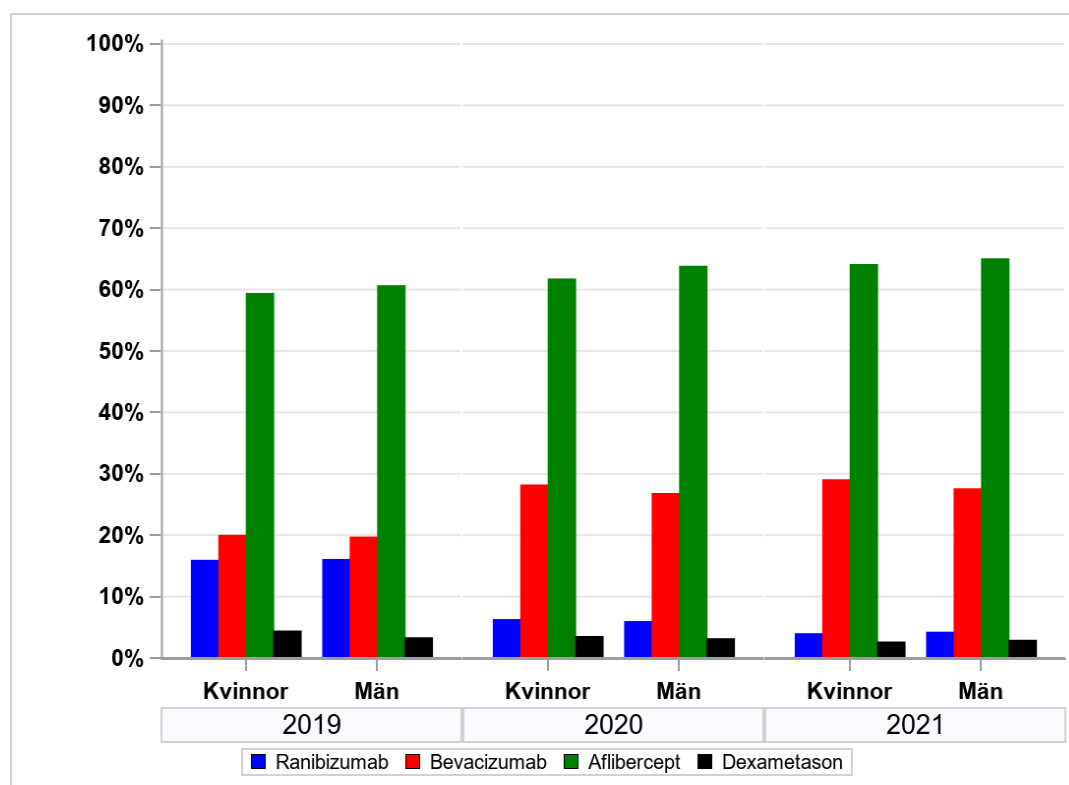
Figur 52. Val av behandlingspreparat i trombosmodulen, 2019–2021.



Tabell 25. till figur 51. Val av behandlingspreparat 2019-2021 i trombosmodulen andel av totala injektioner.

Behandling	2019		2020		2021	
	n	%	n	%	n	%
Ranibizumab	1384	16	746	6	623	4
Bevacizumab	1714	20	3330	27	4226	28
Aflibercept	5182	60	7628	63	9654	65
Dexametason	332	4	410	3	424	3
Alla	8612	100	12114	100	14927	100

Figur 53. Könsfördelning av preparatval, 2019–2021.



Vid val av preparat ses ingen större skillnad mellan könen.

Biverkningar

Det finns inga systembiverkningar registrerade dock 5 endoftalmitfall vid intravitreal injektionsbehandling för retinal ventrombos.

Registrerade sekundärkomplikationer 2019-2021

I registret finns möjlighet att registrera sekundära komplikationer till retinala venocklusioner. Kärlnybildning på retina eller papill, irisrubeos samt sekundärt glaukom

2019-2021 registrerades sammanlagt följande antal sekundärkomplikationer

2019	10
2020	12
<u>2021</u>	<u>22</u>
Total	44

Den vanligaste sekundära komplikationen som registrerades var irisrubeos (19) registreringar. Kärlnybildning retina/papill (15) fall av och (10) med sekundärt glaukom.

Irisrubeos	19
------------	----

Kärlnybildning	15
----------------	----

Sekundärt glaukom	10
-------------------	----

Det var framför allt ögon med centralvensockklusion CRVO (34) som drabbades av sekundära komplikationer. Vid grenvensockklusion (7) och hemitrombos (2) fall. Vid en registrering saknas diagnos.

Kommentar

Trombos modulen introducerades 2019 och styrgruppen har analyserat resultat för de registreringar som inkommit till SMR. Antalet registrerande kliniker har ökat under de 3 första åren. Men en reservation lämnas för att felkällor kan finnas i resultatberäkningen.

Det är fler män än kvinnor som behandlas för retinala venocklusioner, förutom för grenvensocklusioner där könsfördelningen är lika (50%). Anti-VEGF är vanligaste behandlingsvalet och Aflibercept dominerar med 65% 2021. Det är ingen genusskillnad utifrån preparatval.

Antal behandlingar år 1 är 8 injektioner men det är stor spridning mellan klinikerna.

Förbättring av synskärpa efter 1 års behandling för samtliga typer av alla venocklusioner är 7 bokstäver, även här finns spridning mellan klinikerna.

Minskat ödem centralt är en effekt av behandlingen och median minskning av den centrala tjockleken i makula är ca 200µm.

Registrerade biverkningar av behandling är få, endast 5 registrerade fall (2 fall visade ingen bakterieväxt) av endoftalmit, incidensberäkning är ej utförd då data på antal injektioner kan vara osäkra.

Resultat från diabetesmodul

Antalet registrerande kliniker var 36 av 45 anslutna kliniker, som har registrerat i modulen för diabeteskomplikationer.

Tabell 26. Anslutna kliniker som registrerat i modulen för diabetesmodulen 2021.

Klinik	Antal registreringar
Falu lasarett	2237
Sahlgrenska	1811
Akademiska Uppsala	1535
S:t Eriks Ögonsjukhus	1196
Sunderby	1142
Borås SÄS	1136
Lund Universitetssjukhus	1110
Kalmar	1091
Norrköping Vrinnevi	952
Västerås	896
Högländssjukhuset Eksjö	809
Örebro Universitetssjukhus	695
Värnamo	628
Växjö	576
Umeå NUS	440
Kristianstad	411
Västervik	404
Visby lasarett	385
Sundsvall-Härnösand	369
Gävle sjukhus	364
Skövde Skaraborgs sjukhus	318
Eslöv Ögonläkarna	276
Malmö SUS	239
Sollefteå	225
Skellefteå	196
Lycksele	188
Capio Malmö	158
Linköping	148
Landskrona	142
Örnsköldsvik	111
Uddevalla	106
Capio Lundby Närsjukhus	99
Kungsbacka	63
Ögoncentrum Annedal Lund	3
Ängelholm	2
Östersund	1
Totalsumma	20462

Antal ögon och patienter

Totalt 6595 ögon hos 4506 patienter finns registrerade i modulen för diabetes. Under 2021 registrerades 791 helt nya ögon dvs tidigare ej behandlade

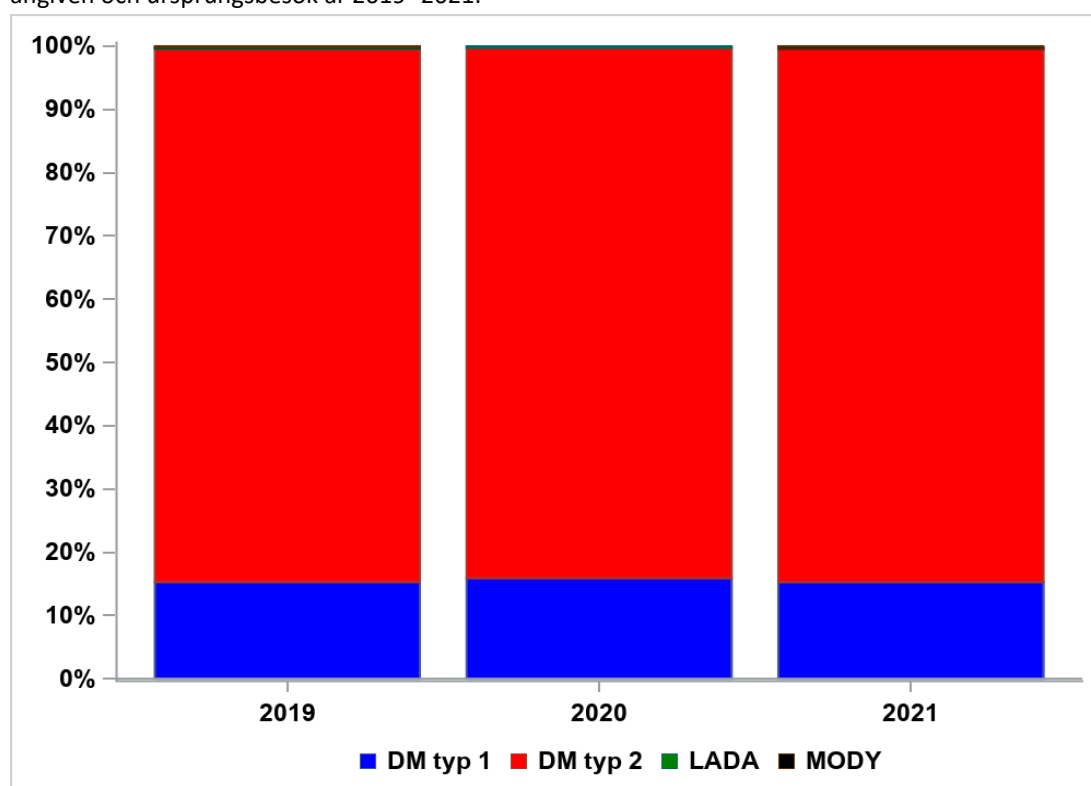
Antal behandlingar och besök

Under 2021 finns 20 462 besök registrerade i registret. Vid dessa utfördes 14 959 behandlingar varav 14 693 intravitreal injektioner utfördes.

Diabetestyp för patienter ej tidigare behandlade

Majoriteten av registrerade patienter har diabetes typ 2.

Figur 54. Fördelning av diabetestyp i diabetesmodul för patienter ej tidigare behandlade där typ av diabetes är angiven och ursprungsbesök år 2019 -2021.



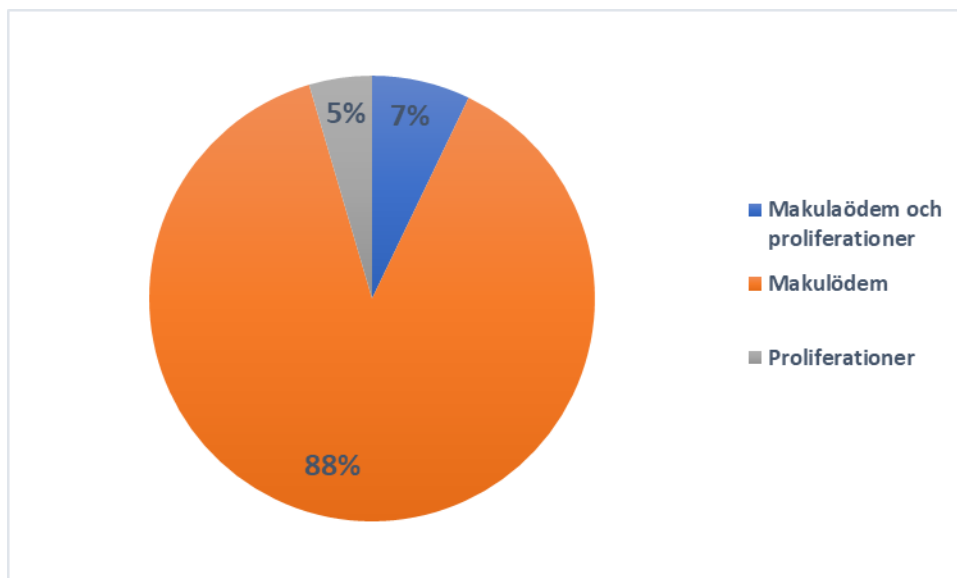
Tabell 27. Fördelning av diabetestyp i diabetesmodul för patienter ej tidigare behandlade där typ av diabetes är angiven och ursprungsbesök år 2019-2021.

Diagnos	År					
	2019		2020		2021	
	n	%	n	%	n	%
DM typ 1	70	15	67	16	79	15
DM typ 2	386	84	353	84	436	84
LADA	1	0	1	0	0	0
MODY	1	0	0	0	2	0
Alla	458	100	421	100	517	100

Fördelning av underdiagnoser

Av de ögon som är helt nya i registret 2021 (dvs tidigare ej behandlade) har en övervägande majoritet (88%) makulaödem som indikation för behandling.

Figur 55. Fördelning av underdiagnoser hos ej tidigare behandlade ögon i diabetesmodulen, 2021.



Tabell 28a. Fördelning av underdiagnoser i diabetesmodulen 2021 för nya ögon där diagnos är angiven

Diagnos	Antal	Procent
Makulaödem och proliferationer	47	7,1
Makulaödem	581	88,3
Proliferationer	30	4,6

Tabell 28b. Fördelning av underdiagnoser i diabetesmodulen 2021 för nya ögon där diagnos även där diagnos saknas

Diagnos	Antal	Procent
Makulaödem och proliferationer	47	5,9
Makulaödem	581	73,5
Proliferationer	30	3,8
Diagnos ej angiven	133	16,8

Kön och ålder

Det är fler män än kvinnor registrerade i registret för behandlingskrävande diabetesretinopati.

Tabell 29. Könsfördelning i diabetesmodulen för patienter ej tidigare behandlade där diagnos är angiven vid ursprungsbesök 2021.

Diagnos	Kön			
	Kvinnor		Män	
	n	%	n	%
Makulaödem och proliferationer	9	25	27	75
Makulaödem	200	41	285	59
Proliferationer	9	41	13	59
Alla	218	40	325	60

Tabell 30. Medelåldern vid första registrering (diabetes) 2021.

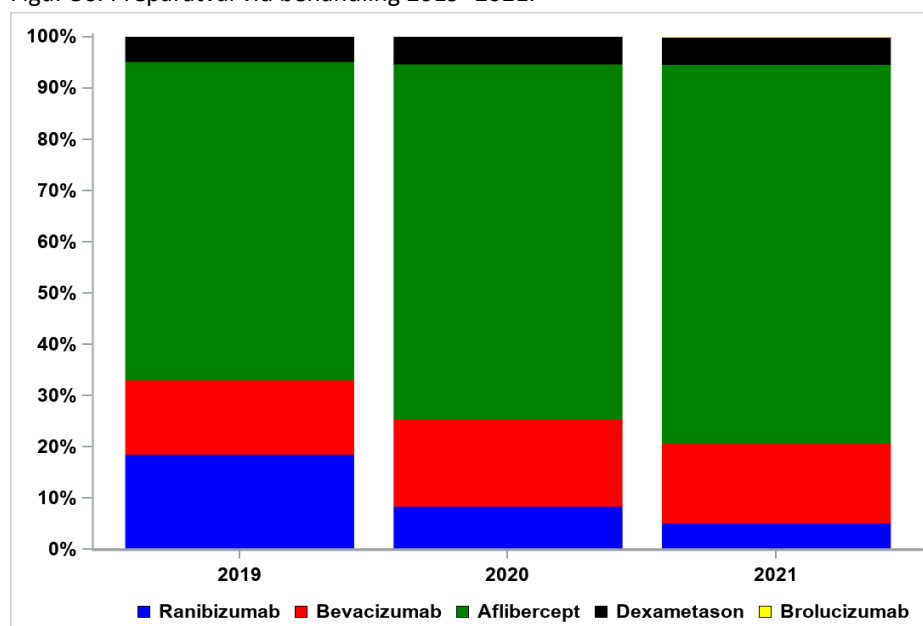
Diagnos	n	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Makulaödem och proliferationer	36	55	24	48	58	67	79
Makulaödem	485	66	27	58	67	75	93
Proliferationer	22	55	20	45	55	68	95
Alla	543	65	20	56	67	75	95

Medelåldern vid första registrering är 65 år, vilket innebär att många är i arbetsför ålder.

Preparatval

Val av behandlingspreparat fördelar sig enligt diagram. Mer än hälften av injektionerna utgörs av Eylea och användningen av Eylea har ökat jämfört med 2020 från 69% till 74%. Användning av Lucentis har minskat och val av Avastin eller Ozurdex är väsentligen oförändrad. Brolucizumab har registrerats vid tre tillfällen under 2021.

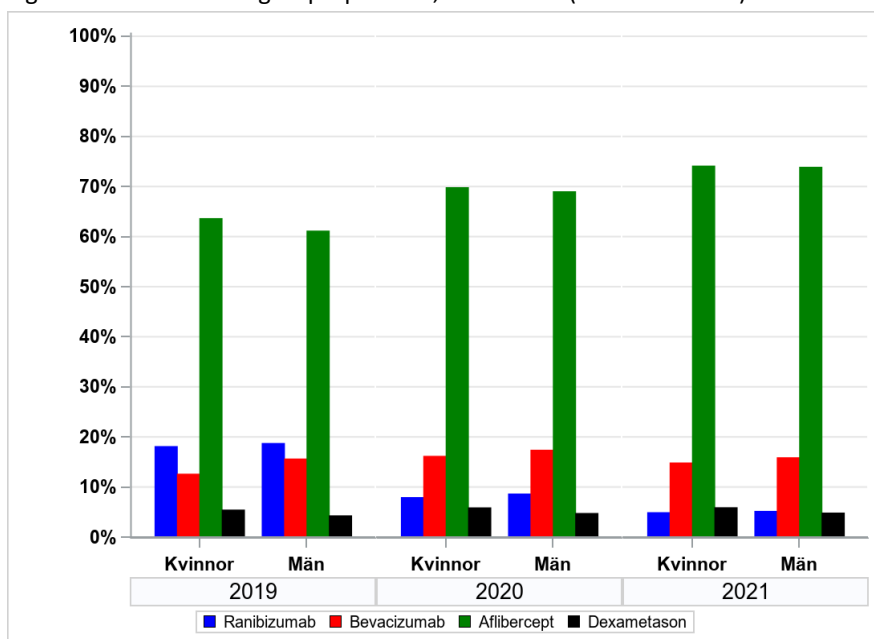
Figur 56. Preparatval vid behandling 2019 -2021.



Tabell 31. till figur 55. Preparatval vid behandling 2019-2021 i diabetesmodulen.

Behandling	2019		2020		2021	
	n	%	n	%	n	%
Ranibizumab	1768	19	1043	8	754	5
Bevacizumab	1385	15	2102	17	2283	16
Aflibercept	5923	62	8587	69	10875	74
Dexametason	455	5	648	5	778	5
Brolucizumab	.	.	.	.	3	0
Alla	9531	100	12380	100	14693	100

Figur 57. Könsfördelning av preparatval, 2019-2021 (diabetesmodul).



Vid val av preparat ses ingen större skillnad mellan könen.

Tabell 32. Val av behandlingspreparat ur ett genusperspektiv 2019-2021 antal injektioner.

År- Behandling		Kvinnor		Män	
		n	%	n	%
2019	Ranibizumab	659	18	1109	19
	Bevacizumab	459	13	926	16
	Aflibercept	2310	64	3613	61
	Dexametason	199	5	256	4
	Alla	3627	100	5904	100
2020	Ranibizumab	374	8	669	9
	Bevacizumab	760	16	1342	17
	Aflibercept	3274	70	5313	69
	Dexametason	278	6	370	5
	Alla	4686	100	7694	100
2021	Ranibizumab	276	5	478	5
	Bevacizumab	827	15	1456	16
	Aflibercept	4119	74	6756	74
	Dexametason	331	6	447	5
	Brolucizumab	.	.	3	0
	Alla	5553	100	9140	100

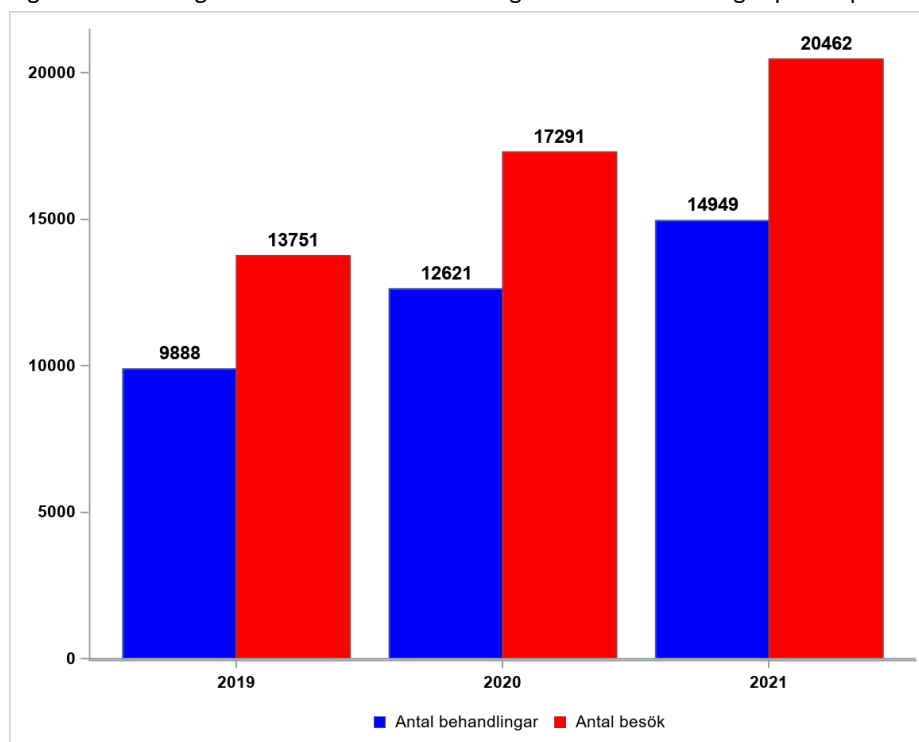
Tabell 33. Val av behandlingspreparat ur ett genusperspektiv 2019-2021 (antal ögon).

År	Behandling	Kvinnor		Män	
		n	%	n	%
2019	Ranibizumab	77	7	119	6
	Bevacizumab	35	3	71	4
	Aflibercept	153	14	240	13
	Dexametason	32	3	38	2
	Kombination av behandlingar	807	73	1376	75
	Alla	1104	100	1844	100
2020	Ranibizumab	76	6	134	6
	Bevacizumab	167	13	311	14
	Aflibercept	712	54	1165	53
	Dexametason	97	7	142	6
	Kombination av behandlingar	271	20	461	21
	Alla	1323	100	2213	100
2021	Ranibizumab	67	5	120	5
	Bevacizumab	175	12	313	13
	Aflibercept	964	65	1611	66
	Dexametason	110	7	164	7
	Kombination av behandlingar	165	11	247	10
	Alla	1481	100	2455	100

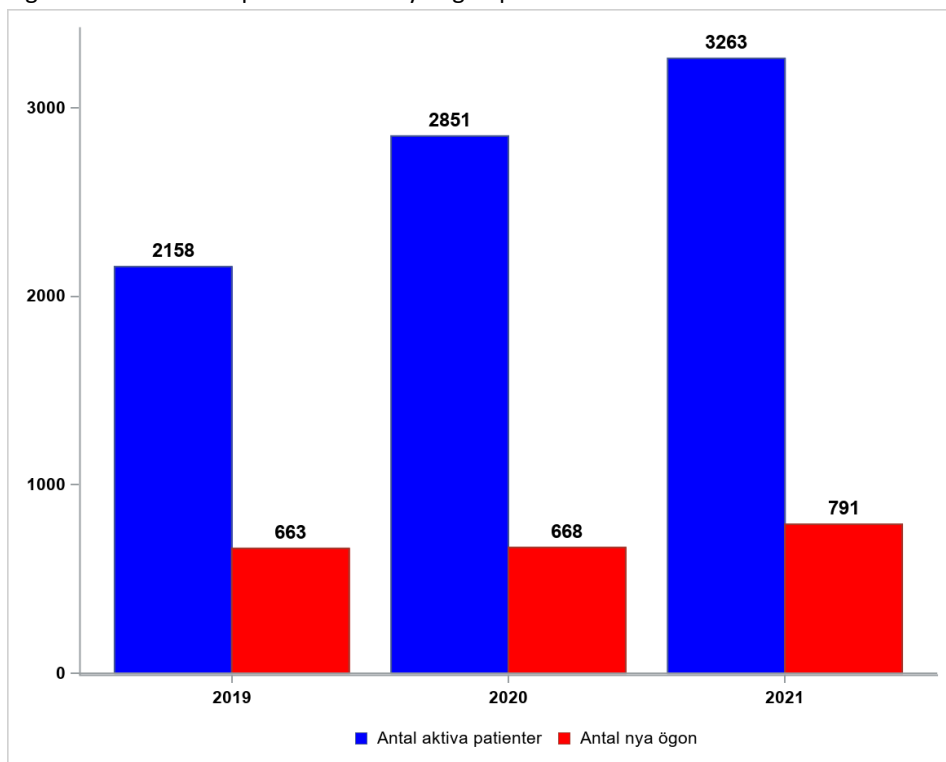
Kommentar

Stora förändringar har skett vid val av preparat under tiden 2019 till 2021. Under 2019 var det väldigt mycket byten av preparat, men under 2020-2021 har Aflibercept det dominerande valet.

Figur 58. Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per respektive år 2019-2021 (diabetes).



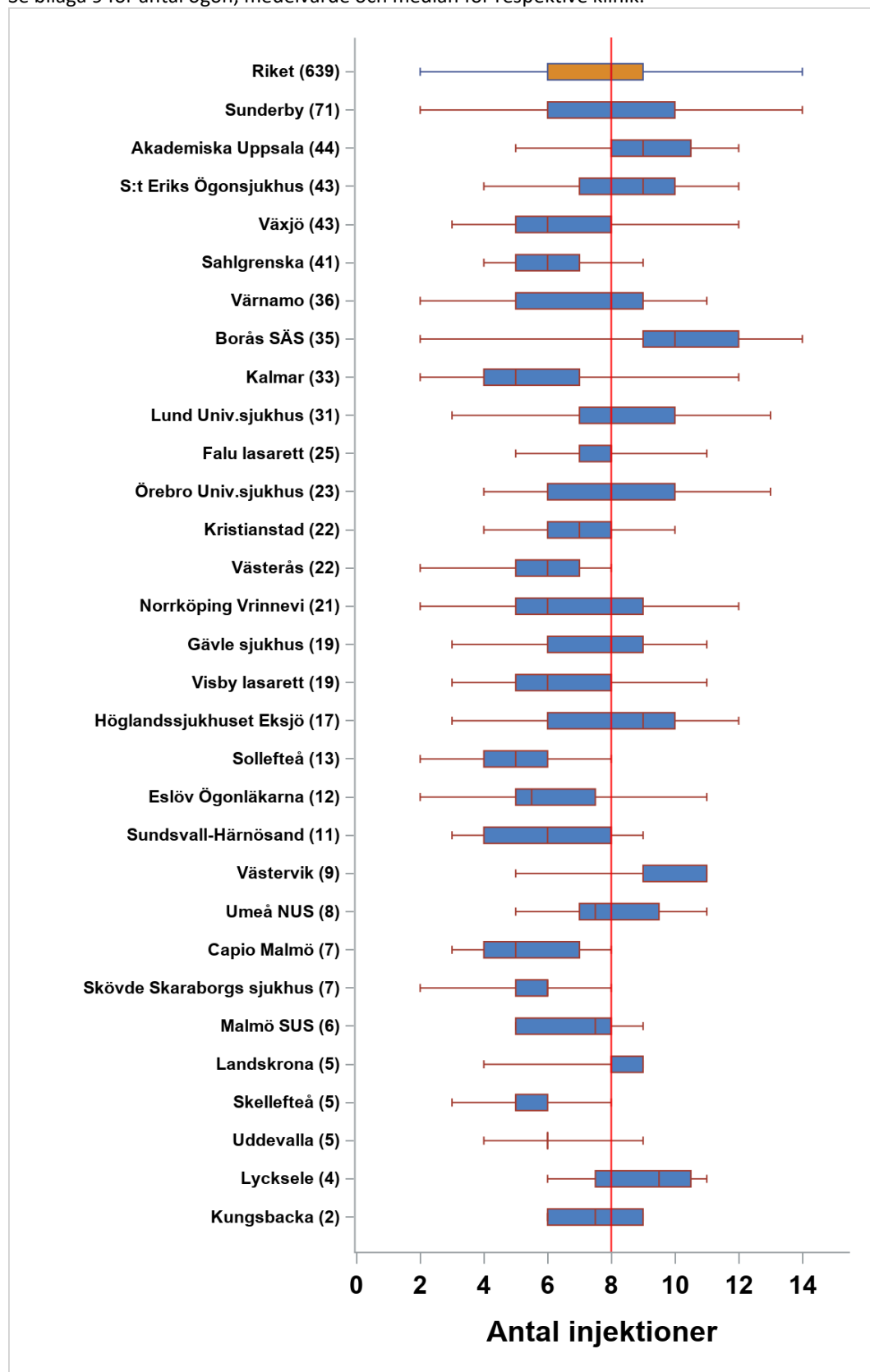
Figur 59. Antal aktiva patienter och nya ögon per år i diabetesmodulen 2019–2021.



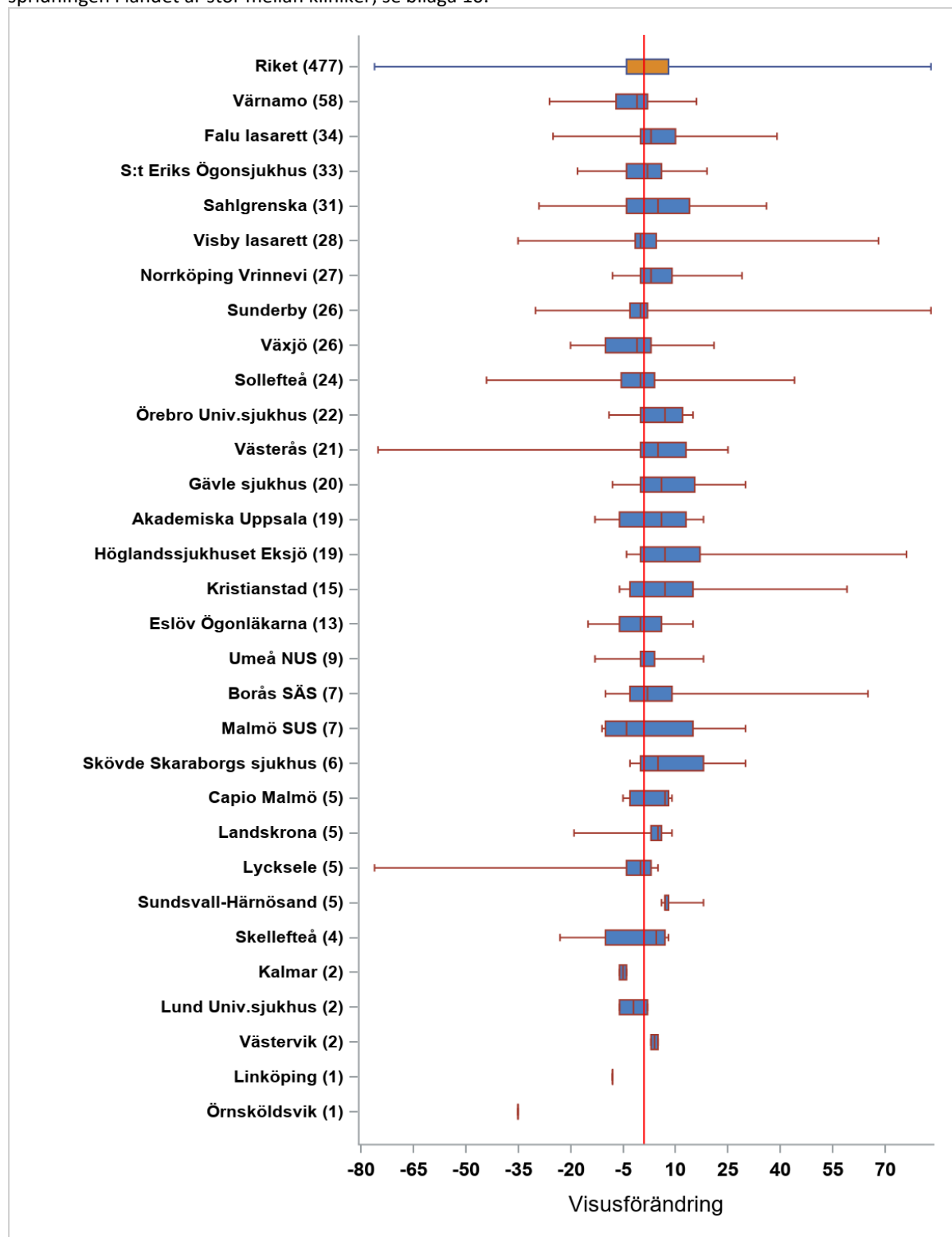
Antalet aktiva ögon har ökat varje år, däremot var antalet nya ögon ungefär samma 2019 som 2020, vilket kan vara en pandemieffekt. Under 2021 har antalet nya ögon ökat.

Figur 60. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10–14 månader) för ögon med ursprungsbesök 2020 i diabetesmodulen Median riket 8 injektioner.

Se bilaga 9 för antal ögon, medelvärde och median för respektive klinik.



Figur 61. Förändring av antal bokstäver presenterat per klinik första behandlingsåret (± 2 månader). Ursprungsbesök 2020, diabetesmodulen. Medelvärde för riket är 2.6 bokstäver. Medianen är 1 bokstav och spridningen i landet är stor mellan kliniker, se bilaga 10.



Att tänka på vid tolkning av resultat är att skillnaderna på antal registrerade patienter är stor. Under pandemin har också färre uppföljningar med synprovning genomförts i landet.

Tabell 34a. Centrala tjockleken av makula mätt i mikrometer med OCT vid baseline från diabetesmodulen för alla ögon som har ett värde vid baseline och som har sitt ursprungsbesök 2020.

OCT vid baseline						
Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
343	395,0	139	318	374	445	810

Tabell 34b. Centrala tjockleken av makula mätt med OCT i mikrometer efter ett år från diabetesmodulen för alla ögon som har ett värde efter 1 år (+/-2 månader) som har sitt ursprungsbesök 2020.

OCT efter ett år						
Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
232	287,8	108	224	268	337	700

Tabell 34c. Centrala tjockleken av makula mätt med OCT i mikrometer OCT vid baseline och efter ett år från diabetesmodulen för ögon som har ett värde både vid baseline och efter 1 år (+/-2 månader) och som har sitt ursprungsbesök 2020.

	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
OCT vid baseline	95	408,9	213	315	374	464	810
OCT efter ett år	95	300,8	108	229	283	356	700

För ögon som har ett mätvärde med OCT vid baseline och är uppföljda 1 år (ursprung 2020) ser vi en minskning av OCT-tjocklek med > 100 µm mellan basvärdet och 1 år. Observera att dessa resultat bygger på ett fåtal ögon.

Biverkningar

En systembiverkan finns registrerad och det rör sig om ett fall med TIA-attack.

Antal fall med biverkan endoftalmit för diabetespatienter behandlade med intravitreal injektioner är 3 registrerade fall för 2021.

Registrerade sekundära komplikationer 2019-2021

I registret finns möjlighet att registrera sekundära komplikationer till diabetes,

Kärlnybildning på retina eller papill, irisrubeos samt sekundärt glaukom

2019 registrerades 69 sekundära komplikationer, för 2020 registrerades 35 och för 2021 registrerades 27.

Vanligaste sekundär komplikation som registrerades var kärlnybildning retina/papill 131 registreringar. Noteras att av dessa var diagnos vid start av behandling proliferativ retinopati eller DME + proliferativ retinopati. 3 fall av irisrubeos och 1 med sekundärt glaukom.

Svåra sekundära komplikationer som sekundärt glaukom och irisrubeos är sällan förekommande.

Kommentar

Diabetes modulen är ny sedan 2019 och styrgruppen har analyserat resultat för de registreringar som inkommit till SMR. Antal registrerande kliniker har ökat under de 3 första åren. Men en reservation lämnas för att felkällor kan finnas vid resultatberäkning. Det är framförallt patienter med diabetes mellitus typ 2 som registrerats för behandling av

diabetesretinopati. Diabetesmakulaödem är en vanligare komplikation bland patienter med diabetes typ 2.

Det är fler män än kvinnor som registrerats och diabetesmakulaödem är den vanligaste orsaken till behandling (88%). Anti-VEGF är vanligaste behandlingsvalet och Aflibercept dominerar med 74 % 2021 . Det är ingen genuskillnad utifrån preparatval.

Antal behandlingar år 1 är 8 injektioner men det är stor spridning mellan klinikerna.

Förbättring av synskärpa efter 1 års behandling är 2,6 bokstäver, även här finns spridning mellan klinikerna.

Minskat ödem centralt är en effekt av behandlingen och median minskning av den centrala tjockleken i makula är $>100\text{ }\mu\text{m}$.

Registrerade biverkningar av behandling är få, en systembiverkan finns registrerad och 3 registrerade fall av endoftalmit, incidensberäkning är ej utförd då data på antal injektioner kan vara osäkra.

Föredrag och presentationer

Svenska Makularegistret har varit representerat med föredrag eller poster på följande kongresser eller möten, i kronologisk ordning;

Abstrakt och presentationer vid nationella och internationella konferenser

Allergan Eye Cast Inger Westborg, 22 feb 2021

Nationellt utbildningsmöte för sjuksköterskor inom oftalmologi, Bayer AB. Moderator och föreläsare Susanne Albrecht. "Svenska Makularegistret- trender och nyheter", 26 november 2021

Kommunikationsinsatser

Användarmöte på våren ställdes in pga pandemin och användarmötet på hösten genomfördes den 3 december via Zoom. Vid användarmötet visades data från nya moduler för diabetes och trombos, årsrapport 2020, påverkan pga Covid-19 samt kommande visualiseringsverktyg, validering och forskningsprojekt.

Informationsmöte, Blekingesjukhusets ögonklinik. Möte om registreringsarbetet i Svenska Makularegistret. Susanne Albrecht, 17 september 2021.

Vetenskapliga publikationer 2021

Risk model for intraoperative complication during cataract surgery based on data from 900 000 eyes: previous intravitreal injection is a risk factor.

Hård Af Segerstad P. Br J Ophthalmol. 2021 Apr 22;bjophthalmol-2020-318645. doi: 10.1136/bjophthalmol-2020-318645

Treatment of age-related macular degeneration after cataract surgery: a study from the Swedish National Cataract and Macula Registers.

Westborg I, Albrecht S, Granstam E, Karlsson N, Kugelberg M, Lundström M, Montan P, Behndig A. Acta Ophthalmol. 2021 Feb;99(1):e124-e129. doi: 10.1111/aos.14519. Epub 2020 Jun

Exploration of real-world outcomes and treatment patterns in patients treated with anti-vascular endothelial growth factors for neovascular age-related macular degeneration in Sweden

Marion Schroeder, Inger Westborg, Caroline Fluor, Rasmus Olsen, Monica Lövestam-Adrian
First published: 20 September 2021. /doi.org/10.1111/aos.15025

What about the fellow eye in treatment of neovascular age-related macular degeneration? Analysis of data from the Swedish macula register.

Lövestam Adrian M, Schroeder M, Westborg I. Acta Ophthalmol. 2022 Jan 22.DOI: 10.1111/aos.15094

Forskningsprojekt och avhandlingar

Forskningsprojekt

Rasch-analysen av Catquest 9-SF och ytterligare resultat från Svenska Makularegistret planeras som en artikel och etikansökan är beviljad.

Risk för stroke efter anti-VEGF-behandling. (nationellt projekt i samarbetet med Riksstroke). Manusskrivning pågår.

Forskningsprojekt i samverkan med läkemedelsindustrin

Samverkan pågår med Bayer AB för projekt angående hur behandling av våt AMD har påverkats av Covid-19 pandemin manusskrivning pågår

Vetenskapliga arbeten ST-läkare samt studenter

Real-World study of today's treatment regime for Central and Hemi retinal vein occlusion, a three-year follow-up. David Lagerlöf T10 Uppsala Universitet

Intravitreal injections for diabetic macula edema: Long-term follow-up at Uppsala University Hospital Albin Bergkvist T10 Uppsala Universitet

Predictive factors in anti-VEGF treatment of diabetic macular edema. Karin Egardt T10 Örebro Universitet

Predicting responders to anti-VEGF in neovascular Age-related Macular Degeneration. Mostafa Alaaradji T10 Örebro Universitet

The Swedish Macula Register – Treatment outcomes for retinal vein occlusion patients with three years of follow-up. Isac Wickman, T10 Lunds Universitet

Avhandlingar där Svenska Makularegistret bidragit med data

2020

Evaluation of different macular degenerations. Function, morphology, and clinical outcomes.

Marion Schroeder

Lund Universitet, Medicinska fakulteten, Institutionen för kliniska vetenskaper, Oftalmologi.

2018

Safety and efficacy in the cataract surgery process

Westborg, Inger

Umeå universitet, Medicinska fakulteten, Institutionen för klinisk vetenskap, Oftalmiatrik.

PROM – Patientrapporterat utfall

PROM är högst relevant i Svenska Makularegistret och prioriteras högt. Svenska Makularegistret har infört ett patientrapporterat mått (PROM) för patienter som startar behandling i en specifik månad per år. Avsikten att införa patientrapporterat utfall är att jämföra subjektivt upplevd synförmåga före och efter behandling med objektivt registrerad synförmåga och relatera det till variabler som ålder, kön, membrantyp och andra variabler som registreras i Svenska Makularegistret.

Styrgruppen bedömde att patienter med makuladegeneration behöver en mer specifik enkät utformad för sjukdomsgruppen. Vi har tittat på alternativa enkäter: NEI-VFQ 25 National Eye Institute-Visual Function Questionnaire (svenska), IVI-28 The Impact of Vision Impairment (IVI) Questionnaire (english)

En generisk enkät avseende livskvalitet (EQ-5D, Rand-36) fångar inte helt fullt den synnedsattes situation.

Exempelvis har en synnedsatt inga problem att gå längre sträckor men kan däremot ha problem med detaljseende och att orientera sig i främmande miljöer. Synnedsättning kan däremot orsaka social isolering, bidra till förvirring, öka risken för fall och reducera livskvaliteten. Tidig upptäckt och anslutning kan öka förtroendet för de drabbade att återigen gå ut och umgås. Folk lever längre och behöver support för att leva med synnedsättning och andra sjukdomar. Konsekvenserna av synnedsättning kan bli lägre inkomst, förlust av körkort, reducerade sociala kontakter som leder till ensamhet, isolering och depression.

Styrgruppen beslutade sig för att använda det sjukdomsspecifika frågeformuläret Catquest 9-SF, som är utvecklat i Sverige.

I Kataraktregistret används Catquest¹ sedan 1995. Formuläret har Raschanalyserats och som följd komprimerats från att omfatta 36 till 9 frågor². Frågeformuläret är utprovat på patienter med grå starr, katarakt. Catquest 9-SF var emellertid ej tidigare testat på AMD-patienter utan har mestadels används inom Kataraktregistrets marsuppföljning. I studien har instrumentet Rasch-analyserats av Mats Lundström och Konrad Pesudovs för användning bland Makularegistrets AMD-patienter.

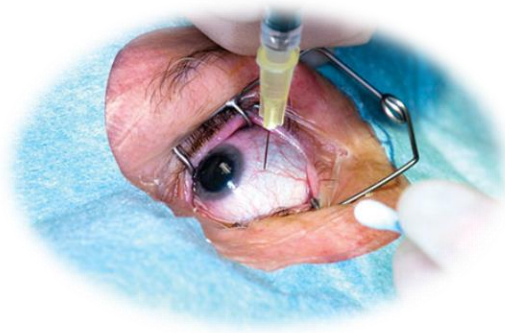
Sedan oktober 2012 har ett antal kliniker deltagit, PROM enkäten omfattade initialt en preoperativ enkät samt 6 och 12-månadersuppföljning. Det har sedan ändrats till enbart 12-månaders uppföljning.

¹ Catquest questionnaire for use in cataract surgery care: Description, validity and reliability. J Cataract Refract Surg 1997; 23: 1226-1236

² Catquest-9-SF patient outcomes questionnaire. Nine-item short-form Rasch-scaled revision of the Catquest questionnaire. J Cataract Refract Surg 2009; 35:504–513

Instrumentet Catquest 9-SF visade sig fungera bra att använda på AMD-patienter och vid flera uppföljningar. En Rasch-analys av samtliga enkätundersökningar som gjorts genom åren har studerats. Resultatet av Rasch-analysen visar att de olika psykometriska egenskaperna fungerar väl på makulagrupperna i Catquest 9SF. De olika frågorna uppför sig väl och bidrar till den samlade Figuren av hur subjektivt upplevd synförmåga fungerar vid dagliga aktiviteter (som att läsa, se på TV, promenera i skog eller på ojämn mark). Resultatet av Rasch-analysen visade att självskattade hinder att utföra dagliga sysslor för patienter med makuladegeneration och som genomgått behandling med intravitrealinjektioner. Resultatet för respektive år har redovisats i årsrapport och på användarmöten.

Enkäten fångar dock inte förändringar i livskvalitet som en generisk enkät kan bidra med. Styrgruppen överväger därför kompletterande frågor till enkäten alternativt byte av enkät. Bilaga 12 Catquest 9-SF.



Internationellt samarbete

Svenska Makularegistret har deltagit i ett internationellt samarbete för att ta fram standardparametrar för att följa behandlingen av åldersförändringar på gula fläcken. I samarbetet med ICHOM ingick att ta fram vilka parametrar som bör användas för att följa behandlingen och resultatet publicerades i nedanstående artikel. Registret har i övrigt inte levererat/skickat data eller samarbetat med ICHOM. Slutprodukten är ICHOM Standard Set for Macular Degeneration som går att ladda ner på hemsidan www.makulareg.com

Defining a Minimum Set of Standardized Patient-centered Outcome Measures for Macular Degeneration. Rodrigues IA, Sprinkhuizen SM, Barthelmes D, Blumenkranz M, Cheung G, Haller J, Johnston R, Kim R, Klaver C, McKibbin M, Ngah NF, Pershing S, Shankar D, Tamura H, Tufail A, Weng CY, Westborg I, Yelf C, Yoshimura N, Gillies MC. American Journal of Ophthalmology. 2016.

Styrgruppen har även informerat ögonläkare i Norge, Danmark och Finland om Svenska Makularegistret.

Referenser

1. Ip M et al. Retinal vein occlusion review. *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology* 2017;1;40-45
2. Schmidt-Erfurth U et al Guidelines for the Management of Diabetic Macular Edema by the European Society of Retina Specialists (EURETINA). *Ophthalmologica*. 2017;237(4):185-222.
3. SBU Alert 2008–03: Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck.
4. Rasmussen A, Brandt S, Fuchs J, Hansen LH, Lund-Andersen H, Sander B & Larsen M (2015): Visual outcomes in relation to time to treatment in neovascular age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmol*. 93(7):616-20
5. Westborg I, Albrecht S & Rosso A (2017): Risk for low visual acuity after 1 and 2 year of treatment with ranibizumab or bevacizumab for patients with neovascular age-related macular degeneration. *Retina*. 2017 Jan 30
6. Bloch SB, la Cour M, Sander B, Hansen LKH, Fuchs J, Lund-Andersen H, Larsen M. Predictors of 1-year visual outcome in neovascular age-related macular degeneration following intravitreal ranibizumab treatment. *Acta Ophthalmol*, 2013; 91:42-47).
7. Baseline visual acuity as a prognostic factor for visual outcomes in patients treated with aflibercept for wet age-related macular degeneration: data from the INSIGHT study using the Swedish Macula Register. Lövestam Adrian M, Vassilev Z, Westborg I [Acta Ophthalmol](#). 2018 Sep 20. doi: 10.1111/aos.13864.
8. Twelve per cent of 6142 eyes treated for neovascular age-related macular degeneration (nAMD) presented with low visual outcome within 2 years. Analysis from the Swedish Macula Registry (SMR). Schroeder M, Westborg I, Lövestam Adrian *Acta Ophthalmol*. 2020 May;98(3):274-278. doi: 10.1111/aos.14239. Epub 2019 Sep 13
9. The CATT research group. Ranibizumab and Bevacizumab for neovascular age-related macular degeneration. *N Engl J Med*, 2011;364:1897–1908)
10. Frennesson CI, Nilsson SE. A three-year follow-up of ranibuzumab treatment of exsudative AMD: impact on the outcome of carrying forward the last acuity observation in dropouts. *Acta Ophthalmol*, *Acta Ophthalmol*. 2014 May;92(3):216–20.
11. Gupta OP, Shienbaum G, Patel AH, Fecarotta C, Kaiser RS, Regillo CD. A treat and extend regimen using ranibizumab for neovascular age-related macular

degeneration clinical and economic impact. *Ophthalmology*, 2010;117:2134–2140.

12. Giannakaki-Zimmermann H, Ebner A, Munk MR, Wolf S, Zinkernagel MS. Outcomes when Switching from a pro re nata Regimen to a Treat and Extend Regimen Using Aflibercept in Neovascular Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmologica*. 2016;236(4):201-206.
13. Abedi F, Wickremasinghe S, Islam AFM, Ingli KM, Guymer RH. Anti-VEGF treatment in neovascular age-related macular degeneration. A treat-and-extend protocol over 2 years. *Retina*, 2014 Aug;34(8):1531-8.
14. Berg C et al. Comparison of Ranibizumab and Bevacizumab for neovascular age-related macular degeneration according to LUCAS treat-and-extend protocol. *Ophthalmology*, 2014:1-7.
15. Philip J. Rosenfeld, M.D., Ph.D., David M. Brown, M.D., Jeffrey S. Heier, M.D., David S. Boyer, M.D., Peter K. Kaiser, M.D., Carol Y. Chung, Ph.D., and Robert Y. Kim, M.D., for the MARINA Study Group. Ranibizumab for Neovascular Age-Related Macular Degeneration *N Engl J Med* 2006; 355:1419-1431 [October 5, 2006](#) DOI: 10.1056/NEJMoa054481
16. Brown DM et al. Ranibizumab versus verteporfin for neovascular age-related macular degeneration. *N Engl J Med*, 2006; 355:1432-1444.
17. Heijer JS et al. Intravitreal aflibercept (VEGF-trap-eye) in wet age-related macular degeneration. *Ophthalmology* 2012; 119:2537-2548.
18. Lundström M, Friling E, Montan P. Risk factors for endophthalmitis after cataract surgery: Predictors for causative organism and visual outcomes. *J Cataract Refract Surg* 2015 Nov;41(11):2410-6.
19. Friling E, Lundström M, Stenevi U, Montan P. Six-year incidence of endophthalmitis after cataract surgery: Swedish national study. *J Cataract Refract Surg* 2013; 39:15–21.
20. Lundström et al. Catquest questionnaire for use in cataract surgery care: Description, validity and reliability. *J Cataract Refract Surg*, 1997; 23: 1226-1236.
21. Lundström et al. Catquest-9-SF patient outcomes questionnaire. Nine-item short-form Rasch-scaled revision of the Catquest questionnaire. *J Cataract Refract Surg* 2009; 35:504-513.

Bilagor

Bilaga 1: Handläggning av medicinska retinapatienter under Covid-19. Utarbetat av NAG Medicinsk retina.

Godkänt av NPO Ögonsjukdomar 200416

Injektionsbehandling för patienter med retinala sjukdomar har hög prioritet inom området Medicinsk Retina. Behandling för våt makuladegeneration (AMD) samt centralvenstrombos (CRVO) har högst prioritet följt av diabetiskt makulaödem (DME) och grenvensocklusion (BRVO).

Våt AMD är en kronisk sjukdom som ej går att bota. Sjukdomen och synfunktionen kan effektivt kontrolleras med injektioner av anti-VEGF läkemedel. Avstår man behandling eller om behandlingsintervallen blir för glesa löper patienten stor risk för irreversibel synnedsättning. Detsamma gäller CRVO som därutöver, vid ischemisk sjukdom, obehandlad löper risk att utveckla komplikationen neovaskulärt glaukom. **Diagnostisering och behandling av dessa tillstånd har högsta prioritet i Prioriteringslistan för ögonsjukvård godkänd av NPO Ögonsjukdomar 2019 och är att betrakta som halvakuta och behandling kan inte anstå.** Vid DME och BRVO kan injektionsbehandling efter individuell bedömning ofta flyttas fram med begränsad risk för försämring eller bestående synskada.

På injektionsmottagningen

Målet är att patienten skall vistas så kort tid och komma i kontakt med så få personer som möjligt på mottagningen. Antalet undersökningar skall därför begränsas så långt möjligt och fokus ligga på behandling och att försöka åstadkomma så fysiskt glesa flöden som möjligt, utifrån de begränsningarna lokalerna har. Patienter som ringer eller uppger förkylningssymtom vid ankomst, skickas hem. Patienterna skall uppmanas att höra av sig efter 2 veckors symtomfrihet för ny tid. Ett standardbrev med information om risken att avstå behandling bör skickas hem till patienter som uteblir eller avbokar.

Handläggning injektionsbehandling olika diagnoser

AMD: Patienter kallas till behandling oavsett ålder. Patienter som går i "treat and extend", vilket är den vanligaste behandlingsstrategin i Sverige idag, läggs på sitt senaste säkra behandlingsintervall och ordineras flera injektioner i följd, minst en behandlingstid av 6 månader. Patienterna kallas direkt till injektion utan föregående kontroll. Uppger AMD patienten försämring görs odilaterad OCT båda ögonen som får bedömas av läkare på plats eller i efterhand beroende på kapacitet. Patienten får sin planerade injektion och kontaktas vid behov i efterhand om behandlingsintervallen bedöms behöva justeras eller andra ögat behöver behandling.

Myop CNV: handläggas som våt AMD. Uppstart 2-3 injektioner 1 månads intervall, därefter kontroll PRN. Är bilden mycket stabil kan man avstå att kalla patienten som istället hör av sig vid försämring.

CRVO (centralvenstrombos): Patienter som behandlas "treat and extend" läggs på sitt senaste säkra intervall och ordineras flera injektioner. Patienterna kallas direkt till injektion utan föregående kontroll. I fall där det finns risk för utveckling till neovaskulärt glaukom, ischemisk CRVO, visus $\leq 0,3$, skall injektionsintervallet inte överskrida 10 veckor. Uppger

patienten försämring görs tryckmätning och odilaterad OCT.

BRVO (grenvenstrombos): Patienter som behandlas "treat and extend" läggs på sitt senaste säkra intervall och ordinerar flera injektioner. Patienterna kallas direkt till injektion utan föregående kontroll. Patienter som är stabila och går på PRN (vid behovs behandling) kallas ej, utan uppmanas höra av sig vid försämring av symtom. De kallas då för kontroll (OCT).

DME (diabetesmakulaödem): Patienter som behandlas "treat and extend" läggs på sitt senaste säkra intervall och ordinerar flera injektioner. Rör det sig om behandlingsuppstart kan man ge > 3 injektioner i följd, 5–6 st. med månatliga intervall utan kontroll. Patienter som haft långvarig behandling bedömts stabil och går på glesa intervall (> 3 månader) eller PRN kallas ej. Sätts på väntelista. Patienterna uppmanas att höra av sig vid subjektiv synförsämring. De kallas då för kontroll (OCT). Gemensamt för CRVO, BRVO och DME överväg switch till Ozurdex för att förlänga injektionsintervallen

Handläggning övrigt

Diabetesretinopati med neovaskulära komplikationer: planera för initial injektionsbehandling med flera injektioner. Därefter om utrymme finns görs komplettering av scatter alternativt planeras för perifer retinal kryo/cyclodiod.

Laser: Scatterbehandling görs endast på tidigare obehandlade ögon med aktiv proliferativ sjukdom. Komplettering av tidigare scatter görs endast i undantagsfall efter individuell bedömning. Komplettering med injektioner kan skjuta upp tiden till eller behovet av ytterligare scatter. Inga fokallaserbehandlingar utförs.

Läkarkontroller för diabetesretinopati: Allvarlig och pre-proliferativ diabetesretinopati samt patienter med dålig metabol kontroll bör kallas för kontroll enligt tidigare planering.

Screening för diabetesretinopati (årskontroller eller glesare): Har låg prioritet och kan framflyttas. Undantag: Gravida diabetiker vilka kallas som tidigare. Körkortsintyg. Patienten frågar i första hand själv Transportstyrelsen om dispens.

CSCR (central serös retinit): Kontroller kan flyttas fram 3–6 månader. PDT-behandling kan anstå.

NAG gruppen medicinsk retina

Urban Amrén Region Stockholm Ordförande

Susanne Albrecht Region Blekinge

Monica Lövestam-Adrian Södra Region

Martin Breimer Region Västra Götaland

Pierfrancesco Mirabelli Region Östergötland

Elisabet Granstam Region Västmanland

Mattias Eklund Region Västerbotten

Bilaga 2 Tabell till figur 13. Andel patienter som fått bilateral behandling per klinik år 2021.

Region	Sjukhus	Total Bilateral	Totalt	Andel patienter
Västra Götalands län	Capio Lundby Närsjukhus	98	367	26,7
Södermanlands län	Katrineholm	51	206	24,8
Södermanlands län	Eskilstuna	94	379	24,8
Västmanlands län	Västerås	213	932	22,9
Jönköpings län	Höglandssjukhuset Eksjö	71	320	22,2
Örebro län	Örebro Univ.sjukhus	162	740	21,9
Västra Götalands län	Uddevalla	153	707	21,6
Östergötlands län	Norrköping Vrinnevi	93	453	20,5
Dalarnas län	Falu lasarett	164	831	19,7
Västra Götalands län	Borås Södra Älvsborgs Sju	129	658	19,6
Södermanlands län	Nyköping	45	232	19,4
Västernorrlands län	Örnsköldsvik	19	98	19,4
Skåne län	Helsingborg	59	305	19,3
Uppsala län	Akademiska Uppsala	147	764	19,2
Norrbottnens län	Sunderby	50	263	19
Skåne län	Eslöv Ögonläkarna	48	261	18,4
Västra Götalands län	Skövde Skaraborgs sjukhus	87	480	18,1
Skåne län	Kristianstad	105	584	18
Kronobergs län	Växjö	90	505	17,8
Riket	Riket	3609	20388	17,7
Stockholms län	S:t Eriks Ögonsjukhus	563	3194	17,6
Västerbottens län	Umeå NUS	61	354	17,2
Gävleborgs län	Gävle sjukhus	86	506	17
Västra Götalands län	Sahlgrenska	192	1147	16,7
Stockholms län	Södersjukhuset	151	910	16,6
Västerbottens län	Skellefteå	43	266	16,2
Värmlands län	Karlstad	106	661	16
Gotlands län	Visby lasarett	28	181	15,5
Skåne län	Ängelholm	55	354	15,5
Jämtlands län	Östersund	41	272	15,1
Skåne län	Landskrona	17	114	14,9
Östergötlands län	Linköping	84	579	14,5
Skåne län	Ögoncentrum Annedal Lund	26	181	14,4
Hallands län	Halmstad	61	440	13,9
Skåne län	Capio Malmö	29	217	13,4
Blekinge län	Karlskrona	53	408	13
Skåne län	Lund Univ.sjukhus	33	257	12,8
Västernorrlands län	Sundsvall-Härnösand	31	243	12,8
Skåne län	Malmö SUS	42	337	12,5
Jönköpings län	Jönköping Ryhov	34	285	11,9
Västerbottens län	Lycksele	9	78	11,5
Kalmar län	Västervik	10	95	10,5
Jönköpings län	Värnamo	17	162	10,5
Västernorrlands län	Sollefteå	5	54	9,3
Kalmar län	Kalmar	18	220	8,2
Hallands län	Kungsbacka	.	43	.

Bilaga 3. Tabell till figur 15. Median ETDRS/approximativt ETDRS per klinik vid första besök 2021 (sorterad efter Region).

Region	Sjukhus	Antal ögon	Median ETDRS
Blekinge län	Karlskrona	91	65,0
Dalarnas län	Falu lasarett	149	65,0
Gotlands län	Visby lasarett	46	62,0
Gävleborgs län	Gävle sjukhus	119	63,0
Hallands län	Halmstad	127	65,0
Hallands län	Kungsbacka	4	72,0
Jämtlands län	Östersund	98	59,0
Jönköpings län	Höglandssjukhuset Eksjö	73	65,0
Jönköpings län	Jönköping Ryhov	28	64,5
Jönköpings län	Värnamo	9	57,0
Kronobergs län	Växjö	115	59,0
Norrbottnens län	Sunderby	44	59,0
Riket	Riket	4822	64,0
Skåne län	Capio Malmö	92	53,5
Skåne län	Eslöv Ögonläkarna	96	65,0
Skåne län	Helsingborg	23	65,0
Skåne län	Kristianstad	171	63,0
Skåne län	Landskrona	32	65,0
Skåne län	Lund Univ.sjukhus	10	62,0
Skåne län	Malmö SUS	61	60,0
Skåne län	Ängelholm	98	65,0
Skåne län	Ögoncentrum Annedal Lund	28	70,0
Stockholms län	S:t Eriks Ögonsjukhus	922	65,0
Stockholms län	Södersjukhuset	287	65,0
Södermanlands län	Eskilstuna	32	65,0
Södermanlands län	Katrineholm	48	59,0
Södermanlands län	Nyköping	62	66,0
Uppsala län	Akademiska Uppsala	241	60,0
Värmlands län	Karlstad	151	63,0
Västerbottens län	Lycksele	29	59,0
Västerbottens län	Skellefteå	54	60,5
Västerbottens län	Umeå NUS	86	65,0
Västernorrlands län	Sollefteå	23	59,0
Västernorrlands län	Sundsvall-Härnösand	59	59,0
Västernorrlands län	Örnsköldsvik	48	65,0
Västmanlands län	Västerås	195	65,0
Västra Götalands län	Borås Södra Älvsborgs Sju	14	69,5
Västra Götalands län	Capio Lundby Närsjukhus	58	65,0
Västra Götalands län	Sahlgrenska	278	59,0
Västra Götalands län	Skövde Skaraborgs sjukhus	161	60,0
Västra Götalands län	Uddevalla	159	65,0
Örebro län	Örebro Univ.sjukhus	159	63,0
Östergötlands län	Linköping	160	67,0
Östergötlands län	Norrköping Vrinnevi	82	61,5

Bilaga 4 Tabell till figur 16. Tid till första besök (ursprungsbesök i Makularegistret) 2021.

Region	Sjukhus	Nya ögon remitterade	Nya ögon totalt	Andel	Medelvärde
Skåne län	Ögoncentrum Annedal Lund	24	31	77%	57
Östergötlands län	Linköping	127	159	80%	56
Skåne län	Capio Malmö	31	80	39%	42
Jämtlands län	Östersund	71	94	76%	36
Södermanlands län	Nyköping	49	54	91%	35
Västernorrlands län	Örnsköldsvik	13	15	87%	35
Jönköpings län	Jönköping Ryhov	23	29	79%	33
Värmlands län	Karlstad	149	153	97%	29
Gävleborgs län	Gävle sjukhus	101	119	85%	26
Södermanlands län	Eskilstuna	37	39	95%	25
Stockholms län	S:t Eriks Ögonsjukhus	858	919	93%	22
Skåne län	Ängelholm	77	98	79%	22
Hallands län	Halmstad	105	107	98%	21
Västra Götalands län	Capio Lundby Närsjukhus	34	36	94%	20
Västra Götalands län	Uddevalla	136	163	83%	20
Västra Götalands län	Skövde Skaraborgs sjukhus	154	161	96%	19
Dalarnas län	Falu lasarett	145	146	99%	19
Västernorrlands län	Sundsvall-Härnösand	53	58	91%	19
Riket	Riket	4268	4729	90%	18
Skåne län	Lund Univ.sjukhus	9	10	90%	18
Västra Götalands län	Sahlgrenska	234	271	86%	17
Gotlands län	Visby lasarett	23	44	52%	17
Jönköpings län	Höglandssjukhuset Eksjö	56	71	79%	16
Skåne län	Helsingborg	20	22	91%	16
Örebro län	Örebro Univ.sjukhus	150	157	96%	15
Kronobergs län	Växjö	107	111	96%	14
Skåne län	Kristianstad	137	143	96%	14
Kalmar län	Kalmar	4	5	80%	13
Skåne län	Malmö SUS	56	60	93%	13
Västerbottens län	Skellefteå	54	54	100%	12
Skåne län	Landskrona	27	29	93%	12
Norrbottnens län	Sunderby	42	43	98%	11
Östergötlands län	Norrköping Vrinnevi	61	65	94%	11
Hallands län	Kungsbacka	4	4	100%	11
Uppsala län	Akademiska Uppsala	234	236	99%	11
Västerbottens län	Umeå NUS	85	85	100%	11
Blekinge län	Karlskrona	40	82	49%	9
Skåne län	Eslöv Ögonläkarna	90	95	95%	9
Västerbottens län	Lycksele	29	29	100%	9
Västmanlands län	Västerås	185	197	94%	8
Jönköpings län	Värnamo	9	9	100%	7
Västra Götalands län	Borås Södra Älvsborgs Sju	112	112	100%	3
Stockholms län	Södersjukhuset	270	284	95%	3
Södermanlands län	Katrineholm	43	43	100%	1

Bilaga 5. Tabell till figur 29. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10 – 14 månader) för ögon per öga om ej tidigare är behandlade med ursprungsbesök 2020.

Klinik	Antal injektioner år 1						
	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Akademiska Uppsala	137	8,8	3	8	8	9	12
Borås SÄS	107	9,8	5	9	10	11	14
Capio Lundby Närsjukhus	53	6,2	2	5	6	7	11
Capio Malmö	32	7,0	5	6	7	8	9
Eskilstuna	61	7,8	4	7	8	9	12
Eslöv Ögonläkarna	53	8,7	3	8	9	10	14
Falu lasarett	141	9,2	4	8	9	10	14
Gävle sjukhus	91	8,6	4	7	8	10	15
Halmstad	55	9,1	2	7	9	10	14
Helsingborg	52	8,4	5	7	8	10	12
Höglandssjukhuset Eksjö	59	10,2	7	9	10	12	14
Jönköping Ryhov	29	7,4	2	7	7	8	12
Kalmar	6	9,2	7	8	9	11	11
Karlskrona	51	6,5	4	5	6	8	10
Karlstad	127	7,0	3	6	7	8	12
Katrineholm	34	9,1	4	8	9	11	13
Kristianstad	83	7,9	3	6	8	10	13
Kungsbacka	13	8,0	5	7	8	9	11
Landskrona	24	8,3	6	7	8	9	11
Linköping	53	3,2	2	2	3	4	8
Lund Univ.sjukhus	7	8,7	2	7	8	12	13
Lycksele	14	8,9	5	8	9	10	13
Malmö SUS	41	8,5	6	7	8	10	12
Norrköping Vrinnevi	73	9,8	4	9	10	11	14
Nyköping	36	9,2	6	8	9	11	13
Riket	3171	8,2	2	7	8	10	15
S:t Eriks Ögonsjukhus	634	8,3	2	7	8	10	13
Sahlgrenska	143	5,7	2	5	6	7	10
Skellefteå	42	8,9	6	8	9	10	12
Skövde Skaraborgs sjukhus	87	7,2	2	6	7	9	12
Sollefteå	7	5,7	2	5	6	7	8
Sunderby	21	9,3	4	7	9	12	13
Sundsvall-Härnösand	36	7,7	4	7	8	9	11
Södersjukhuset	111	8,4	4	7	8	10	13
Uddevalla	87	6,9	3	6	7	8	11
Umeå NUS	55	9,4	5	8	9	11	13
Visby lasarett	21	7,4	3	6	8	8	10
Värnamo	26	9,7	7	8	10	11	14
Västervik	2	7,5	6	6	8	9	9
Västerås	153	9,5	5	8	9	11	14
Växjö	72	8,2	5	7	8	9	14
Ängelholm	48	9,5	3	8	9	11	12
Ögoncentrum Annedal Lund	39	8,2	5	7	8	9	12
Örebro Univ.sjukhus	110	8,0	2	7	8	9	13
Örnsköldsvik	3	7,0	5	5	7	9	9
Östersund	42	7,9	4	7	8	9	12

Ögon som har behandlats på fler än en klinik räknas in i ursprungskliniken med alla injektioner. Värdena inom parentes anger antal ögon inom respektive klinik, referenslinjen anger Rikets medianvärde. Klinikerna på y-axeln är sorterad efter antal ögon. Om ett öga har flera injektioner mellan 10-14 månader så väljs slutdatum närmast 365 dagar från ursprungsbesöket.

Bilaga 6. Tabell till figur 31. Antal patienter per klinik med ETDRS uppföljning efter 12 månader (+/- 2 månader) ursprungsbesök 2020. Förändring i antal bokstäver presenterat per klinik första behandlingsåret. Patienter med AMD, icke tidigare behandlade, med ursprungsbesök 2020.

Klinik	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
--------	------------	------------	-----	----	--------	----	-----

Riket	2094	3,1	-76	-3	3	10	84
S:t Eriks Ögonsjukhus	339	1,5	-54	-4	2	9	45
Västerås	144	4,0	-34	-3	3	9	69
Sahlgrenska	124	-1,0	-61	-9	0	10	63
Södersjukhuset	118	1,8	-45	-3	0	9	50
Falu lasarett	107	3,7	-61	-4	5	11	40
Akademiska Uppsala	102	5,6	-38	-1	7	15	43
Gävle sjukhus	88	5,3	-62	-1	5	13	42
Karlstad	79	9,6	-33	2	8	15	76
Halmstad	69	3,7	-50	0	5	10	29
Skövde Skaraborgs sjukhus	68	3,2	-29	-3	2	10	24
Örebro Univ.sjukhus	67	6,9	-23	1	8	13	41
Kristianstad	64	4,0	-41	-1	3	10	46
Karlskrona	57	1,5	-31	-3	4	10	24
Helsingborg	56	3,5	-50	-4	5	12	54
Eslöv Ögonläkarna	53	6,0	-71	0	5	13	34
Ängelholm	47	5,7	-57	0	5	15	35
Malmö SUS	43	1,6	-66	-5	4	11	51
Eskilstuna	42	-2,3	-70	-9	3	10	49
Umeå NUS	42	5,5	-33	-3	3	13	47
Uddevalla	37	5,0	-14	-3	4	9	38
Visby lasarett	37	2,2	-36	-2	3	8	25
Höglandssjukhuset Eksjö	35	9,3	-26	0	9	15	35
Norrköping Vrinnevi	31	-0,4	-27	-7	0	7	16
Skellefteå	27	2,0	-32	-2	3	9	29
Capio Malmö	25	9,9	-16	-3	5	17	84
Landskrona	24	6,2	-18	0	5	12	30
Växjö	24	-9,1	-56	-16	-8	1	18
Östersund	21	-0,2	-40	-6	2	10	19
Borås SÄS	20	-10,8	-76	-22	-2	3	14
Sundsvall-Härnösand	19	2,4	-20	-5	0	11	22
Värnamo	18	1,4	-37	0	5	15	19
Jönköping Ryhov	15	4,7	-8	-1	5	7	25
Katrineholm	13	2,8	-29	0	5	14	22
Linköping	7	7,1	1	2	7	9	17
Lycksele	7	13,6	3	4	9	21	34
Sollefteå	6	2,0	-10	-4	3	9	11
Nyköping	5	-2,6	-19	-6	-5	8	9
Örnsköldsvik	5	9,0	-3	4	6	18	20
Kalmar	4	1,8	-4	-2	2	5	8
Capio Lundby Närsjukhus	3	1,7	0	0	0	5	5
Lund Univ.sjukhus	2	-10,5	-19	-19	-11	-2	-2

Om ett öga har flera mätvärden mellan 10–14 månader så väljs mätvärdet närmast 365 dagar från ursprungsbesöket. Om ETDRS synskärpa saknas har Snellenvärdet omräknats till approximativt ETDRS och använts i beräkningen.

Bilaga 7. Tabell till figur 50. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10 – 14 månader) för ögon med ursprungsbesök 2020 trombosmodulen.

	Antal injektioner år 1						
	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Klinik							
Akademiska Uppsala	35	8,7	5	8	8	9	13
Borås SÄS	27	9,6	7	8	9	11	13
Capio Malmö	14	6,9	5	6	7	8	9
Eslöv Ögonläkarna	12	8,1	6	7	8	9	11
Falu lasarett	33	8,9	4	8	8	10	13
Gävle sjukhus	14	8,3	5	7	8	9	13
Höglandssjukhuset Eksjö	19	9,2	5	8	10	11	13
Kalmar	35	8,9	5	7	9	10	13
Kristianstad	17	7,4	5	6	7	8	11
Kungsbacka	10	7,5	2	5	8	10	11
Landskrona	1	7,0	7	7	7	7	7
Linköping	2	2,5	2	2	3	3	3
Lund Univ.sjukhus	43	7,8	4	6	8	9	14
Lycksele	4	7,8	7	8	8	8	8
Malmö SUS	9	6,3	4	5	7	7	9
Norrköping Vrinnevi	14	7,3	4	5	8	9	12
Nyköping	1	7,0	7	7	7	7	7
Riket	739	7,7	2	6	8	9	14
S:t Eriks Ögonsjukhus	80	8,3	3	7	8	10	12
Sahlgrenska	54	6,1	2	5	6	7	9
Skellefteå	13	7,5	5	7	7	8	10
Skövde Skaraborgs sjukhus	11	6,5	3	5	7	8	9
Sollefteå	13	5,4	3	5	6	6	7
Sunderby	56	8,5	2	7	8	11	13
Sundsvall-Härnösand	11	6,8	2	5	7	8	10
Uddevalla	27	5,9	2	5	6	7	10
Umeå NUS	17	9,6	6	8	9	11	13
Visby lasarett	18	6,2	2	3	6	8	12
Värnamo	39	7,9	4	6	8	9	12
Västervik	9	8,8	6	7	9	10	11
Västerås	4	5,8	5	6	6	6	6
Växjö	68	7,0	3	5	7	9	13
Örebro Univ.sjukhus	27	7,4	3	6	7	9	13
Örnsköldsvik	2	4,0	2	2	4	6	6

Bilaga 8. Tabell till figur 51. Antal patienter per klinik med ETDRS uppföljning efter 12 månader (+/- 2 månader) ursprungsbesök 2020 trombosmodulen.

Klinik	ögon						Antal
Riket	501	7,6	-56	-2	5	15	67
S:t Eriks Ögonsjukhus	55	13,1	-51	0	11	25	55
Växjö	51	0,7	-24	-5	-1	6	48
Sahlgrenska	50	6,7	-56	0	7	15	45
Värnamo	36	1,8	-20	-2	1	8	28
Akademiska Uppsala	33	13,4	-27	-1	11	22	62
Falu lasarett	30	7,2	-30	0	5	16	60
Visby lasarett	30	3,2	-27	-6	0	7	45
Örebro Univ.sjukhus	28	11,3	-14	1	7	15	49
Sunderby	23	-0,3	-35	-9	-3	9	32
Umeå NUS	17	9,5	-33	1	7	14	66
Gävle sjukhus	15	10,0	-5	-2	9	15	52
Höglandssjukhuset Eksjö	15	6,3	-56	1	9	20	40
Skellefteå	13	17,6	-2	9	14	25	64
Capio Malmö	12	4,4	-31	-9	2	15	43
Eslöv Ögonläkarna	10	11,4	-10	-6	10	27	39
Kristianstad	10	14,0	-5	2	13	20	35
Malmö SUS	8	7,1	-12	0	5	18	25
Norrköping Vrinnevi	8	8,0	-5	0	8	15	24
Lycksele	7	16,9	-3	0	11	35	42
Sundsvall-Härnösand	7	8,6	-11	3	10	15	18
Borås SÄS	6	10,3	-3	4	9	13	30
Västervik	6	7,2	-10	-2	5	15	30
Kalmar	5	-3,2	-10	-4	-2	0	0
Skövde Skaraborgs sjukhus	5	17,0	0	5	15	24	41
Sollefteå	4	-9,8	-47	-25	-2	6	11
Uddevalla	4	19,8	-2	5	13	35	55
Västerås	4	11,8	-10	0	16	24	26
Örnsköldsvik	4	1,8	-4	-4	-1	8	12
Landskrona	2	-4,5	-9	-9	-5	0	0
Lund Univ.sjukhus	2	38,0	9	9	38	67	67
Linköping	1	8,0	8	8	8	8	8

Bilaga 9 Tabell till figur 60. Median antal injektioner anti-VEGF år 1 (uppföljningstid 10 – 14 månader) för ögon med ursprungsbesök 2020 diabetesmodulen.

	Antal injektioner år 1						
	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Klinik							
Akademiska Uppsala	44	9,1	5	8	9	11	12
Borås SÄS	35	10,1	2	9	10	12	14
Capio Malmö	7	5,4	3	4	5	7	8
Eslöv Ögonläkarna	12	6,2	2	5	6	8	11
Falu lasarett	25	7,9	5	7	8	8	11
Gävle sjukhus	19	7,6	3	6	8	9	11
Höglandssjukhuset Eksjö	17	7,9	3	6	9	10	12
Kalmar	33	5,8	2	4	5	7	12
Kristianstad	22	7,0	4	6	7	8	10
Kungsbacka	2	7,5	6	6	8	9	9
Landskrona	5	7,6	4	8	8	9	9
Lund Univ.sjukhus	31	8,2	3	7	8	10	13
Lycksele	4	9,0	6	8	10	11	11
Malmö SUS	6	7,0	5	5	8	8	9
Norrköping Vrinnevi	21	7,0	2	5	6	9	12
Riket	639	7,5	2	6	8	9	14
S:t Eriks Ögonsjukhus	43	8,4	4	7	9	10	12
Sahlgrenska	41	6,3	4	5	6	7	9
Skellefteå	5	5,4	3	5	5	6	8
Skövde Skaraborgs sjukhus	7	5,4	2	5	6	6	8
Sollefteå	13	5,1	2	4	5	6	8
Sunderby	71	8,1	2	6	8	10	14
Sundsvall-Härnösand	11	6,3	3	4	6	8	9
Uddevalla	5	6,2	4	6	6	6	9
Umeå NUS	8	8,0	5	7	8	10	11
Visby lasarett	19	6,3	3	5	6	8	11
Värnamo	36	7,1	2	5	8	9	11
Västervik	9	9,7	5	9	11	11	11
Västerås	22	5,9	2	5	6	7	8
Växjö	43	6,7	3	5	6	8	12
Örebro Univ.sjukhus	23	8,0	4	6	8	10	13

Ögon som har behandlats på fler än en klinik räknas in i ursprungskliniken med alla injektioner

Bilaga 10. Tabell till figur 61. Antal patienter per klinik med ETDRS uppföljning efter 12 månader (+/- 2 månader) ursprungsbesök 2020 diabetesmodulen.

Klinik	Antal ögon	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Riket	477	2,7	-76	-4	1	8	83
Värnamo	58	-3,1	-26	-7	-1	2	16
Falu lasarett	34	4,7	-25	0	3	10	39
S:t Eriks Ögonsjukhus	33	1,6	-18	-4	2	6	19
Sahlgrenska	31	4,6	-29	-4	5	14	36
Visby lasarett	28	1,8	-35	-2	0	5	68
Norrköping Vrinnevi	27	4,5	-8	0	3	9	29
Sunderby	26	1,0	-30	-3	0	2	83
Växjö	26	-2,9	-20	-10	-1	3	21
Sollefteå	24	1,7	-44	-6	0	4	44
Örebro Univ.sjukhus	22	5,5	-9	0	7	12	15
Västerås	21	2,8	-75	0	5	13	25
Gävle sjukhus	20	8,5	-8	0	6	16	30
Akademiska Uppsala	19	4,3	-13	-6	6	13	18
Högländssjukhuset Eksjö	19	12,2	-4	0	7	17	76
Kristianstad	15	12,8	-6	-3	7	15	59
Eslöv Ögonläkarna	13	-0,4	-15	-6	0	6	15
Umeå NUS	9	1,3	-13	0	1	4	18
Borås SÄS	7	10,0	-10	-3	2	9	65
Malmö SUS	7	3,6	-11	-10	-4	15	30
Skövde Skaraborgs sjukhus	6	9,2	-3	0	5	18	30
Capio Malmö	5	3,2	-5	-3	7	8	9
Landskrona	5	0,8	-19	3	5	6	9
Lycksele	5	-14,4	-76	-4	0	3	5
Sundsvall-Härnösand	5	9,2	6	7	7	8	18
Skellefteå	4	-1,5	-23	-10	5	7	8
Kalmar	2	-5,0	-6	-6	-5	-4	-4
Lund Univ.sjukhus	2	-2,0	-6	-6	-2	2	2
Västervik	2	4,0	3	3	4	5	5
Linköping	1	-8,0	-8	-8	-8	-8	-8
Örnsköldsvik	1	-35,0	-35	-35	-35	-35	-35

AVSER ENDOFTALMIT EFTER INTRAVITREAL INJEKTIONSBEHANDLING

PATIENTDATA

V. G TEXTA

Löpnummer _____

Personnummer _____

Namn _____

Klinik _____

ENDOFTALMIT

Diagnosdatum _____

Höger öga ☐ Vänster öga ☐

Odling: Tagen ☐ Ej tagen ☐

Bifoga odlingssvar!

Vitrektomi i samband med behandling av endoftalmiten? Ja ☐ Nej ☐

Vilka antibiotika gavs vid behandlingen? _____

INJEKTIONSBEHANDLINGEN

Indikation

AMD ☐ DME ☐ CRVO ☐ BRVO ☐ Uveit ☐ Annan: _____

Injektionsdatum _____

Injektion nummer _____ (hur många injektioner i aktuellt öga)

Behandlingstyp

Lucentis ☐ Avastin ☐ Eylea ☐

Ozurdex ☐ Annat _____

Injektionsberedning

Endos ☐ Flerdos ☐ Förfylld spruta ☐

Förfylld spruta, apoteksberedd ☐

INJEKTIONSTEKNIK

Vanlig blefarostat ☐ MW-200 INVITRIA ☐ Ingen blefarostat ☐

Hålduk ☐ Plastad op.duk ☐ Ingen op.duk ☐

Läkare ☐ Sjuksköterska ☐
FYSISKMILJÖ (i samband med injektionsbehandlingen)

Operationssal ☐ Rent rum ☐ Mottagningsrum ☐

INFEKTIONSPROFYLAX

Gavs preoperativ profylax i hemmet?

Ja ☐ Nej ☐ Om ja, vilket antibiotika, dos, antal dagar?

Gavs preoperativ profylax i direkt anslutning till injektion?

Ja ☐ Nej ☐ Om ja, vilket antibiotika? _____

Utfördes preoperativ tvättning?

Ja ☐ Nej ☐ Om ja, med vad? _____

Gavs ytterligare postoperativ profylax direkt efter injektionen?

Ja ☐ Nej ☐ Om ja, vilket antibiotika? _____

Gavs postoperativ profylax i hemmet?

Ja ☐ Nej ☐ Om ja, vilket antibiotika, dos, antal dagar?

AKTUELLT STATUS

Datum för senaste undersökning _____

Finns ögat kvar? Ja ☐ Nej ☐

Visus med bästa korrektion _____

Ansvarig läkare _____

Skicka blanketten till:

Susanne Albrecht

Makularegistret

Registercentrum Syd Karlskrona

Blekingesjukhuset, byggnad 1, plan 2

371 85 KARLSKRONA

Datum: _____

Klinik: _____ Personnummer _____

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Syftet med detta frågeformulär är att fastställa vilka besvär Du har av nedsatt syn i Ditt dagliga liv.

För att vi ska kunna utveckla vår sjukvård så bra som möjligt är vi angelägna om att Du besvarar formulärets frågor så uppriktigt Du kan. Frågeformuläret gäller frågor om Dina problem på grund av nedsatt syn i samband med vissa vardagliga göromål. Använder Du glasögon på långt och/eller nära håll gäller frågorna hur det är när Du använder Dina bästa glasögon.

Frågorna i detta formulär (Formulär 1) gäller din situation under de senaste 4 veckorna. Vi ber också att få återkomma senare med ett frågeformulär 6 och 12 månader efter din första behandling/operation.

När Du svarar på nästa sidas frågor skall Du försöka att endast tänka på de hinder som Din synförmåga eventuellt ger Dig. Vi är införstådda med att det kan vara svårt att avgöra vad just synen betyder om man har andra besvär, som t ex ledbesvär eller yrsel. Vi ber Dig ändå försöka svara på vad Du anser att Din synförmåga har för betydelse för Dina möjligheter att utföra följande sysslor.

När Du ska ange Dina besvär har vi gett tre svarsmöjligheter. Vi kallar dem för mycket stora besvär, stora besvär och vissa besvär. Olika människor kan ha olika språkbruk. Försök se på de tre svarsmöjligheterna som tre lika stora delar på en skala från svåraste till lättaste besvär på grund av synen att utföra olika aktiviteter.

Ex. på hur vi menar att skalan med de tre olika svarsmöjligheterna ser ut:
Svåraste _____ / _____ / _____ lättaste
mycket stora besvär stora besvär vissa besvär

A. Upplever Du att Din nuvarande synförmåga på något sätt ger Dig besvär i det dagliga livet?

Ja, mycket stora besvär	Ja, stora besvär	Ja, vissa besvär	Nej, inga besvär	Kan inte ta ställning
☐	☐	☐	☐	☐

B. Är Du nöjd eller missnöjd med Din nuvarande synförmåga?

Mycket missnöjd	Ganska missnöjd	Ganska nöjd	Mycket nöjd	Kan inte ta ställning
☐	☐	☐	☐	☐

C. Har Du på grund av Din synförmåga besvär med följande aktiviteter?

Om så är fallet, hur mycket? Sätt enbart ett kryss på varje rad och i den ruta som Du tycker bäst stämmer med verkligheten.

	Ja, mycket stora besvär	Ja, stora besvär	Ja, vissa besvär	Nej, inga besvär	Kan inte ta ställning
Läsa texten i dagstidning	☐	☐	☐	☐	☐
Känna igen ansikten på dem Du möter	☐	☐	☐	☐	☐
Se priset på varor när Du handlar	☐	☐	☐	☐	☐
Se att gå på ojämn mark, t ex skogsstig	☐	☐	☐	☐	☐
Se att handarbete, slöjda el liknande	☐	☐	☐	☐	☐
Läsa text på TV	☐	☐	☐	☐	☐
Se att ägna Dig åt en aktivitet/hobby som Du är intresserad av	☐	☐	☐	☐	☐

Bilaga 13 – ETDRS och approximativt ETDRS

Visus (synskärpa) kan mätas på olika sätt. Den mest tillförlitliga metoden för uppföljning och analys av förändring av synskärpa är ETDRS-visus (Early Treatment Retinopathy Study). Av olika skäl (framför allt tidsmässiga) används inte ETDRS-visus konsekvent i den kliniska vardagen. Därför valde SMR när registret skapades, att inte ha ETDRS-visus som obligatorisk variabel.

Den metod som används i stället för ETDRS (och som är obligatorisk variabel i SMR) är Snellens synprovningssmetod. Den har flera svagheter. En är exaktheten vid själva synmätning framför allt vid mätning av låga värden. En annan är begränsningen i möjligheterna för statistisk analys av förändring av värden på grund av tavlans icke symmetriska uppbyggnad. En möjlighet att komma förbi begränsningen vad gäller statistisk analys är att konvertera Snellenvärden till så kallade LogMAR värden innan analys. Det ger möjlighet att beräkna exempelvis medelvärden och förändringar över tid. LogMAR värden är dock inte intuitiva och används inte i vårdens vardag och sällan i vetenskapliga publikationer. Gregori et al beskriver en metod att omvandla Snellenvärden till 'approximativa ETDRS'-värden som möjliggör statistisk analys av Snellenvärden på ett överskådligt och korrekt sätt. Vid konverteringen av Snellen till ETDRS kompenserar inte för Snellens tillkortakommande vad gäller mätning av låga visus värden. Vid låga värden har Snellentavlan få bokstäver per rad och vid konvertering till approximativt ETDRS kan detta fel bli större, vilket är bra att ha med sig vid tolkning av resultaten som redovisas.

Vi har valt att använda denna metod för konvertering av Snellenvärden där ETDRS inte är registrerat i registret. Formel för omvandling av Snellen till approximativt ETDRS är:

$85 + 50 \times \log(\text{Snellen värde})$

Snellen	Log MAR	ETDRS	Approx. ETDRS
0,005	2,3		0
0,01	2		2
0,025	1,6	5	5
0,03	1,52		9
0,031	1,51	10	10
0,04	1,4	15	15
0,05	1,3	20	20
0,06	1,2	25	25
0,07	1,18		26
0,08	1,1	30	30
0,08	1,1		30
0,1	1	35	35
0,125	0,9	40	40
0,16	0,8	45	45
0,2	0,7	50	50
0,25	0,6	55	55
0,3	0,5		58
0,32	0,5	60	60
0,33	0,48		61
0,4	0,4	65	65
0,5	0,3	70	70
0,63	0,2	75	75
0,67	0,18		76
0,8	0,1	80	80

1	0	85	85
1,25	-0,1	90	90
1,3	-0,13		91
1,5	-0,19	95	95
2	-0,3	100	100

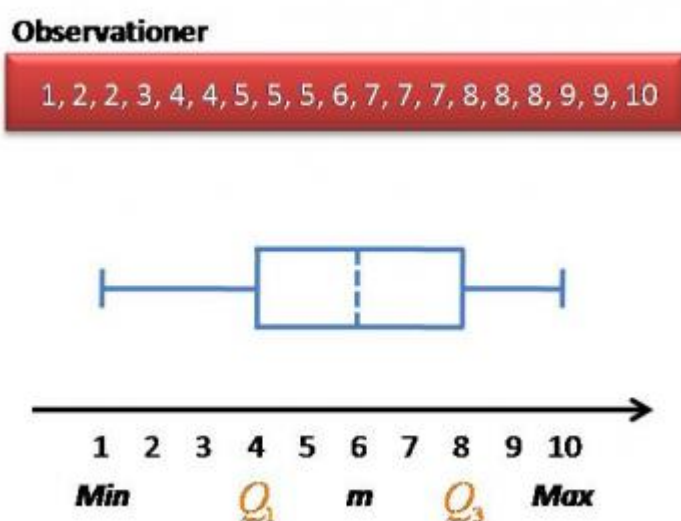
HR, P+L, P och Amauros får approximativt ETDRS värde 0.

Bilaga 14 - Boxplotdiagram

Boxplot (*låddiagram*) är ett diagram där ett statistiskt material åskådliggörs i form av en låda, som rymmer den mittersta hälften av materialet. Den vanligaste varianten av låddiagrammet kallas på engelska *box-and-whiskers plot* och sammanfattar materialet med hjälp av fem värden: medianvärdet (m), undre och övre kvartilen (Q_1 och Q_3) samt minimum (Min) och maximum (Max). Eventuella extremvärden betraktas som utliggare (*outliers*) och markeras med egna symboler.

Kvartilavståndet kallas avståndet mellan övre och undre kvartilen, det vill säga längden på lådan. Den undre kvartilen markerar det 25 % värdet, och den övre kvartilen markerar det 75 % värdet. Lådan innehåller alltså 50 % av värdena.

Exempel:



Källa: Wikipedia samt Matematikprofessorn.

Bilaga 15. Täckningsgrad- Makularegistret jämfört med Patientregistret 2021

	Kvalitetsregister		Hälsodataregister		Matchar		Totalt
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
RIKET	99 212	85,3	79 702	68,6	62 652	53,9	116 262
01 Stockholm	21 023	88,6	23 534	99,2	20 836	87,8	23 721
S:t Eriks ögonsjukhus	16 452	87,5	18 649	99,2	16 293	86,6	18 808
Södersjukhuset	4 571	93,4	4 867	99,4	4 543	92,8	4 895
Övriga vårdenheter	0	0	18	100	0	0	18
03 Uppsala	3 753	94,1	3 870	97	3 634	91,1	3 989
Akademiska sjukhuset	3 753	94,1	3 870	97	3 634	91,1	3 989
04 Södermanland	4 175	94,1	1 185	26,7	921	20,7	4 439
Mälarsjukhuset / Kullbergsga	2 814	92,5	819	26,9	590	19,4	3 043
Nyköpings lasarett	1 361	97,5	366	26,2	331	23,7	1 396
05 Östergötland	3 534	55,2	3 744	58,5	876	13,7	6 402
Universitetssjukhuset i Linköping	1 165	29,3	3 516	88,5	709	17,8	3 972
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	2 369	97,5	228	9,4	167	6,9	2 430
06 Jönköping	4 269	85,2	2 921	58,3	2 182	43,6	5 008
Höglandssjukhuset Eksjö	2 042	95,8	722	33,9	633	29,7	2 131
Länssjukhuset Ryhov	1 447	79,9	1 286	71	922	50,9	1 811
Värnamo sjukhus	780	73,2	913	85,6	627	58,8	1 066
07 Kronoberg	2 316	90	2 114	82,1	1 856	72,1	2 574
Växjö / Ljungby	2 316	90	2 114	82,1	1 856	72,1	2 574
08 Kalmar	1 479	48,1	2 325	75,6	729	23,7	3 075
Länssjukhuset i Kalmar	974	68,2	696	48,7	241	16,9	1 429
Västerviks sjukhus	505	30,7	1 629	99	488	29,6	1 646
09 Gotland	645	94,3	676	98,8	637	93,1	684
Visby lasarett	645	94,3	676	98,8	637	93,1	684
10 Blekinge	1 209	69,2	798	45,7	261	14,9	1 746
Blekingesjukhuset	1 209	69,2	798	45,7	261	14,9	1 746
12 Skåne	13 651	82,8	9 589	58,2	6 755	41	16 485
Aleris Kristianstad	9	100	0	0	0	0	9
Capio ögon Malmö	820	89,7	857	93,8	763	83,5	914
Centralsjukhuset Kristianstad	3 073	87,7	3 409	97,3	2 977	84,9	3 505
Helsingborgs lasarett	1 435	92,8	300	19,4	189	12,2	1 546
Lasarettet i Landskrona	660	97,8	24	3,6	9	1,3	675
Skånes universitetssjukhus Lund	1 541	64,5	2 356	98,7	1 509	63,2	2 388
Skånes universitetssjukhus Malmö	1 359	50,5	2 637	98	1 306	48,6	2 690
Ängelholms sjukhus	2 276	100	1	0	1	0	2 276
Ögoncentrum Annedal Lund	1 195	100	0	0	0	0	1 195
Ögonläkarna i Eslöv	1 283	100	1	0,1	1	0,1	1 283
Övriga vårdenheter	0	0	4	100	0	0	4
13 Halland	2 346	92,5	269	10,6	78	3,1	2 537
Hallands sjukhus Halmstad / Kungsbacka	2 346	92,5	269	10,6	78	3,1	2 537
14 Västra Götaland	12 474	89,3	6 679	47,8	5 180	37,1	13 973
Capio Lundby specialistsjukhus	1 426	98,8	139	9,6	121	8,4	1 444
NU-sjukvården	2 261	95,5	1 678	70,9	1 571	66,3	2 368
Sahlgrenska universitetssjukhuset	2 988	74,3	2 859	71,1	1 828	45,5	4 019
Skaraborgs sjukhus	1 846	85	1 858	85,5	1 532	70,5	2 172
Södra Älvsborgs sjukhus	3 953	99,6	145	3,7	128	3,2	3 970

17 Värmland	3 167	97	770	23,6	671	20,5	3 266
Centralsjukhuset Karlstad	3 167	97	770	23,6	671	20,5	3 266
18 Örebro	3 147	84,7	3 661	98,5	3 092	83,2	3 716
Universitetssjukhuset Örebro	3 147	84,7	3 661	98,5	3 092	83,2	3 716
19 Västmanland	5 952	96,4	6 086	98,6	5 864	95	6 174
Västmanlands sjukhus Västerås	5 952	96,4	6 086	98,6	5 864	95	6 174
20 Dalarna	5 299	95,3	2 814	50,6	2 555	46	5 558
Falu lasarett	5 299	95,3	2 814	50,6	2 555	46	5 558
21 Gävleborg	2 344	70,6	3 245	97,7	2 268	68,3	3 321
Gävle / Hudiksvall	2 344	70,6	3 245	97,7	2 268	68,3	3 321
22 Västernorrland	1 526	83,3	1 403	76,6	1 098	60	1 831
Länssjukhuset Sundsvall-Härnösand	1 066	80,3	1 318	99,3	1 057	79,7	1 327
Sollefteå sjukhus	181	98,4	3	1,6	0	0	184
Örnsköldsviks sjukhus	279	87,2	82	25,6	41	12,8	320
23 Jämtland	1 363	90,4	1 028	68,2	884	58,7	1 507
Östersunds sjukhus	1 363	90,4	1 028	68,2	884	58,7	1 507
24 Västerbotten	3 667	90,4	2 554	63	2 164	53,3	4 057
Lycksele lasarett	318	98,5	317	98,1	312	96,6	323
Norrlands universitetssjukhus	1 926	83,6	2 150	93,3	1 772	76,9	2 304
Skellefteå lasarett	1 423	99,5	87	6,1	80	5,6	1 430
25 Norrbotten	1 873	85,2	437	19,9	111	5	2 199
Sunderby sjukhus	1 873	85,2	437	19,9	111	5	2 199