SVENSKA
MAKULA
REGISTRET

Årsrapport 2025 för patienter och närstående

Svenska Makularegistret

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

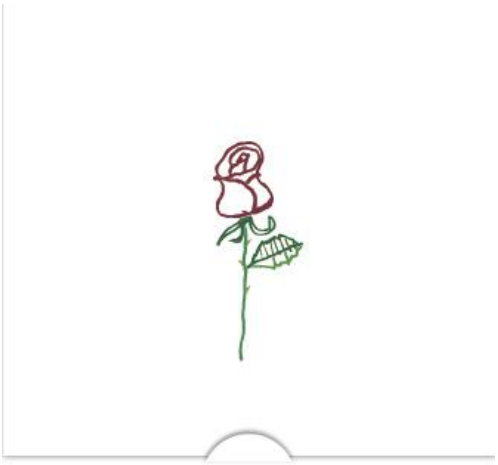
Förord

Årsrapporten för patienter och närstående och är framtagen med syftet att vara en kortare variant av ordinarie årsrapport som sammanställs årligen av styrgruppen i Svenska Makularegistret. Rapporten innehåller de viktigaste resultaten från registret med ytterligare förtydliganden samt ordlista för oftalmologiska termer och begrepp.

För ytterligare resultat och information hänvisar vi till vår hemsida www.makulareg.se samt vår Årsrapport 2025 för fördjupad redovisning.

På vår hemsida finns även mer information om registret, om ögonsjukdomarna som behandlas och registreras i registret samt olika publiceringar och vetenskapliga studier. Här finns även öppen aktuell statistik från registret som är öppen för allmänheten. Se här Aktuell statistik | SMR

Styrgruppen för Svenska makularegistret.



Innehåll

Sammanfattning 4
Bakgrund 5
Deltagande enheter 6
Registrering av data 7
Resultat för åldersförändringar i gula fläcken 8
Resultat av synskärpan vid behandling av åldersförändringar i gula fläcken 9
Tid till första besök 9
Symptomduration 9
Fördelningen av behandlingspreparat vid behandling av åldersförändringar i gula fläcken 10
Antal anti-VEGF-injektioner per behandlingsår 12
Biverkningar och komplikationer 2020–2025 12
Resultat trombos/ Venocklusioner 13
Antal behandlingar och besök 13
diagnoser 14
Fördelningen av behandlingspreparat trombos/ Venocklusioner 15
Resultat av synskärpan vid behandling av tromboser 16
Biverkningar och komplikationer 16
Resultat för behandling av Diabetes 17
diagnoser 18
Fördelning av behandlingsindikation 18
Fördelningen av behandlingspreparat vid behandling av Diabetes 19
Resultat av synskärpan vid behandling av Diabetes 20
Ordlista och förklaringar 21

Sammanfattning

Svenska Makularegistret (SMR) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandling av sjukdomar med kärlnybildning under makula.
Under 2025 har 63 kliniker aktivt registrerat. De flesta kliniker registrerade sina patienter vid såväl ursprungsbesök som vid uppföljande åter- och behandlingsbesök. Såväl offentliga som privata klinker deltar i registret. Svenska Makularegistret jobbar aktivt med att samtliga kliniker som utför behandling för de aktuella sjukdomarna skall delta i registret.
För alla våra tre diagnoser som vi registrerar ser vi en ökning av nyare, mer långverkande läkemedel. Effekten har blivit att injektionerna minskat trots att antalet patienter under fortsatt ökar.

Våt åldersförändring i gula fläcken

- Synskärpan vid behandlingsstart är något högre jämfört med tidigare år. Ögon med kort symptomduration (<1 månad) har högst synskärpa
- Tid från remiss till första besök ligger på 15 dagar, det är 37 kliniker som erbjuder tid inom 15 dagar. Spridningen i landet är stor.
- Patienter som har stabil eller förbättrad syn efter 1 år behandling ligger på 79,6% 2025
- Andelen av ögon som uppfyller kraven för körkort (0,5) efter 1års behandling uppgår till 58%.

Trombos (kärlocklusioner)

- Synresultaten något svagare än föregående år. Medelvärde +6,6 bokstäver jämfört med +9,8 året innan.

Diabetesretinopati

- Minskad användning dexametason.

Bakgrund

Kvalitetsregister finns till för att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för patienten. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för patienten och vilka som inte längre bör användas. Ju fler patienter som är med i registret desto säkrare blir resultaten.

Svenska Makularegistret var initialt ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av behandling av våt åldersförändring i gula fläcken. Sedan 2019 inkluderar registret även två nya sjukdomsgrupper, diabetesretinopati (ögonbottenförändringar hos patienter med diabetes) och venocklusioner (trombos i ögats näthinna).

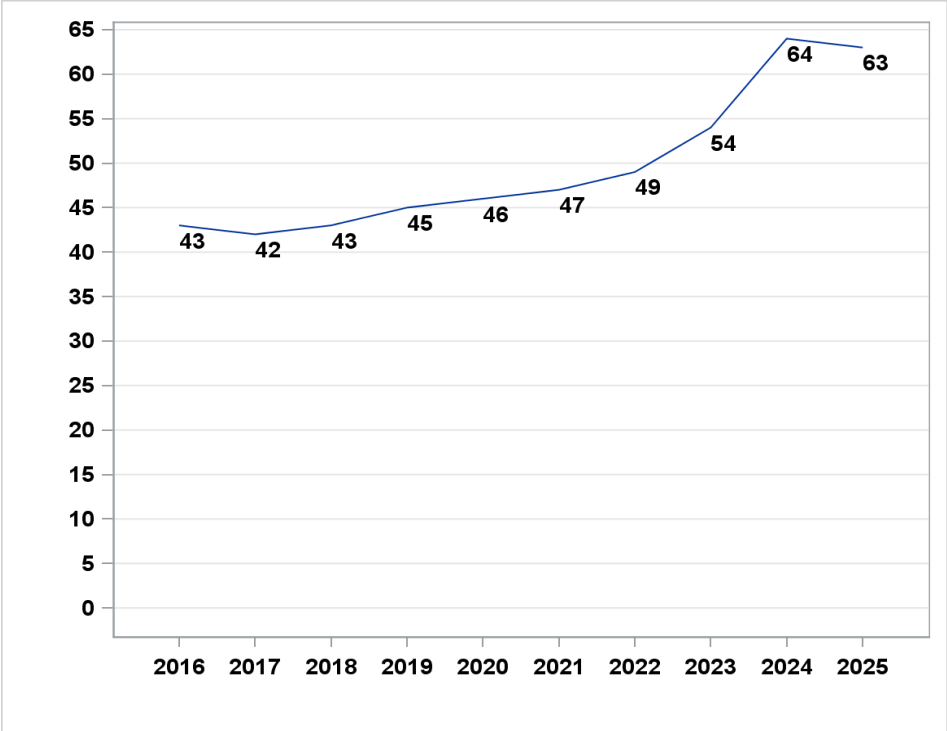
Åldersrelaterad makuladegeneration (åldersförändring i gula fläcken) är den vanligaste orsaken till synnedsättning hos äldre i västvärlden. Den allvarligare, våta formen av åldersrelaterad makuladegeneration, leder obehandlad i stor utsträckning snabbt till grav synnedsättning. Däremot går den ofta att bromsa med injektioner av läkemedel i ögats glaskropp.

Diabetes kan huvudsakligen orsaka synnedsättning på grund av svullnad på gula fläcken, så kallat makulaödem, samt kärlnybildning på näthinnan med åtföljande blödning. Vid retinal venocklusion (trombos i ögat) kan man få makulaödem med synnedsättning som följd. Dessa tillstånd kan ofta behandlas med injektion av läkemedel i ögats glaskropp.

Läs mera om Åldersförändringar i gula fläcken | SMR och
Diabetesretinopati och trombos i ögat | SMR på vår hemsida.

Deltagande enheter

Figur 1. Antal anslutna enheter/kliniker 2016-2025



Under 2025 har 63 kliniker varit anslutna och alla har aktivt registrerat i Svenska Makularegistret. De flesta klinikerna registrerade sina patienter vid såväl ursprungsbesök som vid uppföljande återbesök och behandlingsbesök.

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).

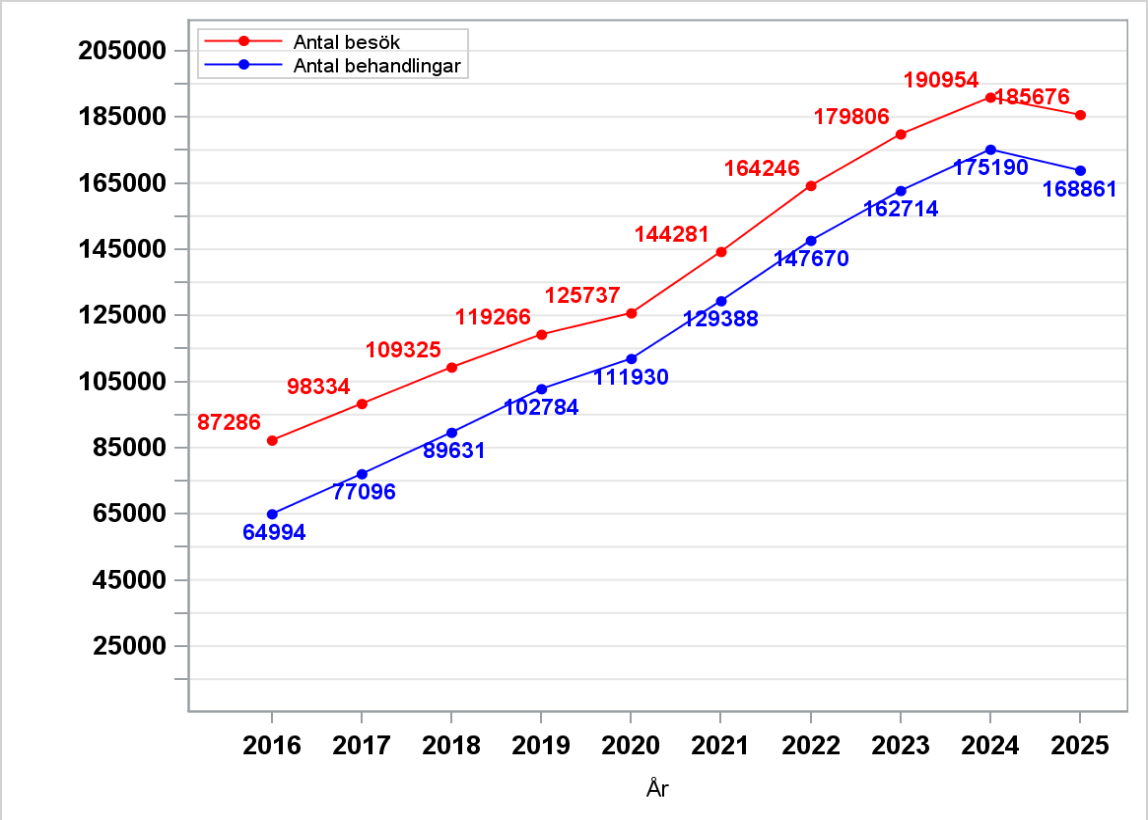
Registrets viktigaste variabler är kön, ålder, typ av retinal sjukdom, behandlings- och besöksfrekvens, behandlingstyp och regim, synskärpeförändring, ankomstdatum för remiss/första kontakt samt biverkningar.
Genom att kombinera olika parametrar i registret vid statistikuttag finns möjlighet att se hur dessa påverkar behandlingsresultatet. Sådan analys kan möjliggöra förändringar i behandlingsindikation eller behandlingsstrategi.

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.
På Svenska makularegistrets hemsida finns aktuell statistik från registret öppen för allmänheten. Se här Aktuell statistik | SMR

Resultat för åldersförändringar i gula fläcken

Den 31 december 2025 omfattade registret totalt 73 562 patienter, 93 181 ögon, totalt 1 794 661 besök (inklusive behandlingsbesök) och totalt 1 434 112 behandlingar för alla diagnoser i modulen för åldersförändring i gula fläcken.

Figur 2 Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per år 2016 -2025.



Antalet besök och behandlingar har ökat varje år. Undantaget är år 2025 tack vare nya mer långverkande läkemedel.
Medianåldern vid behandlingsstart är 80 år och har inte påtagligt ändrats sedan registret startade.
I samtliga åldersgrupper finns större andel kvinnor jämfört med män. Könsfördelningen för hela gruppen (total) var 63 % kvinnor och 37 % 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.

Resultat av synskärpan vid behandling av åldersförändringar i gula fläcken

Att registrera synskärpa är viktig för att kunna följa förändringar efter behandling. Synskärpan vid ett års uppföljningsbesök efter behandling år 2025 ligger stabilt hos 80%, vilket är ett bra resultat med tanke på naturalförloppet utan behandling. Naturalförloppet ger en genomsnittlig synförsämring på 10 bokstäver (två rader på syntavlan) under första året, och efter två år är synförsämringen 15 bokstäver (tre rader på syntavlan).
För patienter som följts i 12 månader efter påbörjad behandling är det också 69% som ser bättre än 60 bokstäver ETDRS (≤0,3), vilket är gränsen för remiss till syncentral. Mer än hälften av patienterna (58 %) uppnår också synskärpa på 70 bokstäver ETDRS (≥0,5) som gör att de kan fortsätta köra bil.

Tid till första besök

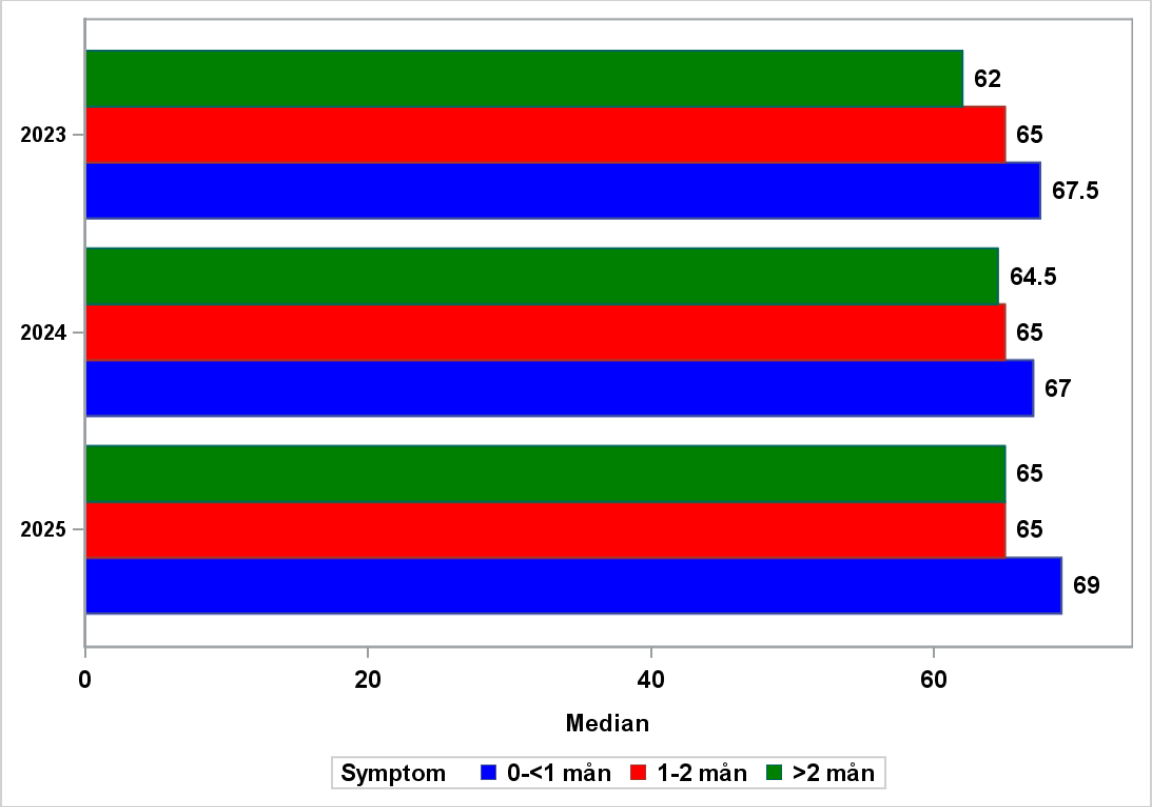
Det finns en variabel i registret ”Ankomstdatum för remiss/första kontakt” som gör att vi kan följa tid från kontakt till första besök och diagnos. Det är ett viktigt processmått då studier har visat vikten av tidigt insatt behandling för bästa synresultat. Förutom tid från remiss/kontakt till första besök är även tid till första injektion viktig.

Nationella riktlinjer för behandling av våt AMD anger att besök ska erbjudas inom 14 dagar efter första kontakt. 2025 blev resultatet för riket 15 dagar. Stor spridning finns dock mellan klinikerna. Majoriteteten av klinikerna uppnår målet inom 14 dagar.

Symptomduration

Vid ursprungsbesöket (första besöket) registreras en uppskattning av hur länge patienten har haft symptom i form av synnedsättning eller krokseende. Kort tid till behandling är viktigt för ett bra resultat av behandlingen.
Andelen patienter med kort symptomduration har ökat genom åren vilket är gynnsamt för behandlingsresultatet och 2025 hade nästan 30% av patienterna en kortare symptomduration än 1 månad. Det är dock fortfarande hälften av ögon som har längre symptomduration än 2 månader.

Figur 3. Medianvisus ETDRS/ approximativt ETDRS vid diagnos relaterat till symptomduration år 2023-2025.



Utvecklingen har gett förbättrad kunskap och ökad medvetenhet hos patienterna om symtom på våt åldersförändring i gula fläcken och om vikten av att söka vård för tidig behandling. Synskärpa vid första besöket är bättre för patienter med kort symtomduration, under 2 månader, och har förbättrats över en tioårsperiod. För patienter med symptomduration under 1 mån är synskärpan ytterligare högre.

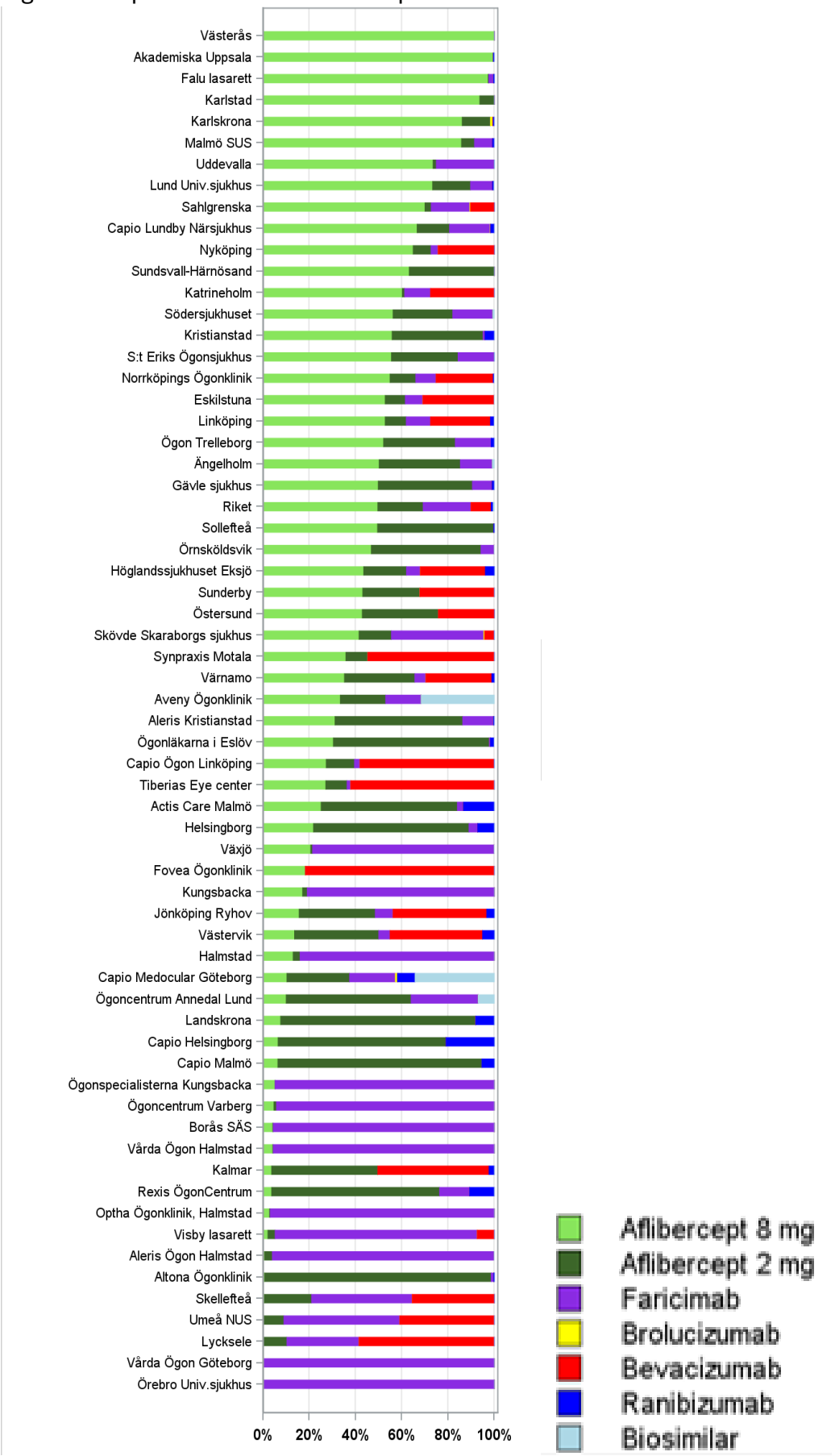
Fördelningen av behandlingspreparat vid behandling av åldersförändringar i gula fläcken

Den vanligaste behandlingen för våt åldersförändring i gula fläcken i Sverige är injektioner i glaskroppen med anti-VEGF läkemedel.

Det finns nu fem registrerade anti-VEGF-läkemedel för ögonbruk: ranibizumab (Lucentis®), aflibercept (Eylea® 2mg samt 8 mg), brolucizumab (Beovu®) och faricimab (Vabysmo®). Det finns även biosimilarer för ranibizumab och aflibercept 2mg. Ett anti-VEGF-läkemedel, bevacizumab (Avastin®), används off-label.

Det är framför allt aflibercept 8mg, faricimab och aflibercept 2mg som ha använts under 2025.

Figur 4.Terapival av anti-VEGF 2025 per klinik



Förändringen i behandlingsmönster vid lanseringen av nya anti-VEGF-läkemedel för ögonbruk syns även tydligt på kliniknivå. Behandling med faricimab startade hösten 2023 på några kliniker och byte skedde till majoriteten av patienterna. Under 2024 introducerades även aflibercept 8 mg. 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.

Antal anti-VEGF-injektioner per behandlingsår

I registret följs trender och förändringar i behandlingsmönster.
Under behandlingsåren 2012-2022 fanns en tydlig trend att antalet anti-VEGF-injektioner under första och andra behandlingsåret ökade successivt. Detta berodde sannolikt på att rekommendation var att ge fler injektioner för bästa behandlingsresultat utifrån tillgängliga läkemedel. Efter registreringen av faricimab 2023 och aflibercept 8mg 2024 ser vi för första gången en minskning av antal injektioner för andra behandlingsåret utifrån att läkemedlen har mer långvarig effekt.

Biverkningar och komplikationer 2020–2025

I Svenska Makularegistret registreras biverkningar som uppträtt sedan föregående besök. I registret finns en uppmaning att anmäla allvarliga lokala biverkningar samt misstänkta systembiverkningar till Läkemedelsverket.
Antalet inrapporterade biverkningar är lågt. Komplikationsrisken per patient är viktig eftersom varje patient får flera behandlingar. Incidensen för endoftalmit (infektion i ögats inre delar) är i genomsnitt för hela perioden (2008–2024) 0,014 procent per behandling men incidensen uträknad per öga i stället blir 0,2 procent då många patienter får behandling under flera år.

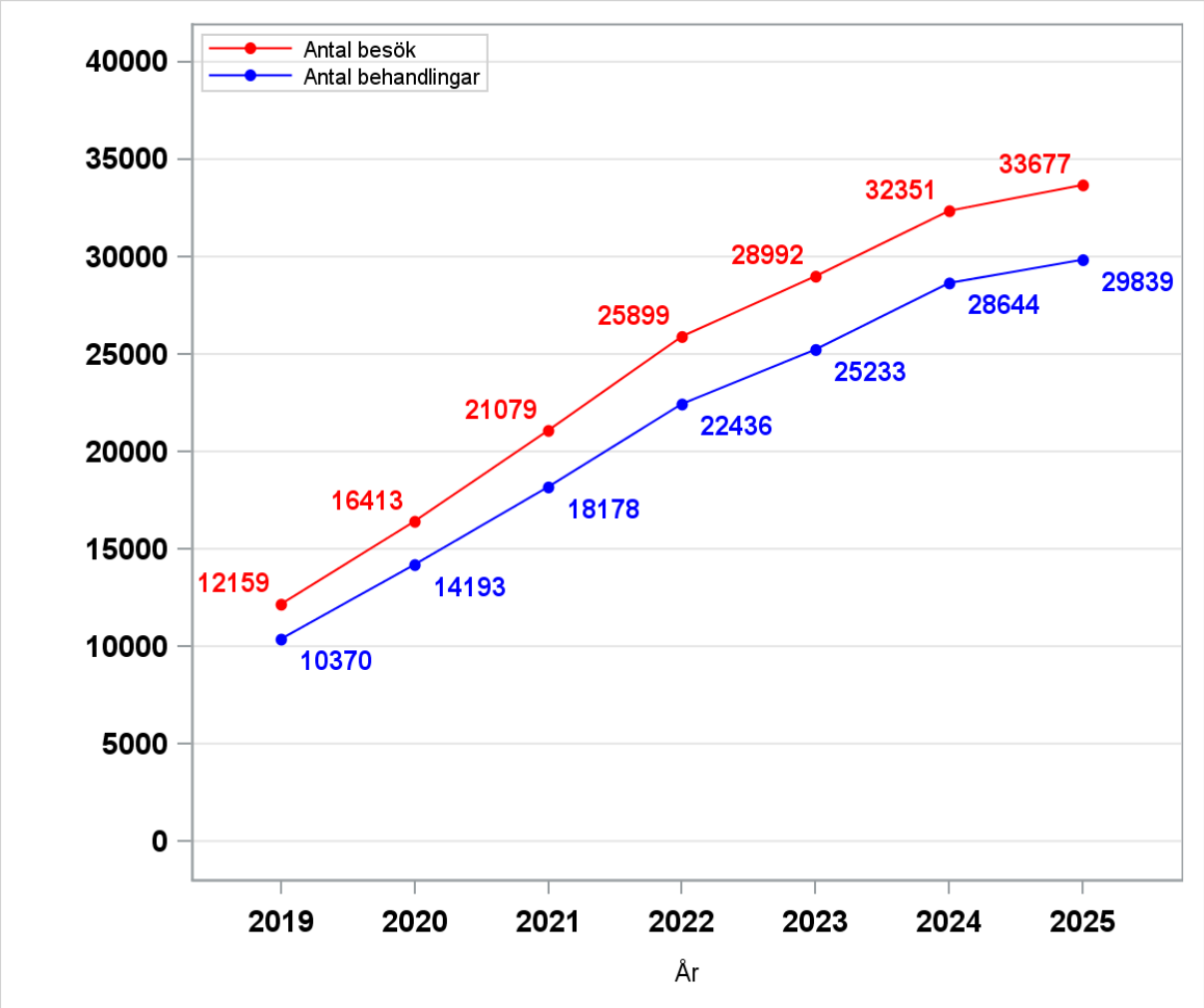
Resultat trombos/ venocklusioner

Totalt 12 524 ögon hos 12 016 patienter finns registrerade i modulen för venösa kärlocklusioner (tromboser). Under 2025 registrerades 1384 helt nya ögon dvs. tidigare ej behandlade, vilket är i nivå med senaste åren.

Antalet deltagande enheter samt antalet registreringar har ökat år från år. 58 av 63 anslutna kliniker har registrerat i modulen för trombos under 2025.

Antal behandlingar och besök

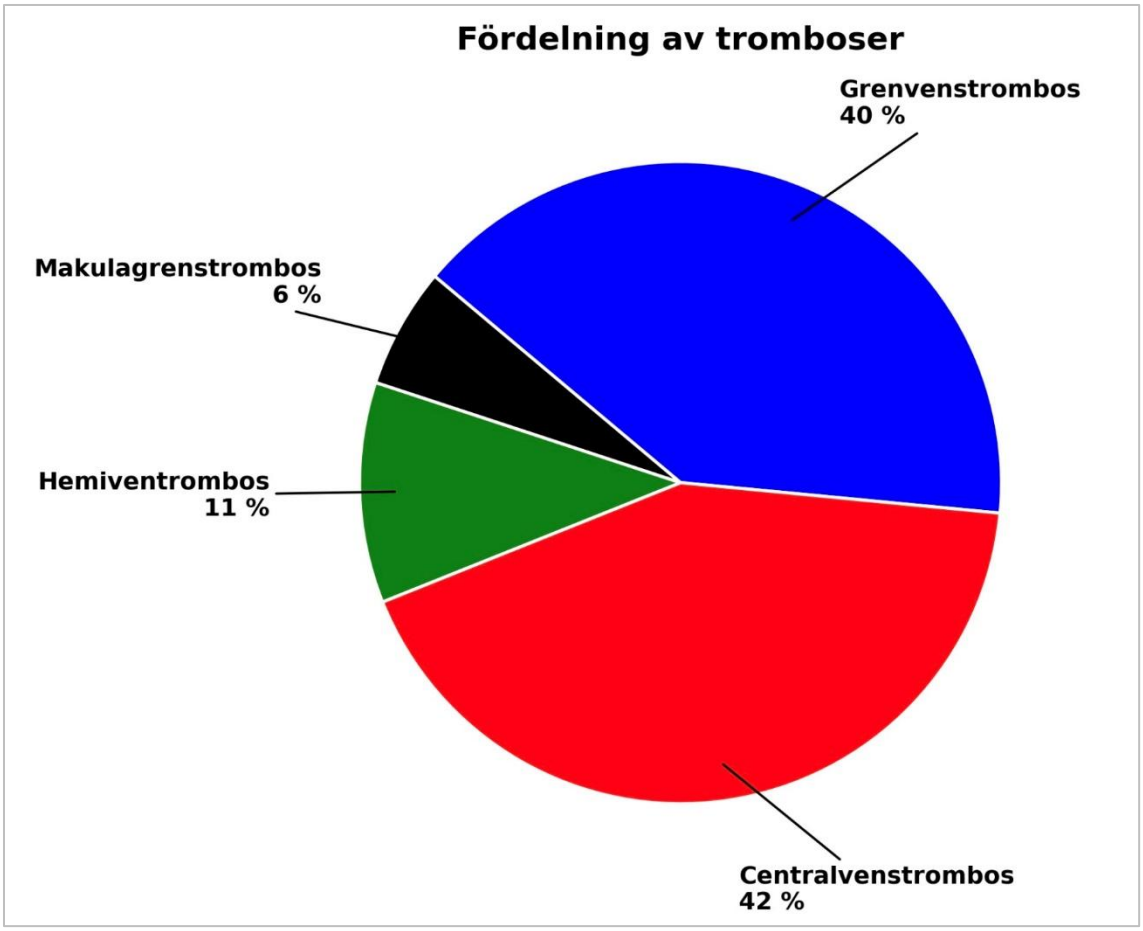
Figur.1 Antal registrerade besök och antal registrerade behandlingar per respektive år i trombosmodulen 2019-2025



Diagnoser

Av de ögon som är helt nya i registret (dvs tidigare ej behandlade) är 42 % centralvensocklusion och 37 % grenvensocklusion. Övriga diagnoser se diagram.

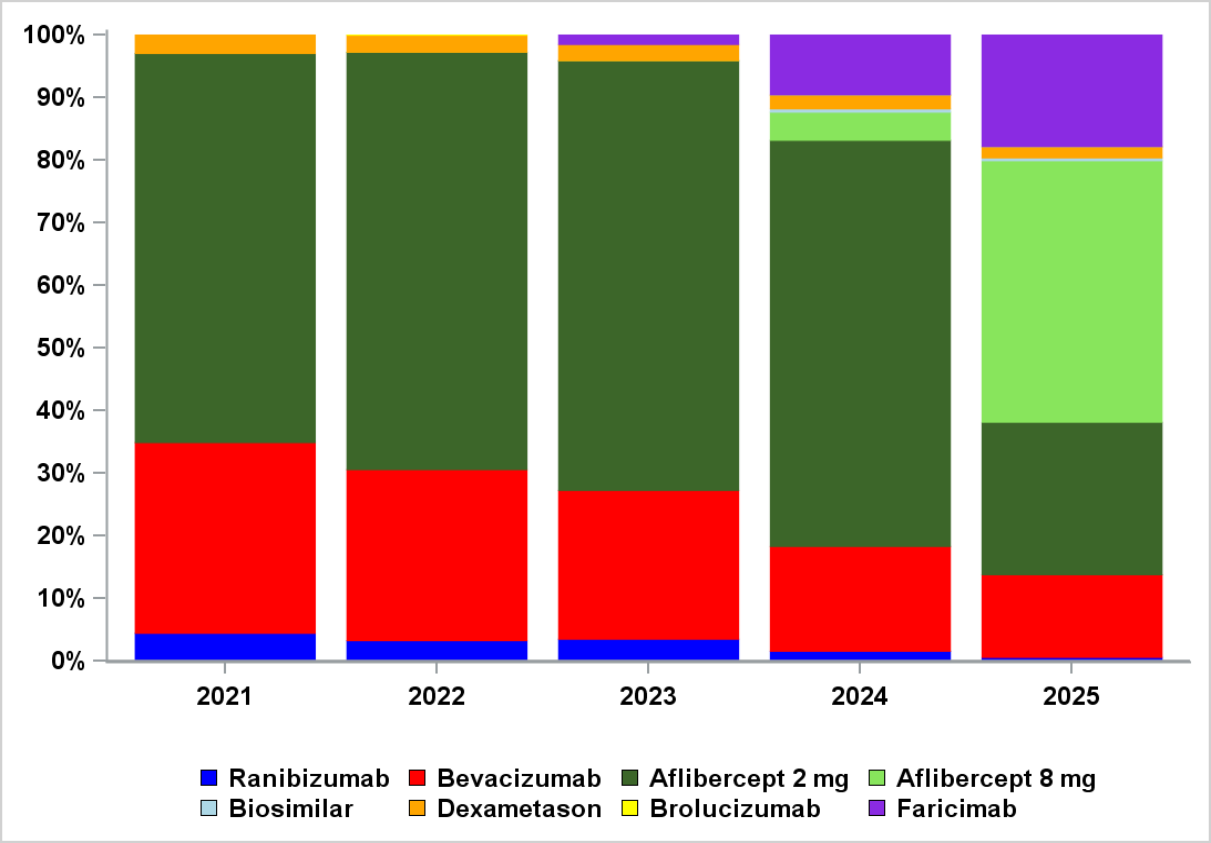
Figur 2. Fördelning av underdiagnoser i trombosmodulen, vid nyregistreringar av tidigare ej behandlade ögon 2025 för ögon där diagnos är angiven



Fördelningen av underdiagnoserna avspeglar de behandlingskrävande venocklusionerna. Incidensen för grenvensocklusioner är egentligen högre men alla är ej behandlingskrävande och registreras därför inte i registret.

Fördelningen av behandlingspreparat trombos/ venocklusioner

Figur 3. Val av behandlingspreparat 2021-2025 i trombosmodulen andel av totala antalet injektioner.

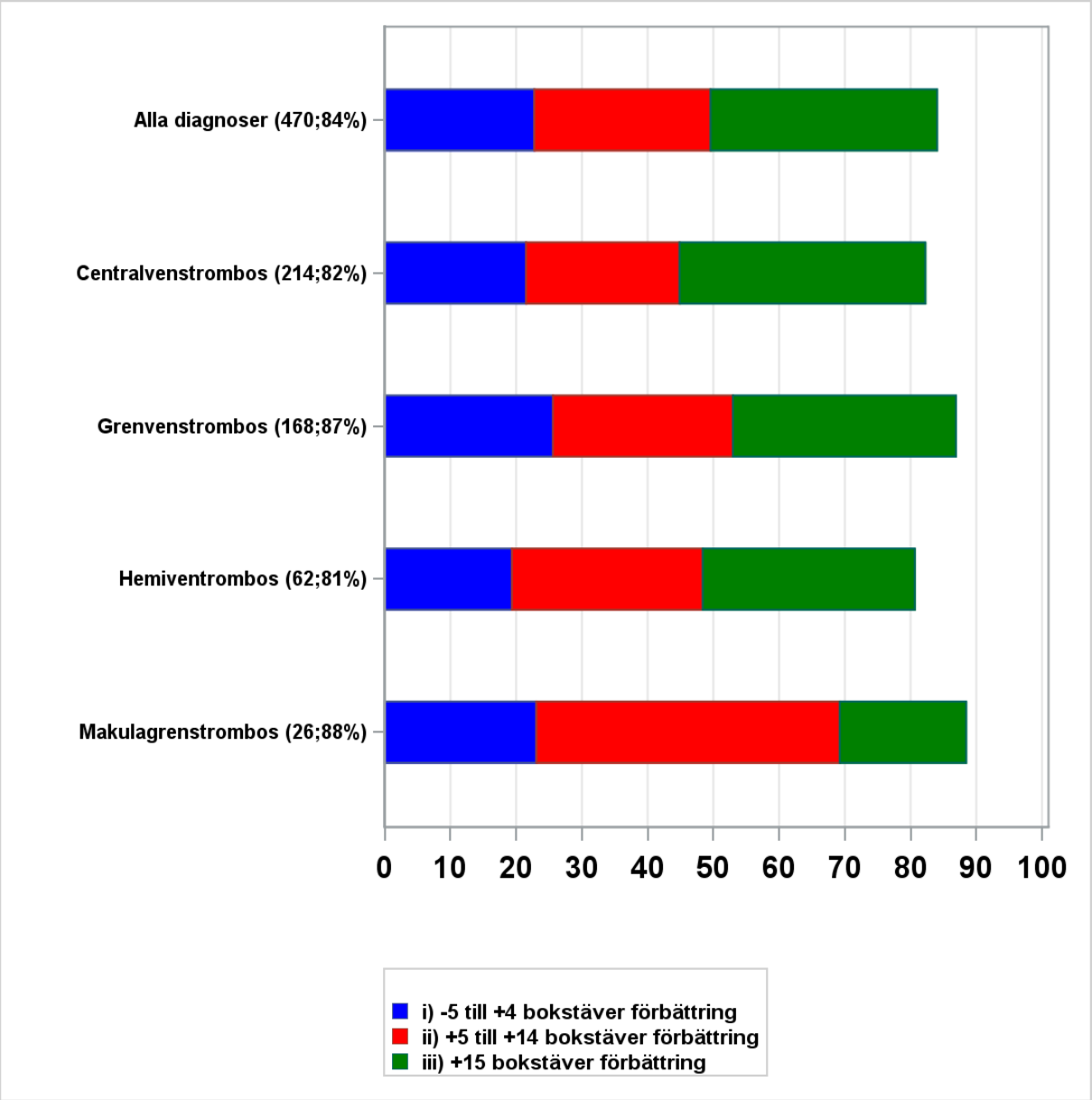


Andelen av de nya läkemedlen Faricimab och Aflibercept 8mg har påtagligt ökat under 2025. Andelen Ranibizumab, Bevacizumab, Aflibercept 2 mg har minskat samt även en liten minskning av dexametason.

Mediantalet injektioner är 7 år 1, vilket är lika som vid tidigare år.

Resultat av synskärpan vid behandling av tromboser

Figur 4. Andel ögon med stabil synskärpa samt förbättring efter ett år (+/- 2 månader) för ögon som har sitt ursprungsbesök 2024 (trombosmodulen)



Majoriteten av ögon har förbättrat eller stabil synskärpa efter 1 års behandling.

Förändringen skiljer sig mellan underdiagnoserna vilket förklaras av diagnosernas natur. Centralvenstrombos ger oftast en kraftigare synnedsättning då den påverkar hela näthinnan, övriga diagnoser påverkar delar av näthinnan. Synskärpan efter behandling kan bero på hur stor del av näthinnan som har drabbats.

Biverkningar och komplikationer

I Svenska Makularegistret registreras biverkningar som uppträtt sedan föregående besök. I registret finns en uppmaning att anmäla allvarliga lokala biverkningar samt misstänkta systembiverkningar till Läkemedelsverket. Det finns en systembiverkan registrerad –

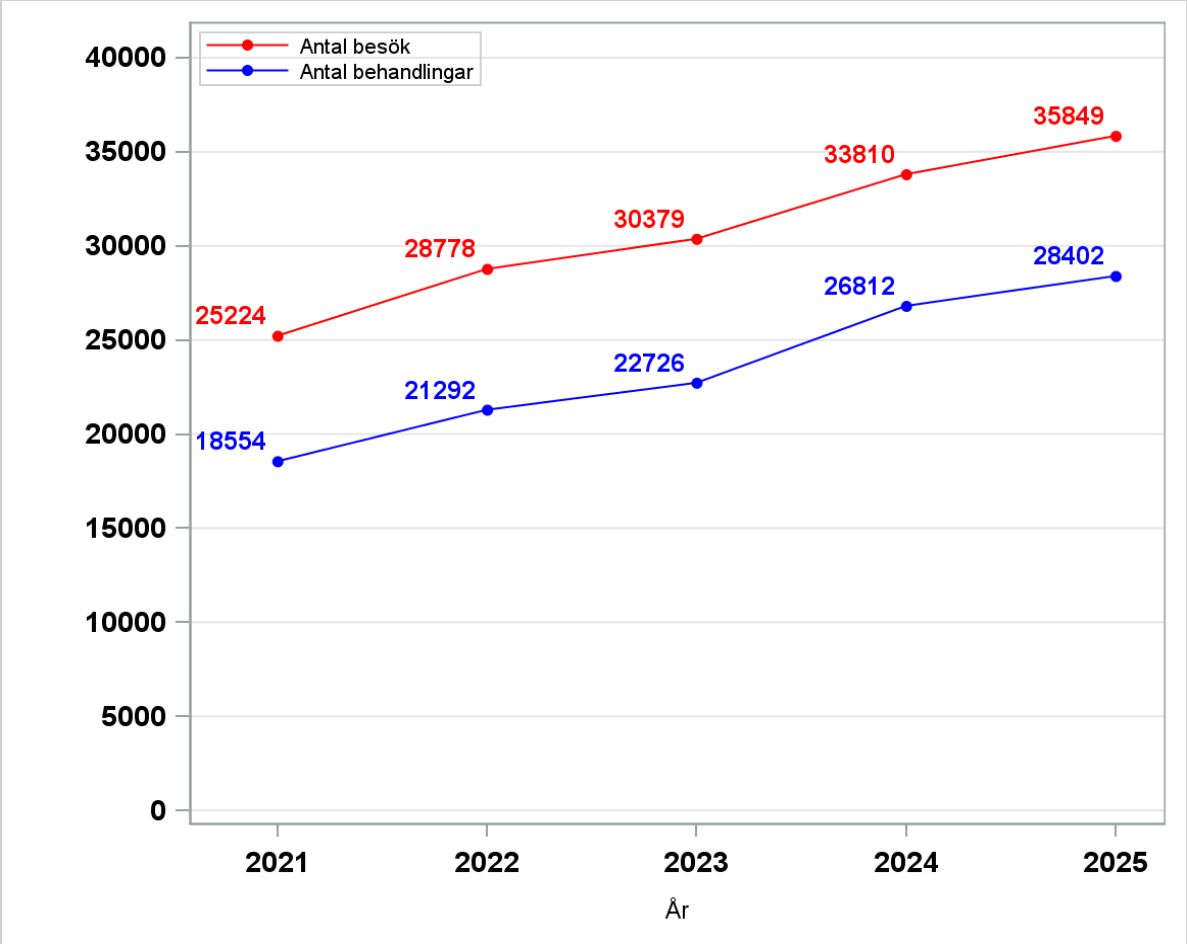
misstänkt TIA efter en faricimab injektion. Det finns 7 registrerade endoftalmitfall vid intravitreal injektionsbehandling för retinal ventrombos registrerade 2025.

Resultat för behandling av Diabetes

Under 2025 registrerades 1255 nya ögon i diabetesmodulen. Under året var det 5 791 aktiva patienter i registret.

Diabetesmodulen infördes 2019 och styrgruppen har analyserat resultat för de registreringar som inkommit till SMR. Antal registrerande kliniker ökar efterhand och 2025 registrerade 57 verksamheter i modulen.

Figur 1. Antal registrerade behandlingar och besök per respektive år 2021-2025 (diabetes).



Under 2025 finns 35 849 besök registrerade i diabetsmodulen. Vid dessa utfördes 28 402 behandlingar varav 28 091 intravitreala injektioner. Antalet besök och behandlingar ökar årligen.

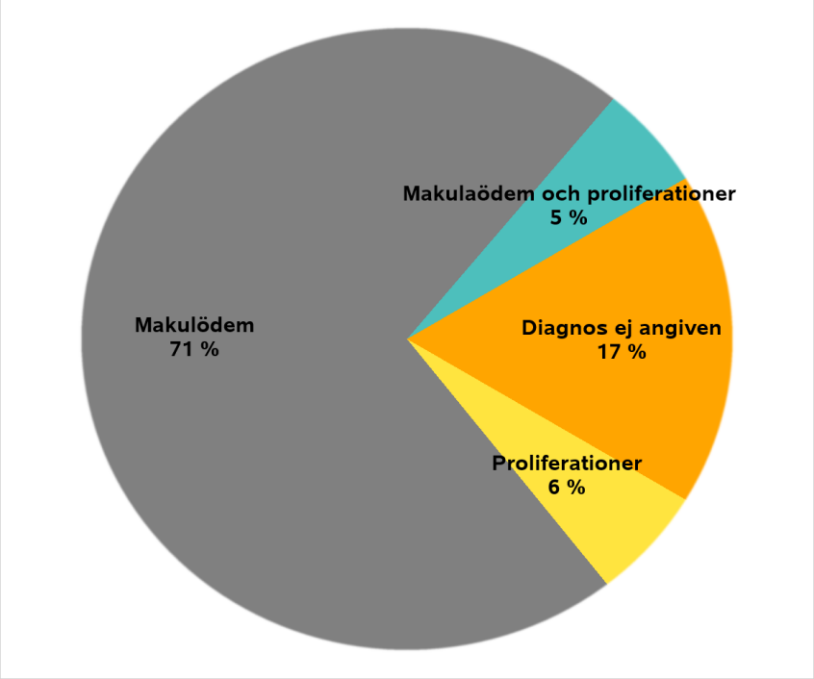
Diagnoser

Diabetes mellitus typ 2 är den vanligaste diabetesformen varför de flesta patienterna i registermodulen har denna diagnos.

Fördelning av behandlingsindikation

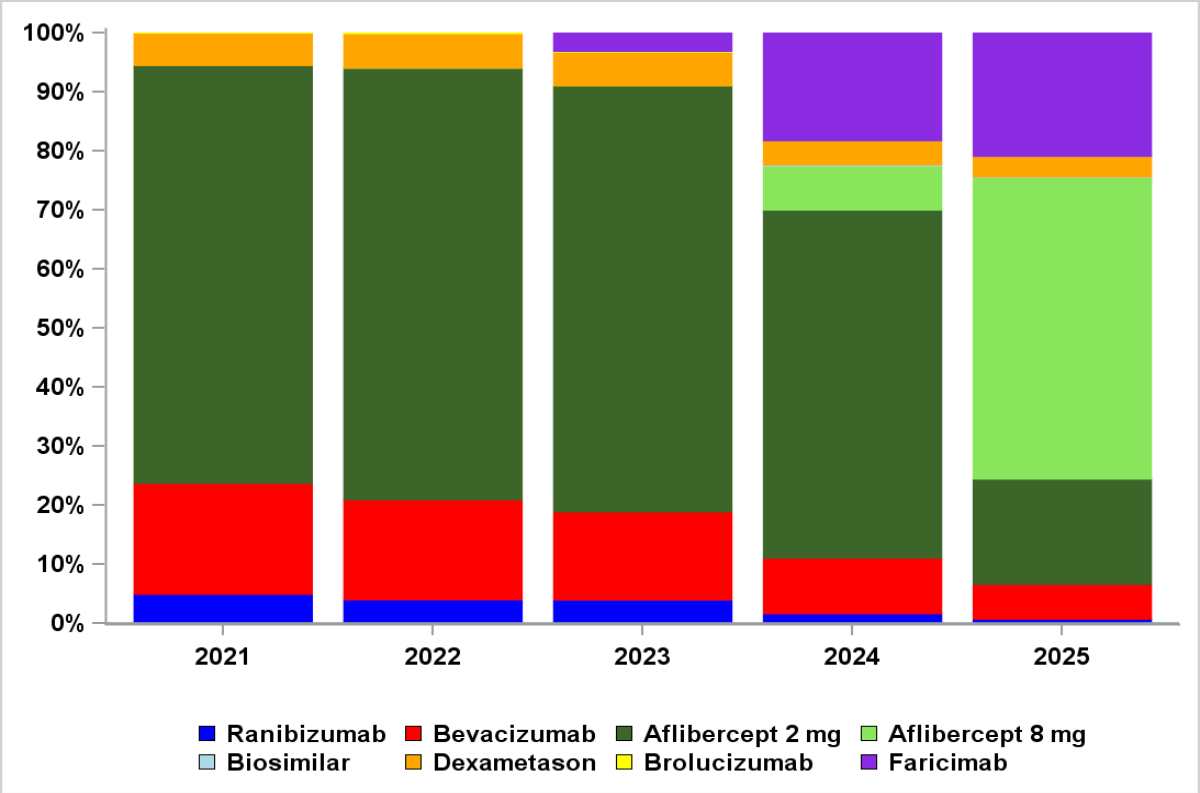
Av de ögon som är helt nya i registret 2025 (dvs tidigare ej behandlade) har en majoritet makulaödem (71%) som indikation för behandling.

Figur 3. Fördelning av behandlingsindikation hos ej tidigare behandlade ögon i diabetesmodulen, 2025.



Fördelningen av behandlingspreparat vid behandling av Diabetes

Figur 4. Preparatval vid behandling 2021 -2025.

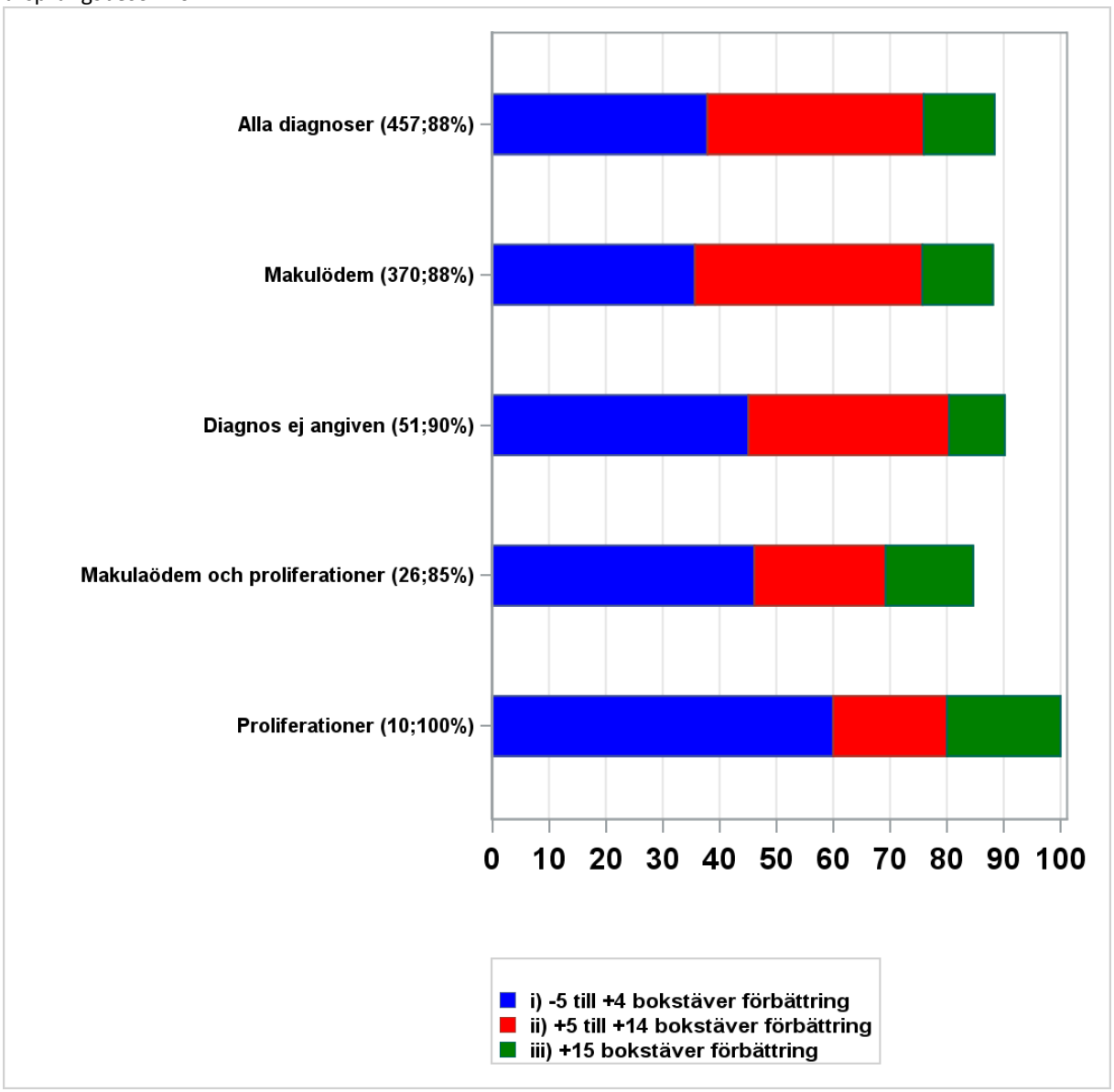


Majoriteten av injektionerna utgörs 2025 av aflibercept 8 mg, följt av faricimab och aflibercept 2 mg. Användandet av dexametason är oförändrat sedan föregående år.

Resultat av synskärpan vid behandling av Diabetes

Synskärpa är stabil eller förbättrad i mer än 85% av behandlade ögon.

Figur 5. Andel ögon med stabil synskärpa samt förbättring efter 1 år (±2 månader) för ögon med ursprungsbesök 2024.



Biverkningar och komplikationer

I Svenska Makularegistret registreras biverkningar som uppträtt sedan föregående besök. Antal fall med biverkan endoftalmit för diabetespatienter behandlade med intravitreala injektioner är 2 registrerade fall 2025.

Ordlista och förklaringar

Anti-VEGF – Läkemedel mot kärlmembran under gula fläcken.
Biologiskt läkemedel som hämmar vaskulär endotelial tillväxtfaktor A (VEGF-A). Läkemedlen används för behandling av våt åldersrelaterad makuladegeneration, retinal kärlocklusion samt vid synnedsättning orsakad av diabetiskt makulaödem.
Bilateralt – På båda sidor.
Diabetesretinopati – sjukliga förändringar på näthinnan orsakad av diabetes.
Endoftalmit – infektion i ögats inre delar.
ETDRS-tavla – syntavla som är anpassad för synprövning där antalet lästa bokstäver registreras.
Makula – gula fläcken (område för detaljseende i näthinnan).
Makuladegeneration – åldersförändringar i gula fläcken.
Medianvärde – medianen är det värde som hamnat precis i mitten av en uppsättning värden som sorterats i storleksordning.
PDR – proliferativ diabetesretinopati (sjukdom i näthinnan som ger kärlnybildning på näthinnan)
Retina – näthinna
Retinal venocklusion – trombos(propp) i näthinnans vener
Symptomduration – hur lång tid man haft symptom
Terapi – behandling
Visus – synskärpa
Våt makuladegeneration – åldersförändringar i gula fläcken av den våta formen, som ger svullnad.