



Svenska Skulder och Armbågs Registret

Verksamhetsberättelse 2016

Under 2016 har vi jobbat med följande inom registret:

- 1) Armbågsregistret, Axelin stabilitetsregistret och Axelregistret är ett register med gemensam ledning, med gemensam styrgrupp och gemensam ekonomi för alla 3 delar.
- 2) Vi har sammanställt resultaten för 2015, samt vissa 2016 och presenterat dessa under 2016 på nationella och internationella möten, se Bilaga.
- 3) En Årsrapport har producerats med analyser och överlevnadskurvor med hjälp från RC Syd.
- 4) Dynamisk Årsrapport på webben ger utökade analysmöjligheter www.ssar-rapport.se
- 5) Vi har fortsatt utskicket för 1-årsuppföljning av de med pre-operativa scorer, samt utökad med alla med frakturplastiker vid 1 år..
- 6) Vi har fortsatt 5- och 10-årsuppföljning av axelplastiker.
- 7) Vi har fortsatt med 5-årsuppföljningar av armbågsplastiker
- 8) Vi har planerat för ett skifte av EQ-5D 3L, till EQ-5D 5 L och fått avtal om användning av dessa.
- 9) Uppdaterade formulär har utarbetats.
- 10) En version för mobiltelefon att samla in PROM från axelin stabilitet-patienter är i drift, och förbereds för axelplastiker samt cuffbesvär.
- 11) Vi har haft samarbeten med övriga svenska ortopediska register och bl. a i den portalen på internet där alla register finns samlade, www.ortopediskaregister.se
- 12) Vi har ett projekt för axlar i BOA-registret.
- 13) Vi har samarbete med de nordiska skulder-registren inom NARA, samt i ett internationellt samarbete med Europa, Australien, Nya Zeeland och USA.
- 14) Arbete med webbsidor med patientinformation har initierats.

Styrgruppen:

Styrgruppen för SSAS kvalitetsregister för skuldran och armbågen har haft två möten under 2016, två möten i NARA, och dessutom deltagit i andra registermöten, samt möten och konferenser anordnade av SKL och RC Syd. Det har bildats en förening (NKRF) för att tillvarata de Nationella Kvalitetsregistrens intressen i den framtida organisationen.

Styrgruppens patientrepresentant Stanley Sundvall samt Sjukgymnast Lisbeth Eriksson har deltagit i planeringen av BOA för skuldra, och det har varit två möten i BOA-projektet.

Hemsidan:

Hemsidan kan hittas via SSAS hemsida eller direkt via www.ssas.se/kval/

Vi har länkar till registerinmatning och till Dynamisk Årsrapport från hemsidan för registren.

Från hemsidan kan axelregistrets formulär och scorer, samt årsrapporter laddas ned. I enlighet med Patientdatalagen har hemsidan dokument som skall kunna hjälpa patienter och verksamheter att kontakta registret vid behov. Där finns också instruktioner för forskare enligt förslagen till kvalitetsregistren, samt information om aktuella projekt och forskning i registret på hemsidan.

RCSyd:

Under 2016 har vi haft byte av kontaktpersoner för den hjälp som vi behövt från RCSyd. Vi har gjort analyser till en årsrapport för 2015. Vi har ett fortsatt arbete med RCSyd om kommande arbete och analyser.

Vi har startat instabilitetsregistrets del och gjort andra justeringar i databasen under 2016. Under 2016 har en kommande höjning av årsavgift för anslutningen till RCSyd aviserats.

Ekonomi:

Två-års anslag beviljades för 2015-16 och både fått anslag (1,5 miljon SKR) samt uppflyttning av registret till certifieringsnivå 2. En ekonomisk redovisning lämnades in 2016 för 2015.

Ekonomisk redovisning 2016:

Intäkt anslag för drift 2016:			1500000:-
Projekt rapport armbågar.			300000:-
Registercentrum	RCSyd Årsavgift	187500:-	
	Analys/Databas	72000:-	259500:-
Administration:	Material/Kontor	18197:-	
	Porto mm	20000:-	
	Sekreterare	195600:-	
	Administrativt stöd	162000:-	395797:-
Registerledning	Styrgrupp/Möten	72969:-	
	Registerhållare 25%	298200:-	
	Registermöten	34778:-	
	Resor	7531:-	413478:-
Delregister	Axelregister	29621:-	
	Armbågsregister	13594:-	
	Axelinstabilitetsregister	61400:-	
	PROMprojekt	24375:-	
	Projekt BOA-register	62682:-	216047:-
Konsultkostnader:	Teknik	29640:-	
	Dynamisk Årsrapport	8094:-	
	Drift dynamisk Årsrapport	93600:-	131334:-
Årsrapport	Layout	22500:-	22500:-
Summa utgifter			1438656:-
Resultat 2016			+361344:-

Vi hade 2014 ett stort projekt med dynamisk årsrapport som innebar ett underskott på ca 500000 SKR för 2014. Armbågsregistrets del med dynamisk rapport kom under 2015. För 2017 har vi fått besked om en minskning med 15, samt att det pågår en utredning om framtida driftstöd som skall presenteras i början av 2017. Planerade projekt under 2016 har

ännu inte fått de stora kostnaderna t ex BOA-axel projekt, webbsida för patientinformation samt utveckling av databasens innehåll för registren. Databasen har nu övergått i RCSyds kontroll som även bytt företag för driften, så den utvecklingen har legat vilande för registret i avvaktan på ny funktionalitet att arbeta vidare med. En utveckling av en app för PROM via smart-phone är sjuksatt inom axelin stabilitetsregistret, och vi hoppas att kunna starta även för axelregistret 2017.

Verksamheterna:

Klinikerna fortsätter att regelbundet sända in rapporter som tidigare och vi samlar nu mer än 16100 primära rapporter och mer än 1650 reoperationer t.o.m. 2016, och antalet per år har möjligen planat ut det senaste året.

Vi har en säker web-inloggning via SITHS-kort tillgängligt för registret och antalet enheter och kontaktpersoner som skaffar behörighet för webb-inmatning och åtkomst av egna data ökar kontinuerligt, och vi önskar öka detta ytterligare.

Vi har även en Dynamisk Årsrapport för axlar med inloggning till klinikens resultat, och för armbågarna en öppen utdataportal.

Forskning:

Möjligheter till analys och tillgång till hjälp med statistik gör att flera kommer att använda registerdata i forskning och verksamhetsutveckling, några förfrågningar för ytterligare studier har inkommit till styrgruppen. Styrgruppen arbetar för att vetenskapliga analyser skall presenteras.

Tre doktorandprojekt har ett utnyttjande av registerdata:

Dr Magnus Ödquist om axelplastik och ytersättning. Planerad disputation slutet 2017.

Dr Kristofer Hallberg om axelkirurgi med Pyrocarbonplastik. Planerad halvtid 2017.

Dessutom finns ett doktorandarbete av Dr Yilmaz Demir om frakturplastiker med data från företrädesvis axelregistret aktivt.

Flera andra projekt har haft en inledande kontakt för ett eventuellt samarbete och uttag av registerdata.

Flera studier är nu inskickade eller under produktion och snart klara, se bilaga för aktuella publikationer 2016.

Övriga projekt 2016:

Ett studentprojekt (examensarbete 30p läkarprogrammet) med avseende elektiva armbågsplastiker samt re-operationer har 2016 genomförts.

Samarbete med de övriga Nordiska registren fungerar väl och ett aktivt arbete med att planera studier har kommit igång, en artikel om frakturplastiker är inskickad 2016 och accepterad för publikation.

För Skulder och Armbågsregistret 2016

Björn Salomonsson, Registerhållare