

Svenska Skulder och Armbågs Registret

Verksamhetsberättelse för 2018

Styrgrupp och registerhållare 2018:

Registerhållare: Björn Salomonsson Danderyds sjukhus
Styrgrupp: Hans Rahme Elisabethsjukhuset
Henrik Ahlberg Skånes Universitetssjukhus Malmö
Anders Nordquist Skånes Universitetssjukhus Malmö
Lars Adolfsson Linköpings Universitetssjukhus
Ritva Elg Patientrepresentant, Reumatikerförbundet
Hanna Hallgren Björnsson Linköpings Univ Sjh (suppleant SSAS)

Styrgruppen för Svenska Skulder och Armbågssällskapets (SSAS) kvalitetsregister har haft fyra möten under 2018.

Ansvariga för registrets 3 delregister: Björn Salomonsson (Axelprotesregistret)
Hans Rahme (Armbågsprotesregistret)
Henrik Ahlberg (Axelinstabilitetsregistret)

Databasen – ändringar av variabler och inmatning:

Vi har via Socialstyrelsen fått nya Kirurgiska Åtgärds-koder för åtgärden ”omvänd axelplastik”, startdatum var 1 januari 2018.

Vi har tillsammans med övriga nordiska kvalitetsregister påbörjat en harmonisering och lämpliga justeringar och definitioner i variabler inför framtida gemensamma jämförelser av axelprotesregistren, att införas till 2020. Samma process pågår parallellt med armbågsregistret.

Databasen – ändring av utdata och rapporter:

Vi har infört en möjlighet för klinikerna att få ut en redan matchad fil från Axelprotesregistret på sina egna data, för vidare egen analys av egna data. Den kan exporteras från inmatningsmodulen i databasen.

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, dock tillåter enligt QRC inte längre EuroQol att EQ-5D finns för nedladdning trots att vi deltar i det svenska avtalet om licens.

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. Förutom uppdaterat innehåll med anledning av GDPR har innehållsmässiga

inga förändringar genomförts. Dock pågår ett smärre underhåll pga tidigare ändrade systemkrav på webbhotellet som sidan ligger på.

Nya hemsidor för patientinformation (www.minaxel.se , www.minambåge.se) har skapats gemensamt med SSAS, samt börjat fyllas med innehåll som planeras att hänvisa till bland annat registerresultat.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister:

Registret har haft samarbeten med övriga svenska ortopediska register och bl. a i den portalen på internet där alla register finns samlade, www.ortopediskaregister.se .

Vi har infört Artrosskola för axlar tillsammans med BOA-registret, som ett projekt som nu skall utvärderas.

Vi är medlem i föreningen som finns för att tillvarata de svenska nationella kvalitetsregistrens intressen i den framtida organisationen (NKRF).

Rörelseorganens register i samverkan

Ett initiativ från 2018 är att samordna alla de register som verkar inom rörelseorganen, under ett paraply. Alla ortopediska register deltar och flera olika möjligheter till samverkan diskuteras, även den framtida organisationen med nationella programområden (NPO) för kunskapsutveckling. Vi deltar i denna diskussion som dock inte har några konkreta projekt startade ännu.

Samverkan med patient-/brukarföreningar:

Inom styrgruppen, samt projektet Artrosskola för axlar och inför hemsidorna med patientinformation så har patientrepresentanterna i styrgruppen (utsedda av Reumatikerförbundet) varit delaktig.

Internationella samarbeten:

Internationella samarbeten är det som ger registret störst möjligheter till breda analyser på stora volymer. Inom NARA finns ett väl fungerande arbete för höft och knä, som vi tagit del av för att även skapa en grupp för axelproteser, samt nu också planerar att utveckla med armbågsproteser 2020 när Danmark och Finland kommer igång.

NARA

Registret har sedan flera år ett nära samarbete med de nordiska skulder-registren inom Nordic Arthroplasty Register Association (NARA) som under 2018 haft 3 möten. Detta har över tid resulterat i ett antal publikationer med gemensamma analyser på aggregerade data. Flera studier blir klara under 2019, och ytterligare studier planeras.

Danmark och Finland kommer att till 2020 ha armbågsprotesregister och vi samarbetar för närvarande för att harmonisera definitioner m.m. med de redan existerande i Norge och Sverige till dess.

ISAR/ISAC

Dessutom finns ett internationellt samarbete inom International Society of Arthroplasty Registers (ISAR) och den grupp för axelprotesregister som finns (ISAC). Det arbetet sker mellan registren i Europa, Australien, Nya Zeeland och USA, och gemensam analys av data prövas. Vi deltar där aktivt för att gemensamt definiera variabler och implantat så att jämförelser mellan registeranalyser blir bästa möjliga. Gemensamt med SECEC registerkommitté anordnar ISAC ett registersymposium för att sprida information till andra kontinenter på det internationella mötet (ICSES) i september.

SECEC

Inom Europa har det startats ett registersamarbete för att informera och stötta vid bildandet och utvecklingen av flera nationella register. Det arbetet har en registerkommitté inom den Europeiska skulder och armbågsföreningen (SECEC), och de existerande kvalitetsregistren samarbetar där om programpunkter på årliga möten och för att utbyta information mellan registren.

Forskningsaktivitet under året:

Möjligheter till analys och tillgång till hjälp med statistik gör att allt fler använder registerdata i forskning och verksamhetsutveckling, enstaka förfrågning för studier har inkommit till styrgruppen, men mest baseras det fortfarande på styrgruppens initiativ. Styrgruppen arbetar för att vetenskapliga analyser skall presenteras, och under 2018 har den första studien på armbågsregistret publicerats, en till är under analys.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Elektiv armbågsplastik, Hans Rahme m fl. analys med hjälp av RCSyd 2018.
Samt för register-interna analyser och studentprojekt (3 uttag, 6 studenter 2018)

Påbörjade forskningsprojekt

Metafysär förankring av axelplastik, uttag 2017, registeranalys av Kadum Bakir, Jönköping
En mer omfattande analys av registrens utveckling under 20 år, sedan starten 1999, pågår sedan våren 2018 inom styrgruppen med RCSyds hjälp.
Validering av PROM som används i registret, bearbetning av tidigare studiedata, sammanställning i manuskript pågår.

Vetenskapliga publikationer 2018

Young Age affects the risk of revision for stemmed and resurfacing hemi shoulder arthroplasty. A study from the Swedish shoulder arthroplasty register. Magnus Ödquist, Kristofer Hallberg, Hans Rahme, Björn Salomonsson, Aldana Rosso Acta Orthop. 2018 Feb; 89(1): 3–9.

Anatomical total shoulder arthroplasty used for glenohumeral osteoarthritis has higher survival rates than hemiarthroplasty: A Nordic registry-based study. Jeppe V. Rasmussen, Randi Hole, Trygve Metlie, et. al Osteoarthritis Cartilage. 2018 May;26(5):659-665.

Risk factors for revision after reverse shoulder arthroplasty – Nordic arthroplasty registry study Kaisa Lehtimäki, Jeppe Rasmussen, Jari Mokka, et. al J Shoulder Elbow Surg. 2018 Sep;27(9):1596-1601.

Arthroplasty as primary treatment for distal humeral fractures produces reliable results with regards to revisions and adverse events: a registry-based study Jens Nestorson, Hans Rahme, Lars Adolfsson J Shoulder Elbow Surg. 2019 Apr;28(4):e104-e110. Published online: October 17, 2018

Submitted 2018 Accepted 2019 BJJ-2018-1348.R1

Reverse shoulder arthroplasty has a higher risk of revision due to infection than anatomical shoulder arthroplasty: 17,730 primary shoulder arthroplasties from the Nordic Arthroplasty Register Association. Sahar Moeini, Jeppe V. Rasmussen, Björn Salomonsson, Erica Arverud, Randi Hole, Trygve Methlie, Steen Lund Jensen, Stig Brorson

Submitted 2018 Accepted 2019 JSES-D-18-01049:

The short-term survival of total stemless shoulder arthroplasty for osteoarthritis is comparable to that of total stemmed shoulder arthroplasty: a Nordic Arthroplasty Register Association study. Jeppe Rasmussen, Jenni Harjula, Erica D Arverud, Randi Hole, Steen L Jensen, Stig Brorson, Anne Marie Fenstad, Björn Salomonsson, Ville Äärämä

Abstrakt vid medicinska konferenser 2018

7 th International Congress of Arthroplasty Registries, Reykjavik, June 2018
Pyrocarbon hemi arthroplasty, the first outcome analysis of the new material in the Swedish Shoulder Arthroplasty Register Erica Domeij Arverud, Kristofer Hallberg, Björn Salomonsson

7th International Congress of Arthroplasty Registries, Reykjavik, June 2018
Preoperative radiographic imaging, surgeon competence level, and prophylactic antibiotic regime, a report from the Swedish Shoulder Arthroplasty Registry Björn Salomonsson, Kristofer Hallberg

7 th International Congress of Arthroplasty Registries, Reykjavik, June 2018
Validation of the Swedish translation of Western Ontario Osteoarthritis of the shoulder index for shoulder arthroplasty Kristofer Hallberg, Björn Salomonsson

Kommunikationsinsatser. Aktiviteter inom ramen för finansieringen. (Föredragningar, presentationer av registret, seminarier, utbildningar, resultatredovisningar för professionella organisationer m.m.).

Registret har rapporterat sin verksamhet på Svenska Skulder och Armbågsällskapets Årsmöte Linköping April 2018.

Därutöver har registret varit representerade i andra nationella registermöten, samt möten och konferenser anordnade av bl. a. SKL, VR, QRC och RC Syd.

Registret deltog på ett symposium på Svensk Ortopedisk Förenings Årsmöte 2018, och därefter även med en kort artikel i tidskriften Ortopediskt Magasin , på samma tema (om axelfraktur och axelprotes);

Vad kan Axelpotesregistret säga om frakturbehandling 2018? Ortopediskt Magasin 4/2018 (16-17).

Registret deltog på ett registersymposium på SECEC årsmöte i Genève.

28 th European Society for Surgery of the Shoulder and the Elbow , SECEC, Geneve 2018
Anatomical design will survive in Europe, but with changes, ICL lecture, Björn Salomonsson

Övriga aktiviteter under året

Deltagande i Nordic Arthroplasty Register Association (NARA) Shoulder group (3 möten, flera pågående gemensamma studier), samt gemensamt med höft och knä-grupperna författat en inskickad artikel.

Vidareutveckling av det gemensamma minimal data set i Norden för axelproteser, diskussion om en gemensam implantatkatalog och ett system för scanning av koder.

European Society for Surgery of the Shoulder and the Elbow (SECEC) Registry committee (1 möte, + telefonmöten) kring samordning av register i Europa.

Tre doktorandprojekt med registerdata pågår vid KI Danderyds sjukhus:

Elektiva axelplastiker: Magnus Ödquist MD. Planerad disputation 2019.

Elektiva axelplastiker: Kristofer Hallberg MD.

Frakturplastiker: Yilmaz Demir MD.

Studentprojekt 2018

Ivan Dahlbäck, Rotator cuff status in relation to outcome after treatment with shoulder arthroplasty for osteoarthritis. An analysis from the Swedish Shoulder Arthroplasty Registry.

Daniel Söderberg, Reverse shoulder arthroplasty or shoulder hemiarthroplasty in shoulders with cuff tear arthropathy, a study from the Swedish shoulder registry

Abhishek Anand, Hemiarthroplasty versus reverse total shoulder arthroplasty in proximal humerus fractures

Linda Boström, Patient outcome after proximal humeral fracture treated with arthroplasty, comparison of early and late surgical treatment from the Swedish Shoulder Arthroplasty Registry.

Jesper Edström, Comparison of uncemented stemmed total shoulder arthroplasty and metaphyseal total shoulder arthroplasty in glenohumeral arthrosis patients - a register-based follow-up

Aysha Sharif, Comparison of total shoulder arthroplasty and hemi shoulder arthroplasty in patients with glenohumeral osteoarthritis – a register-based follow-up

Planer för kommande år

Databasen:

Vi hoppas mycket på en utveckling av databasen, den har nu fått inloggning med Mobilt Bank-ID för medarbetare och användare, och vi hoppas att Mobilt Bank-ID inom kort kan underlätta även uppföljning av patientrapporterat utfall med PROM, ev. via 1177 om det finns resurser för det.

Vi har påbörjat arbete inför överföring av data med resultat till Vården i Siffror.

Nästa steg senare i år är att skapa förbättrad inmatning med utökad logikkontroll av data, samt variabler som är harmoniserade med de övriga nordiska registren.

Överföring av data från operationsplaneringsprogram via SPOR ingår i önskad utveckling, och vi har anmält intresse för det.

Analys:

Fortsatta analyser av registret, produktion av rapport för registrets 20-årsjubileum. Det pågår ett utökat arbete med en 20-års rapport från registret som vi delvis har beställt av RCSyd, samt ett 20-årsjubileum i form av ett användarmöte i höst.

För 2019 planeras minst 3 stycken studentprojekt.

Planering för externa studier:

Analys av lokalt register i Jönköping, jämförande samkörning, Kadum Bakir, Jönköping

Fortsatt utveckling:

Vi utvecklar och justerar Dynamiska Årsrapporten med en smärre uppdatering påbörjad 2018, pågår 2019.

Vi planerar att inviga och presentera webbportalen för patientinformation under 2019.

Samarbete med övriga nordiska register för förbättrad jämförelse och till 2020 även kunna inkludera armbågsregister i NARA-samarbetet.

Internationellt samarbete för ökad möjlighet till jämförelser pågår fortlöpande.

Rörelseorganens register i samverkan

Det nystartade initiativet kan vara en möjlighet att gemensamt ta fram lösningar för alla rörelseorganens register, t ex för direktöverföring av data från ny vårdinformationssystem, nationella tjänstekontrakt för PROM eller scanning av implantatkoder för registrering på operation och vidare till kvalitetsregister. De är alla stora projekt som ett enskilt register kan ha svårt att genomföra kostnadseffektivt och brett på egen hand, men om det samordnas så att alla har samma lösning är det dessutom användarvänligt. Innehåll och takt på denna typ av projekt är ännu oklart.

Ett nytt delregister?

Om uppföljning med PROM digitalt faller väl ut, så finns planer på att kopiera Axelin stabilitetsregistrets metoder för att starta ett Cuffsyndrom-register (en stor patientgrupp men diffus med diagnostik och behandling, oftast gäller artroskopisk kirurgisk behandling om inte en icke-kirurgisk metod räcker), alternativet kan vara att samarbeta inom planerna som finns på att starta ett Artroskopiregister.

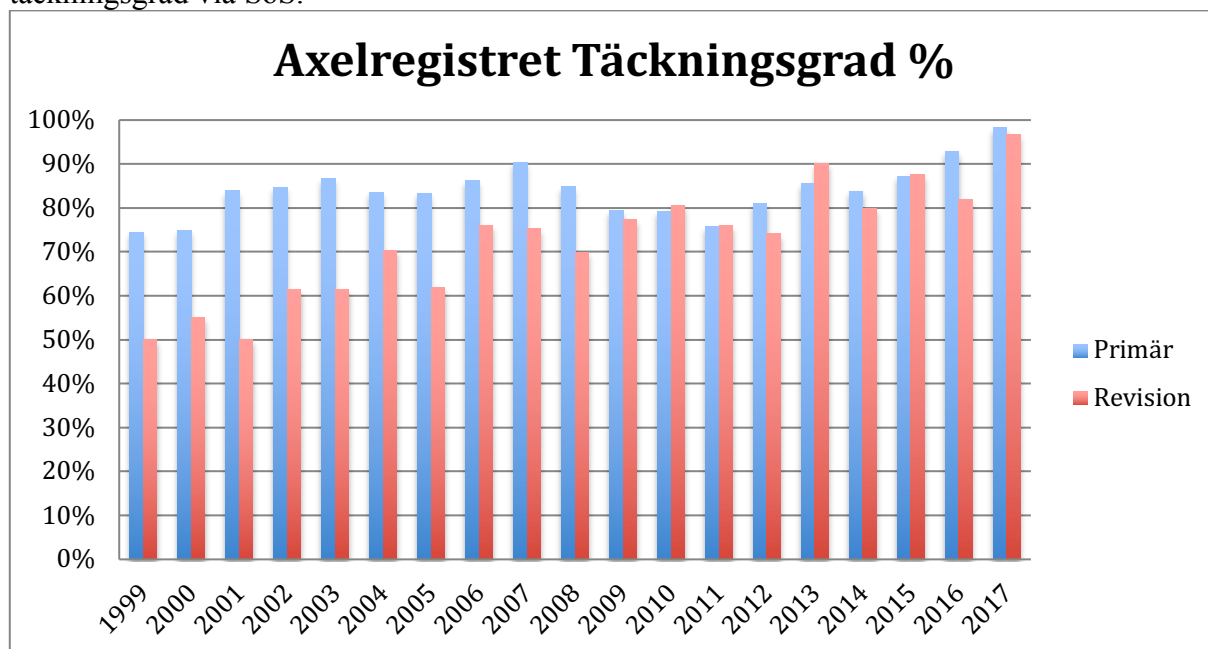
Anslutning och anslutningsgrad:

Alla för oss kända enheter som opererar axel- och armbågs- protes deltar, anslutningen är därmed 100%.

För axelin stabilitet är få enheter anslutna, tillströmningen går sakta, här finns många mindre enheter i öppenvård, men fler är successivt på väg att ansluta.

Täckningsgrad:

Förbättringar sker kontinuerligt, siffror från SoS registerservice att jämföra med för riket har vi inte fått ännu för 2018. Ett studentprojekt är planerat att 2019 undersöka bl.a. täckningsgrad via SoS.



Validering av datakvalitet

Pågår kontinuerligt, och vid behov, det planeras en justering och korrektion av registrets innehåll nu med anledning av ny tillkomna KVA-koder, samt om möjligt införande av logikkontroller i databasen vid inmatning. Planeras att starta som ett projekt efter 20-årsjubileum 2019.

Datakvalitet och missing data

Information och struktur kan förbättra detta. Nya vårddatasystem kommer, och kan ge förbättringar i detta avseende.

Personal

Registret har en registerkoordinator anlitad från CPUA på 50 %

Registerhållare anlitad från CPUA på ca 25%, samt för att täcka upp saknad resurs på RCSyd 2018 och administrera 20-årsrapport axelprotesregistret ytterligare ca 10% vid behov.

I övrigt timersättning för nedlagt arbete till medarbetare, för administrativt arbete med registret.

Sammanfattande kommentar om ekonomi:

Sedvanlig bokföring per kalenderår speglar inte fullt ut registrets ekonomiska situation.

Kostnader som uppstår i slutet av året faktureras inte sällan efter årsskiftet och periodiseras inte i sjukhusets system där vår bokföring sköts av CPUA. Dessutom är många projekt utdragna över mer än ett år och kostnader kan komma samlade i slutet av projektet.

För att ha täckning för kommande kostnader innebär sena beslut (som nu är fallet 2019) om definitivt driftsstöd, samt utbetalning skjuten till en bit in på året, att det säkrar registrets planering med ett rimligt överskott som kan täcka ett kvartal eller två i början på ett nytt år. I år har detta varit särskilt tydligt. För osäkerheten kring avgiften till registercentrum för databasen, samt pågående projekt, behövs en flexibilitet för att slippa underskott på kontot om det inte finns täckning.

Storleken på vissa kostnader för budgetåret är inte kända när man ska ansöka om stöd för dem, det är en av orsakerna till en större kostnad än intäkt 2018. Och för 2019 är kostnaden troligen ytterligare ökad, och intäkten oförändrad (eller halverad).

Vi fortsätter att försöka kombinera fortsatt rationalisering av rutinarbetet (minskat manuellt arbete med uppföljning och PROM) samt automatiserad resultatredovisning och rapporter (Dynamisk årsrapport på webben, och starta med data till 1177), för att kunna satsa mer resurser på utveckling, samarbete och djupare analyser. Tyvärr ökar administrationen kring registren med allt fler möten, kontakter och olika organisationer som skall informera, informeras och utföra arbete åt, vilket stjäl utrymme från registrets drift.

Redovisning av ekonomi:

Resultat och balansräkning inklusive relevanta kommentarer till olika poster

Intäkt anslag för drift 2017:				1000000:-
Kostnader 2018:				
Registercentrum Syd:	Årsavgift/databas	230000:-		
	Analys/Resurs	180000:-	410000:-	
Administration:	Material/Kontor	6720:-		
	Registerkoordinator 50%	330740:-	337460:-	
Registerledning	Styrgrupp/Möten	24098:-		
	Registerhållare 35%	407204:-		
	Registermöten	24621:-		
	Resor	22866:-	478789:-	
Delregister	Axelregister	21086:-		
	Armbågsregister	4219:-		
	Axelinstabilitetsregister	15000:-		
	Projekt	26508:-	66813:-	
Konsultkostnader:	Teknik	37813:-		
Årsrapport	Drift dynamisk Årsrapport	93600:-	131413:-	
Summa kostnader			1424475:-	
Resultat 2017				-424475:-

Vi har 2018 påbörjat ett stort projekt med en 20-årsrapport som innebär en ökad kostnad för åren 2018-19.

Flera underhållsprojekt och utveckling av hemsidorna har planerats under 2018 och för de projekt som påbörjats kommer nu kostnader 2019. Årsavgiften till RCSyd ökade oväntat mycket till 2018 och är oförändrad 2019.

Registrets registrets kontaktperson på RCSyd avslutade sin anställning i juni 2018, och då ökade arbetsbördan på registret, dels för löpande arbete, men även för att skola in nyanställda personer på RCSyd i två omgångar (hösten 2018, nyår 2019) och kostnader för detta ökade tillfälligt. I övrigt har vi samtidigt försökt att rationalisera det centrala arbetet ytterligare för att minska beroendet av personal hos CPUA. Vi får dock en viss kompensation med ökad resurs från RCSyd under 2019 som ersättning.

Likaså fick armbågsregistret hösten 2018 flytta sin centrala administration från Elisabethsjukhuset, men det klaras nu av att hanteras inom administrationen på CPUA Danderyds sjukhus, då den har så liten omfattning.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

Det finns inga externa intäkter för 2018.

Attesträtt

Klinikchefen Ortopedkliniken Danderyds sjukhus attesterar fakturor mm, i egenskap av CPUA.

Hur granskning av räkenskaper skett

Ekonomi ligger som projekt-konto på CPUA Danderyds sjukhus AB, och ingår i granskningen av sjukhusets ordinarie bokföring och redovisning.

Registerhållare Svenska Skulder och Armbågsregistret

Björn Salomonsson


Min Axel


Min Armbåge