



Verksamhetsberättelse för SwedAD – svenskt kvalitetsregister för atopisk dermatit

Verksamhetsåret 2020

Allmänt

För att få kunskap om effekt och biverkningar av nya systembehandlingar mot atopisk dermatit och för att främja kvalitet och jämlik vård startades den 1 september 2019 ett nationellt kvalitetsregister för systembehandlad atopisk dermatit.

En styrgrupp har bildats och Karolinska Universitetssjukhuset har tagit på sig Centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Företaget Carmona ansvarar för den webbaserade registerplattformen, vars driftskostnader bekostas gemensamt av universitetssjukhusen och SÖS. Alla andra hudläkarenheter kan ansluta sig kostnadsfritt.

Bakgrund

Förarbeten och diskussioner om att starta ett nationellt kvalitetsregister inleddes redan 2018. Sedan dess har företrädare för hudverksamheterna på landets universitetskliniker haft ett flertal möten för att diskutera upprättandet av ett nationellt register för systembehandlad AD. Detta föranleddes av att ett sådant register länge efterfrågats, av lanseringen av det nya biologiska läkemedlet dupilumab och en förväntan på introduktionen av ytterligare nya systemiska behandlingar i en nära framtid. Om läkemedelsutvecklingen inom AD blir likartad med vad som skett i psoriasisvården under det gångna decenniet behöver professionen stå rustad för att utvärdera nya terapier. Systematisk uppföljning i klinisk verksamhet av nya, ofta dyra läkemedel är en förutsättning för evidensbaserad, jämlik och kostnadseffektiv sjukvård och ett krav för att samhället skall satsa sina resurser inom området.

SSDV styrelse och vårmöte informerades på ett tidigt stadium om gruppens intention att skapa ett nationellt register för systembehandlad AD och ställde sig positiva till det. Gruppen bestod ursprungligen av representanter från landets universitetskliniker, men har efterhand utökats med representanter från Södersjukhuset, privat dermatologi och patientorganisationen Atopikerna. Denna sammanslutning har fått namnet SwedADs nationella styrgrupp.

Det stod snart klart att ett nationellt kvalitetsregister bäst motsvarade de krav som styrgruppen hade i form av bred täckning, transparens och användbarhet i patientmöte, kvalitetsarbete och forskning. Beslutet att upprätta ett nationellt kvalitetsregister fattades med vetskap om att processen är mycket arbets- och tidskrävande. En stor fördel var dock att det redan etablerade och välfungerande webbaserade lokala AD-registret på Karolinska Universitetssjukhuset kunde fungera som bas. Med vissa modifikationer kunde registret anpassas till regelverket för nationella kvalitetsregister och harmoniseras med andra liknande initiativ i Europa. Karolinska Universitetssjukhusets register används i det dagliga kliniska arbetet, där det utgör ett överskådligt komplement till journalen för både läkare, annan vårdpersonal och patienter och för forskning och kvalitetsuppföljning. Registret är utformat så att det ska vara ett tidsbesparande beslutsunderlag. Expertis från QRC STHLM – Kvalitetsregistercentrum i Stockholm – har varit till stor hjälp genom att lotsa styrgruppen genom den formalia och byråkrati som krävs för att starta ett nationellt kvalitetsregister.

Organisation

Ansvarig myndighet/CPUA (centralt personuppgiftsansvar): Karolinska Universitetssjukhuset.

Registerhållare: Överläkarna Maria Bradley (Karolinska Universitetssjukhuset), Emma Johansson (Karolinska Universitetssjukhuset/Södersjukhuset) och ställföreträdande registerhållare biträdande överläkare Lina Ivert (Karolinska Universitetssjukhuset).

Koordinator: Maria Lundqvist, forskningssköterska (Karolinska Universitetssjukhuset)

Styrgrupp (representanter från samtliga universitetssjukvårdsregioner och Södersjukhuset, representant för privatläkare, patientrepresentant):

- Alexander Shayesteh, överläkare, medicine doktor (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Andreas Sonesson, överläkare, medicine doktor (Skånes Universitetssjukhus, Lund)
- Anna Josefson, överläkare, medicine doktor (Örebro Universitetssjukhus, Örebro)
- Axel Svedbom, civilekonom, doktorand (Karolinska Institutet, Stockholm)
- Carl-Fredrik Wahlgren, överläkare, senior professor (Karolinska Institutet, Stockholm)
- Chris Anderson, överläkare, professor emeritus (Linköpings Universitetssjukhus)
- Elisabet Nylander, överläkare, professor (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Emma Johansson, överläkare, medicine doktor (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Gunnthorunn Sigurdardottir, överläkare, medicine doktor (Linköpings Universitetssjukhus)
- Laura von Kobyletzki, leg läkare, docent (Skånes Universitetssjukhus, Malmö)
- Lena Lundeberg, överläkare, patientflödeschef, docent (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Lina Ivert, biträdande överläkare, doktorand (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Bradley, överläkare, professor (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Lundqvist, koordinator, forskningssköterska (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Marie Virtanen överläkare, medicine doktor (Akademiska sjukhuset, Uppsala)
- MariHelen Sandström Falk, överläkare, medicine doktor (Privatläkare, Skin Hudkliniken, Carlanderska, Göteborg)
- Mikael Alsterholm, överläkare, medicine doktor (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg)
- Sophie Vrang, Atopikerna (Patientrepresentant, Stockholm)
- Åke Svensson, överläkare, professor (Skånes Universitetssjukhus, Malmö)

Registerhållarnas arbetsgrupp: Axel Svedbom, Emma Johansson, Lina Ivert, Maria Bradley, Maria Lundqvist

Arbetsordning

Styrgruppsmöten hålls cirka 4 ggr/år. Däremellan sker fortlöpande arbete i registerhållarnas arbetsgrupp. Arbetsordningen regleras av en uppdragsbeskrivning (stadgar) som är framtagna och beslutade om av styrgruppen 2019.

Registret

Patienter över 4 år med diagnosen AD som behandlas med metotrexat, ciklosporin, azatioprin, mykofenolat mofetil, dupilumab eller annan systemisk behandling kan inkluderas i registret. Registerdata omfattar bland annat tidigare och pågående behandlingar och eventuella biverkningar av dessa, atopisk och annan samsjuklighet, alkohol- och tobaksvanor, samt EASI (Eczema Area and Severity Index). Vidare ingår patientrapporterat utfall i form av DLQI (Dermatology Life Quality Index), CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index), MADRS (Montgomery-Asberg Depression Rating Scale), NRS-11 (Numeric Rating Scale 0-10) för klåda och POEM (Patient Oriented Eczema Measure). Valet av parametrar har gjorts omsorgsfullt för att ge en rättvisande bild av patientens situation och samtidigt begränsa mängden data för att främja användarvänlighet och därmed en god täckningsgrad. Rekommendationer från HOME (Harmonising Outcome Measures for Eczema), där flera av styrgruppens medlemmar är representerade, har beaktats i urvalet av skattningsinstrument.

Aktiviteter 2020

Utökad styrgrupp

- Under året har två nya styrgruppsmedlemmar rekryterats och en medlem har avslutat sitt uppdrag. Styrgruppen omfattar nu totalt 19 personer: De nyrekryterade är Anna Josefson och Andreas Sonesson. Magnus Lindberg, överläkare, professor (Örebro Universitetssjukhus) har valt att avgå från styrgruppen.
- Förfrågan har skickats till PDF om förslag på ytterligare en representant för privatläkare som skulle kunna ingå i styrgruppen

Hemsida

- Förbättrat hemsidan <https://swedad.nu> och för det anlitat en webb-byrå för att designa webb-sidan. Hemsidan innehåller information om registret för patienter och för vårdgivare/forskare. Patienter och vårdpersonal kan nu via hemsidan logga in i registret.

Förbättrings- och utvecklingsarbete av registret

- Införande av inloggning via bank-ID. Carmona gav en offert som accepterades. Patienter kan nu logga in för PER (patientens egen registrering) via bank-ID (max 3000 inloggnings/månad)
- Blanketter för registeruttag (både för kvalitetsarbete och för forskning) och variabelista har tagits fram
- Barnskattningar har gjorts synliga i grafen på patientens översikt (barn-EASI och cDLQI)
- Några läkemedel har lagts till
- SPRIA-stipendiet söktes av Emma Johansson för förbättringsarbete. Registret erhöll 90 000 SEK som ska användas för bl a utveckling av hemsidan
- Möjliggjort att bara registrerar totalsumman på samtliga skattningsskalor, vilket underlättar när man registrerar historiska data.

Registeruttag

- Socialstyrelsen/NT-rådet begärde registeruttag för kvalitetsarbete. De avsåg att studera förskrivningsmönster av dupilumab. Registeruttaget beviljades och genomfördes.

Publikationer

- **Johansson EK**, Ivert LU, Bradley B, Lundqvist M, Bradley M. Weight gain in patients with severe atopic dermatitis treated with dupilumab: a cohort study. BMC Dermatol. 2020 Sep 22;20(1):8

Implementering av registret

- Implementeringsresor till medverkande/intresserade enheter arrangerats vid registerhållarnas arbetsgrupp. Vid dessa har information givits om registret, kvalitetsregister, systemläkemedel, utfallsmåtten i SwedAD inkl EASI-skola och registret har demonstrerats praktiskt. Maria Lundqvist, Maria Bradley och Emma Johansson besökte Lund (2020-01-22), hade digitalutbildning med Örebro (2020-05-29) och besökte Älvsjö hudmottagning (2020-06-11). Lina Ivert besökte Hudcentrum/Sophia Hemmet (2020-09-08) och Emma Johansson besökte Uppsala då även Eskilstuna, Karlstad och Falun deltog via länk (2020-10-21).
- Enheter som är intresserade av att ansluta sig till SwedAD uppmanas kontakta koordinators Maria Lundqvist (maria.e.lundqvist@sl.se), alla kan ansluta gratis
- Lansering planerades på SSDVs vårmöte (hudläkare), på PDFs årsmöte (privata hudläkare) samt Toleranskonferensen arrangerad av Astma- och allergiförbundet (politiker, beslutsfattare, forskare och patienter) – dessa ställdes in pga covid-19

Ekonomisk rapport 2020

Utfall 2020

Vid årets början fanns en ingående negativ balans på 343 085. Under året genererade SwedAD intäkter på 700 000 och hade kostnader för 214 902, framför allt för löner till administratör. Utgående balans vid årets slut var 142 013. Tabell 1 ger en översikt an ekonomin under 2020.

Tabell. Ekonomiskt utfall 2020

Ingående Balans	-343 085
Intäkter	
Stipendier	90 000
Företagsrapporter	600 000
Kostnader	-214 902
Utgående balans	132 013

Plan för 2021

SwedAD avser finansiera verksamheten på samma sätt som under 2020. Om möjligt kommer SwedAD också att söka ytterligare anslag.

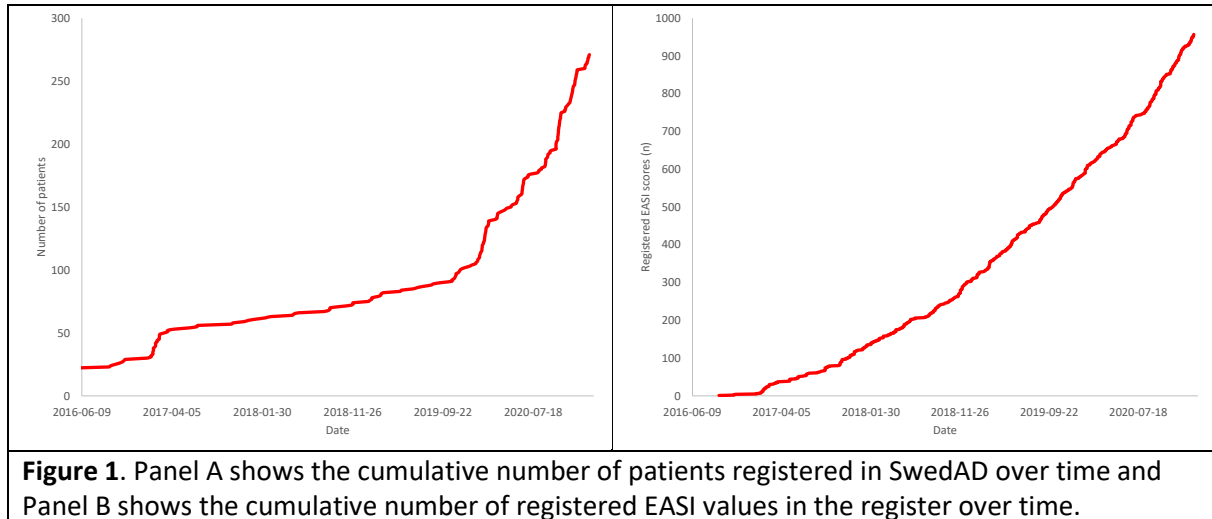
Data från SwedAD 2020-01-19

Deltagande kliniker

Unit	Patients
Karolinska Universitetssjukhuset Solna	118
Universitetssjukhuset i Lund	30
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	27
Södersjukhuset	19
Länssjukhuset Kalmar	15
Universitetssjukhuset Linköping/Norrk..	11
Centralsjukhuset Karlstad	7
Norrlands Universitetssjukhus	7
Universitetssjukhuset Örebro	7
Uddevalla sjukhus	6
Hudmottagningen Västervik	5
Hudläkartjänst Stockholm	4
Danderyds sjukhus	3
Sophiahemmet	3
Hudcentrum Hagastaden	2
Blekingesjukhuset, Karlskrona	1
Frölunda specialistsjukhus	1
Landskrona lasarett	1
Psoriasisförbundet Sundbyberg	1
Älvsjö Hudmottagning	1
Ängelholms sjukhus	1

Antal registrerade patienter

As per January 20, 2021, 270 patients had been enrolled in SwedAD (Figure 1A). Among these, 155 (57%) were enrolled in 2020. There were 958 registered EASI scores in the register, of which 350 (36%) were registered in 2020. The development in the number of patients enrolled in the register since September 2016 is presented in Panel Figure 1.



Beskrivning av registrerade individer

One-hundred forty six patients (54%) were men and the mean (SD) age was 44 (17). Histograms describing the age and EASI distributions are presented in Figure 2. Using the EASI categories mild (EASI ≤ 7), moderate (EASI 7-21), and severe (EASI >21) the proportion of visits in which patients were classified as having mild, moderate, and severe disease were 63%, 27%, and 10%, respectively.

