



# Verksamhetsberättelse för SwedAD – svenskt kvalitetsregister för atopisk dermatit

Verksamhetsåret 2021

## 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, docent (Skånes Universitetssjukhus, Lund)
- Anna Josefson, överläkare, medicine doktor (Örebro Universitetssjukhus, Örebro)
- Axel Svedbom, civilekonom, medicine doktor (Karolinska Institutet, Stockholm)
- Carl-Fredrik Wahlgren, 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 Holm Sommar, överläkare (Privatläkare, Stockholm Hud, Stockholm)
- Lena Lundeberg, överläkare, patientflödeschef, docent (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Lina Ivert, överläkare, medicine doktor (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Bradley, överläkare, professor (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Lundqvist, koordinator, forskningssjuksköterska (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, docent (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 med diagnosen AD som behandlas med metotrexat, ciklosporin, azatioprin, mykofenolat mofetil, dupilumab, baricitinib 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 2021

### Utökad styrgrupp

- Under året har en ny styrgruppsmedlem rekryterats. Förfrågan har skickades till PDF om förslag på ytterligare en representant för privatläkare som skulle kunna ingå i styrgruppen. PDF föreslog privatläkare Lena Holm Sommar, Sophiahemmets Sjukhus, Stockholm. Lena accepterade förfrågan och styrgruppen består nu av totalt 20 personer.

### Hemsida

- Förbättrat hemsidan <https://swedad.nu> med dokument om kliniker som deltar, som uppdateras regelbundet.

### Förbättrings- och utvecklingsarbete av registret

- Nya läkemedel har lagts till
- SPIRA-stipendiet söktes av Mikael Alsterholm för förbättringsarbete. Registret erhöll 75 000 SEK som ska användas för bl a produktion av informationsfilmer om registret som ska ligga på hemsidan. Några filmer är redan gjorda, men inte upplagda på hemsidan ännu.
- Förenklat registrering av basdata i registerplattformen.
- Samlat flikar för lab och Patientens egen registrering (PER) i underflikar för att tydliggöra layout/vad som behöver registreras.

### Registeruttag

- Styrgruppen för SwedAD godkände registeruttag (13 av 13 röstberättigade röstade bifall) till studien *The impact of systemic treatment of atopic dermatitis on depressive symptoms: a prospective clinical register study* (kontaktperson Lina Ivert).
- Styrgruppen för SwedAD har godkänt registeruttag till studien *Mapping exercise and status update of eight national registries within the TREATment of ATopic eczema (TREAT) Registry Taskforce* (kontaktperson Laura von Kobyletzki). Beslut fattades per capsulam via e-mailutskick under juni månad (16 av 16 röstberättigade röstade bifall) och utföll således med godkännande.

### Publikationer

- Inga 2021

### Implementering och marknadsföring av registret

- Enheter som är intresserade av att ansluta sig till SwedAD uppmanas kontakta koordinator Maria Lundqvist ([maria.e.lundqvist@sll.se](mailto:maria.e.lundqvist@sll.se)), alla kan ansluta gratis
- Försök att nå fler privatpraktiserande dermatologer för implementering från flera styrgruppsmedlemmar:
  - På PDF:s hemsida finns information om SwedAD med uppmaning till medlemmar att registrera patienter
  - Styrgruppsmedlemmar på Karolinska har kontaktat enskilda verksamheter som har många patienter med AD och systembehandling, och koordinator ML har haft flera digitala möten under året
  - Lansering planerades på PDFs årsmöte (privata hudläkare) och DermSummit som arrangeras av Diagnostiskt Centrum - men ställdes in/sköts fram pga covid-19
- Allergilyftet, 2021-03-17, föreläsning om SwedAD för allmänheten inkl. personal från hälso- och sjukvård, beslutsfattare och politiker (totalt 1000 personer)
- Flera styrgruppsmedlemmar deltog som föreläsare på Atopisk dermatit-dagen, arrangerad av patientföreningen Atopikerna, den 14 september och informerade då om SwedAD
- Presentation av SwedAD på utbildningar i DERMakademin vid två tillfällen

- Artikel skriven till SSDVs medlemstidning om SwedADs arbete och resultat av SPIRA-stipendiet 2020 [2128 DoV low.pdf \(ssdv.se\)](#)
- Artikel i Dagens Medicin om arbetet med eksemtagningen och SwedAD i Örebro [Eksemmtagning i Örebro tar helhetsgrepp - Dagens Medicin](#)
- RPO i Skåne har infört krav på registrering i SwedAD för vårdgivare som förskriver systemisk behandling av AD
- Finns stort behov av nationella riktlinjer för atopiskt dermatit och krav på registrering i SwedAD vid systemisk behandling vilket av flertalet styrgruppsmedlemmar har tagits upp i RPO samt NPO

### Sammanställda rapporter på SwedAD data

- SwedAD sålde fyra rapporter à SEK 100,000 och fyra rapporter à SEK 250,000. Vidare genomfördes två mindre projekt för Abbvie (SEK 3,900, och SEK 5,700) och ett för Sanofi (SEK 7,200).

### Andra aktiviteter

- Registerhållarnas arbetsgrupp har deltagit i QRC Stockholms möten varje termin.
- Informationsmöte med finansiärer 2021-03-18 för information om vårt arbete och vår vision.
- Flera styrgruppsmedlemmar har deltagit att tillsammans med patientföreningen ta fram information om AD i form av en "One page" som ligger på Atopikernas hemsida.
- Flera styrgruppsmedlemmar deltar i arbetet med att få till nationella riktlinjer för AD t ex kontakt med Socialstyrelsen och rundabordsamtal med beslutsfattare

## Ekonomisk redovisning 2021

### Utfall 2021

#### **Ekonomisk redovisning**

##### **Intäkter**

De största intäkterna under 2022 var företagsrapporter. SwedAD sålde fyra rapporter à SEK 100,000 och fyra rapporter à SEK 250,000. Vidare genomfördes två mindre projekt för Abbvie (SEK 3,900, och SEK 5,700) och ett för Sanofi (SEK 7,200). Totalt såldes projekt för 1,417,050.

Karolinska Universitetssjukhusets administrativa avgifter uppgick till SEK 115,985. Eftersom sjukhusets administrativa avgift är 10% är det möjligt att ytterligare administrativa kostnader tillkommer under 2022 för aktiviteter som fakturerades i slutet av december 2021. Exklusive eventuella administrativa kostnader var intäkten (netto av administrativa avgifter) SEK 1,311,065.

##### **Kostnader:**

De största kostnadsposterna under året var löner SEK 315,739, följt av löpande kostnader för databasen (SEK 46,270). Totala kostnader uppgick till SEK 435,957 under 2021.

## **Resultat**

Årets resultat 2021 var SEK 875,108.

<b><u>Intäkter</u></b>	
<b>Post</b>	<b>Summa (SEK)</b>
Företagstjänst	1 311 065
<b>Totalt</b>	<b>1 311 065</b>
<b><u>Kostnader</u></b>	
Lön	-315 739
Databaskostnad	-46 270
Statistiktjänst	-40 000
Databasändring	-25 463
Andra Kostnader	-7 685
Webbtjänst	-800
<b>Totalt</b>	<b>-435 957</b>
<b>Resultat</b>	<b>875 108</b>

## **Tillgångar**

Ingående balans var SEK 142,013. Tillsammans med årets resultat hade SwedAD en kassa på SEK 1,017,121 den 1 januari 2022.

## **Händelser efter årets slut:**

SwedAD tilldelades SPIRA-stipendiet 2021 på SEK 75,000. Beloppet ska vara SwedAD tillhanda under 2022.

## **Plan för 2022**

SKR har fortsatt inga medel för "nystartade" kvalitetsregister. SKR bhorde finansiera med tanke på krav om registrering i flera regioner. Påtryckning via RPO/NPO.

SwedAD avser att år 2022 finansiera verksamheten på samma sätt som under 2021. Om möjligt kommer SwedAD också att söka ytterligare anslag.

## Data från SwedAD 2022 januari

### Deltagande kliniker (35 st)

Klinik	Antal patienter
Karolinska Universitetssjukhuset Solna	169
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	63
Hudkliniken Jönköping	49
Universitetssjukhuset i Lund	36
Universitetssjukhuset Linköping/Norrk..	31
Länssjukhuset Kalmar	28
Universitetssjukhuset Örebro	27
Södersjukhuset	22
Blekingesjukhuset, Karlskrona	16
Universitetssjukhuset Malmö	16
Akademiska Universitetssjukhuset	14
Uddevalla sjukhus	14
Hudmottagningen Västervik	13
Norrlands Universitetssjukhus	12
Danderyds sjukhus	10
Centralsjukhuset Karlstad	8
Hallandskustens hudmottagning	8
Hudläkartjänst Stockholm	7
Älvsjö Hudmottagning	6
Sophiahemmet	5
SKIN Hudkliniken Carlanderska	4
Stockholm Hud	4
Grimmereds Hudläkargrupp	3
Lindesbergs lasarett	3
Frölunda specialistsjukhus	2
Hudcentrum Hagastaden	2
Skaraborgs sjukhus Skövde	2
Allergimottagningen Drottning Silvia	1
Hudkliniken Falu lasarett	1
Hudkliniken Sörmland	1
Hudmottagningen Södra Älvsborgs sjukhus	1
Landskrona lasarett	1
Psoriasisförbundet Sundbyberg	1
Sunderbyns sjukhus	1
Ängelholms sjukhus	1

### Meta-data

Vid utgången av 2021 hade SwedAD 576 registrerade patienter, en ökning med 304 patienter under året. Dessa 576 patienter hade 806 registrerade behandlingsepisoder och 1,844 EASI-värden. Registrerade behandlingsepisoder som har startats senare än september 2017 presenteras i tabellen nedan. Antalet deltagande patienter på klinik presenteras också ovan.

**Behandlingsepisoder som startats efter september 2017**

<b>Behandling</b>	<b>Antal</b>
Dupilumab	404
Methotrexate, tablett	137
Methotrexate, injektion	38
Cyklosporin - Sandimmun	37
Ljusbehandling	24
Olumiant	10
Prednisolon	9
Xolair	7
Toctino	3
Cellcept	1
Imurel	1