

Verksamhetsår 2024

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.

Kardinska Universitetssjukhuset har Centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Företaget OMDA ansvarar för den webbaserade registerplattformen, vars driftskostnader bekostas gemensamt av universitetssjukhusen. Alla andra hudäkarenheter kan ansluta sig kostnadsfritt.

Bakgrund

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. Gruppen bestod ursprungligen av representanter från landets universitetskliniker, men har efter hand utökats med representanter från privat dermatologi och patientorganisationen Atopiker.na. Denna sammansättning har fått namnet SwedADs nationella styrgrupp. Registret är utformat så att det ska vara ett tidsbesparande beslutsunderlag.

Organisation

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

Registerhållare: Överläkarna Maria Bradley (Kardinska Universitetssjukhuset) och Emma Johansson (Kardinska Universitetssjukhuset).

Koordinator: Maria Lundqvist, forskningsjuksköterska (Kardinska Universitetssjukhuset)

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

- Alexander Shayesteh, överläkare, medicin doktor (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Anna Groth, specialitetsläkare allmän medicin, ST-läkare dermatoveneriologi (Akadiska sjukhuset, Uppsala)
- Andreas Sonesson, överläkare, docent (Skånes Universitetssjukhus, Lund)
- Anna Josefson, överläkare, medicin doktor (Örebro Universitetssjukhus, Örebro)
- Axel Svedbo, civilekonom, medicin doktor (Kardinska Institutet, Stockholm)
- Carl-Fredrik Våhlgren, professor emeritus (Kardinska Institutet, Stockholm)
- Chris Anderson, överläkare, professor emeritus (Länköpings Universitetssjukhus)
- Elisabet Nylander, överläkare, professor (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Emma Johansson, överläkare, docent (Kardinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Gunntórunn Sigurðardóttir, överläkare, medicin doktor (Länköpings Universitetssjukhus)
- Laura von Kobylitzki, legläkare, docent (Skånes Universitetssjukhus, Malmö)
- Linalvert, överläkare, medicin doktor (Kardinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Tillfälliga ersättare till Linalvert: Mahsa Tayefi, biträdande överläkare, doktorand (Kardinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Bradley, överläkare, professor (Kardinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Lundqvist, koordinator, forskningsjuksköterska (Kardinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Helen Sandström Falck, överläkare, medicin doktor (Privatläkare, Vasakliniken Hudläkargrupp, Göteborg)
- Mikael Asterholm, överläkare, medicin doktor (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg)
- Sophie Vrang, Atopiker.na (Patientrepresentant, Stockholm)
- Åke Svensson, överläkare, docent (Skånes Universitetssjukhus, Malmö)

Registerhållarnas arbetsgrupp: Axel Svedbo, Emma Johansson, Lina Ivert (tillfällig ersättare, Måhsa Tayefi), Maria Bradley, Maria Lundqvist

Arbetsordning

Styrgrupps möten 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 abrocitinib, azatioprin, bariatinib, diklosporin, dupilumab, lebrikizumab, metotrexat, nykofendatmofetil, tralokinumab, upadacitinib, eller annan systemisk behandling ska inkluderas i registret. Registerdata omfattar bland annat tidigare och pågående behandlingar och eventuella biverkningar av dessa, atopisk och annan sällsynt sjuklighet, alkohold- och tobaksvanor, EASI (Eczema Area and Severity Index) samt ursprungsland och hudtyp enligt Fitzpatrick. Vidare ingår patientrapporterat utfall i form av DLQ (Dermatology Life Quality Index), CDLQ (Children's Dermatology Life Quality Index), MADRS-S (Montgomery-Asberg Depression Rating Scale Self-rating), NRS-11 (Numeric Rating Scale 0-10) för klåda, POEM (Patient Oriented Eczema Measure) och RECAP (recap of atopic eczema). Val 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 skattningssystem.

Aktiviteter 2024

Styrgrupp

- Styrgruppen består av totalt 18 personer i januari 2025, Lena Holm-Sommer har avslutat sitt uppdrag under 2024. Förslag om att tillfråga SSDVs intressegrupp för atopisk dermatit för en ny representant för privatpraktiserande hudläkare.

Hemsida

- Hemsidan <https://s.wedad.nu> uppdateras regelbundet.
- En publik EASI-kalkylator publicerades på hemsidan under 2024.

Förbättrings- och utvecklingsarbete av registret

Genomförda

- Tillägg av nya variabler i PER: Fråga efter födeland för indviden samt för indvidens bildogiska närmaste resp. pappa lades till under 2024. Alla världens länder inkluderas i rullist, som hämtas från SCB. Variabel om handkex m lades till under 2024 "Har du någonsin haft handkexen? vid nybesök, samt "Har du någon gång under de senaste 12 månaderna haft handkexen?" samt "Har du handkexen nu?" vid varje besök.
- PER-modulen finns nu även på engelska.
- RECAP inlagd i PER
- Biverkningsmodulen är "Gravid" samt "Önskar bli gravid" tillägg som anledning till avslut av läkemedel.
- Visualiseringsplattor för alla deltagande enheter inom hälso- och sjukvård publicerades. Plattor för att ta ut statistik från registret, per egen klinik samt regionalt och nationellt.
- När nytt "årsbesök" öppnas kommer föregående svar uppautomatiskt.
- Uppdaterad variabelista, ligger på SwedAD's hemsida.

- Inspi rati onsf örel äsni ng från SRQs regi sterhåll are i samband med styrgr upps mötet i sept ember

Pågående

- Bi verkri ngsregi streri ng –försök till att kunna göra bi verkri ngsrapporti ng direkt till Läke medel sverket via SwedAD. Ar bet et har påbörjats men varit vil ande pga. överbel astri ng på Läke medel sverket. Ar bet et är återupptaget.
- Ar bet e med att ta fram verktyg för kvalitetskontr d l av data i registret. Del s på klini kri vå, del s central t.
- Del a upp data i registret mell an kvalitetsdata och beslutsstöd
- Göra visualiseri ngspl attformen publi k på SwedADs he msi da, med vissa begränsni ngar.
- Pati entvisualiseri ng/port al där pati enten kan se regi strerad data på si g sj äl v.

Under diskussi on

- Frågor om al kohol- och tobaksvanor frågas i dag av läkare, ska dessa frågor besvaras av pati enten i PER?

Regi ster uttag

- AD- Care cost 2024-001

Publi kati oner

Abstract

Impl ementi ng och marknadsf öri ng av registret

- Enheter som är i ntresserade av att ansl uta sig till SwedAD upp manas kontakta koordi natör Mari a Lundqvist ([mari a elundqvist @eg onst ochhd m se](mailto:mari.a.lundqvist@egjonstochhdm.se)), alla kan ansl uta gratis.
- Mari a Lundqvist har under året haft flera d gital a möten för i ntrodukti on i registret samt för EASI-skda
- Axel Svedbom och Mari a Lundqvist förel äste på Ast ma- och al lergi förbundets nätverksträff 2024-09-12.
- Första koordi natörträffen höll s den 2024-11-27 och en ny träff pl aneras till den 2025-04-08.
- Samtliga med emmar i styrgruppen presenterar och påpekar vik ten av att regi strera i SwedAD på si n klini k samt vi d rel evanta förel äsni ngar.
- Slides som presenterar SwedAD har tagits fram och ligger på SwedADs he msi da

Samma nställda rapporter på SwedAD data

- SwedAD sål de sex rapporter omt otal t SEK 1,750,000, var av två l evereras under 2024.

Täckningsgrad

- Täckningsgraden varierar i landet. I Skåne har man haft ett lyckat projekt med direktkontakt mellan Atopikerna och vårdgivare och har nu en täckningsgrad som beräknas till 30-40%. Täckningsgraden varierar också med preparat. Sanofi Genzyme uppskattade 2023 att ca 2000 använder dupilumab för atopisk dermatit vilket ger en täckningsgrad på 50% i SwedAD medan AbbVie uppskattade 2023 att ca 400 använder upadacitinib för atopisk dermatit vilket ger en täckningsgrad på 20-30%.

Andra aktiviteter

- Registerhållarnas arbetsgrupp har deltagit i QRC Stockholms möten varje termin.

Ekonomisk Redovisning 2024

Utfall 2024

Ekonomisk redovisning

Intäkter

De största intäkterna under 2024 var företagsrapporter. SwedAD sålde fyra rapporter om totalt SEK 1,000,000, varav två levereras under 2025. Dessutom levererades en rapport såld under 2023. Sålida rapporter såldes till en kostnad av SEK 250,000 varför intäkterna under året för rapporter var SEK 750,000. Totalt intäkter under 2023 var 750,000.

Kostnader:

De största kostnadsposterna under året var löner SEK 385,740, följt av kostnader för drivande och uppdatering av databasen (SEK 261,698). Övriga kostnader, exempelvis mat och logi samband med möten uppgick till SEK 19,084. Totala kostnader från löpande verksamhet uppgick till SEK 666,522 under 2024.

Resultat

Årets resultat 2024 var SEK 83,478.

<u>Intäkter</u>	
Post	Summa (SEK)
Företags tjänster	750,000
Totalt	750,000
<u>Löpande kostnader</u>	
Lön	385,740
IT-kostnader	261,698
Övriga kostnader	19,084
Totalt	666,522
Resultat	83,478

Tillgångar

Ingående balans var SEK 1,491,960. Tillsammans med årets resultat och betalade fakturor hade SwedAD en kassa på SEK 839,077 den 1 januari 2025.

Plan för 2025

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

SwedAD avser att år 2025 finansiera verksamheten på samma sätt som under 2024. Om möjligt kommer SwedAD också att söka ytterligare anslag

Dat a från SwedAD 2025 januari

Del tagande kli ri ker (58 st)

Kli rik	Pati ert er
Kar di nska Uri ver sit et sjukhuset Sd na	369
Sahl grenska Uri ver sit et sjukhuset	179
Hudkli ri ken Jönköpi ng	108
Uri ver sit et sjukhuset Mäl mö	103
Di agnosti skt Centrum Hud i Sck a	97
Hudmott agri ngen Häl l ands sjukhus	84
Uri ver sit et sjukhuset i Lund	81
Uri ver sit et sjukhuset Örebro	80
Sunder byns sjukhus	70
Uri ver sit et sjukhuset Li nköpi ng/ Norrköpi ng	67
Länsjukhuset Kal mar	58
Häl l andskust ens hudmott agri ng	56
Dander yds sjukhus	51
Hudmott agri ngen Väst er vik	50
B eki ngesjukhuset, Karl skrona	47
Hudkli ri ken, Centr al sjukhuset, Kri sti anst ad	45
Norr l ands Uri ver sit et sjukhus	43
Vasakli ri ken Hud äkar grupp	41
Sophi ahemmet	35
Centr al sjukhuset Karl st ad, Hudkli ri ken	33
Uddevall a sjukhus	31
Ä vsjö Hudmott agri ng	31
Dr Dropi n Hudcentrum	27
Di agnosti skt Centrum Hud Häl si ngbor g	26
St ockhd m Hud	26
Skar abor gs sjukhus Skövde	25
Tr el bor gs Hud äkar grupp	25
Akade mi ska Uri ver sit et sjukhuset	24
Hud äkar ei Täby	23
Hudcentrum Hagast aden	22
Landskrona Lasarett	22
Al er g mott agri ngen Dr ottring Si vi as bar nsjukhus	19
Di agnosti skt Centrum Hud Mäl mö	19
Hudmott agri ngen Högsbo När sjukhus	16
Hudkli ri ken Sör nhand	15
Väst mar l ands sjukhus Väst er ås	13
Doct or RY ski n di ri c	12
Hudmott agri ngen V sby Lasarett	11
Bar nal er gd oger na Häl si ngbor gs Lasarett	9
Capio Ski n, Carl ander ska sjukhuset	9
Li ndesbergs Lasarett	9
Öst ersunds sjukhus	6
Hud äkartj änst St ockhd m	5
Lung/ al er g/ hudmott agri ng Sachsska	5
Di agnosti skt Centrum Hud Göt ebor g	4

D agnosti skt Centrum Hud Hyllie	4
HudDokt orni Öebro	3
Hudklinik, Karl skoga lasarett	3
Hudklinik Fal ul asarett	2
Hudmott agri ngen Gävl e sjukhus	2
Yst ad hud äkar mott agri ng	2
Cur os Skin Ci ric AB	1
Hel si ngborgs lasarett	1
Hud äkar gruppen Rddargatan	1
Hudmott agri ngen Lasarettet Enköpi ng	1
Hudmott agri ngen Pri vat äkar na Knut punkt en	1
Länssjukhuset i Sundsväl	1
Ängel hd rns sjukhus	1

Met a- data

Vi d utgången av 2024 hade SwedAD 2, 154 registrerade pati enter, en ökn ing med 600 pati enter under året, att -jämföra med 610 nya pati enter under 2022. Dessa 2, 154pati enter hade 2, 757 registrerade behandl ingsepisoder och 6, 431 EASI-värden. Rel evants registrerade behandl ingsepisoder som har startats senare än sept ember 2017 present eras i tabellen nedan. Antal et deltagande pati enter på klinik present eras också ovan.

Behandl ingsepisoder som startats efter sept ember 2017

Behandl ing	Antal
Dupi xent	1558
Met hotr exat e	497
R nvoq	167
Sand mmun	99
Ljusbehandl ing	47
Q bi nqo	46
Q umiant	41
Adtr d za	39
Predri sd on	29
Tocti no	12
Xol air	10
Cell cept	5
I mur d	3