



Verksamhetsberättelse för SwedAD – svenskt kvalitetsregister för atopisk dermatit

Verksamhetsåret 2025

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.

Karolinska Universitetssjukhuset har Centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Företaget OMDA ansvarar för den webbaserade registerplattformen, vars driftskostnader bekostas gemensamt av universitetssjukhusen. Alla andra hudläkarenheter 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 efterhand utökats med representanter från privat dermatologi och patientorganisationen Atopikerna. Denna sammanslutning har fått namnet SwedADs nationella styrgrupp. Registret är utformat så att det ska vara ett tidsbesparande beslutsunderlag.

Organisation

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

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

Koordinator: Maria Lundqvist, forskningssjuksköterska (Karolinska Universitetssjukhuset)

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

- Alexander Shayesteh, överläkare, docent (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Anna Groth Karlsson, specialistläkare (Akademiska sjukhuset, Uppsala)
- 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, överläkare, professor emeritus (Karolinska Institutet, Stockholm)
- Chris Anderson, överläkare, professor emeritus (Linköpings Universitetssjukhus)
- Darius Sairafi, överläkare, medicine doktor (Privatläkare, Sophiahemmet, Stockholm)
- Emma Johansson, överläkare, docent (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Gunnthorunn Sigurdardottir, överläkare, medicine doktor (Linköpings Universitetssjukhus)
- Laura von Kobyletzki, leg läkare, docent (Skånes Universitetssjukhus, Malmö)
- (Lina Ivert, överläkare, medicine doktor (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Mahsa Tayefi, biträdande överläkare, doktorand (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
Tillfällig ersättare för Lina Ivert
- Maja Af Klinteberg, specialistläkare, medicine doktor (Norrlands Universitetssjukhus, Umeå)
- Maria Bradley, överläkare, professor emerita (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- Maria Lundqvist, koordinator, forskningssjuksköterska (Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm)
- MariHelen Sandström Falk, överläkare, medicine doktor (Privatläkare, Vasakliniken Hudläkargrupp, 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 (tillfällig ersättare, Mahsa Tayefi), 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 abrocitinib, azatioprin, baricitinib, ciklosporin, dupilumab, lebrikizumab, metotrexat, mykofenolat mofetil, tralukinumab, 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 samsjuklighet, alkohol- och tobaksvanor, EASI (Eczema Area and Severity Index) samt ursprungsland och hudtyp enligt Fitzpatrick. Vidare ingår patientrapporterat utfall i form av DLQI (Dermatology Life Quality Index), CDLQI (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). 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 2025

Styrgrupp

- Styrgruppen består av totalt 19 personer i januari 2026, Elisabeth Nylander har avslutat sitt uppdrag under 2025 och ersatts av Maja Af Klinteberg. Ny representant för privatpraktiserande hudläkare är Darius Sairafi.

Hemsida

- Hemsidan <https://swedad.nu> uppdateras regelbundet.
- Visualiseringsplattformen publik på SwedAD's hemsida, med vissa begränsningar.

Förbättrings- och utvecklingsarbete av registret

Genomförda

- Söka/sortera patienter på besöksdatum.
- Urvalslistor för kvalitetsgranskning, per klinik.
- Kvalitetskontroll, per patient.
- Orsak till avslutad behandling: "Annan orsak" borttagen, fler nya alternativ tillagda.

Pågående

- Biverkningsregistrering – försök till att kunna göra biverkningsrapportering direkt till Läkemiddelsverket via SwedAD.
- Dela upp data i registret mellan kvalitetsdata och beslutsstöd, "Opt-Out".
- Patientvisualisering/portal där patienten kan se registrerad data på sig själv.
- Graviditets- och amnings modul.
- Möjlighet att lägga till funktionen "Flytta patienter" för vissa personer.
- Möjliggöra för patienten att svara på frågor i PER via 1177.

Registeruttag

- Inga

Publikationer

- Jonsson PO, Tayefi M, Svedbom A, Bradley M, Johansson EK. Drug Survival and Predictors of Systemic Treatment Outcome in Atopic Dermatitis: Data From a Nationwide Swedish Cohort. *Acta Derm Venereol.* 2025 Aug 7;105:adv43464. doi: 10.2340/actadv.v105.43464. PMID: 40772496; PMCID: PMC12340989.
- Musters AH, Gerbens LAA, van der Gang L, Middelkamp-Hup MA, Ouwkerk W, Hijnen DJ, Haufe E, Heinrich L, Werfel T, Weidinger S, Schmitt J, Svedbom A, Johansson EK, Bradley M, von Kobyletzki LB, Vittrup I, Ruge IF, Thyssen JP, Vestergaard C, Carrascosa JM, de Vega M, García-Doval I, Chiricozzi A, Stingeni L, Calzavara-Pinton P, Ardern-Jones MR, Reynolds NJ, Flohr C, Spuls PI; A-STAR, AtopyReg, BIOBADATOP, SCRATCH, SwedAD, TREATgermany and TREAT NL/BE registry teams. Baseline characteristics of atopic eczema patients enrolled in seven European registries united in the TREATment of ATopic eczema (TREAT) registry taskforce. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2025 Dec;39(12):2096-2112. doi: 10.1111/jdv.20876. Epub 2025 Aug 20. PMID: 40832875; PMCID: PMC12645184.

Abstract

Implementering och marknadsföring av registret

- Enheter som är intresserade av att ansluta sig till SwedAD uppmanas kontakta koordinator Maria Lundqvist (maria.e.lundqvist@regionstockholm.se), alla kan ansluta gratis.
- Maria Lundqvist har under året haft flera digitala möten för introduktion till SwedAD samt EASI-skola.
- Två digitala koordinatorträffar hölls.
- Samtliga medlemmar i styrgruppen presenterar och påpekar vikten av att registrera i SwedAD på sin klinik samt vid relevanta föreläsningar.

Sammanställda rapporter på SwedAD data

- SwedAD sålde fyra rapporter om totalt SEK 1,000,000.

Täckningsgrad

- Täckningsgraden varierar i landet. Baserat på data från diagnosregistret, läkemedelsregistret samt SwedAD är 43% av de som hämtat ut JAK-hämmare och/eller interleukinhämmare med diagnos atopisk dermatit registrerade i SwedAD.

Andra aktiviteter

- Registerhållarnas arbetsgrupp har deltagit i QRC Stockholmsmöten varje termin.

Ekonomisk Redovisning 2025

Utfall 2025

Ekonomisk redovisning

Intäkter

De största intäkterna under 2025 var företagsrapporter. SwedAD sålde fyra rapporter om totalt SEK 1,000,000, till Almirall AB, Sanofi AB samt Leo Pharma AB. Två av de fyra rapporterna levereras under 2026, varför SEK 500,000 är förutbetalda intäkter. En av de fyra rapporterna hade levererats, men inte fakturerats, vid årsskiftet 25/26 varför SEK 250,000 är upplupna intäkter. Vidare levererades två rapporter (SEK 250,000 styck) som kontrakteras 2024 under 2025.

Nytt för i år var att SwedAD erhöll 100,000 SEK i registerstöd från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Kostnader:

De största kostnadsposterna under året var löner SEK 342,725, följt av kostnader för drivande och uppdatering av databasen (SEK 297,006). Övriga kostnader, exempelvis mat och log i samband med möten uppgick till SEK 24,937. Totala kostnader från löpande verksamhet uppgick till SEK 664,668 under 2025.

Resultat

Årets resultat 2025 var i SEK 463,332

| <u>Intäkter</u> | |
|--|------------------|
| Post | Summa (SEK) |
| Företagstjänster kontrakterade 2024 | 500 000 |
| Företagstjänster kontrakterade och levererade 2025, fakturerade | 250 000 |
| Företagstjänster kontrakterade och levererade 2025, ej fakturerade | 250 000 |
| Hälso- och sjukvårdsförvaltningen | 100 000 |
| Övriga företagstjänster | 28 000 |
| Totalt | 1 128 000 |
| | |
| <u>Löpande kostnader</u> | |
| Lön | 342 725 |
| IT-kostnader | 297 006 |
| Övriga kostnader | 24 937 |
| Totalt | 664 668 |
| | |
| Resultat | 463 332 |

Tillgångar

Ingående balans var SEK 1 250 109 SEK. Under året inflöt betalning för

- Två rapporter kontrakterade 2024 och leverades 2025;
- En rapport kontrakterad och levererad och levererad 2025
- Två rapporter kontrakterade 2025 som levereras under 2026
- SEK 100,000 från SKR
- SEK 28,000 för föreläsningar

Kostnader under året utflöt i enlighet med resultaträkningen ovan, alltså om 664,668. Utgående balans 2025 var alltså 1,963,441.

Plan för 2026

SwedAD avser att år 2026 finansiera verksamheten på samma sätt som under 2025. Om möjligt kommer SwedAD också att söka ytterligare anslag

Meta-data

Deltagande kliniker (65 st)

I februari 2026 hade 3,037 individer registrerats i SwedAD på 65 kliniker. Antalet registrerade patienter per klinik presenteras i tabellen nedan. Under 2025 registrerades 708 nya individer, vilket är en ökning från 632 2024.

Tabell. Registrerade individer per klinik i SwedAD.

| Klinik | Patienter |
|---|-----------|
| Karolinska Universitetssjukhuset Solna | 456 |
| Sahlgrenska Universitetssjukhuset | 222 |
| Hudmottagningen Hallands sjukhus | 189 |
| Universitetssjukhuset Malmö | 143 |
| Hudkliniken Jönköping | 141 |
| Diagnostiskt Centrum Hud i Sickla | 133 |
| Universitetssjukhuset Linköping/Norrköping | 114 |
| Sunderbyns sjukhus | 111 |
| Universitetssjukhuset i Lund | 108 |
| Universitetssjukhuset Örebro | 98 |
| Danderyds sjukhus | 91 |
| Länssjukhuset Kalmar | 76 |
| Vasakliniken Hudläkargrupp | 69 |
| Hallandskustens hudmottagning | 61 |
| Akademiska Universitetssjukhuset | 60 |
| Hudmottagningen Västervik | 59 |
| Blekingesjukhuset, Karlskrona | 55 |
| Sophiahemmet | 47 |
| Norrlands Universitetssjukhus | 46 |
| Dr Dropin Hudcentrum | 45 |
| Hudkliniken, Centralsjukhuset, Kristianstad | 45 |
| Centralsjukhuset Karlstad, Hudkliniken | 43 |
| Hudmottagningen Högsbo Närsjukhus | 40 |
| Diagnostiskt Centrum Hud på Apelbergsgatan | 38 |
| Skaraborgs sjukhus Skövde | 38 |
| Uddevalla sjukhus | 38 |
| Hudcentrum Hagastaden | 37 |
| Diagnostiskt Centrum Hud Helsingborg | 32 |
| Älvsjö Hudmottagning | 32 |
| Landskrona lasarett | 31 |
| Trelleborgs Hudläkargrupp | 31 |
| Hudmottagningen Gävle sjukhus | 30 |
| Allergimottagningen Drottning Silvias barnsjukhus | 28 |
| Diagnostiskt Centrum Hud Malmö | 28 |
| Hudkliniken Sörmland | 24 |
| Västmanlands sjukhus Västerås | 24 |

| | |
|---|----|
| Stockholm Hud | 23 |
| Diagnostiskt Centrum Hud Hyllie | 16 |
| Doctor RY skin clinic | 16 |
| Hudläkare i Täby | 16 |
| Hudmottagningen Visby lasarett | 11 |
| Barnallergologerna Helsingborgs Lasarett | 10 |
| Capio Skin, Carlanderska sjukhuset | 10 |
| Östersunds sjukhus | 10 |
| Lindesbergs lasarett | 9 |
| Lung/allergi/hudmottagning Sachsska | 7 |
| Hudläkargruppen Mörby | 6 |
| HudDoktorn i Örebro | 5 |
| Hudläkartjänst Stockholm | 5 |
| Specialistcentrum Barn och Unga Gamlestaden | 4 |
| Diagnostiskt Centrum Hud Göteborg | 3 |
| Hudkliniken, Karlskoga lasarett | 3 |
| Hudläkargruppen Riddargatan | 3 |
| Hudläkarna Nordöst i Kristianstad | 3 |
| Capio Skindoc | 2 |
| Hudkliniken Falu lasarett | 2 |
| Ystad hudläkarmottagning | 2 |
| Curos Skin Clinic AB | 1 |
| Helsingborgs lasarett | 1 |
| Hudläkarteamet i Halmstad | 1 |
| Hudmottagningen Lasarettet Enköping | 1 |
| Hudmottagningen Privatläkarna Knutpunkten | 1 |
| Länssjukhuset i Sundsvall | 1 |
| Psoriasisförbundet Sundbyberg | 1 |
| Ängelholms sjukhus | 1 |

De 3,037 individerna hade 3,905 registrerade behandlingsepisoder och 9,222 EASI-värden. Behandlingsepisoder som startats 2019 eller senare presenteras i tabellen nedan.

Behandlingsepisoder som startats efter 2019 eller senare

| Behandling | Antal |
|-----------------------|-------|
| Dupixent | 2121 |
| Methotrexate, tablett | 613 |
| Rinvoq | 253 |
| Cibinqo | 121 |
| Adtralza | 104 |
| Sandimmun | 104 |
| Ebglyss | 91 |
| Ljusbehandling | 60 |
| Olumiant | 50 |
| Prednisolon | 38 |

| | |
|----------|----|
| Xolair | 16 |
| Toctino | 13 |
| Cellcept | 5 |