



Svenska Cornearegistret & Svensk Cornealkirurgisk Förening

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018

Bakgrund

Hornhinnetransplantation är den äldsta och vid sidan av blodtransfusionen den vanligaste typen av human transplantation. All påverkan på hornhinnans form eller genomskinlighet är synhotande och vid uttalade eller centrala förändringar där synhjälpmedel inte kan ge nämnvärd synförbättring utgör hornhinnetransplantation den enda synförbättrande behandlingen.

Genomgripande transplantation där en stor central del av hornhinnan byts mot frisk vävnad har varit allena rådande fram till millennieskiftet då så kallade lamellära tekniker tar vid allt mer. Vid lamellä transplantation byts bara den sjuka delen/skiktet av denna 0,5mm tjocka vävnad. Lamellä kirurgi är säkrare och når längre resultatmässigt. Hornhinnekirurgi befinner sig mitt i en metodrännessans och strukturerad uppföljning av de olika transplantationsmetoderna är nödvändig både för den vård vi bedriver idag och för den vi önskar bedriva i morgon. Målet med Registret är att generera uppdaterad evidensbaserad kunskap om vilka indikationer åtgärdas med vilka transplantationsmetoder med vilken risk- och komplikationsprofil, synutfall och transplantatöverlevnad.

Sedan registret startade har 400-500 hornhinnetransplantationer utförts i Sverige årligen, vilket de senaste åren har ökat till 600-700. Trenden är således stigande, vilket beror på frammarsch av nya transplantationsmetoder (lamellä transplantationskirurgi) som är säkrare både avs. peri- och postoperativa risker, ger snabbare och ofta bättre synrehabilitering. Dessa faktorer gör att man vågar operera patienterna tidigare. Fortfarande är dock behovet större än tillgång på transplantat. Behovet ligger kring 900 transplantationer /år (vänteliststatistik och internationella siffror). Begränsningen beror till största del på bristen på donerad vävnad, i andra hand brist på sjukvårdsresurser.

Svenska Cornearegistret är ett av fyra i världen (tre europeiska och ett i Australien). Samtliga enheter som utför hornhinnekirurgi i Sverige är kopplade till Svenska Cornearegistret och samtliga hornhinnekirurger är medlemmar i Svenska Corneakirurgiska föreningen. Registret har varit verksamt sedan 1996, web-baserat sedan 2006 med stor tillgänglighet och regelbunden återkoppling till användarna. Det är validerat med gott resultat 2014 och ny validering står vid startlinjen. Under årens lopp har Danmark, Island och en klinik i Norge

(Trondheims Universitetssjukhus) anslutit sig, vilket förstärker dataunderlaget och förbättrar analysmöjligheterna. Registret anpassas fortlöpande till rådande behov men är i grunden färdigutvecklat.

Registrets styrgrupp har delvis förnyats i och med att flera förgrundsgestalter, bland dessa initiativtagaren och föregående registerhållaren Margareta Claesson Armitage har gått i pension.

Styrgrupp och registerhållare

MD, PhD Berit Byström, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

MD, Prof Jesper Hjortdal, Aarhus Universitetshospital, Århus, Danmark

MD, PhD Branka Samolov, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, **registerhållare**

MD Eydis Olafsdottir, Universitetssjukhuset Örebro

MD Wolf Wonneberger, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Patientrepresentant Veronica Staff, Linköping, adjungerad ledamot

CPUA: Region Blekinge

Anslutning och anslutningsgrad

Samtliga enheter som utför hornhinnekirurgi i Sverige är kopplade till Svenska Cornearegistret och samtliga hornhinnekirurger är medlemmar i Svenska Corneakirurgiska föreningen.

För de nordiska länderna anslutna till Svenska Cornearegistret gäller samma goda anslutningsgrad för Danmark (Aarhus Universitetshospital och Rigshospitalet, Glostrup, Köpenhamn) och Island (Landspítali University Hospital, Reykjavik). En av Norges tre transplanterande kliniker deltar med båda sina hornhinnekirurger (St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset, Trondheim). Samtliga hornhinnekirurger vid de registrerade klinikerna deltar också vid registrets årliga användarmöten.

Täckningsgrad

Täckningsgraden i registret är mycket god, alla kliniker deltar och >95% av alla hornhinnetransplantationer registreras i Registret. Registrering av uppföljningarna (så kallad 2-årskontroll) varierar mellan de olika klinikerna.

*Antal utförda hornhinnetransplantationer 2018 och antal 2-årsuppföljningar samma år
(patienter transplanterade 2016)*

2018	Antal transplantationer	Uppföljningsgrad	[antal aktuella transpl. 2016]
SVERIGE:	721		
Linköping	69	55%	[52]
Umeå	44	100%	[29]
Göteborg	128	78%	[128]
Stockholm	183	99%	[235]
Malmö / Lund	101	44%	[107]
Örebro	196	87%	[144]

DANMARK:	605		
Köpenhamn	308	47%	[217]
Århus	297	92%	[322]
ISLAND:	18		
Reykjavik	18	100%	[17]
NORGE:	60		
Trondheim	60	90%	[51]

Totalt:	1404	73%	[1302]

Generell ökning av uppföljningsfrekvens noterades efter att registret web-baserades 2006 liksom efter en workshop organiserad av styrgruppen i förbättringssyfte, 2015. Målnivåerna nås fortfarande inte av alla enheter vilket till stor del beror på instabilt bemanningsläge och hög klinisk arbetsbelastning. Ett generationsskifte bland hornhinnekirurgerna sker samtidigt som nya kirurgiska metoder introduceras och skall bemästras. De yngre kollegorna är periodvist frånvarande från klinikerna av familjeskäl eller på grund av forskning.

För att underlätta uppföljningsarbetet mailas numera en gång i kvartalet listor på saknade uppföljningsdata.

Styrgruppen har skrivit brev till samtliga verksamhetschefer på de inrapporterande klinikerna med uppmaning att avsätta tid för uppföljningsarbete. Styrgroupsrepresentant har i det syfte också deltagit vid årsmötet för svenska ögonklinikers alla verksamhetschefer, 2016. Styrgruppen ämnar upprepa den insatsen.

Ny dashboard har tagits fram där just aktuell uppföljningsgrad intar centralt plats. Den har försatts med "trafikljus"-färger där grön färg anger en ambitiös 95% -ig uppföljningsgrad eller bättre, gul 90-95% och röd <90%.

Databasen, ändring av variabler och inmatning

Svenska Cornearegistret är ett interventionsregister och dess population omfattar alla patienter som genomgår hornhinnetransplantation i Sverige. Hornhinnekirurger från Trondheim, Norge deltar sedan slutet av 90-talet, Danska hornhinnekirurger anslöt sig till registret 2010 och Island 2004. Sedan anslutningen rapporterar också de nordiska klinikerna alla hornhinnetransplantationer som utförs på deras kliniker. Datainmatning sker sedan 2006 online. Totala antalet patienter i registret är ca 15 000.

Registerdata omfattar patientens ålder och kön (jämn fördelning), indikation för transplantation, eventuell genomgången crosslinking, operationsdatum, transplantationsmetod, eventuella tidigare transplantaat, riskfaktorer, synskärpa på båda ögonen, vävnadsbankens och transplantaatets identitet och endotelcellstäthet samt väntetid. De senaste två är nytillkomna variabler.

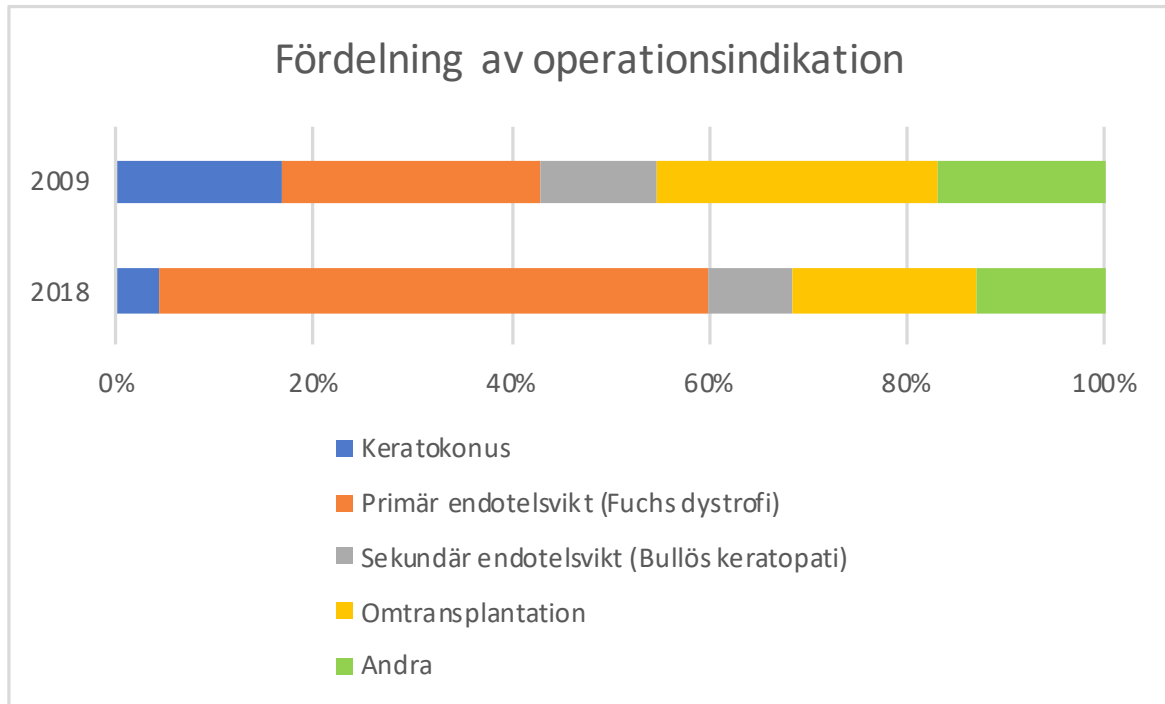
Registret innehåller både processmått (transplantationsmetod och ev. andra ingrepp) och resultatmått över längre tid, 2-årsuppföljning som täcker information om huruvida patienten är tillgänglig för uppföljning, undersökningsdatum, transplantaatets funktionalitet, synskärpa på båda ögonen, komplikationer, huruvida patienten fortfarande står på immunhämmande behandling, förekomst av annan synhindrande sjukdom och endotelcellstäthet. Flera av variablerna har justerats eller ersatt andra som har spelat ut sin roll, så som t.ex. synkorrigerande ingrepp efter transplantationen (ett betydelsefullt ingrepp efter den traditionella genomgripande transplantationen, som görs allt mindre). Ny teknik har möjliggjort mer detaljerad utvärdering av transplantaatkvalitén (endotelcellstäthet, en av de nya variablerna), inte bara före ingreppet utan också vid uppföljningen. Det utgör ett mått på transplantaatets funktionalitet som har visat sig vara av prognostiskt betydelse.

Synskärpa vid beslutet för transplantation liksom vid slutkontrollen (2-årsuppföljning) rapporteras numera för båda ögonen. Synskärpa på det aktuella ögat är ett självklart resultatmått, men synförmåga i det ögat enbart avspeglar bara delvis den övergripande synfunktionen vilket är det som påverkar patients funktionalitet mest. I vissa sammanhang kan synförmåga i bara ett öga till och med vara missvisande för den övergripande synfunktionen.

Resultaten analyseras och presenteras på enhetsnivå liksom riks-/nordisk nivå. Det statistiska underlaget ger möjlighet att ringa in skillnader som beror på lokala faktorer (t.ex. ändrad erfarenhetsgrad hos opererande kirurger eller det svåraste patienturvalet) kontra de som beror på mer övergripande orsaker, så som ändrade kirurgiska metoder eller ändrad sjukdomsförlopp vid enskilda diagnoser tack vare annan ny behandling. Så har vi t.ex. kunnat se att keratokonus som indikation för hornhinnetransplantation sjunker markant, efter införandet av crosslinkingbehandlingen som bromsar sjukdomen samt med utvecklingen av bättre specialtillpassade kontaktlinser. Transplantation av Primär endotelsvikt el. Fuchs

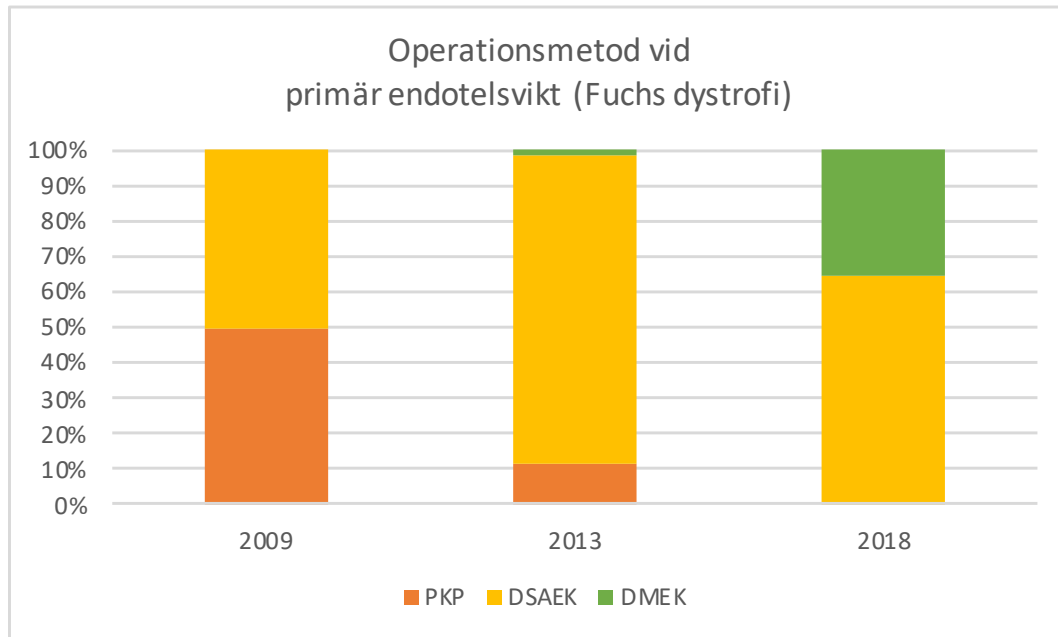
dystrofi har däremot ökat. Det sistnämnda följer internationell trend och verkar bero på att man är bättre på att diagnosticera tillståndet tidigare, att prognosen vid ny lamellär transplantationsteknik (DSAEK, DMEK) är bättre än vid den traditionella genomgripande metoden (penetrationskeratoplastik, PKP) och på att bättre resultat åstadkoms om man inte väntar med ingreppet för länge, samtliga slutsatser med underlag i registret.

Indikation för hornhinnetransplantation, 10års-perspektiv



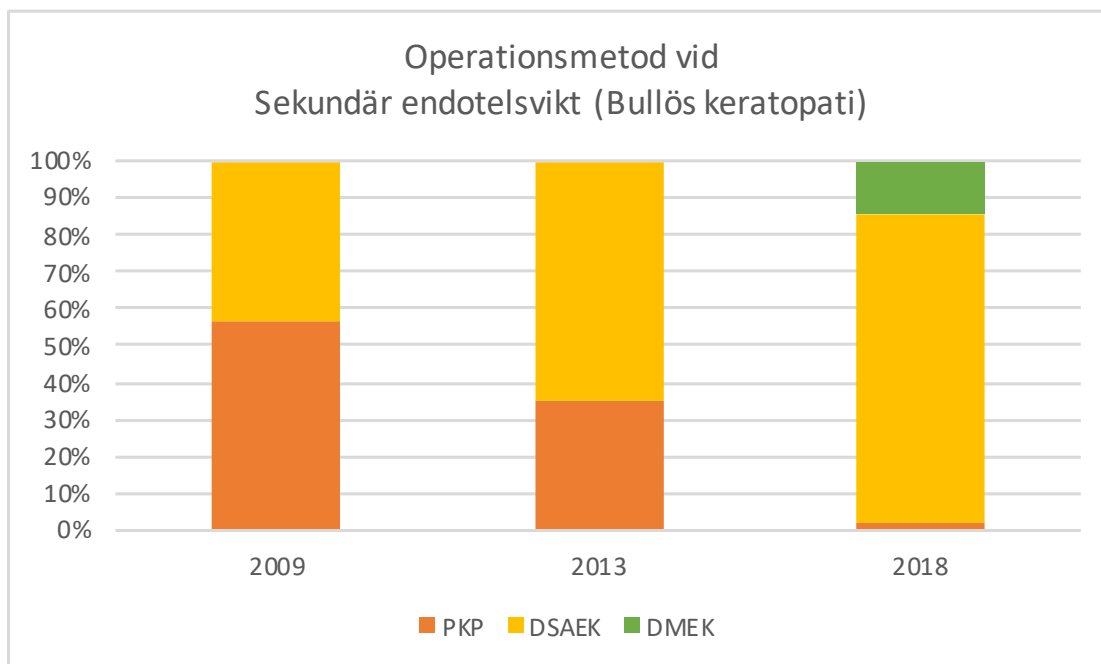
Glädjande nog kan vi se att omtransplantation som indikation minskar med de nya transplantationsmetoderna även då något högre omtransplantationsfrekvens är att förvänta vid införande av nya tekniker. Man kan således hoppas på att den indikationen minskar ytterligare i framtiden. Den kommer inte att försvinna då transplanterat åldras snabbare hos transplanteratmottagaren än i värden även om inga uppenbara komplikationer tillstöter. Således är det att förvänta att omtransplantation hos patienter som har levt länge med sitt transplanterat kommer att bli aktuell.

Transplantationsteknik för den vanligaste transplantationsindikationen Primär endotel dystrofi, 10-årsperspektiv



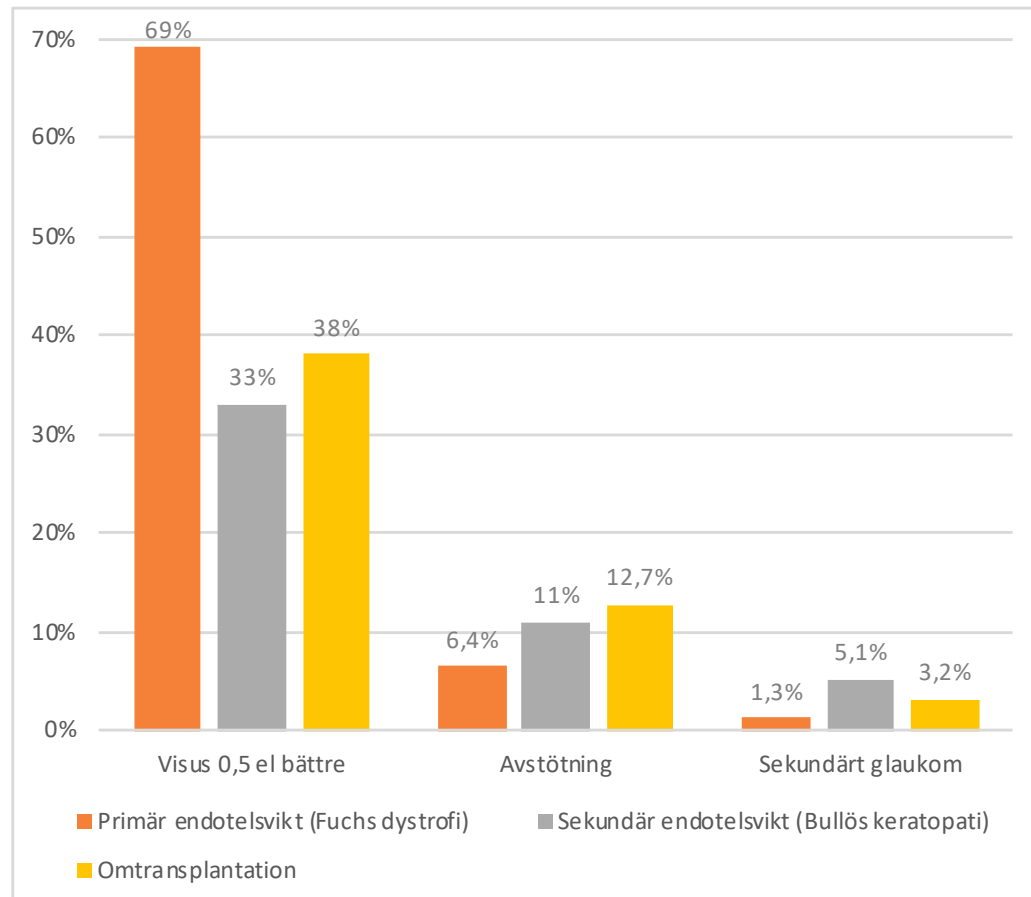
Endotelcellssvikt kan också förvärfas (Sekundär endotelcellssvikt el. Bullös keratopati) och den kirurgiska behandlingen är den samma som vid Primär svikt. Vävnadsförändringarna vid Sekundär svikt är dock mer uttalade varför transplantationstekniksbyte dröjde något i jämförelse med vid Primär svikt, för att sedan komma ikapp när vi med hjälp av registerdata har kunnat se och visa att prognos också för Sekundär svikt gynnas av de moderna lamellära teknikerna (DSAEK, DMEK) i jämförelse med den traditionella (PKP).

Transplantationsteknik för Sekundär endotel dystrofi, 10-årsperspektiv



Utveckling av nya operationstekniker har drivit på finjusteringen av diagnostiken där snarlika diagnoser visat sig ha olika prognos, i synnerhet om de opereras med vissa metoder.

Synresultat och två av de mest fruktade komplikationerna vid 2-årskontrollen vid lamellärandotocelltransplantation för de tre vanligaste diagnoserna



För att fånga dessa mönster och förändringar har variabler både lagts till och tagits bort och utdata / rapporter anpassats.

Fler samtidigt förekommande andra ögonsjukdomar med inverkan på transplantatöverlevnad har lagts till. Den traditionella transplantationstekniken med nål och tråd har till stor del ersatts med nya mer subtila metoder att fästa transplantat på vilket har gett snabbare synrehabiliteringen med synresultat som oftast är överlägsna den traditionella metoden och det utan att kompletterande ingrepp i synförbättrande syfte behöver sker i efterförloppet. Därför har frågor rörande efterföljande synförbättrande åtgärder tagits bort. De nya metoderna har å andra sidan visat sig vara förknippade med delvis annat komplikationspanorama, vilket registret har anpassats för (tillägg av rebubbling och förhöjt ögontryck). De nya, lamellära transplantationsmetoderna ger som tidigare beskrivet snabbare synåterhämtning varför registret nu också har inkluderat synresultat redan ett halvår efter transplantationen. Den uppgiften rapporteras dock in i samband med 2-årsuppföljningen. Ny teknik har möjliggjort mer detaljerad utvärdering av transplantatkvalitén (endotelcellstäthet), inte bara före utan också efter ingreppet, vid

uppföljningen, ett mått på transplantatets funktionsduglighet, vilket är ett indirekt mått på synfunktionen och har prognostiskt betydelse för transplantatöverlevnaden. Också det finns nu i registret. Huruvida patienten vid 2-årskontrollen fortfarande står på immunhämmande behandling är ett av de mått viktiga för jämförelse mellan transplantationsteknikerna.

Justeringar i registret utarbetas tillsammans med användarna vid årsmöten och inom styrgruppen.

Databasen, ändring av utdata och rapporter

Åtterrapporering till användarna är regelbunden och sker på flera olika sätt. Via registerplattformen ser man vid varje given tidpunkt både egna och aggregerade data, kan jämföra de över tid med fokus på olika variabler som också kan kombineras samt ladda hem sina datafiler.

Halvårsvist skickas automatiserade rapporter till de inrapporterande klinikerna, bestående av klinikkens egendata och registrets samlade aktuella data.

En "dashboard" har tagits fram som grafiskt illustrerar uppföljningsgraden, operationsteknikerna och omtransplantationsstatistiken för de senaste 5 åren, för den egna kliniken och för hela registret. Därutöver visas fördelning mellan indikationerna för det gångna helåret + det pågående året fram till det aktuella datumet. Aktuell uppföljningsgrad har försetts med "trafikljus"-färger där måluppföljning lyser grönt, undermålig uppföljning rött och gult däremellan.

Datakvalitet och missing data

Begränsat antal användare registrerar data i registret online (kirurg, sjuksköterska eller administratör). Behörigheten godkänns av styrgruppen och säker SITHS-inloggning används (Sverige). De nordiska klinikerna har klinik- och personspecifik inloggningskod som ändras var 3:e månad och inbyggda spärrar finns för att inte kunna registrera på "fel" land. Layout på formulären är oberoende av vilket operativt system som används (Mac-användare stötte tidigare på problem). Data sparas i en databas på RC Syd Karlskrona, som ansvarar för datasäkerhet och löpande drift av registret. Formulären nås via Cornearegistrets hemsida eller RC Syd Karlskronas inloggningsportal. Registerhållaren och registercentrum är behjälpliga vid problem med inmatningen eller utdata.

Inmatning av data i registret sker vid två tillfällen: i samband med hornhinnetransplantation och vid 2-årsuppföljningen. Vid 2-årsuppföljningen går man genom journal-(käll-)data (förutom demografiska data, uppgift om vilket öga som har transplanterats, indikation, operationsmetod, riskfaktorer, mm).

Registret är kopplat till Svenska folkbokföringstjänsten Navet för automatisk validering av personnummer. De web-baserade formulären är spärrade för orimliga data. De flesta variabler är obligatoriska och det går inte att registrera ofullständiga formulär. Flera valideringsfunktioner har kontinuerligt lagts in i systemet, såsom max- och min-värden, fasta svarsalternativ och kontroll av logiska kopplingar. De flesta variabler registreras genom kryss

i rutor eller väljs från "rullgardinslistor". Variabel- /informationsspecifikation till frågorna finns tillgänglig (högerklick med muspekaren) på web-formulären och en manual med variabeldefinitioner kan nås via hemsidan. Den är utarbetad med och förankrad hos användarna.

Antalet inmatade patienter jämförs med operationsstatistik från de deltagande klinikerna. Vid de årliga användarmöten diskuteras både formulären och variablerna, vilket gör att utformningen hålls aktuell och är välförankrad.

Validering av datakvalitet

En validering genomfördes med mycket gott resultat 2014. Valideringen inklusive metodbeskrivningen finns att läsa på RC Syds hemsida (rcsyd.se/wp-content/uploads/sites/10/2015/04/Validering-2014final.pdf). Ny validering är initierad och befinner sig i utformningsskede. Resultat ämnas publiceras i peer-reviewed tidskrift. Patientfrågeformulär för självskattning av synproblem i diverse vardagssituationer, Catquest-9SF, är validerat för hornhinnetransplanterade patienter med mkt gott utfall, vilket har publicerats i vetenskaplig tidskrift: Validation of Catquest-90SF - A Visual Disability Instrument to Evaluate Patient Function After Corneal Transplantation, Cornea 2017 Vol 36, p1083-88.

Hemsidan

Arbete med att modernisera hemsidan, www.cornea.nu, har genomförts. Hemsidan har blivit mer överskådlig och lättnavigerad, innehållet har reviderats av professionen och skall härnäst granskas också av patientrepresentanten. Hemsidan innehåller information om hornhinnesjukdomar och behandlingsalternativen med resultat, komplikationer och prognos vid hornhinnetransplantation, aktuella möten och informativa länkar. Därutöver nås registrets verksamhetsberättelser, publicerade studier och aktuella forskningsprojekt. Hemsidan möjliggör också mail-kommunikation med registerhållaren och styrgruppen.

En inloggningsskyddad del för inrapporterande hornhinnekirurger skall byggas upp härnäst, för att fungera som en web-anslagstavla och kommunikationsportal mellan användarna och styrgruppen.

Hemsidan nås också via RC Syds hemsida liksom RC Syd Karlskronas inloggningsportal.

Samverkan med patient- brukarföreningar

I Sverige finns ingen patientförening för hornhinnesjukdomar. Utförlig information till allmänheten finns på vår hemsida www.cornea.nu som också möjliggör kommunikation med registerhållaren och styrgruppen (se ovan).

Två patientrepresentanter är utsedda och har våren 2016 gått utbildningen för patientrepresentanter i regi av Registercentrum Syd. En patientrepresentant har av sagt sig

uppdraget, medan den andra deltar i styrgruppsmöten 1 gång per år. Patientrepresentanten har granskat patientinformationen från de transplanterande klinikerna och kommer härnäst att granska vår hemsida.

Samverkan med andra nationella register

Alla ögonregister finns inom Registercentrum Syd och delar samma IT-plattform vilket underlättar studier som rör ögonpatienter som finns i flera register. Cornearegistret är ett väldefinierat interventionsregister som registrerar ingångs- och uppföljningsdata för en specifik intervention, nämligen hornhinnetransplantation, vilket inte inkluderas i något av de andra ögonregistren. Hittills har samarbeten med andra register rört bara ögonvård. Ett av de största ögonregister är kataraktregistret och för tillfället pågår ett par studier som grundar sig i registerdata från båda registren (cornea + katarakt) för att närmare titta på patienter som till följd av kataraktkirurgin riskerar att behöva genomgå hornhinnetransplantation. Studierna ingår i ett avhandlingsarbete.

Registret har som mål att ansluta till RUT (Register utiliser tool) för att på det viset också bli synligare för andra register i Sverige.

Internationella samarbeten

Kliniker och hornhinnekirurger som utför hornhinnetransplantationer i Danmark (Aarhus Universitetshospital och Rigshospitalet, Glostrup, Köpenhamn), Island (Landspítali University Hospital, Reykjavik) och en klinik i Norge (St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset, Trondheim) är sedan flera år tillbaka anslutna till registret och deltar i de årliga användarmötena. De Nordiska klinikerna delar likvärdig klinisk verklighet och har samma patientunderlag. Flera gemensamma publikationer i peer-reviewed tidskrifter utgår ifrån registerdata. Registerdata utgör underlag i de många utbildningsföreläsningar och föredrag medlemmarna håller årligen.

Ett europeiskt treårigt registerprojekt, ECCTR (European Corneal and Cell Transplantation Registry) avslutas i oktober. Flera av styrgruppsmedlemmarna har varit engagerade och Svenska Cornearegistret har i stort tjänat som mall för det europeiska registret. Oklarheter kring framtida finansiering, stadgar och GDPR-anpassning kvarstår att lösa för eventuellt fortsatt samarbete.

Kommunikationsinsatser

I. Undervisning:

- SK-kurs "Cornea och konjunktiva"; specialistutbildningskurs för ögonspecialister, Föreläsningar om hornhinnetransplantationer, resultat och komplikationer, Stockholm, jan 2018, B. Samolov, P. Montan

- Föreläsning om hornhinnetransplantationer vid Specialistutbildningskursen för blivande ögonläkare i Danmark, Vejle, Danmark, jan 2018, J Hjortdal
- Föreläsning om ögontrauma, hornhinn sjukdomar och –transplantationer, Regionmöte, Linköping, jan 2018, B. Samolov
- Föreläsning om hornhinnetransplantationer och glaukom, Regionmöte, Umeå, feb 2018, B. Samolov
- Föreläsning om Keratokonus och behandlingsalternativ, Optikerutbildningen, Stockholm, feb 2018, B. Samolov
- Donationsföreläsning för Internmedicinkliniken, Danderyds sjukhus, Stockholm, feb 2018, B. Samolov
- SK-kurs för blivande anesthesiologer, Föreläsning om transplantation av ögonvävnad Umeå, mars 2018, B. Byström
- Föreläsning om hornhinnetransplantationer för läkarkandidater, Läkarpogrammet, Umeå, apr + okt 2018, Berit Byström
- Föreläsning om hornhinnetransplantationer, under Grundkurs i Vävnadsdonation, Göteborg, maj 2018, W. Wonneberger
- Föreläsning om Kataraktoperation vid hornhinn sjukdom, Klinik 1, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, maj 2018, B. Samolov
- Föreläsning om hornhinnedystrofier och –transplantationer för ST-läkare, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, maj 2018, B. Samolov
- Föreläsning om hornhinn sjukdomar och –transplantationer vid specialistsköterskeutbildningen, Stockholm, mars + okt 2018, B. Samolov
- Undervisning om Hornhinnetransplantationer för Ögonkliniken Östersund, nov 2018, B. Byström
- SK-kurs "Linsens sjukdomar" för blivande ögonspecialister, "Sjuka hornhinnor och kataraktkirurgi", Stockholm, nov 2018, B Samolov
- Föreläsning om Svenska Cornearegistret för ögonkliniken årsmöte, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, nov 2018

II. Föredrag på kongresser:

- NOK, (Nordic Congress of Ophthalmology) Oslo, aug 2018, oral presentations:
 - Transplantation trends in keratoconus – data from the Swedish Cornea Register, B. Byström
 - Fuchs dystrophy, treatment options, B. Samolov

- Cataract and guttata, what to operate B. Byström
- Epidemiology, risk factors, genetics, G Zoega

SÖF (Svenska Ögonläkarföreningens årsmöte), Stockholm, okt 2018, Managing corneal opacities in patients with oculoplastic problems, B. Samolov

III. Föredrag vid expertmöten:

Nationella Donationsmötet, Workshop om vävnadsdonation, Uppsala jan 2018, B. Byström
Regionmöte Vävnad, Umeå sept 2018, B. Byström

Föredrag om hornhinnedonation och -transplantationer för Hornhinnesektionen, Vävnadsbanken, S:t Eriks Ögonsjukhus och donationsansvariga vid Stockholms sjukhus, årsmöte, Stockholm, apr 2018, B. Samolov, P. Montan

Forskningsaktivitet under året

I. Forskningspublikationer i peer-reviewed-tidskrifter:

- **Outcome of Human Donor Corneas Stored for More Than 4 Weeks.** A Madzak, J Hjortdal. Cornea 2018; 37: 1232-1236
- **Endothelial Keratoplasty.** A Gormsen, A Ivarsen, J Hjortdal. Cornea 2018; 00:1-6

II. Forskningspresentationer, internationella kongresser:

- The impact of cornea guttata on the results of cataract surgery,** Oral presentation, ESCRS, Wien sept 2018. Andreas Viberg, Anders Behndig, Berit Byström (förstudie till risk för transplantation, pågående)
- Corneal Transplantation in Patients with infectious Keratitis, a registry-based study,** Oral presentation, EuCornea Wien sept 2018 André Vicente, Margareta Claesson, Jesper Hjortdal, Branka Samolov, Berit Byström
J Hjortdal. Cornea 2019; 38:183-188. Accepterad 2018

Övriga aktiviteter under året

Tätt samarbete finns med Vävnadsrådet, genom Nationella Vävnadsområdesgruppen för Hornhinnor, där styrgruppsledamoten, B. Byström är ordförande. Aktivt samarbete finns med organisationer för organdonation, lokala donationsorganisationer för organ och vävnader samt det Nationella Donationscentrum, NDC, vid Socialstyrelsen.

Planer för kommande år

Utmaningen och arbetsfokus ligger på att bibehålla den goda **anslutningsgraden**, inte minst då vi befinner oss i ett generationsskifte bland kirurgerna. Ju bättre datakvalitet, -analys och

återkoppling till användarna desto starkare försäkras om fortsatt bra anslutning och täckningsgrad.

Registrering av uppföljningarna varierar mellan de olika klinikerna, men det finns goda exempel på stora kliniker med lång historia av hög **uppföljningsgrad** och på kliniker som har lyckats åstadkomma betydande förbättring. Båda exempel kommer att tas till vara vid Workshop kring registerrapportering som planeras för årsmötet i år, maj 2019. Kontakt kommer att återupptas med verksamhetscheferna och en registreringsansvarig kommer att utses på varje klinik.

Genomgång och diskussion kring **registreringsvariablerna** hålls levande vid de årliga användarmötena. Analyserna och återrapporteringen från befintliga data viktas kontinuerligt mot nya behov och önskemål som framgår från kliniken. Vissa av kvalitetsvariablerna har lyfts till **dashboard** och den skall hållas levande. Ett mål och arbetsfokus är att hålla antalet variabler tillräckligt begränsat för att inte äventyra täckningsgraden men tillräckligt bred för att fånga de kliniskt och vetenskapligt relevanta frågorna. Metodskifte från den traditionella genomgripande till den lamellära transplantationsteknikerna har skett men analysen av de olika teknikerna på subpopulationsnivå har bara börjat. En av vinsterna är den snabbare synrehabiliteringen och snart kan vi analysera synförbättringsresultat redan 6 månader efter transplantationen, en av de nya variablerna. Variabelmanualen skall revideras

Framgångarna med de nya kirurgiska teknikerna har också inverkat på antalet patienter som transplanteras årligen vilket stadigt har ökat. Än har vi dock väntelistor och arbetet med att förbättra **donation** behöver fortsätta. Väntetid till transplantation är en av de nyare variablerna som snart kommer kunna ge en bild av variationerna mellan de olika landsändarna och mellan länderna. Något att analysera och lära från varandra.

Valideringen 2014 utföll mycket positivt och nu står vi i beredskap att **revalidera registret**. Åtgärdsplan för det skall arbetas fram.

Patientformulär, Catquest-9SF, som registrerar den patientupplevda nyttan med hornhinnetransplantation (**PROM**) är validerat med gott resultat. Återinförande i registret, för alla kliniker avvaktar förbättring av uppföljningsgraden för de befintliga variablerna. Arbetet skall läggas på att försöka hitta /skapa rapporteringslogistik för PROM som skulle belasta klinikerna med minimalt extraarbete.

Studier utgångna från registret presenteras ofta vid årsmöten. Mer **forskning** skall främjas. Riktlinjer för ansökningar om forskning på registerdata kommer att lyftas på nytt och göras lättare åtkomliga via hemsidan. Styrgruppen är behjälplig med de vetenskapliga frågeställningarna. Ett avhandlingsarbete utgående från registret har kommit halvvägs och ett börjar närma sig mållinjen. Det viktiga arbetet med att kommunicera och sprida de nyvunna kunskaperna behöver fortsätta.

Det stora metodskiftet inom hornhinnekirurgin täcks väl i registret och framgent kan vi förhoppningsvis än bättre ringa in de patientgrupper som är mer lämpliga för ett eller annat ingrepp alternativt inte lämpliga alls för hornhinnetransplantation. Häri skall registretsarbete också stötta NAG Cornea, NPO Ögon.

Detta register som har tjänat oss väl sedan 1996 behövs än mer när kliniken blir allt mer komplex.

Redovisning av ekonomi

Anslag 2018:	600 000
Kostnader 2018:	
1. Personalkostnader:	129 900
2. Registercentrum: - Grundavgift:	51 800
-Systemadministration:	41 440
- Användarsupport:	31 080
- Ekonomi:	31 080

	155 400
3. IT: - Årlig avgift, serviceavtal:	122 748
- Domänkostnad:	4 620.90

-	127 368.90
- Utveckling av befintliga system:	81 874.50
4. Styrgruppsmöten, användarmöten:	96 417.43
5. Rese- och hotellkostnader:	114 260.94
6. Övrigt: föreläsare	5 370.40

Summa kostnader 2018:	710 592.17

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Kostnaderna översteg anslaget 2018. Tidigare sparade medel har använts för att täcka underskottet.

Betydande kostnadsökning för anslutning till RC Syd och IT-plattformen är förannonserad. Se nedan ramverk för den nya prissättningen. Kostnadsökning för årsavgiften till IT-leverantören är inte inräknad och också den väntas höjas.

Från och med 2020-01-01 kommer RC Syds stödutbud och prismodell bygga på tre delar

- Anslutningsavgift till RC Syd (50 00 kronor per år exklusive moms)
- Anslutningsavgift till registerplattform Pharos eller 3C (190 000 kronor per år exklusive moms)
- Förbeställt humankapital (600 kronor per timme exklusive moms)

Extrakostnaderna med signifikant betydelse för ekonomin under 2019 utgörs av:

- Ökade kostnader för anslutning till registercentrum
- Ny validering
- Utbyggnad av en dokumentplattform på RC Syds:s server, tillgänglig för Styrgruppen
- Arbete med PROM