



Svenska Cornearegistret & Svensk Cornealkirurgisk Förening

ÅRSRAPPORT 2019

Sammanfattning

Svenska Cornearegistret är ett av fyra nationella corneatransplantationsregister i världen. Samtliga opererande kliniker rapporterar till registret och så gott som alla hornhinnetransplanterade patienter återfinns i registret. Registret har god tillgänglighet och registerdata används kontinuerligt i kliniskt förbättringsarbete, i kommunikationen med myndigheter och vid utbildningen av vårdens olika yrkeskategorier, patienter och anhöriga. Omfattande transplantationsmetodutveckling sveper över hornhinnevärlden och registret har haft och har avgörande betydelse för att svensk hornhinnekirurgi skall kunna hänga med och bidra till utvecklingen, på varje enskild kliniks nivå som nationellt och internationellt. Det har resulterat i snabbare synrehabilitering, bättre synresultat och prognos för våra patienter. Följande har arbetats med under 2019:

- Behov av hornhinnetransplantat är fortfarande större än tillgång på vävnad. Registerdata används i arbetet med att öka tillgång på vävnad och optimera sjukvårdsresurser kring transplantation och den postoperativa uppföljningen.*
- Många olika faktorer påverkar utfallet vid hornhinnetransplantation och nya metoder bidrar med större komplexitet. Variabler och subgruppsanalyser fortsätter utvecklas så att prognosestimering kan finjusteras och patientomhändertagandet optimeras.*
- Registrets dashboard visualiserar de viktigaste indikatorerna i realtid, för den egna kliniken och övriga i registret. Den fortsätter förbättras och anpassas efter behoven.*
- Registeransvariga har utsetts vid varje transplanterande enhet för att förbättra återrapporteringen och säkra datakvaliteten.*
- Variabelmanualen har reviderats.*
- Patientrepresentanten som är adjungerad till styrgruppen har granskat klinikernas informationsmaterial och Svenska Cornealkirurgiska Föreningens hemsida (www.Cornea.nu). Utfallet har använts i förbättringsarbetet.*
- Hemsidan har försetts med taltext (ljudfiler). Den hålls uppdaterad och erbjuder möjlighet till mail-kommunikation mellan patienter /allmänheten och registerhållaren.*
- Riktlinjer för forskning på registerdata har strukturerats upp och finns lättillgängliga via hemsidan.*

- *Närmare samarbete har etablerats med RC Syd kring förbättring av IT-plattformen.*
- *Registret deltar i arbetet för NAG -Hornhinna inom NPO Ögon (Nationella kunskapsstöd, kunskapsstyrning)*

Bakgrund och utveckling över tid

Hornhinnetransplantation är en synåterskapande kirurgisk behandlingsmetod för många olika sjukdomstillstånd och skador. Efter drygt 100 år av en allenaåterställande transplanteringsmetod upplever dagens hornhinnekirurgi en rännansans med flera olika typer av ingrepp och ständiga metodutvecklingar. Många olika faktorer påverkar slutresultatet och ett kvalitetsregister med vetenskaplig analys av "real world-data" avspeglade den kliniska verkligheten är nödvändigt komplement till randomiserade kontrollerade studier. Registret utgör ett oombärligt underlag för kvalitetsuppföljning och klinisk förbättringsarbete anpassat för både lokala förhållanden och internationella riktlinjer och mål.

Samtliga enheter som utför hornhinnekirurgi i Sverige är kopplade till Svenska Cornearegistret och samtliga hornhinnekirurger är medlemmar i Svenska Corneakirurgiska Föreningen som driver registret. Registret startades av professionen och har varit verksamt sedan 1996, web-baserat sedan 2006. Under årens lopp har Danmark, Island och en klinik i Norge anslutit sig, vilket har förstärkt databasen.

Registret har full täckning och stor tillgänglighet. Registerdata används som underlag för kliniskt förbättringsarbete, både till vardags och för långsiktiga mål. Resultaten och slutsatserna görs tillgängliga för både sjukvården och patienterna och allmänheten årligen på flera olika sätt. Årsberättelsen skickas till verksamhetscheferna och läggs på hemsidan tillgänglig för patienter och allmänheten. Redovisningar av dataanalyserna används i utbildningen av medicinekandidater, ögonläkare, ögonsköterskor och optiker, på grund- och vidareutbildningsnivå, via publikationer i vetenskapliga tidskrifter, föredrag på vetenskapliga möten och i kommunikationen med myndigheter.

Utöver årliga rapporter, utgår mindre kvartalsvisa rapporter till de opererande enheterna och kirurgerna. Varje kirurg kan analysera och jämföra variabler i realtid via registrets hemsida. Svensk Corneakirurgisk Förening och Svenska Cornearegistret organiserar årligen ett användarmöte där registerdata diskuteras och riktlinjer formas för fortsatt arbete.

Sedan registret startade har 400-500 hornhinnetransplantationer utförts årligen i Sverige. Antalet ingrepp har senaste decenniet ökat till 600-700 /år. Den stigande trenden drivs på av nya transplanteringsmetoder (lamellära transplanteringskirurgi) som i många sammanhang har visat sig vara överlägsna den traditionella metoden (penetrerande transplanteringskirurgi). Registerdata illustrerar sambandet och utvecklingen väl och slutsatserna är i samklang med internationella data och trender. På subgruppsnivå fortsätter arbetet med att hitta relevanta skillnader mellan indikationer och metodval och med att ringa in faktorer förknippade med bättre resultat. Hänsyn tagen till skillnader i könsfördelningen för vissa av hornhinnesjukdomarna transplanteras lika många kvinnor som män.

Den goda utvecklingen och lärdomarna från registret har resulterat i att man vågar operera patienterna tidigare. Det har resulterat i fler transplanteringskirurgier men behovet är fortsatt

större och ligger på drygt 900 ingrepp /år (väntelistsstatistik och internationella siffror). Begränsningen beror till största del på bristen på donerad vävnad och i andra hand bristen på sjukvårdsresurser. Båda problemen har accentuerats under Covid-19 och det arbetas intensivt med det. En av de senast införda registervariablerna är just väntetid till transplantation.

Registret anpassas fortlöpande till rådande behov men är i grunden färdigutvecklat. Uppföljningstider med dataanalyser över längre tidsperioder är av särskild betydelse för denna typ av ingrepp och sjukdomar.

Registrets styrgrupp har på grund av pensionsavgångar till större del förnyats och har i nuvarande sammansättning arbetat i drygt ett år.

Styrgrupp och registerhållare

MD, PhD Berit Byström, Norrlands universitetssjukhus, Umeå, ordförande för VOG
Hornhinnor, Vävnadsrådet

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

Samtliga är medicinskt ansvariga för hornhinneverksamheten vid respektive klinik och 4 av 5 är ansvariga för den lokala vävnadsbanken.

Patientrepresentant Veronica Staff, Linköping, adjungerad ledamot

CPUA: Region Blekinge

Anslutning och täckningsgrad

Samtliga kliniker som utför hornhinnekirurgi i Sverige är kopplade till Svenska Cornearegistret och samtliga hornhinnekirurger är medlemmar i Svenska Corneakirurgiska Föreningen som driver registret.

Sedan slutet av 90-talet rapporteras också data om alla hornhinnetransplanterade patienter från St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset, Trondheim, en av Norges tre transplanterande kliniker, sedan 2010 data från båda danska transplanterande kliniker; Aarhus Universitetshospital och Rigshospitalet, Glostrup, Köpenhamn och sedan 2014 också data från den isländska kliniken, Landspítali University Hospital i Reykjavik.

Täckningsgraden i registret är mycket god. >95% av alla hornhinnetransplantationer rapporteras till registret, vilket kontrolleras årligen.

Registrering av uppföljningarna (så kallad 2-årskontroll) varierar mellan de olika klinikerna, vilket till stor del beror på instabilt bemanningsläge och hög klinisk arbetsbelastning. Två av transplantationsklinikerna har upphört med verksamheten helt (Jönköping, Uppsala). Patienter ur deras upptagningsområde omhändertas vid de fortsatt aktiva klinikerna i landet och rapporteras den vägen till registret.

Generell ökning av uppföljningsgraden skedde efter att registret web-baserades 2006 liksom efter styrgruppens målinriktade workshop, 2015. Sedan dess har styrgruppen uppvaktat samtliga verksamhetschefer gällande återrapporteringen till registret med anmodan att avsätta tid för uppföljningsarbete. För att underlätta uppföljningsarbetet mailas kvartalsvis listor på saknade uppföljningsdata till samtliga kliniker och kirurger.

Under 2019 har en registeransvarig kirurg utsatts på varje inrapporterande klinik. Den registeransvariga som har direkt kontakt med styrgruppen arbetar lokalt för att underlätta och förbättra inrapporteringen till registret och för att säkerställa datakvalitet.

Under 2019 utformades ny workshop om registervariabler och återrapportering till registret, med inbjuden statistiker. Den var planerad för användarmötet i våras, vilket har fått skjutas upp på grund av Covid-19.

Dashboard har utformats så att aktuell uppföljningsgrad intar central plats på skärmen. Den har försetts med "trafikljus"-färger där grön färg anger 95% -ig uppföljningsgrad eller bättre, gul 90-95% och röd <90%. Bland de icke-uppföljda patienterna har man separerat de avlidna och de icke tillgängliga från övriga man inte har följt upp, vilket nyanserar bilden och ger tydligare fokus för förbättringsarbete.

Antal utförda hornhinnetransplantationer 2019 och antal 2-årsuppföljningar samma år (patienter transplanterade 2017)

2019	Antal transplantationer	Uppföljningsgrad [antal aktuella transpl. 2017]		
SVERIGE:	721	<u>av de tillgängliga pat.:</u>		
Linköping	37	76 %	[56]	76 %
Umeå	56	91 %	[41]	100 %
Göteborg	117	87 %	[107]	96 %
Stockholm	167	95 %	[156]	99 %
Malmö / Lund	143	69 %	[118]	71 %
Örebro	201	88 %	[136]	98 %

DANMARK:	652			
Köpenhamn	360	59 %	[148]	81 %
Århus	292	87 %	[278]	100 %
ISLAND:	20			
Reykjavik	20	95 %	[21]	96 %
NORGE:	62			
Trondheim	62	94 %	[51]	100 %

Totalt:	1455	79%	[1405]	89 %

Databasen och datakvalitet

Svenska Cornearegistret är ett interventionsregister och dess population omfattar alla patienter som genomgår hornhinnetransplantation i Sverige. De nordiska länderna som också rapporterar till registret har motsvarande patientsammansättning och likvärdig klinisk verklighet. Större datamängd ökar den statistiska styrkan vid databearbetningen och möjliggör både kliniskt och forskningssamarbete som kommer alla patienterna till godo.

Totala antalet patienter i registret är drygt 16 000 och antal behandlingar/transplantationer ca 19 000. Registret är validerat med gott resultat 2014 och arbetet med ny validering har påbörjats, men bromsats upp av Covid-19.

Registret insamlar ingångsvariabler genom s.k. Operationsformulär och resultatmått genom Uppföljningsformulär. Variabler som registreras innefattar delvis grundläggande epidemiologiska data, så som ålder och kön och delvis områdesspecifika variabler. Vissa centrala områdesspecifika variabler, så som diagnos och synskärpa återfinns i båda formulären, medan andra är av betydelse som enbart ingångs- respektive uppföljningsdata. De sistnämnda justeras kontinuerligt för att avspegla de kliniska behoven och rådande "state of the art"-riktlinjer. Snabba och frekventa variabeländringar är sällan av värde eller intresse.

Med Operationsformuläret registreras utöver ålder och kön (jämn fördelning) indikation för transplantation (diagnos), väntetid till transplantation, operationsdatum, transplantationsmetod, eventuella tidigare transplantat (antal och datum), eventuell genomgången crosslinking (ny behandlingsmetod som påverkar förlopp vid keratokonus, se nedan), riskfaktorer (flera specificerade), synskärpa på respektive öga, vävnadsbankens och transplantatets identitet.

Uppföljningsformuläret utgör resultatmått och rapporteras in i samband med den så kallade 2-årkontrollen. Dessa data inkluderar uppgifter om patienttillgänglighet för uppföljning,

undersökningsdatum, transplantatets funktionalitet, synskärpa på respektive öga, eventuella komplikationer, huruvida patienten fortfarande står på immunhämmande behandling, förekomst av annan synhindrande sjukdom och endotelcellstäthet.

Datainmatning sker sedan 2006 online, vilket har effektiviserat processen, förbättrat datakvaliteten och ökat åiterrapporteringen. Registret är kopplat till Svenska folkbokföringstjänsten Navet för automatisk validering av personnummer.

Variabelförklaringar kan klickas fram och inmatningen är säkrad med tekniska lösningar som stoppar orimliga och ologiska svar och -värden. De allra flesta variablerna registreras genom klick i rutor el väljs från "rullgardinslistor". De flesta är obligatoriska och måste fyllas i innan man kan godkänna och avsluta datainmatningen.

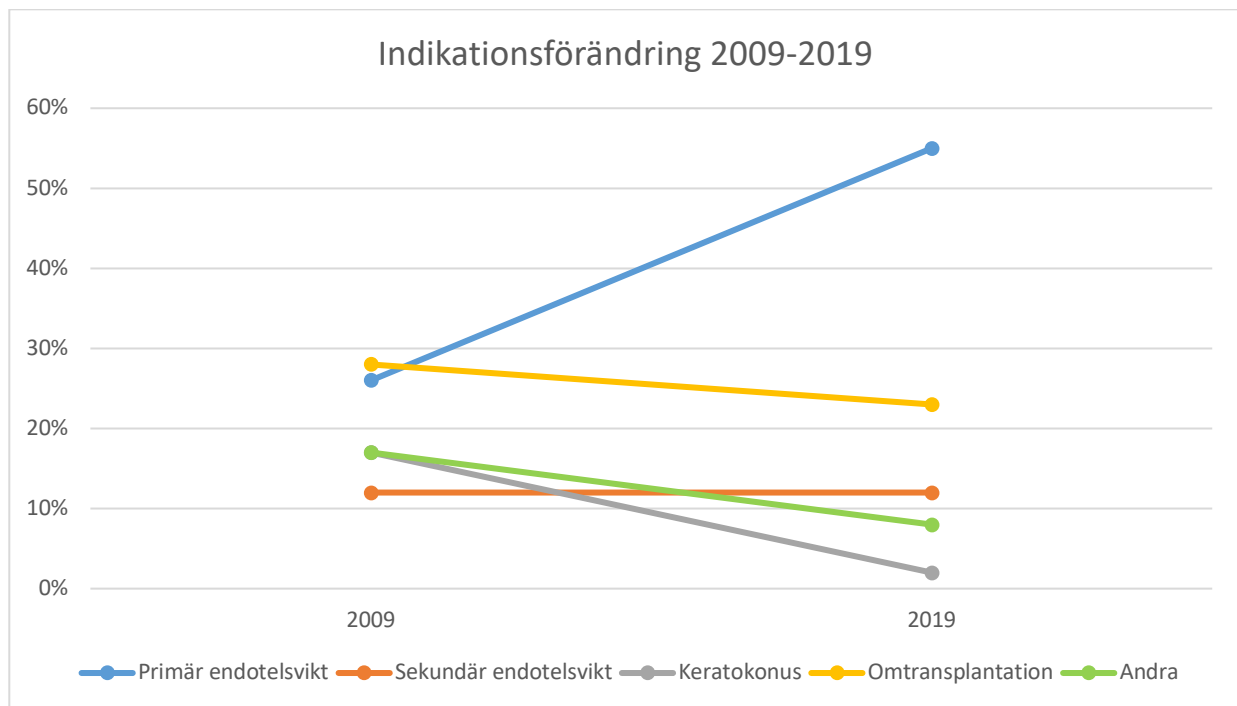
Begränsat antal personer har behörighet att registrera data vilket kräver SITHS-inloggning (svenska användare) eller personliga inloggningskoder som ändras var 3:e månad (övriga nordiska länder). Spärr finns mellan länderna. Under det gångna året har en registeransvarig hornhinnekirurg utsetts på varje klinik för att lokalt förbättra rutiner och säkerställa datakvalitet vid inmatning, bland annat med jämförelser mot källdata.

Variabelmanualen har reviderats.

Variabler och kvalitetsindikatorer, deras utveckling och inverkan på vården

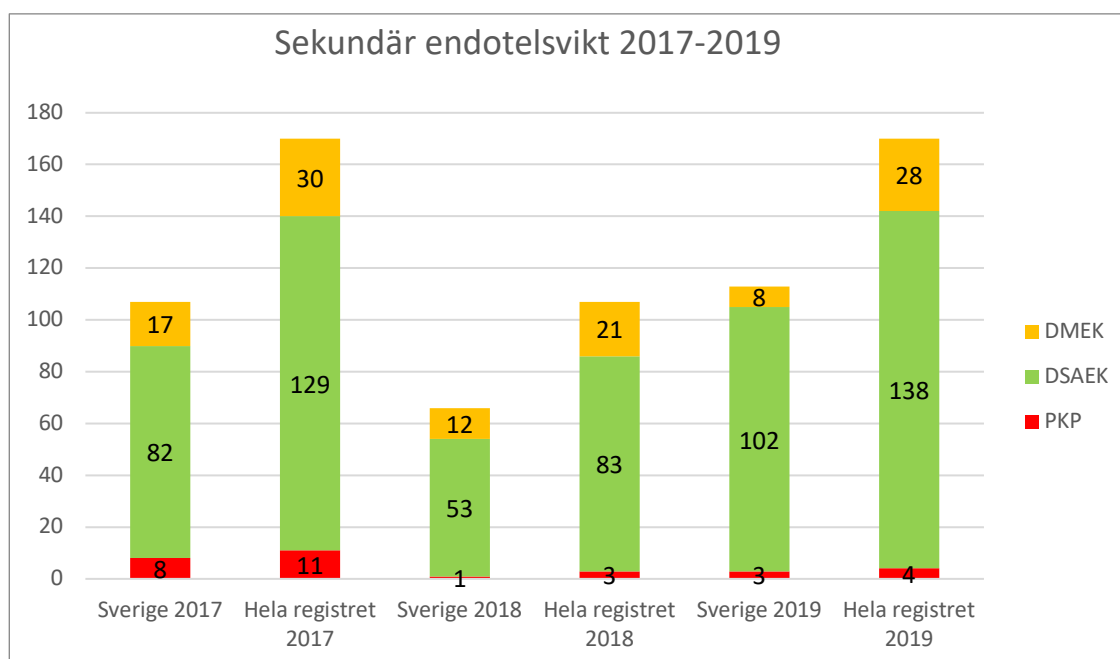
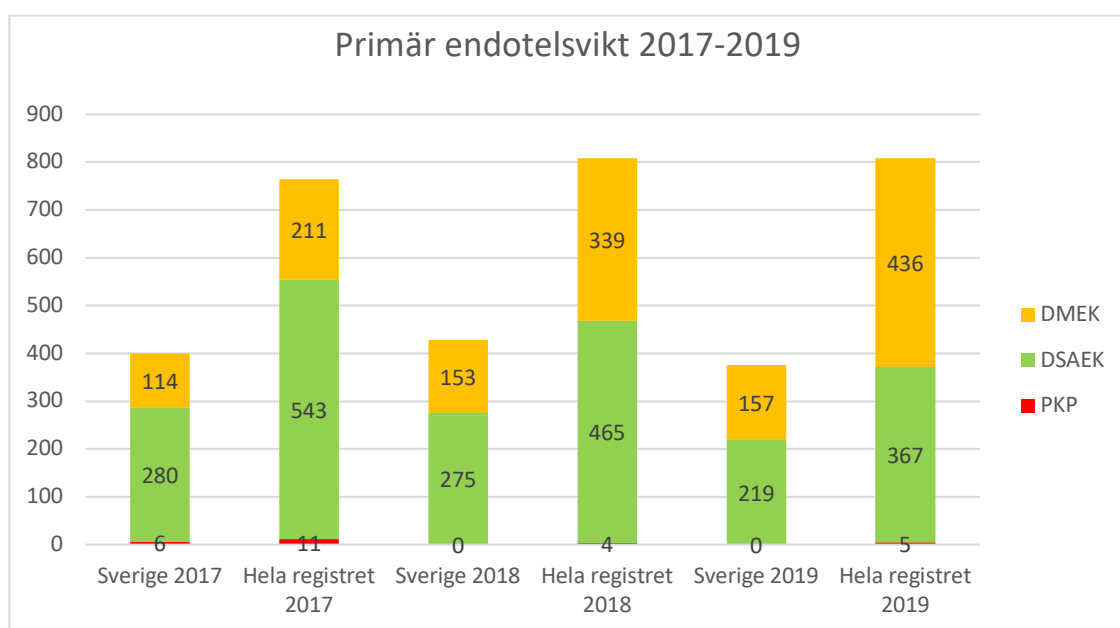
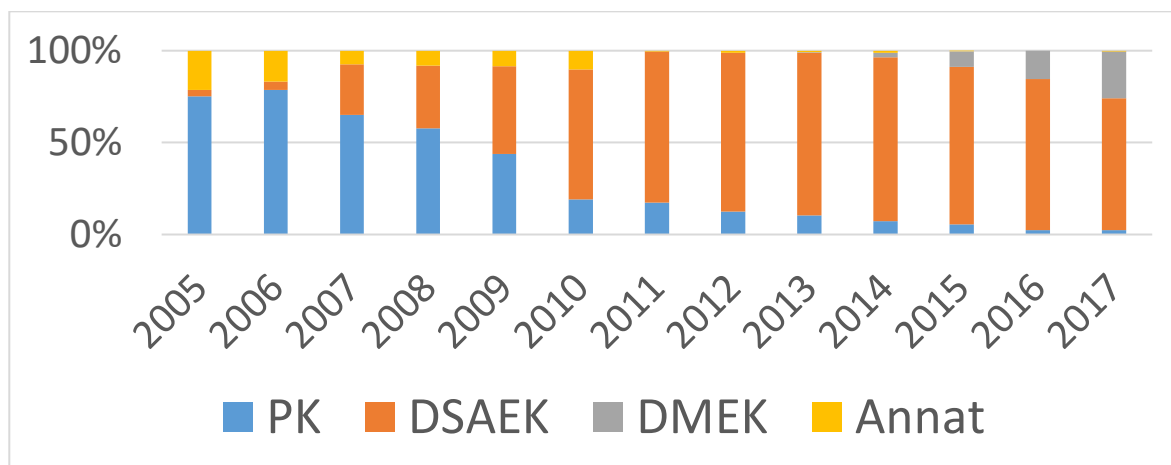
Den större andelen variabler har funnits i registret sedan dess tillblivelse. De är lika relevanta idag och ger möjlighet till analyser med 25 års perspektiv, vilket är en styrka i sig. Samtidigt kan analyserna och resultaten numera följas i realtid via registerplattformen. Det statistiska underlaget ger möjlighet till att ringa in skillnader som beror på lokala faktorer (t.ex. ändrad erfarenhetsgrad hos opererande kirurger eller ändrad patientsammansättning) kontra de som beror på övergripande orsaker, så som ändrad kirurgisk metod eller ändrad sjukdomsförlopp vid enskilda sjukdomar tack vare annan ny behandling. Registerdata plockar fram lärorika mönster som utan det statistiska underlaget tar betydligt längre tid att förstå. Det utgör grunden för konkreta handlingsplan och förbättringsarbete både övergripande inom hela professionen och lokalt på de enskilda klinikerna. Relevanta insatser för hornhinnetransplanterade patienter generellt kan lättare särskiljas från de som behövs på subgruppsnivå beroende på t.ex. enskild riskfaktor eller kirurgisk metodval. Nedan följer ett axplock från de färskta lärdomarna från registret. I många fall utgör de också ett kvitto på välriktade förbättringsinsatser.

Med hjälp av registerdata har vi kunnat följa ändring av operationsindikationerna över tid och mellan klinikerna, vilket vi tidigare har rapporterat om. Vi har kunnat sätta förändringarna i internationellt perspektiv och utforma relevanta studier.



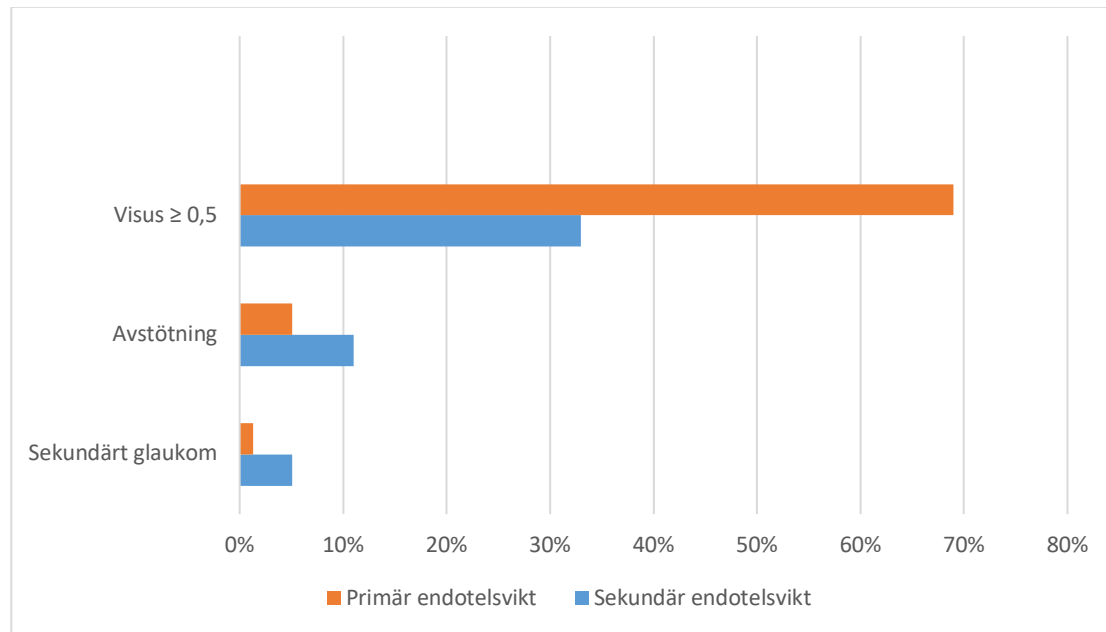
Keratokonus, som drabbar patienter i ung ålder är en av de vanligaste kroniska hornhinn sjukdomarna vi hanterar. Den har tidigare stått för en tredjedel av alla hornhinnetransplantationer. Indikationen har det senaste decenniet sjunkit markant och fortsätter sjunka. Ändringen sammanfaller med införandet av den bromsande crosslinkingbehandlingen. Huruvida crosslinking skulle påverka behovet av hornhinnetransplantation över tid var initialt oklart och omdiskuterat men har genom registret kunnat följas över tid, bekräftas och motivera dess införande på bredare front. Idag kan vi i registret se att medelåldern vid transplantation på den indikationen har stigit under 2000-talet, från i snitt 35år till 45år, vilket i sig är en framgång. Omtransplantation är oftast omgärdat med ngt sämre riskprofil och prognos än primäroperationen och behov av omtransplantation ökar ju yngre man är när man genomgår sin första transplantation. Genomgången crosslinking har införts som en av de nya variablerna. Längre tidsuppföljning tarvas för analys av den variabeln.

Transplantation vid **endotelsvikt** har successivt ökat och utgör numera den vanligaste indikationen till hornhinnetransplantation. Det beror delvis på bättre diagnostiska möjligheter, men också på att resultat och prognos vid nya lamellära transplantationsmetoder (DSAEK, DMEK), när dessa är möjliga alternativ, är bättre än vid den traditionella genomgripande metoden (penetrerande keratoplastik, PK). Registerdata visar hur metodval för denna diagnos har förändrats över tid.

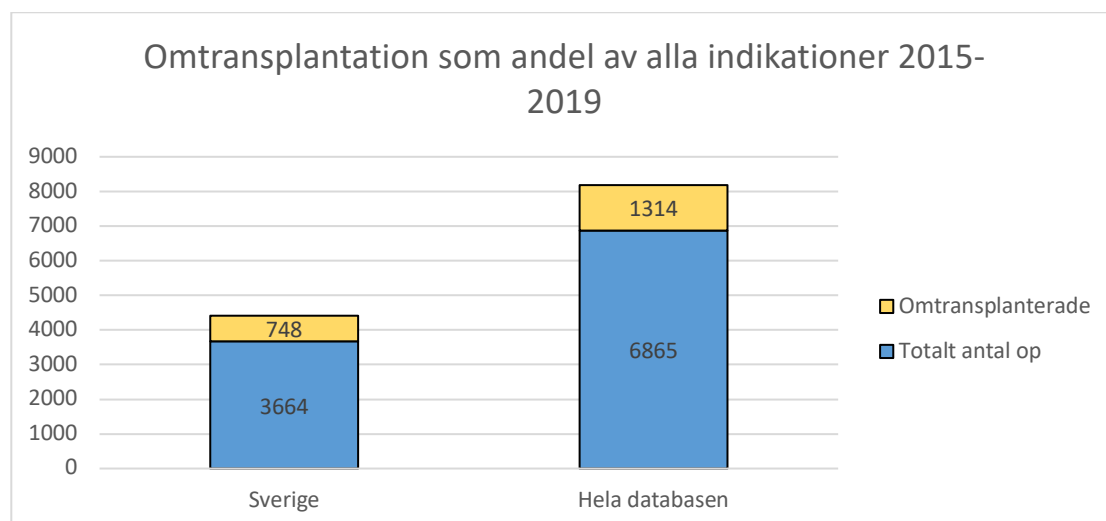


Dataanalys visar hur subgrupper inom samma indikationsområde (t.ex. primär kontra sekundär endotelsvikt) kan ha olika prognos även om de opereras med samma skonsamma metod. De lärdomarna tas numera i beaktande vid patientinformationen, vid beslutet om ev. transplantation och i utformningen av den postoperativa uppföljningen.

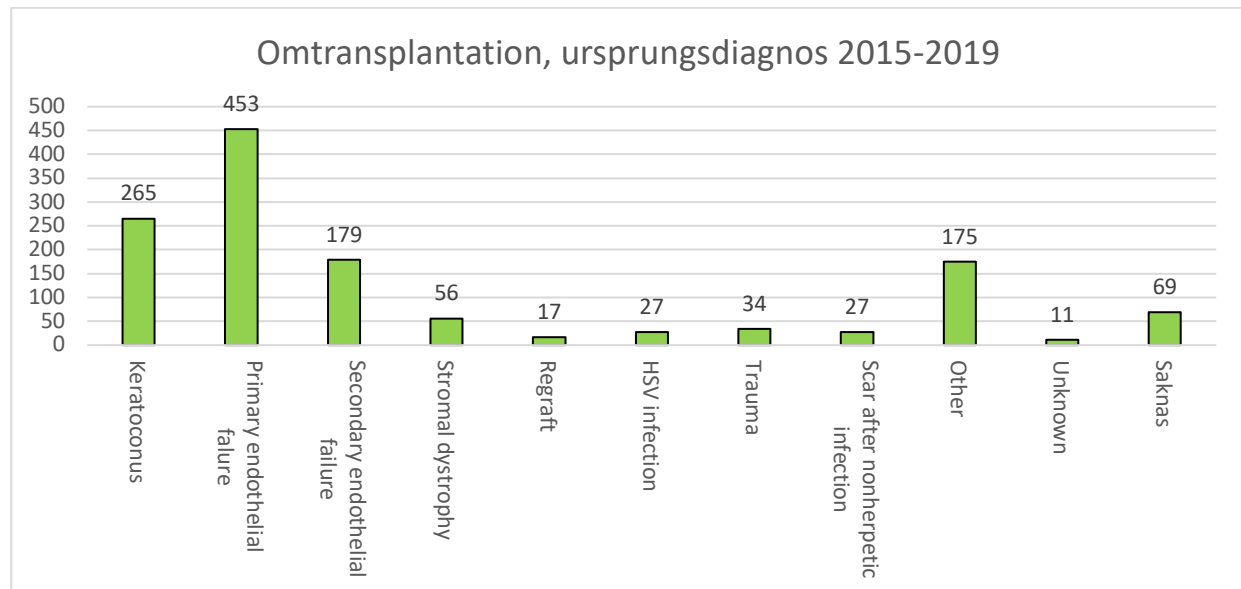
Synresultat och två av de mest fruktade komplikationerna vid 2-årskontrollen vid lamellärandotocellstransplantation för primär respektive sekundär endotelsvikt



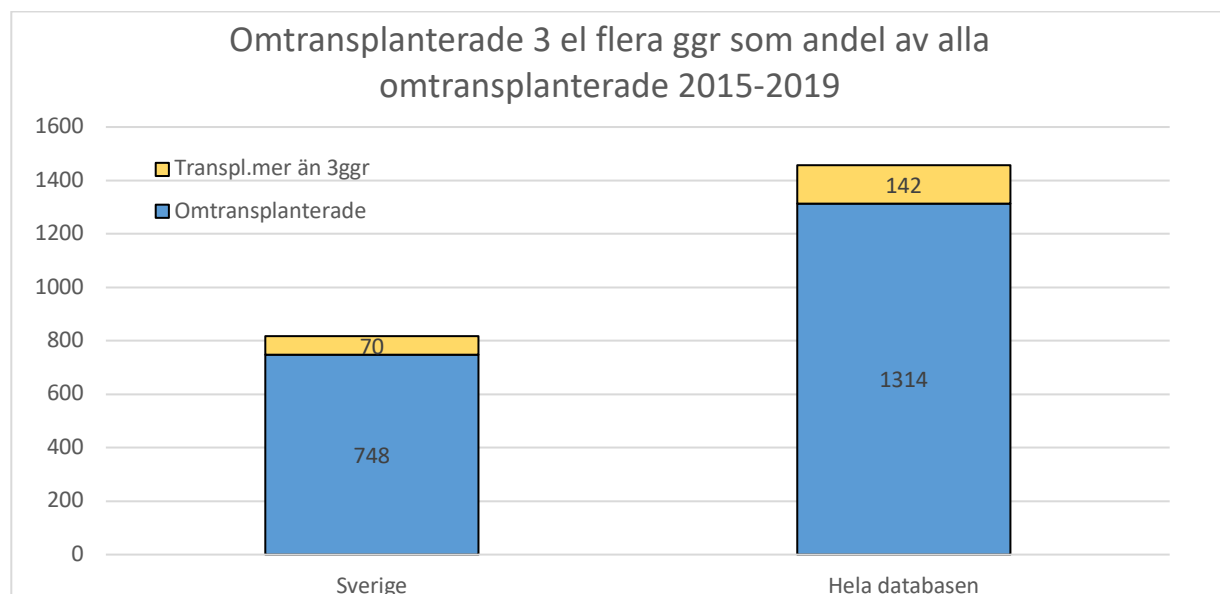
Omtransplantation som indikation är förknippat med högre risker och sämre prognos och har länge stått för ca 1/3 av alla transplantationerna, vilket professionen länge har arbetat med på olika sätt. De nya transplantationsmetoderna ger oftast snabbare synrehabilitering och bättre synresultat men står också, bakom en del av omtransplantationerna, som förväntat. Trots detta sjunker omtransplantation som indikation. Det avspeglar sig också i förbättrade resultat vid hornhinnetransplantation generellt.



Prognos vid omtransplantation påverkas bland annat av ursprungsdiagnosen och keratokonus är förknippad med sämre odds, än t.ex. primär endotelsvikt. Registerdata visar den allt gynnsammare fördelningen mellan ursprungsindikationerna i omtransplantationsgruppen.

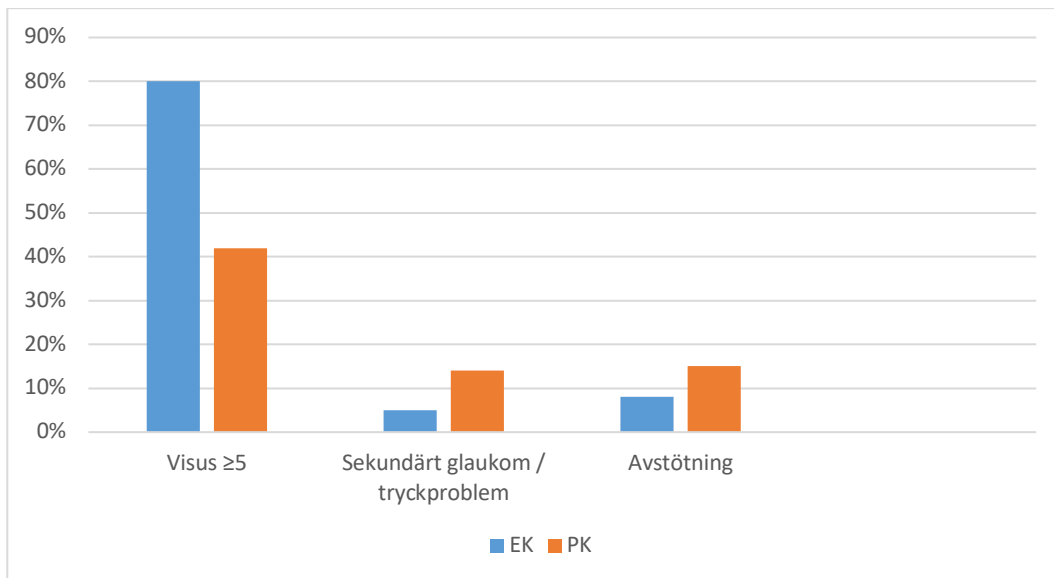


Bland patienterna med många omtransplantationer utgör keratokonus som ursprungsindikation fortfarande en viktig grupp. Andel patienter som har transplanterats tre el fler gånger minskar än mer påtagligt vilket också är ett kvitto på väl riktat förbättringsarbete. Keratokonuspatienterna är bland de yngsta av de hornhinnetransplanterade och kravet på goda resultat och lång transplantatöverlevnad är därför extra angelägen i denna grupp.



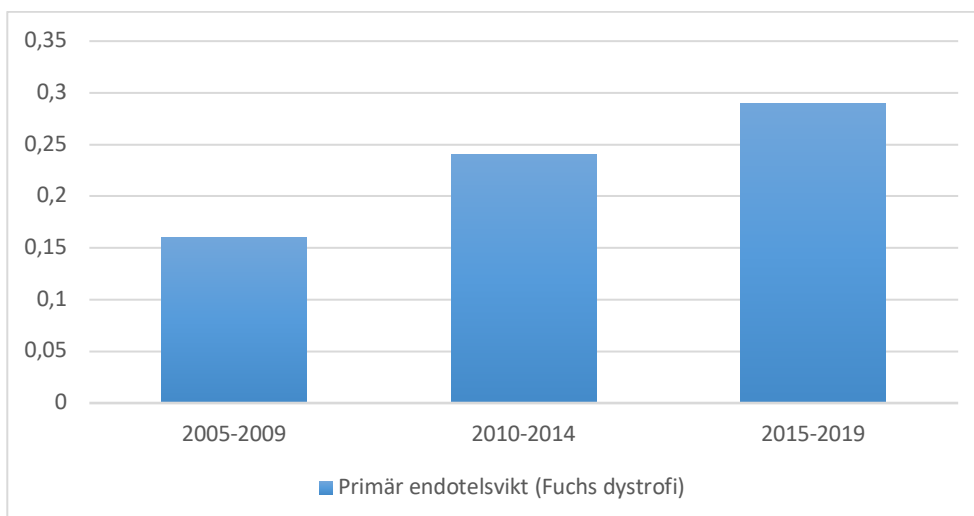
Antal årligt utförda transplantationer stiger successivt, en trend som drivs på av de nya transplantationsmetoderna. Registerdata visar att lamellära transplantationsmetoder oftast har säkrare profil (både peri- och postoperativa risker) och ger bättre resultat (snabbare och bättre synrehabilitering och mindre komplikationer). Slutsatserna är i samklang med internationella data och trender.

2-årsuppföljning efter endotelial keratoplastik, EK (DSAEK, DMEK) och penetrerande keratoplastik, PK, vid Primär endotelsvikt, 2010-2019



Den goda metodutvecklingen och lärdomarna från registret har resulterat i att man vågar operera patienterna tidigare. Synnivåerna vittnar också om att transplantation inte sker "förtidigt". Tvärtom illustrerar registerdata behovet av fler transplanterade som kan komma fler behövande till godo, i tid.

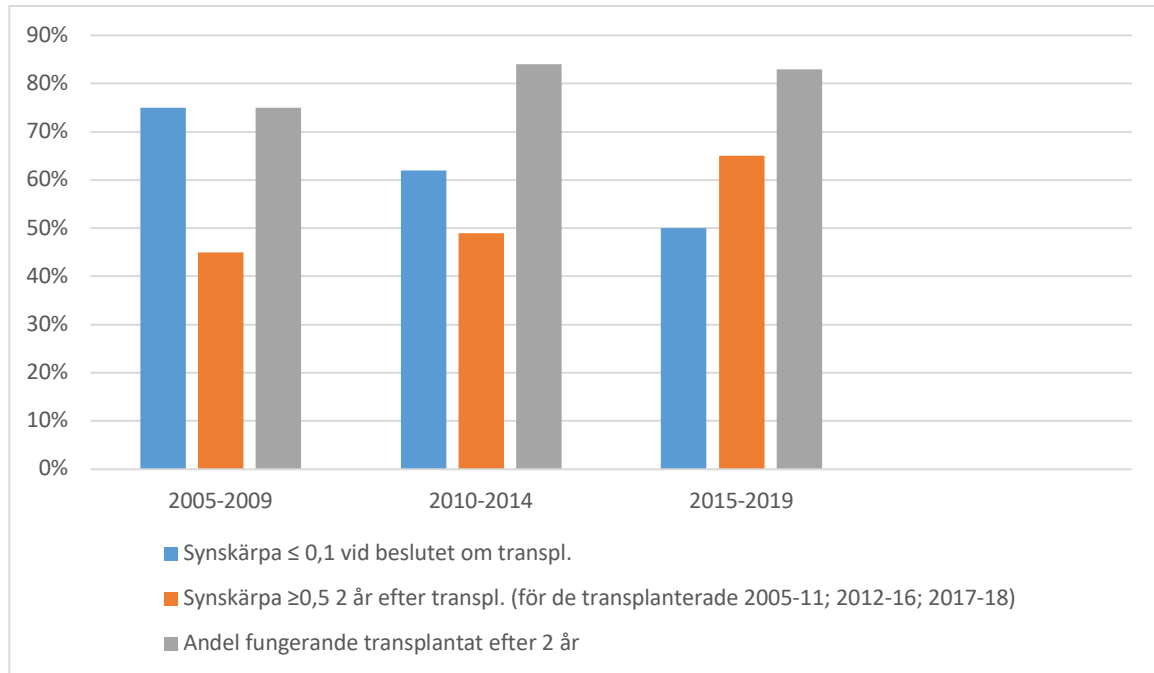
Synskärpa (medelvärde) vid beslutet om transplantation, 2005-2019



(1,0 =fullgod syn)

Noteras bör att synskärpa vid beslut om transplantation inte alltid behålls på samma nivå till själva transplantationen. Det kan bero på snabbt sjukdomsförlopp eller annan ögonsamsjuklighet men avspeglar ofta också väntetiden till operation, vilket även kan påverka prognosen efter ingreppet när det väl sker.

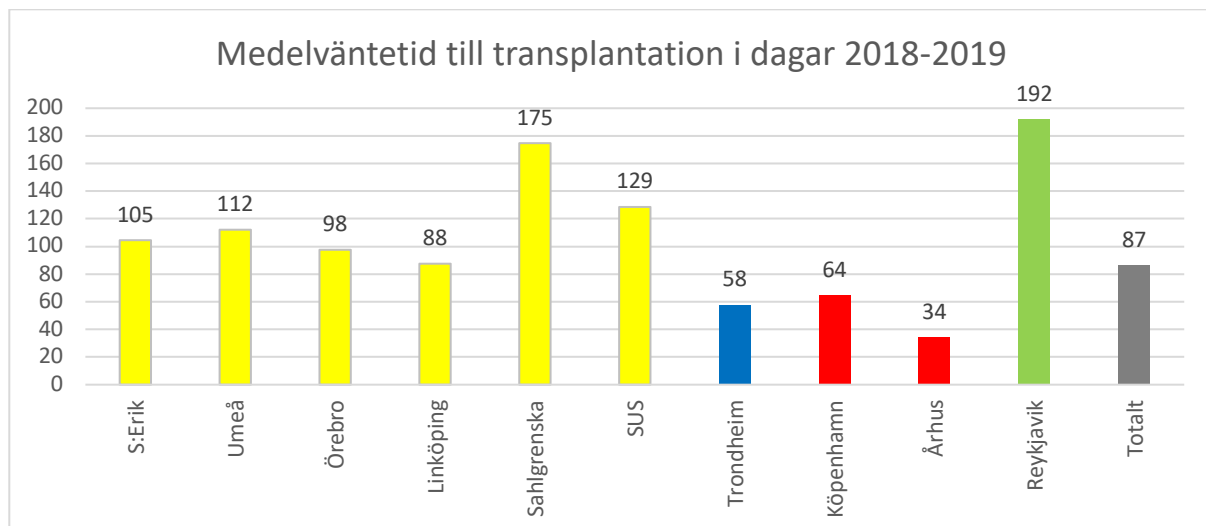
Andelen patienter med mkt låg synskärpa vid beslutet om transplantation och andelen med fungerande transplanterat och relativt god synskärpa 2 år efter transplantationen, 2005 -19



0,1 = lägsta syntavleskärpa; 0,5= körkortssyn

Synskärpa vid beslutet för transplantation liksom vid slutkontrollen (2-årsuppföljning) rapporteras numera för båda ögonen. Synskärpa på det aktuella, transplanterade ögat är ett självklart resultatmått, men avspeglar bara delvis den övergripande synfunktionen vilket är det som påverkar patients funktionalitet mest, både före och efter ingreppet. Oftast är det också just det patienten beskriver när de anger subjektiva problem respektive förbättring. Registerdata visar att transplantation oftast blir aktuell när synskärpa på det bästseende ögat kommer till 0,5 el strax under (körkortssyn), oavsett synnivån på det sämsta ögat. Det mönstret har stått sig över tid.

Väntetid från transplantationsbeslut till operation är en av de senast införda variablerna. Det är ett tidsmått på den nedsatta synfunktionen som också påverkar individens generella funktionalitet, t.ex. begränsar förmågan till arbete och skolgång eller ökar fallrisk hos äldre och påverkar deras förmåga att bo kvar i sitt hem. Variabeln illustrerar skillnaderna mellan klinikerna och kan också sättas i internationellt perspektiv.



Väntetiden till transplantation har varierat mellan regionerna i landet, framför allt beroende på operationsresurser men också på tillgång till transplantat. Registrets data är av stor vikt för arbetet med att förbättra donationsverksamheten och de kliniska resurserna vid de transplanterande enheterna.

Justeringar av registervariablerna utarbetas tillsammans med användarna vid årsmöten och inom styrgruppen och avspeglar de kliniska behoven och de senaste landvinningarna. Anpassade analyser och längre tidsuppföljning är inom vårt fält i regel av mycket större värde än frekvent införande av nya variabler.

Åtterrapporing 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 sinsemellan. Datafiler kan laddas hem. Halvårsvist skickas automatiserade rapporter till de inrapporterande kirurgerna och klinikerna. Dashboard illustrerar grafiskt de frågor som ligger i fokus, just nu: uppföljningsgraden (den aktuella och 5 års perspektivet), operationsindikationerna och operationsteknikerna för de vanligaste diagnoserna (5 års perspektiv). Data visas för den egna kliniken och för hela registret.

Kommunikation av registerdata under 2019

I. Publikationer i peer reviewed tidskrifter :

- Retrospective Single-Center Registry Study on Graft Thickness 1 Year After Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. Gormsen A, Ivarsen A, Hjortdal J. **Cornea**. 2019 Feb;38(2):183-188.

- The impact of corneal guttata on the results of cataract surgery. Viberg A, Liv P, Behndig A, et al. **J Cataract Refract Surg**. 2019 Jun;45(6):803-809

- High-risk Corneal Transplantation: Recent Developments and Future Possibilities. Armitage WJ, Goodchild C, Griffin MD, et al. **Transplantation**. 2019 Dec;103(12):2468-2478

II. Föredrag vid internationella vetenskapliga konferenser

- Graft failure in the context of glaucoma. Samolov B, **SOE**, Nice, Frankrike, Jun 2019 (European Society of Ophthalmology, årligt möte)

- Risk of corneal transplantation after phacoemulsification in patients with cornea guttata. A Viberg, B Samolov, M Claesson Armitage, et al. **EVER**, Nice, Frankrike, Okt 2019 (European Association for Vision and Eye Research, årligt möte)

- Bjerrum Lecture: Modellering og transplantation af hornhinden. Dansk Oftalmologisk Selskab. Nov 2019, J. Hjortdal

III. Akademiska examen

-Mittseminarium / halvtidskontroll i avhandlingsarbetet: Fuchs' endothelial corneal dystrophy - genetic etiology and impact on the results of cataract surgery. Andrears Viberg, PhD, B. Byström handledare, Umeå, dec 19

IV. Föredrag vid expertmöten:

- Donationsmöte med Regionala Donationscentrum (RDC), Stockholm, feb 2019, P. Montan, B. Samolov

- Donationsmöte Region Stockholm, apr 2019, P. Montan, B. Samolov

- Donationsmöte med Socialstyrelsen, Stockholm, maj 2019, B. Samolov

- VOG-möte för hornhinnor (Vävnadsrådet), Örebro, maj 2019. E. Ólafsdóttir

- Regionmöte om vävnadsdonation, Umeå, okt 2019, B. Byström

Tätt samarbete finns med Vävnadsrådet, genom Nationella Verksamhetsområdesgruppen för Hornhinnor (VOG), 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. Dessa samarbeten har varit av extra stor vikt vid framtagning av nya riktlinjer för omhändertagande av hornhinnevävnad under Covid-19

V. Undervisning:

- Hoveduddannelseskursus, specialistutbildningskurs för ögonäkare i Danmark, Aarhus, jan 2019, J. Hjortdal
- Specialistutbildningskurs (SK-kurs) i oftalmologi "Cornea och konjunktiva", Stockholm, feb 2019, B. Samolov, P. Montan
- Föreläsning vid optikerutbildningen, Stockholm, feb 2019, B. Samolov
- Föreläsning för ST-läkare, S:t Eriks ögonsjukhus, Stockholm, feb 2019, B. Samolov
- Föreläsning för ögonkliniken vid Norrlands Universitetssjukhus, Umeå, mar 2019, B. Byström
- Föreläsning för ögonkliniken vid Akademiska Universitetssjukhuset i Uppsala, jun 2019, B. Byström
- Föreläsning om kataraktkirurgi hos hornhinneskjuka och –transplanterade patienter, vid SK-kursen i linsens sjukdomar, Stockholm, apr 2019, B. Samolov
- Föreläsning om hornhinnetransplantationer för läkarkandidater, Läkarprogrammet, Umeå, sept 2019, B. Byström
- Föreläsning om Kataraktoperation vid hornhinneskjukdom, Klinik 1, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, april 2019, B. Samolov
- Föredrag vid regionala samverkansnämnden, Rättvik, maj 2019, D. Dan Öhman
- Föreläsning för ST-läkare, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, maj 2019, B. Samolov
- Föreläsning för ögonkliniken vid Västmanlands sjukhus, Västerås, sept 2019, E. Ólafsdóttir
- Vidareutbildningskurs vid Svenska Ögonläkarföreningens årsmöte, Örebro, okt 2019, E. Ólafsdóttir
- Föreläsning om hornhinnetransplantationer, inom ramen för läkarutbildningen, Göteborg, aug, nov 2019, W. Wonneberger
- Föreläsning vid ögonsköterskeutbildningen, Stockholm, dec 2019, B. Samolov
- Föreläsning för ögonoperationssköterskor och narkosläkare och –sköterskor, S:t Eriks ögonsjukhus, Stockholm, dec 2019

Planer för kommande år

Arbetsfokus ligger på att bibehålla den mycket goda anslutningsgraden och förbättra uppföljningsgraden. Arbetet med de nyetablerade registeransvariga kirurgerna vid varje enskild klinik skall följas upp och utvecklas.

Senaste användarmötet som ställdes in p.g.a. Covid-19 kan förhoppningsvis hållas i den vanliga fysiska formen och likaså den utarbetade workshopen om registervariabler och återrapportering till registret med bortfallsanalyser.

Den nya valideringen skall fullföljas och dess slutsatser analyseras och bearbetas.

IT-plattformen behöver vidareutvecklas för att möta behoven och alla goda idéer.

Forskning skall fortsätta främjas.

Arbetet med att främja donation behöver fortsätta. NAG-åtagande skall fullföljas.

Kostnader av stor betydelse för ekonomin under 2021 utgörs av:

- Utveckling av IT-plattformen
- Ny validering
- Ökade kostnader för anslutning till registercentrum

Hornhinnekirurgin genomgår generationsskifte parallellt med en omvälvande metodutveckling. Med teknikutvecklingen och den nyvunna kunskapen har vi lyckats på ett skonsammare sätt ge bättre syn till fler. Resultaten står sig väl internationellt. Registret har varit och är outhärligt i de ansträngningarna.