PSO REG

September 2010

PsoReg Årsrapport

PsoReg | Register för Systembehandling av Psoriasis | www.PsoReg.org

Registerhållare: Marcus Schmitt-Egenolf MD, PhD

marcus.schmitt-egenolf@dermven.umu.se | Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Dermatologi och venereologi, Umeå universitet, 901 87 Umeå

PsoReg Årsrapport

Inledning 3

Anslutning 5

Inmatning av patienter sedan 2007 7

Täckningsgrad 8

Antal patienter 16

Antalet patienter fördelade efter vårdnivå 16

Antal patienter per 100 000 invånare fördelat efter sjukvårdsområde 18

Vårdnivå och region 19

Ålder och kön 22

Ålder fördelat på kön regionalt 24

Ålder fördelat på kön på vårdnivå 27

Behandlingar 29

Biverkan - Rapporter från PsoReg i läkemedelverkets databas 2007-10 34

Effektmåtten vid inklusion 35

Ny Behandlingsworkshop 43

Styrgruppen 43

Senior advisors 44

Presentationer 44

Samarbete 45

Inledning

Psoriasis är en folksjukdom med en förekomst (prevalens) på 2-3% i befolkningen. Från att ha betraktats som enbart en hudsjukdom ser man idag psoriasis som en immunologisk systemsjukdom med inflammation i hud och leder. Nya forskningsrön visar att medelsvår till svår psoriasis också är associerad med ökad risk för metabolt syndrom och hjärt-kärlsjukdomar. Psoriasis påverkar livskvalitet jämförbar med astma och insulinbehandlad diabetes.

Det finns flera **behandlingsalternativ** tillgängliga för patienter med psoriasis (Alenius et al. 2006). Val av behandling beror på sjukdomens svårighetsgrad, patientens allmänna hälsoläge och eventuell annan samtidig sjuklighet och medicinering, men också på patientens ålder och kön. Vid mildare former av psoriasis ges lokal behandling med D-vitamin-salva, steroider och ljusbehandling. När dessa inte är tillräckliga erbjuds patienten systemisk behandling med metotrexat och/eller immunmodulerande medel liksom retinoider och ciklosporin. Systemisk behandling för psoriasis är väl etablerad.

På senare år har **biologiska läkemedel** skräddarsydda för att påverka ett specifikt steg i den inflammatoriska sjukdomsprocessen kunnat erbjudas. Det finns fyra registrerade biologiska läkemedel för behandling av medelsvår till svår psoriasis i Sverige, nämligen ustekinumab (Stelara), etanarcept (Enbrel), infliximab (Remicade) och adalimumab (Humira).

Ett av de preparat som tidigare varit godkänt för behandling av medelsvår till svår psoriasis, efalizumab (Raptiva), drogs in av den europeiska Läkemedelsmyndigheten EMEA med hänvisning till en oförmånlig relation mellan nytta och biverkningar.

Resultaten från **kliniska prövningar** baseras ofta på mindre patientmaterial som under en avgränsad tid följer på förhand definierade studieprotokoll. Man eftersträvar

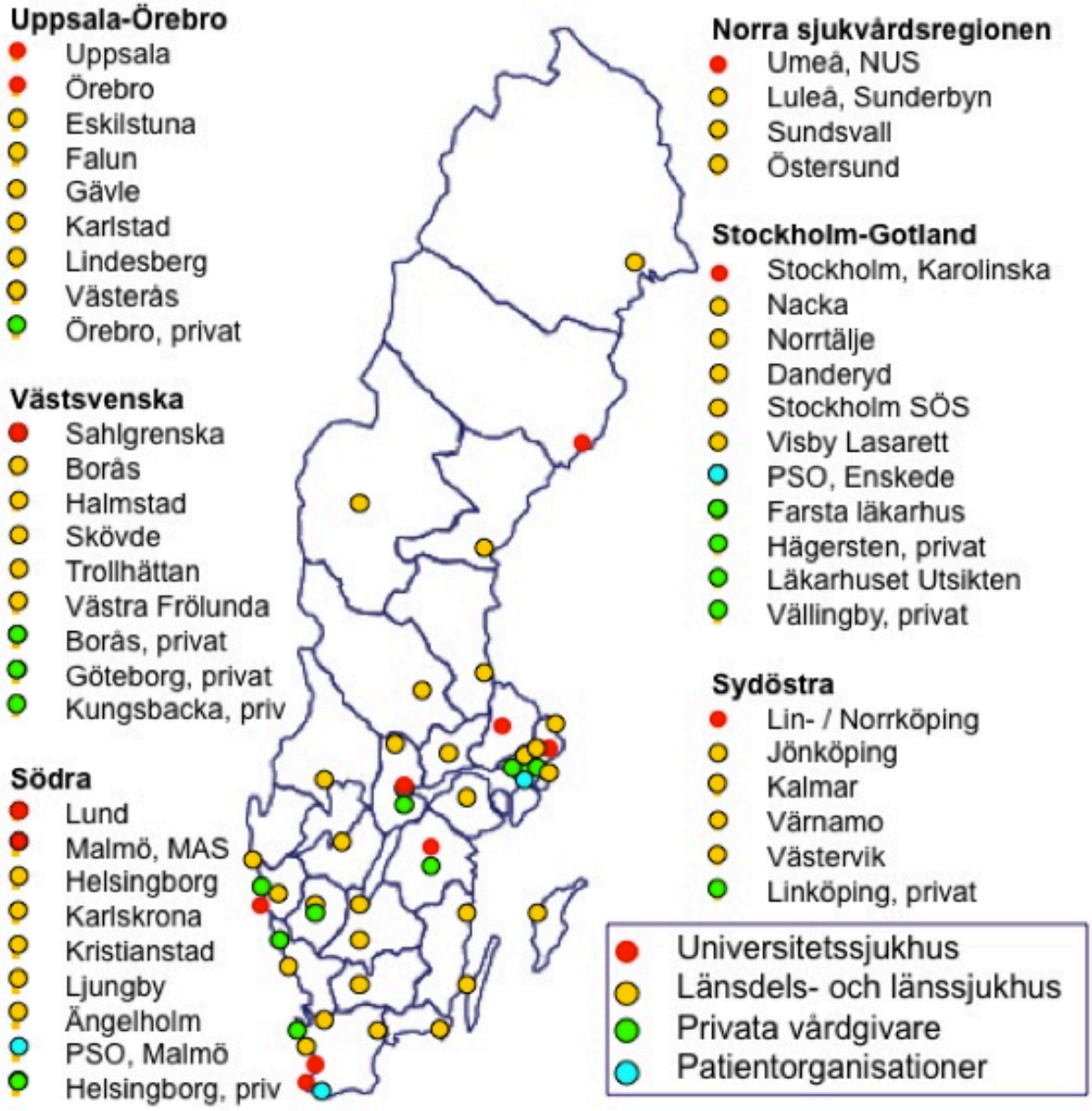
laboratoriemässiga/experimentella förhållanden så långt det är möjligt för att identifiera om behandlingen har effekt överhuvudtaget. Patientgruppen som ingår i en klinisk prövning är också ofta mer eller mindre starkt selekterad för att kunna besvara frågan om behandlingen har effekt. Sammantaget betyder detta att kliniska prövningar behöver följas upp med **observationella studier** i oselekterade patientgrupper som bättre speglar den aktuella patientgruppen över längre tidsperioder. Kunskapen från de två studietyperna kompletterar varandra.

Vid årsmötet i vår specialistförening, Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV) i maj 2007 i Örebro, startades driften av PsoReg. Tre år senare är nästan alla psoriasis-vårdgivare i landet inom den offentliga sjukvården ansluten:

Center	**Täckningsgrad**
Universitetssjukhus	8 av 8
Länskliniker	28 av 29
Privatmottagningar som ger systembehandling	12 av 29
Behandlingsanläggningar drivna av Psoriasisförbundet	2 av 2

Den 24 juli 2010 var 2450 patienter över hela landet registrerade. Den stora acceptans som PsoReg har fått visas också igenom beslut att framöver ha en presentation av PsoReg som obligatoriskt moment på alla nationella årsmöten. Hudkliniker i hela landet har i samband med introduktion av PsoReg etablerat nya verksamhetsrutiner. Detta strukturerade arbetssätt har medfört en ökad patientsäkerhet via en kvalitetshöjning i hanteringen av både nya biologiska läkemedel och icke-biologiska systemläkemedel.

Anslutning



Figur 1: Vårdnivå och sjukvårdsregion av deltagande enheter

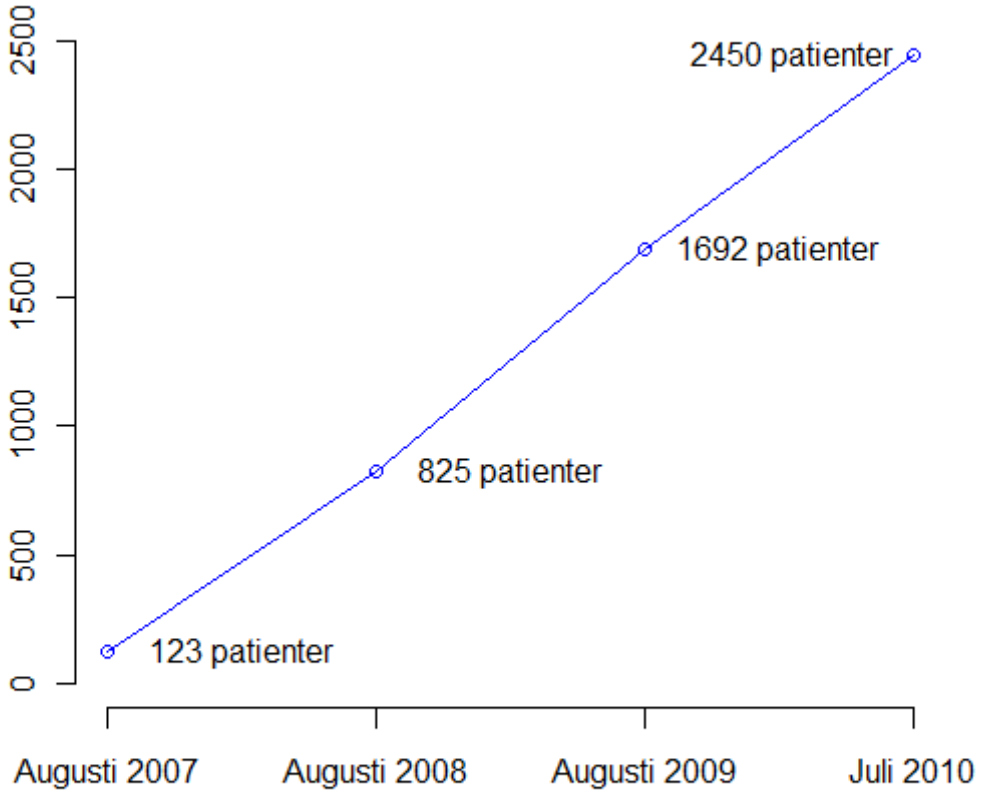
Ort	Mottagning	Antalet inmatade patienter
Enskede	PSO Stockholm	522
Göteborg	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	289
Stockholm	Karolinska Universitetssjukhuset	230
Lund	Universitetssjukhuset i Lund	137
Umeå	Umeå NUS	105
Uppsala	Akademiska sjukhuset	98
Karlskrona	Blekingesjukhuset	92
Borås	Södra Älvsborgs Sjukhus	90
Malmö	Universitetssjukhuset MAS	82
Luleå	Sunderby sjukhus	71
Sundsvall	Länsjukhuset Sundsvall-Härnösand	69
Farsta	Farsta Läkarhus	67
Skövde	Kärnsjukhuset i Skövde	64
Stockholm	Danderyds sjukhus	58
Jönköping	Länssjukhuset Ryhov	56
Örebro	Universitetssjukhuset	55
Norrtälje	Hudmottagningen	44
Helsingborg	Helsingborgs lasarett	39
Visby	Lasarettet	28
Kristianstad	Centralsjukhuset i Kristianstad	26
Falun	Falu Lasarett	22
Linköping	Norrköping/Linköping	21
Örebro	HudDoktorn i Örebro	20
Karlstad	Hudkliniken, Centralsjukhuset i Karlstad	16
Stockholm	Södersjukhuset	15
Gävle	Gävle sjukhus	14
Västervik	Västerviks Sjukhus	14
Kalmar	Länsjukhuset Kalmar	12
Ängelholm	Ängelholms sjukhus	12
Borås	Hudläkarmott Telegrafen	12
Västra frölunda	Frölunda Specialistsjukhus	11
Uddevalla	Uddevalla Sjukhus	10
Eskilstuna	Mälarsjukhuset	9
Kungsbacka	Pkungsbacka	9
Värnamo	Värnamo Sjukhus	8
Lindesberg	Lindesbergs Lasarett	5
Ljungby	Ljungby Lasarett	4
Nacka	Nacka närsjukhus	4
Vällingby	Läkarhuset Vällingby	3
Malmö	PSO Malmö	2
Hägersten	Fruängens Läkarhus	2
Västerås	Centrallasarettet i Västerås	1
Östersund	Östersunds sjukhus	1
Kristianstad	Kristianstadkliniken	1
Totalt		**2450**

Tabell 1: Antalet patienter i PsoReg, 24 juli 2010.

I tabellen visas de mottagningar som har en eller flera patienter registrerade i PsoReg.

Inmatning av patienter sedan 2007

Nedan visas ett diagram över hur antalet registrerade patienter i PsoReg har ökat sedan registret initierades för tre år sedan.



Figur 2: Inmatningen över tid.

Täckningsgrad

Registreringen startade i maj 2007. I augusti 2010 har med 8 av 8 universitetssjukhus, 28 av 29 länskliniker samt 2 av 2 behandlingsanläggningar drivna av Psoriasisförbundet en hög täckningsgrad i den offentliga sjukvården uppnåtts **(figur 1 & 2, tabell 1)**. Privatmottagningar som ger systembehandling har fortfarande med 12 av 29 en lägre täckningsgrad. I juli 2010 var 2450 patienter inlagda i PsoReg. Registret har framför allt initierats för att följa behandlingen med de nya biologiska läkemedlen. Vi uppskattar att täckningsgraden ligger väl över 50 % för dessa preparat. Däremot är täckningsgraden avseende konventionell (icke-biologisk) systembehandling betydlig lägre, c:a 20 %. Vi arbetar intensivt med att öka täckningsgraden för alla behandlingsgrupper. Tyvärr finns det inga siffror som utgör en ”golden standard” för att beräkna täckningsgraden av PsoReg. Det beror bland annat på att läkemedlen kan föreskrivas för flera olika indikationer. Behandling med biologiska läkemedel beräknas idag ha en årlig kostnad per patient på omkring 150 000 kronor (om vi utgår från 800 patienter innebär det en årlig kostnad av 120 millioner SEK bara för biologiska preparat i psoriasisvården) och det är därför viktig att identifiera i vilka grupper som behandlingen har störst effekt och förbättring av livskvalitet.

Att optimera anslutningen

Styrgruppen fullföljer sin långsiktiga strategi som utgår ifrån att systemet skall nå hög acceptans genom att enkelt kunna integreras i den vardagliga verksamheten och fungera som verksamhetsstöd. En hög anslutningsgrad och ett långsiktigt användande av registret skall bidra till hög kvalitet i vården med ökad patientsäkerhet genom kontinuerlig verksamhetsuppföljning. Vi förväntar oss att även anslutningen till det nyetablerade Kompetenscenter ”Registercentrum för Nationella kvalitetsregister vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg” kommer att hjälpa oss att uppnå dessa mål. Fortfarande finns ett antal kliniker som har anslutit sig till registret men som har få inmatade patienter. Eftersom arbetet med PsoReg förutsätter en integration av både PROMs (se nedan) och objektiva sjukdomsaktivitets-skattningar i rutinsjukvården behöver varje ansluten klinik först utveckla interna rutiner för hanteringen av dessa innan inmatningen kan sätta fart. Vi har sett att en del kliniker som har haft det svårt i början har nu utvecklat sig mycket bra.

Patientrapporterade utfallsmått (PROMs)

Tack vara introduktion av PsoReg har vår profession förbättrat sig avsevärt med tanke på kvalitetssäkringen och patientkommunikation. PROMs, *patient-reported outcome measures* eller patient-rapporterade utfallsmått är parameter som visar hur patienterna själva upplever sin sjukdom och sin hälsa under behandling. Introduktionen av PsoReg har medfört insamling av PROMs som en nationell rutin i det dagliga patientarbetet **(figur 3)**. Dessa data visas tillsammans med objektiva fynd, där sjukvårdspersonalen beräknar sjukdomsaktiviteten, i den grafiska patientprofilen **(figur 4)**. För optimeringen av terapin har den grafiska patientprofilen en stor betydelse: sjukdomsaktiviteten samt andra hälsoparameter jämförs med den aktuella behandlingen över tid. Detta har öppnat för en helt ny möjlighet för vårdpersonalen att diskutera patientens upplevda besvär jämfört med den objektiva sjukdomsaktiviteten. På så vis har vi nu i patientkommunikationen ett instrument som kan differentiera mellan en direkt påverkan av stress och livskriser både på patientens välmående och på psoriasisaktiviteten. Vi kan även analysera behandlingens effekt över tid, och om andra faktorer som årstider och (behandlings)resor kan ha påverkat sjukdomen. Tack vare integration av generella hälsoparametrar som vikt och blodtryck kan patienten själv se hur ett hälsofrämmande beteende (motion med viktnedgång och blodtrycksavfall) påverkar psoriasisaktiviteten.

v1.4 → Skicka meddelande

Inloggad:Marcus Schmitt-Egenolf

Personnummer: 19 121212-1212

Registrera ny kontakt | **Komplettera senaste** | Biverknings-rapport | Patient-profil | Administration | Start

PSO REG

→ Logga ut

Tolvan Testsson (Test) **Man, 97 år** — kontaktdatum: **2010-06-14**

Inskrivning | Status | Behandling | **Patient** | Provsvar | Godkänn | Utskrivning

Registreringen har godkänts och måste låsas upp av en läkare för att ändras!

Dermatology Life Quality Index

1. Hur mycket har din hud kliat, svidit, bränt och stuckit under den senaste veckan? — Väldigt mycket
2. Hur generad eller osäker på dig själv har Du varit på grund av din hud under den senaste veckan? — En hel del
3. Hur mycket har din hud hindrat Dig från att gå och handla, sköta ditt hem eller trädgård under den senaste veckan? — Väldigt mycket
4. Hur mycket har din hud inverkat på din klädsel under den senaste veckan? — Lite grann
5. Hur mycket har din hud påverkat sociala aktiviteter eller fritidsaktiviteter under den senaste veckan? — Inte alls
6. Hur mycket har din hud förhindrat Dig att utöva sport under den senaste veckan? — Väldigt mycket
7. Har din hud förhindrat Dig att arbeta eller studera under den senaste veckan? — Nej

Om Du har svarat nej på denna fråga, hur mycket har din hud varit ett problem under arbete eller studierna? — Lite grann

8. Hur mycket problem har din hud förorsakat Dig i relationen med din partner eller någon av dina nära vänner eller släktingar under den senaste veckan? — En hel del
9. Hur mycket sexuella svårigheter eller problem har din hud orsakat under den senaste veckan? — En hel del
10. Hur mycket problem har behandlingen av din hud givit till exempel genom att stöka till hemma eller ta upp tid under den senaste veckan? — Väldigt mycket

DLQI-index **20**

EQ-5D

Rörlighet: Jag kan gå med viss svårighet

Hygien: Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig själv

Huvudsakliga aktiviteter: Jag klarar inte av mina huvudsakliga aktiviteter

Smärtor/besvär: Jag har måttliga smärtor eller besvär

Oro/nedstämdhet: Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd

EQ-5D-index **0,024**

Livskvalitet

Markera på linjen det läge som bäst beskriver svårighetsgraden av dina **hudbesvär**.

6.6

besvärsfri — mitt sämsta tillstånd någonsin

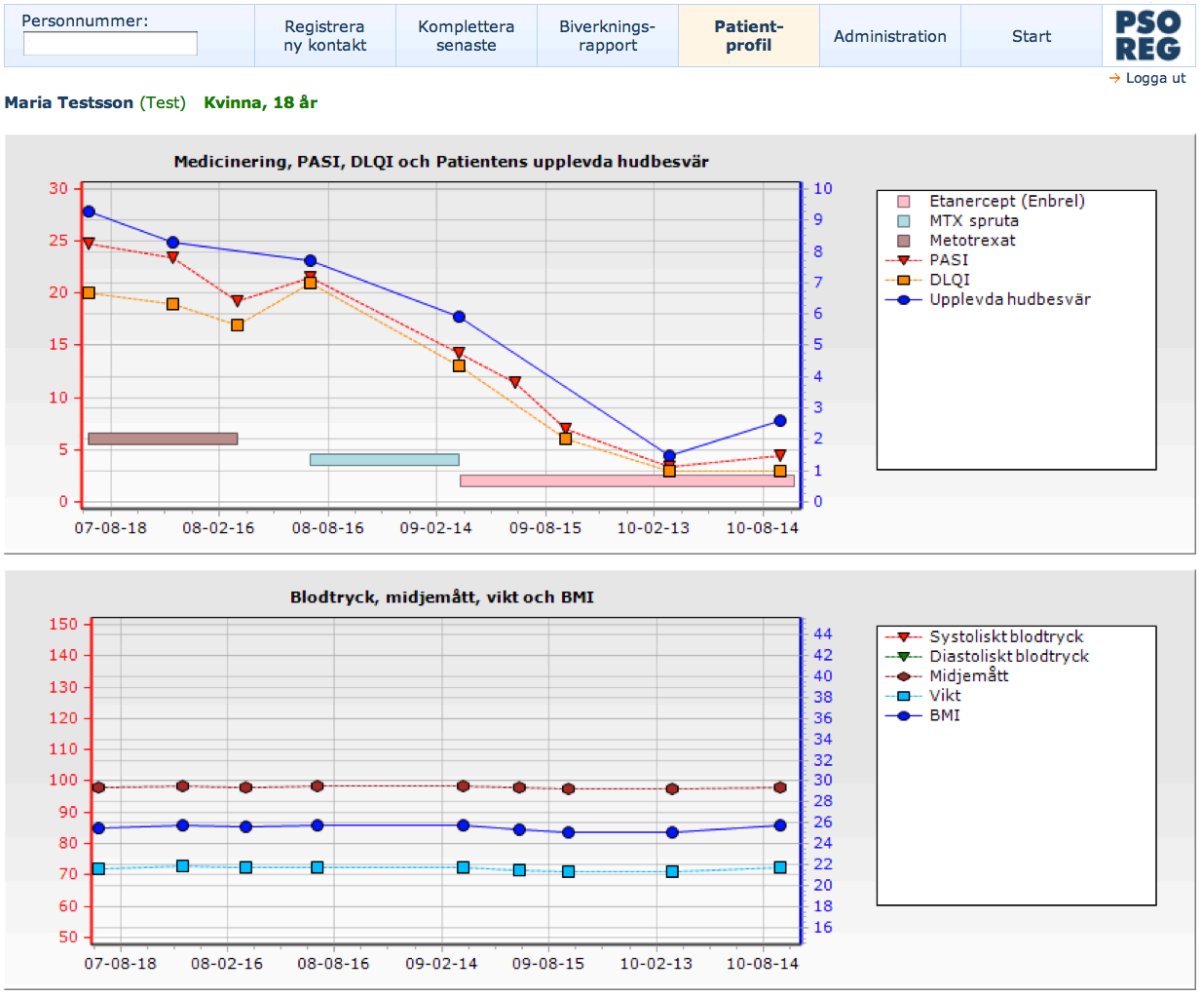
Hur har du känt dig den senaste veckan, allmänt sett, med tanke på din **ledsjukdom**?

5.7

besvärsfrii — mitt sämsta tillstånd någonsin

Figur 3: Inmatning av patientrapporterade utfallsmått (PROMs) på patientsidan.

Patienten själv kan här med vårdpersonalens hjälp direkt fylla i sina besvär.



Figur 4: PROMs och objektive mått i det grafiska patientprofil i PsoReg.

PROMs som organspecifika livskvalitets mått (DLQI; Dermatology Life Quality Index) samt övergripande livskvalitets mått (EQ-5D) visas tillsammans med sjukdomsspecifika objektiva mått som PASI (Psoriasis Area and Severity Index) och terapi (liggande staplar). Tack vara integration av generella hälsoparametrar och labvärden (visas inte här) kan patienten själv se hur ett hälsofrämjande beteende (motion med viktnedgång och blodtryckssänkning) kan minska psoriasisaktiviteten (OBS - data i grafen är påhittad).

Psoriasis som folksjukdom

2010 har vi med stöd av våra senior advisors från Centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin - Solna, Karolinska Institutet samt IHE och Institut för Hälsoekonomi i Lund samt stöd från epidemiologer och statistiker från Umeå Universitet börjat använda datamaterialet för de första longitudinella analyserna. Programmets övergripande syftet är att förbättra psoriasisvården utifrån nationella registerdata. Vi vill analysera hälsorelaterade, medicinska och socio-ekonomiska konsekvenser av psoriasis samt resursutnyttjande med medicinsk-epidemiologiska och hälsoekonomiska forskningsmetoder. Här ingår en djupgående analys av data i PsoReg och en jämförelse av dessa data med andra källor som socialstyrelsens hälsoregister. Dessa analyser är viktiga för optimering av psoriasisvården men även för optimering av PsoReg (se nedan), och efterfrågas inte bara av vår profession och patientorganisationer men också från landstingen och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) och Läkemedelsverket. Behandling med biologiska preparat är en stor kostnadsfaktor inom dermatologin och lönsamheten måste dokumenteras. Vi vill skapa ett utgångsläge för att belysa medicinska och socio-ekonomiska konsekvenser av folksjukdomen psoriasis och bidra med ny kunskap som kan användas för att vidare optimera psoriasisvården. För personer med psoriasis innebär detta en potentiellt förbättrad matchning avseende behandlingsval, möjlighet till prevention av potentiell samsjuklighet och nya kunskaper om långsiktig behandling med nyare läkemedel såsom de används i verkligheten i den kliniska vardagen. Två studentuppsatser på D-nivå har som första steg skrivits och deras författare fortsätter sitt arbete som doktorander inom det ovanstående projektet.

Att kvalitätssäkra patientunderlag

Det är okänt hur många psoriasispatienter i Sverige som idag får behandling med systemiska läkemedel. Vår uppskattning är, att över hälften av det totala antalet patienter i landet med biologisk behandling är registrerade i PsoReg, beroende på mindre pålitliga mått som klinikstatistik och uppgifter från läkemedelsbolag. Problemet är att dessa läkemedel även används för andra svåra sjukdomar nomi reumatologin och gastroenterologin och att förskrivningsstatistiken därmed inte är ett användbart mått. Det krävs att köra

förskrivningsstatistiken mot patientregister för att etablera en ”golden standard”, som sen kan användas för att ge möjlighet att undersöka täckningsgraden och datakvalitet i PsoReg, både nationellt och regionalt. Vi har med hjälp av vår senior advisor Professor Anders Ekbom, Centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin, Solna, Karolinska Institutet initierat en sådan samkörning.

Datafångst utanför specialistvården

Vårt mål är att under den närmaste framtiden satsa på dermatologer som vår målgrupp med fokus på systembehandling inom psoriasisvården. Här finns dyra och potentiellt farliga läkemedel, stark påverkad livskvalitet, samsjuklighet och sjukskrivning. Behovet av kvalitetssäkring är här så akut att vi har lyckats få landets dermatologer med oss. I fas två när etableringen av PsoReg har kommit ännu längre vill vi dock undersöka möjligheten att utöka patientunderlaget och då även inkludera patienter som får lokalbehandling både i specialist- och primärvården. Vi skulle gärna se att varje kontakt en psoriasispatient har med primärvården registreras i PsoReg, något som i dagsläget inte bedöms som realistiskt pga resursbrist i primärvården.

Här jobbar vi med två projekt:

- PsoReg har från början varit designat för att underlätta inmatningen av PROMs via patienten direkt. En extra sida ”patient” innehåller alla frågor om sjukdomsförlopp som patienten själv kan svara på, se **(figur 3)**. Liksom i Reuma-registret planerar vi för en möjlighet att patienterna själva kan mata in sina PROMs direkt på webben i PsoReg, till exempel via www.vardguiden.se.

- Dessutom planeras att analysera öppen- och primärvårdsutnyttjande av patienter med psoriasis via registerstatistik från ett urval av de landsting där dessa uppgifter finns tillgängliga.

Ökad patientsäkerhet

Flera kliniker har i samband med introduktion av PsoReg säkerställt att man följer **verksamhetsrutiner** som tydligt följer de nationella riktlinjerna. Dessa nya rutiner har medfört en kvalitetshöjning genom standardisering av hanteringen av både nya biologiska läkemedel och gamla systemläkemedel med ökad patientsäkerhet som följd. Dessa goda exempel på rutiner har spridit sig till nyanslutna kliniker.

Behandling för psoriasis med läkemedel kan ge biverkningar vid långvarig användning. Ett av de preparat som tidigare varit godkänt för behandling av medelsvår till svår psoriasis, efalizumab, drogs in av den europeiska Läkemedelsmyndigheten EMEA med hänvisning till en oförmånlig relation mellan nytta och biverkningar. Detta visade sig först efter att läkemedlet hade använts flera år i praktiken. Problemet är att resultaten från kliniska prövningar baseras på ett mindre antal patienter som under en avgränsad tid följer på förhand definierade studieprotokoll. Man eftersträvar experimentella förhållanden så långt det är möjligt för att identifiera om behandlingen har effekt överhuvudtaget. Patientgruppen som ingår i en klinisk prövning är också mer eller mindre starkt selekterad (i övrig helt friska). Sammantaget betyder detta att kliniska prövningar behöver följas upp med longitudinella studier i oselekterade patientgrupper som PsoReg.

Att **anmälningar om läkemedelsbiverkan kan skickas direkt från PsoReg** via webben direkt till Läkemedelsverket är ett stort steg för läkemedelssäkerhet för en patientgrupp som får en ny grupp av läkemedel. Analysen av dessa rapporter sker hos läkemedelsverket och i ett unikt samarbete mellan ett kvalitetsregister och WHO hos Uppsala Monitoring Centre (UMC) i Uppsala.

Implementering i den privata sjukvården

Privatpraktiserande dermatologers förening (PDF) arbetar aktivt för att öka implementeringen inom den privata, landstingsfinansierade, vården. I arbetsgruppen ingår Birgitta Wilson Claréus, som är med i PsoRegs styrgrupp, samt ingår i PDF:s styrelse och har gedigen erfarenhet av IT i sjukvården. Övriga deltagare är Norman Iversen, Örebro och Gunnar Nyman, Borås, bägge med ett intresse för IT.

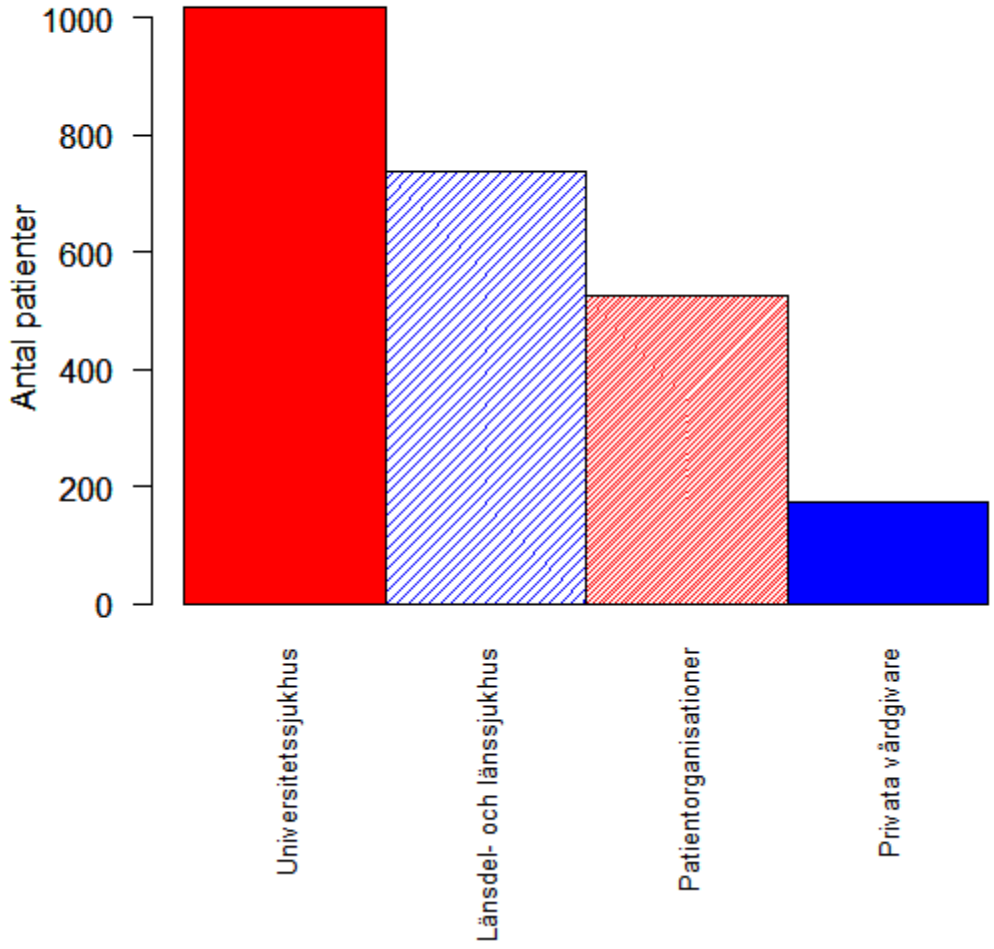
Inom PDF har PsoReg diskuterats på de senaste årsmötena. Vid dessa möten deltar även medarbetarna (sköterskor). PsoReg har en egen punkt, där de praktiker som registrerar i PsoReg berättar om sina erfarenheter. Vid PDF:s årsmöte 2010 beslutades om utbildning för privatpraktiker i PDF:s regi. Den första kursen hölls den 8 september i Stockholm då 6 praktiker från 5 mottagningar, tillsammans med medarbetare, fick praktisk utbildning i PsoReg. Kurser planeras även på andra orter i Sverige under 2011, då utvärderingen blev positiv.

För närvarande är 12/29 praktiker som har minst en patient på systembehandling ansluten till PsoReg. Ytterligare 4 mottagningar har anmält intresse, men ännu inte matat in någon patient, men 3 av dessa gick utbildningen i September 2010. Totalt är i september 2010 124 st (2009: 61 st) patienter registrerade av praktiker. Många praktiker inom PDF, omkring 50 %, använder inte systembehandling vid psoriasis, utan remitterar patienterna till närmaste hudklinik vid behov. Flera mottagningar är också små, ofta en läkare och en sköterska, vilket medför att det är svårt att hinna sätta sig ner och sätta sig in PsoReg, vilket kan förklara ett visst motstånd. Alla PDF-medlemmar är inte med på årsmötet, så ett utskick har gjorts om vikten av att lägga in patienter på systembehandling i PsoReg.

Antal patienter

Antalet patienter fördelade efter vårdnivå

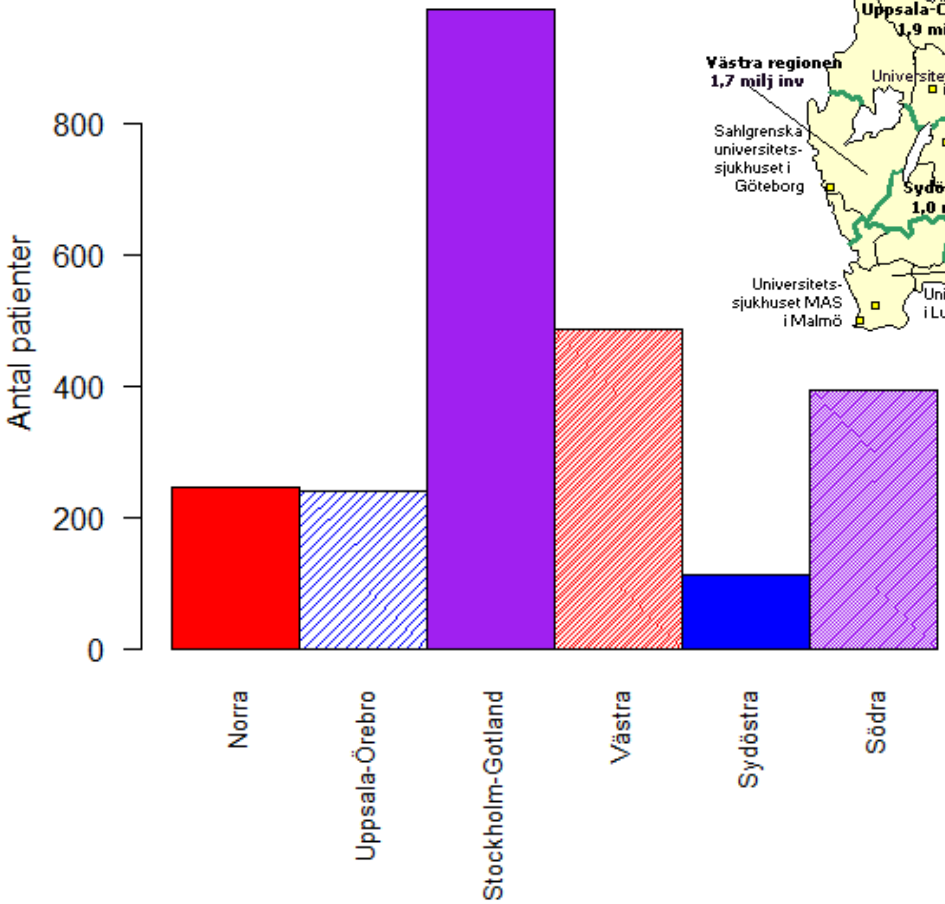
Det flesta av patienterna har hittills registrerats hos universitetssjukhusen. Näst största inmatningen kommer från Länssjukhusen. Sen kommer Patientförbundet PSO, som driver flera behandlingsanläggningar, det flesta lokaliserade i Storstockholm, och sist privata mottagningar.



Figur 5: Patienter efter vårdnivå.

Antal patienter fördelade efter sjukvårdsområde

I nedanstående diagram visas hur antalet patienter fördelas när man delar in dem efter sjukvårdsområde. Flest antal inmatade patienter finns inom regionen Stockholm-Gotland följt av Västra regionen.



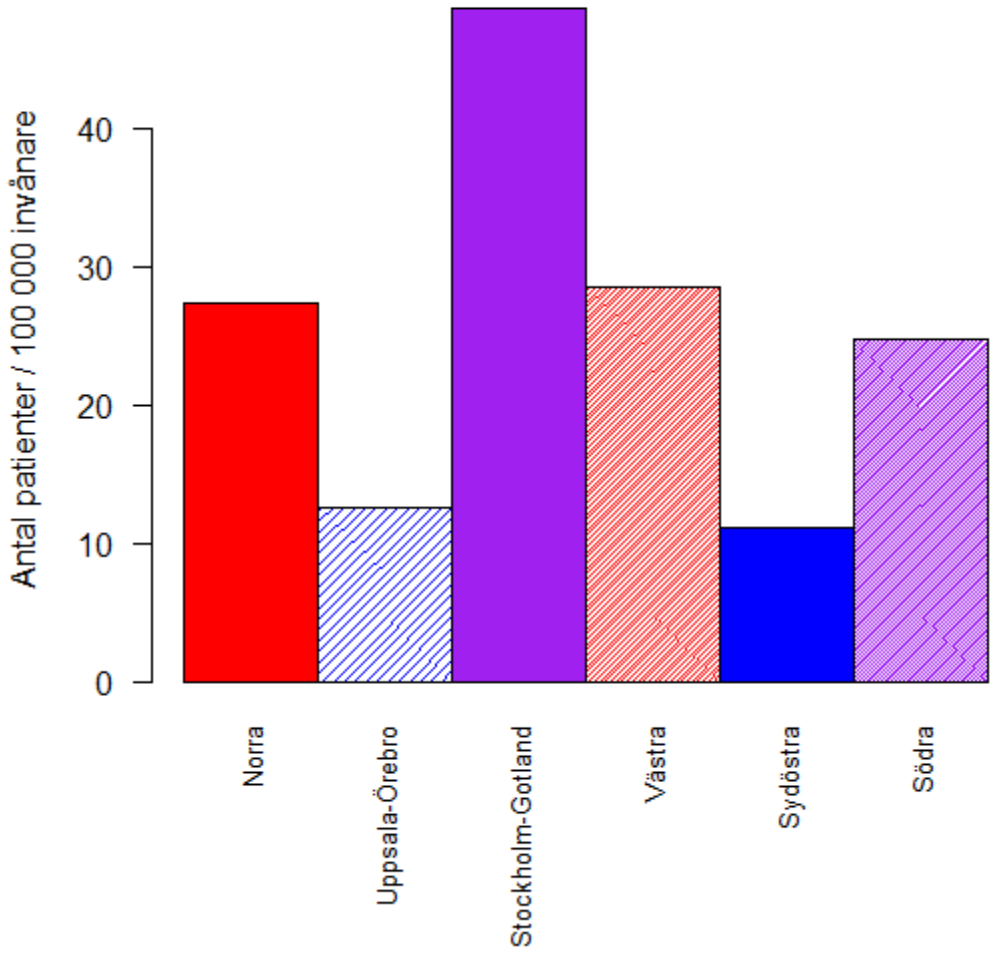
Figur 6: Patienter efter sjukvårdsområde .

samt befolkningsunderlag för sjukhusregionerna enligt:

www.norrlandstingen.se/sjukvardsregioner_i_sverige.htm

Antal patienter per 100 000 invånare fördelat efter sjukvårdsområde

För att underlätta jämförandet av antalet inmatade patienter mellan de olika sjukvårdsområdena beräknas antalet patienter/sjukvårdsområde per 100 000 invånare. Likt i **figur 6** är det fortfarande Stockholm-Gotland som har högst antal registrerade patienter per 100 000 invånare, därefter följer sjukvårdsområdena Västra-, Norra- samt Södra regionen.

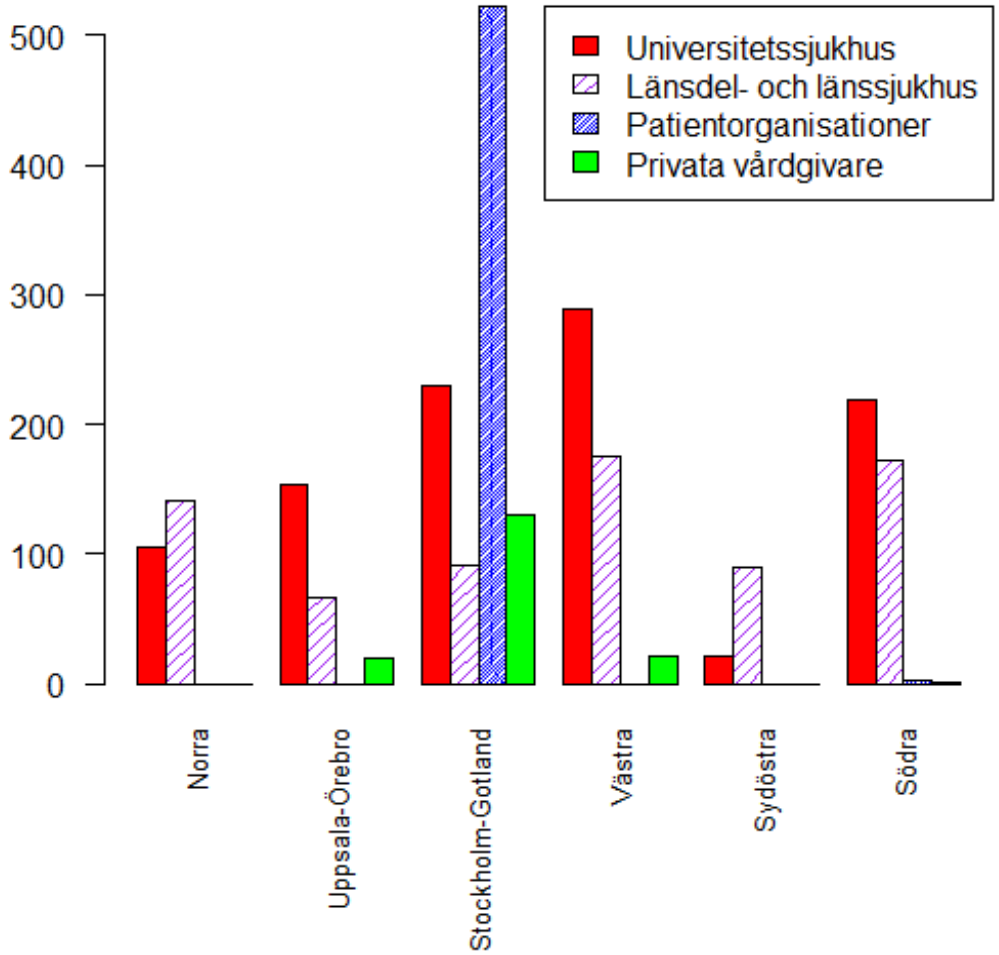


Figur 7: Patienter/sjukvårdsområde per 100 000 invånare.

Vårdnivå och region

Fördelning av vårdnivå efter sjukvårdsområde

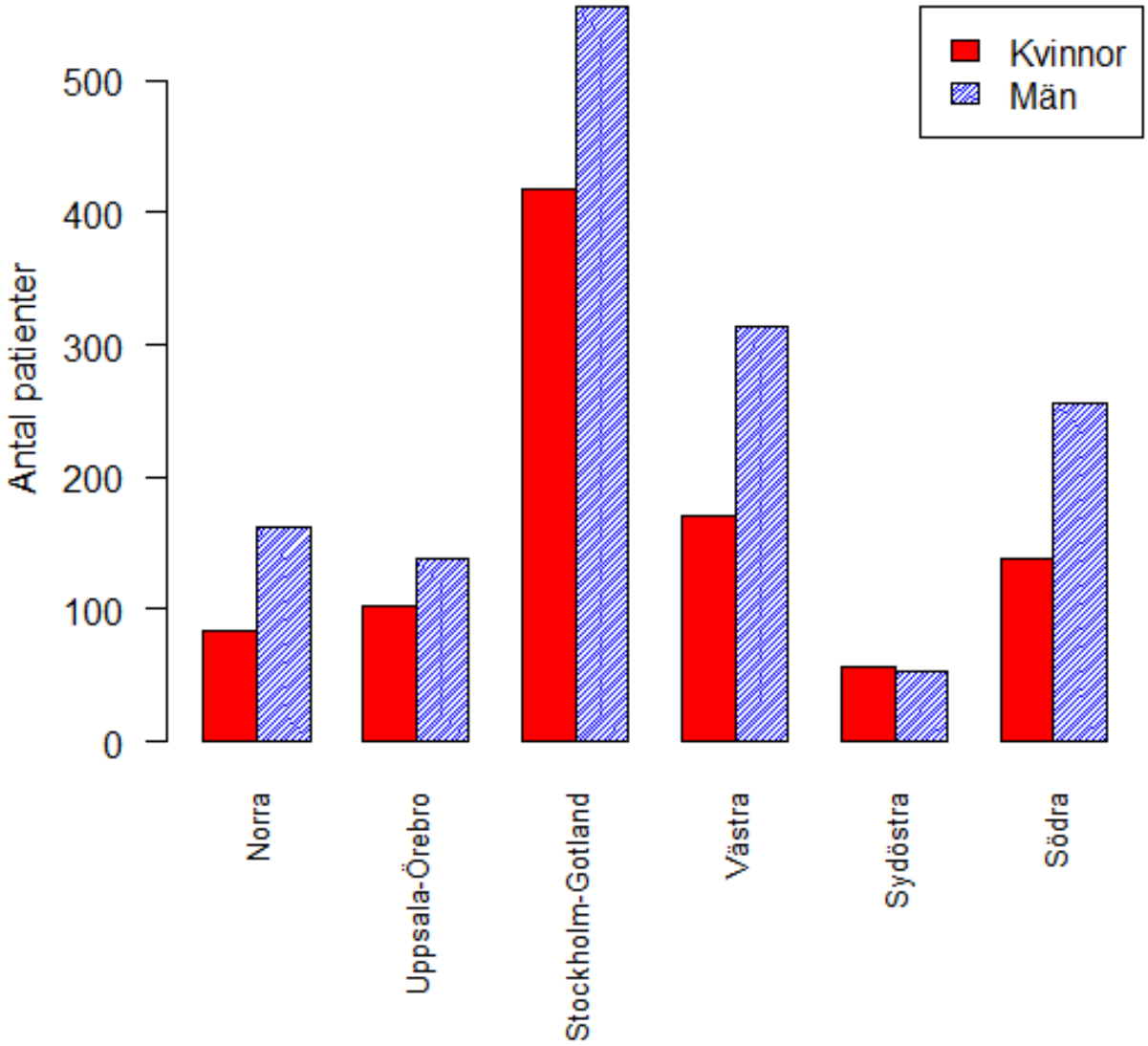
Patienterna inom respektive sjukvårdsområde delas sedan in i den vårdnivå som de senast besökte. Regionen Stockholm-Gotland har cirka 44 % av sina inmatade patienter inom PSO Stockholm. Noterbart är, om de registrerade patienterna i Patientorganisationerna exkluderades skulle sjukvårdsområdena Stockholm-Gotland, Västra, Norra samt Södra regionen ligga på ungefär samma nivå i det föregående diagrammet (**figur 7**).



Figur 8: Patienter efter vårdnivå.

Könsfördelningen efter sjukvårdsområde

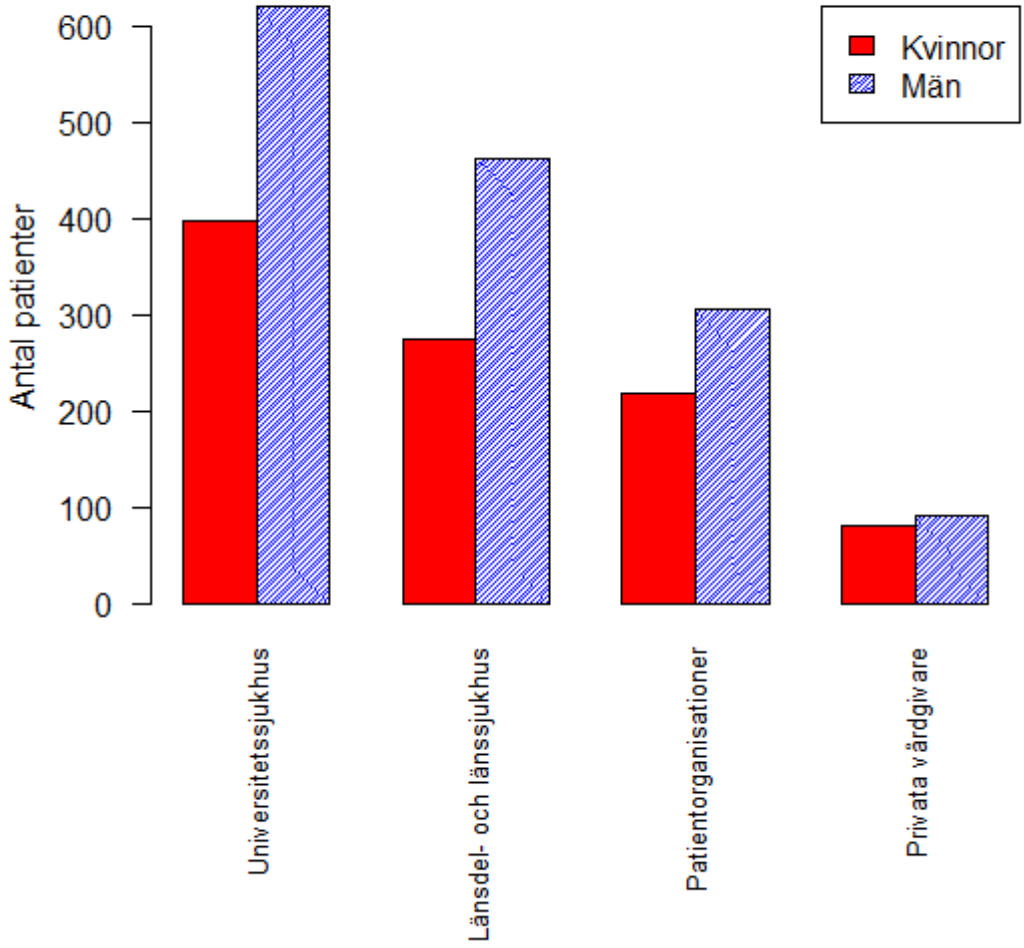
Nedan visas antalet kvinnor och män för varje sjukvårdsområde.



Figur 9: Patienter efter sjukvårdsområde samt kön.

Könsfördelningen efter vårdnivå

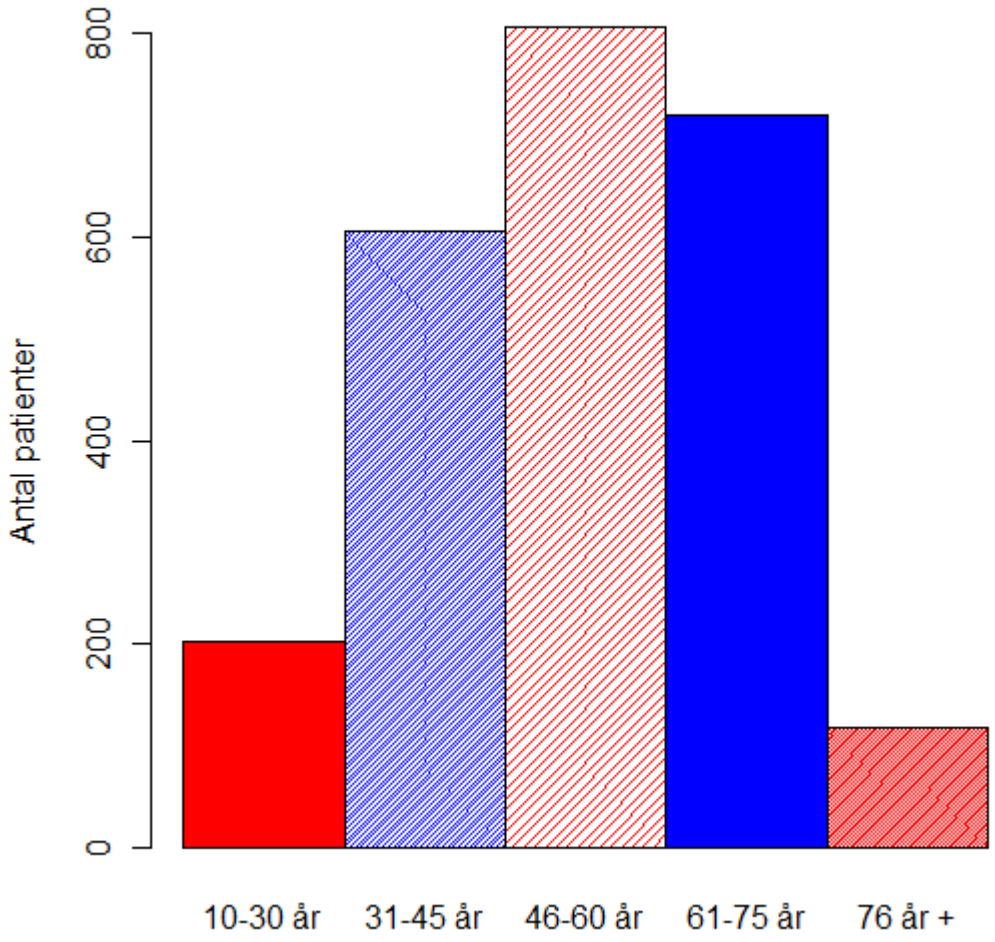
Nedan visas antalet kvinnor och män för varje vårdnivå.



Figur 10: Patienter efter vårdnivå samt kön.

Ålder och kön

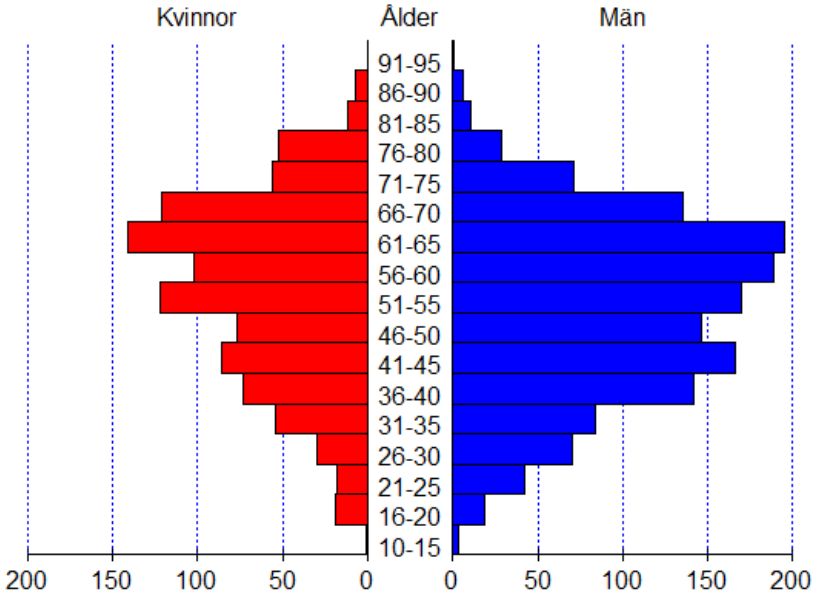
Åldersfördelningen visar att majoriteten av patienterna är i yrkesverksam ålder.



Figur 11: Åldersfördelningen bland patienterna.

Ålder fördelat på kön totalt

För att göra åldersfördelningen hos de kvinnliga respektive manliga patienterna mer lättåskådlig har befolkningspyramider med sjutton åldersintervaller skapats. Båda könen får inte systemterapi i samma utsträckning. Sex av tio patienter registrerade i PsoReg, 60 %, är män. Detta kan jämföras med förra årets årsrapport där 61 % av de registrerade patienterna var män. Det kan tolkas som att män har lättare att få tillgång till systemisk behandling, eller att män söker (specialist-)vård i större utsträckning. Dock går det ej att skönja några underliggande skillnader mellan könen när befolkningspyramiderna bryts ner i vårdnivåer eller sjukvårdsområden (se **figur 12 a-j**).

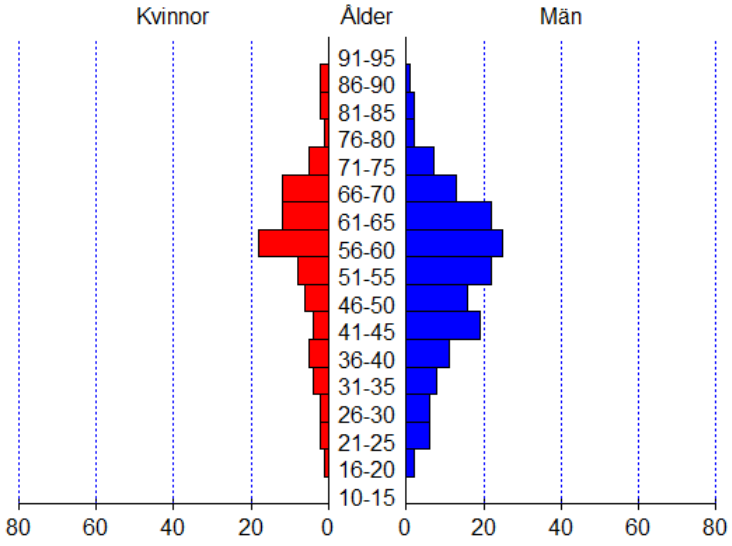


Figur 12: Befolkningspyramid över samtliga patienter.

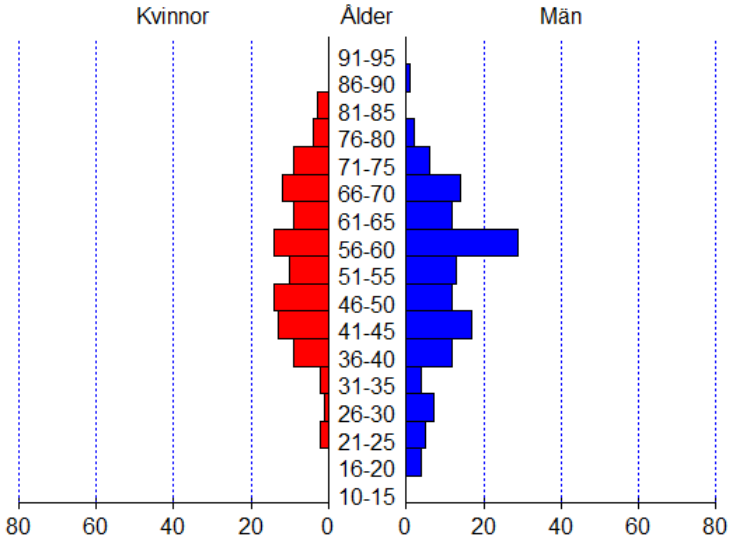
De befolkningspyramider som följer har identiska axlar för att lättare kunna jämföra olika vårdnivåer samt regioner (figur 12 a-j).

Ålder fördelat på kön regionalt

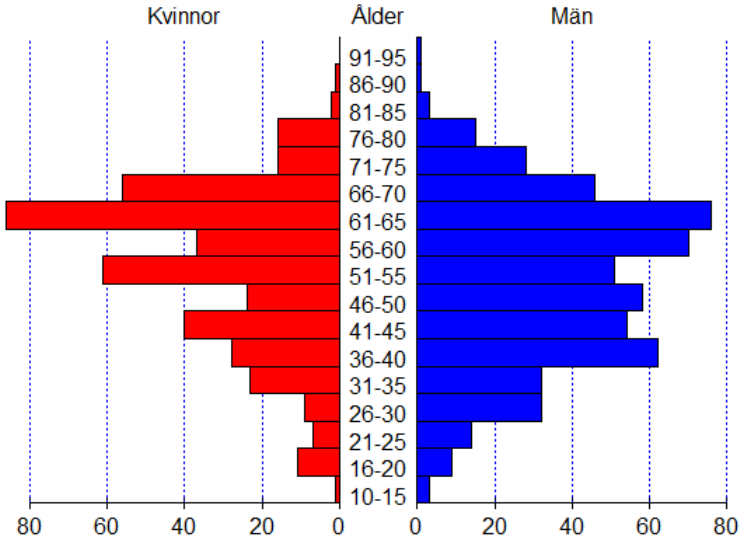
Norra Regionen - ålder fördelat på kön



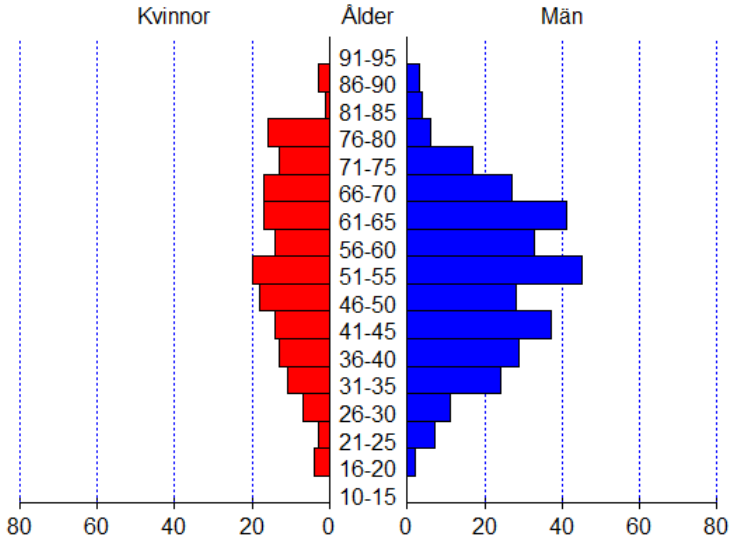
Uppsala-Örebroregionen - ålder fördelat på kön



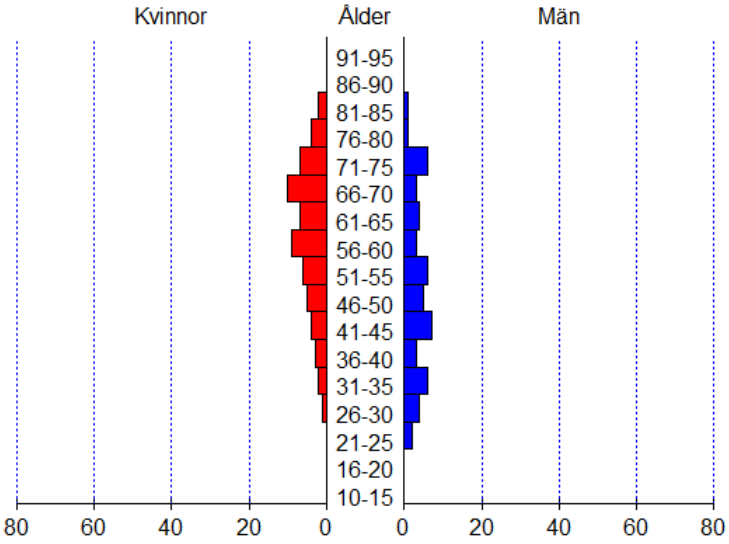
Stockholmsregionen - ålder fördelat på kön



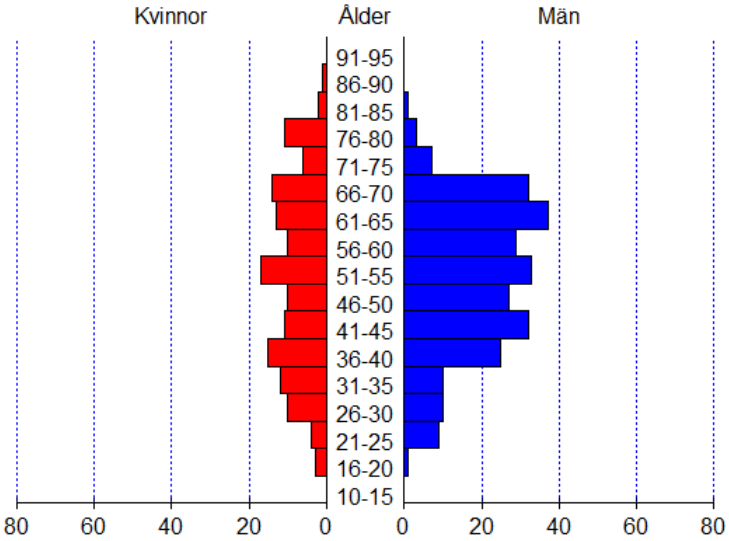
Västra Regionen - ålder fördelat på kön



Sydöstra Regionen - ålder fördelat på kön

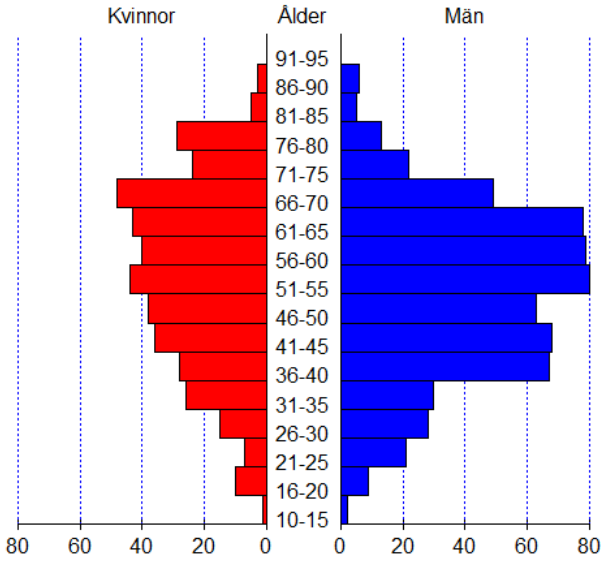


Södra Regionen - ålder fördelat på kön

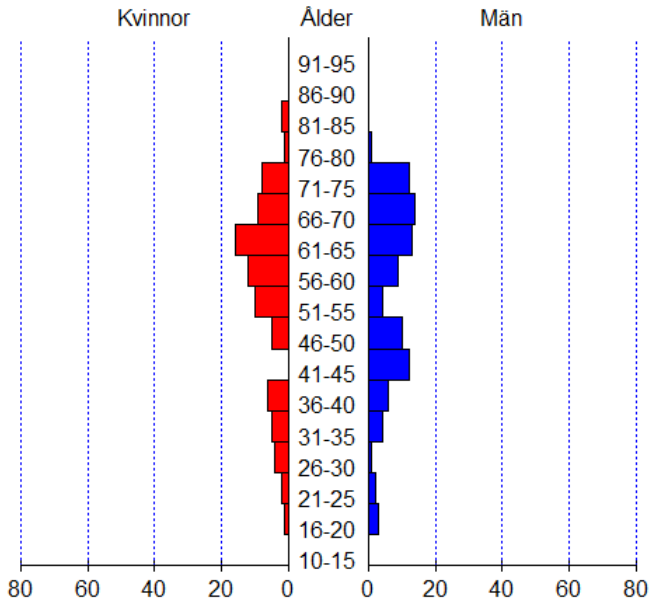


Ålder fördelat på kön på vårdnivå

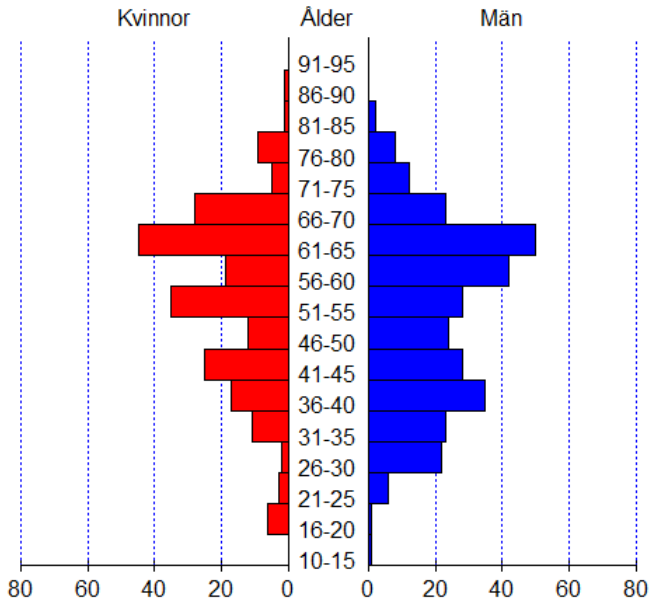
Universitetssjukhus- ålder fördelat på



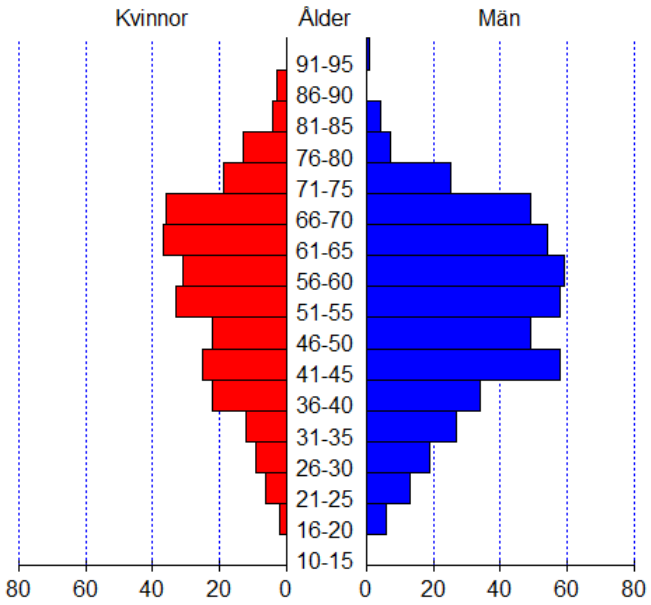
Privatmottagning - ålder fördelat på kön



Patientförening - ålder fördelat på kön



Länssjukhus - ålder fördelat på kö



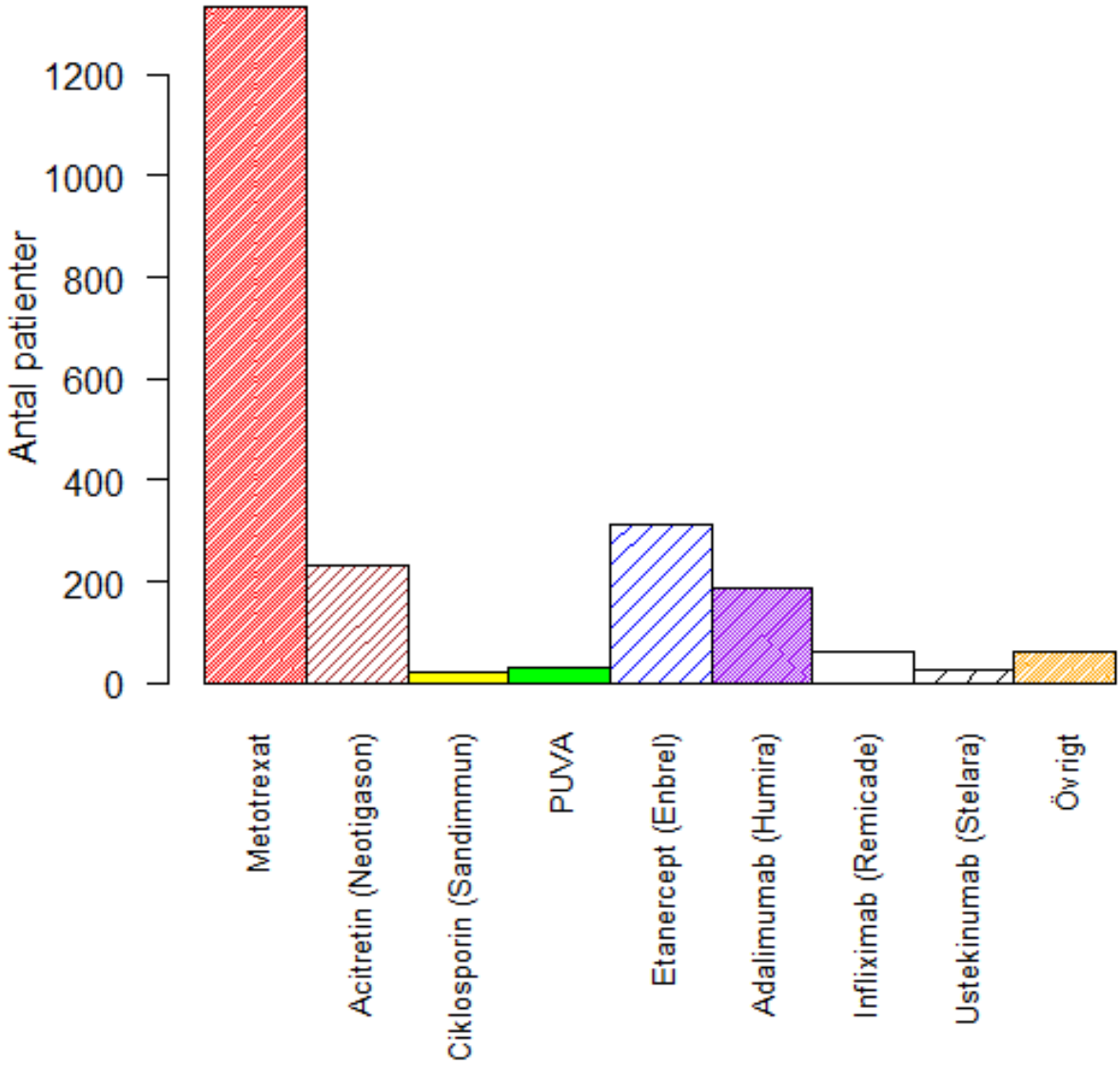
Behandlingar

Av 2450 registrerade patienter har 2266 fått systembehandling. Tre fjärdedelar av patienterna har fått en icke-biologisk behandling och ¼ del har fått biologisk behandling.

Grupp	Läkemedel	Antal	%
Icke-biologiska läkemedel	**Metotrexat**	**1332**	**58,8**
n =1615; 71,3 %	**Acitretin (Neotigason)**	**232**	**10,2**
	Ciklosporin (Sandimmun)	**20**	**0,9**
	PUVA	**31**	**1,4**
Biologiska läkemedel	**Etanercept (Enbrel)**	**314**	**13,9**
n = 589; 26,0%	**Adalimumab (Humira)**	**189**	**8,3**
	Infliximab (Remicade)	**61**	**2,7**
	Ustekinumab (Stelara)	**25**	**1,1**
Övrig behandling	**Thioguanine (Lanvis)**	**10**	**0,4**
n = 62; 2,7 %	**Fumarsyra (Fumaderm)**	**15**	**0,7**
	kombination icke-biologiska	**34**	**1,5**
	kombination två biologiska	**3**	**0,1**

Tabell 2: Andel patienter som får systembehandlingar.

I kategorin *Icke-biologiska läkemedel* ingår patienter med icke-biologiska läkemedel som monoterapi. Därefter följer de *biologiska läkemedlen* både i form av monoterapi samt i kombination med icke-biologiska läkemedel. I kategorin *övrig behandling* ingår Thioguanine och Fumarsyra, & kombinationer av olika icke-biologiska behandlingar samt kombinationer av två olika biologiska läkemedel.

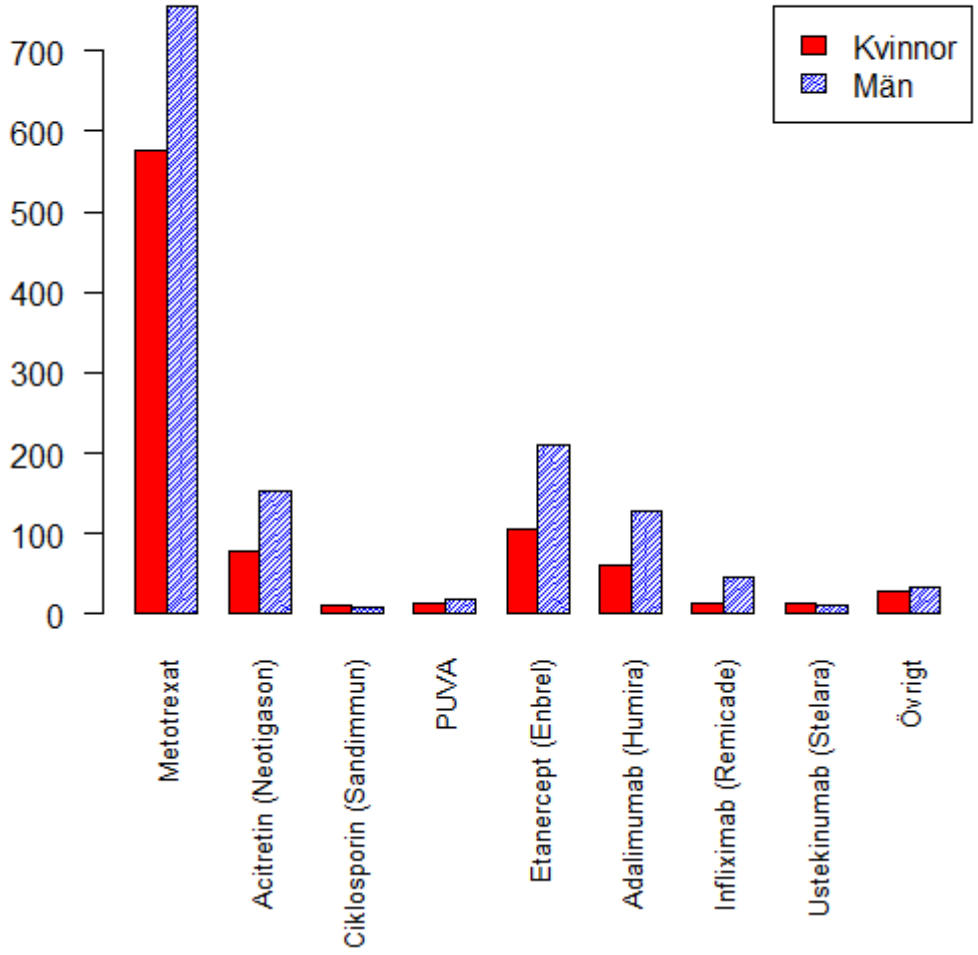


Figur 13: Behandlingar.

De fyra första behandlingarna tillhör de *icke-biologiska läkemedlen*(Metotrexat, Acitretin, Ciklosporin och PUVA), medan de fyra följande tillhör de *biologiska läkemedlen* (Etanercept, Adalimumab, Infliximab och Ustekinumab). För definitionen av kategorin *övrigt* se tabell 2.

Behandlingen fördelat efter kön

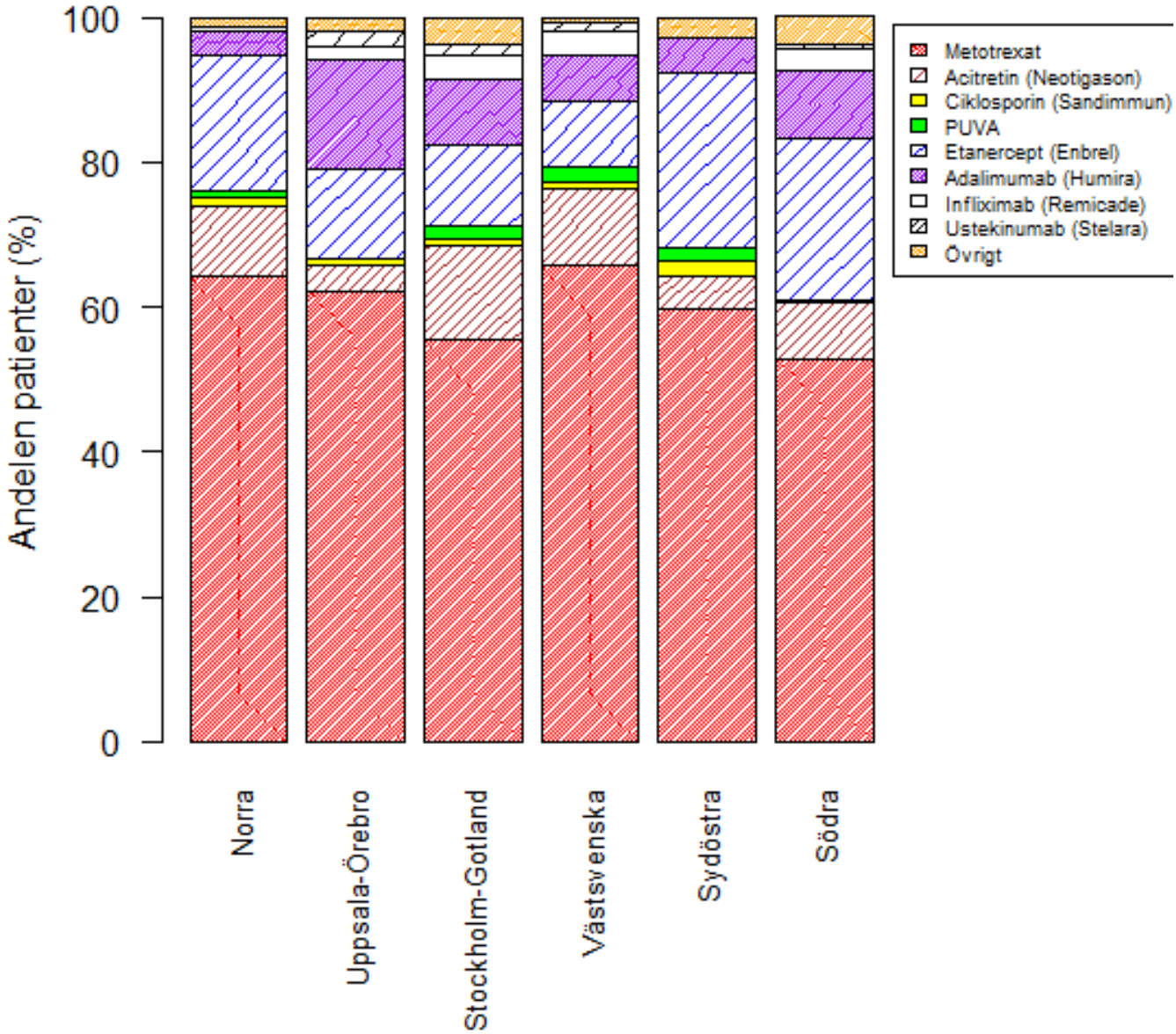
Nedan visas ett diagram över hur fördelningen av behandlingarna ser ut mellan könen.



Figur 14: Behandling könsfördelat.

Behandlingen hos sjukvårdsområdena

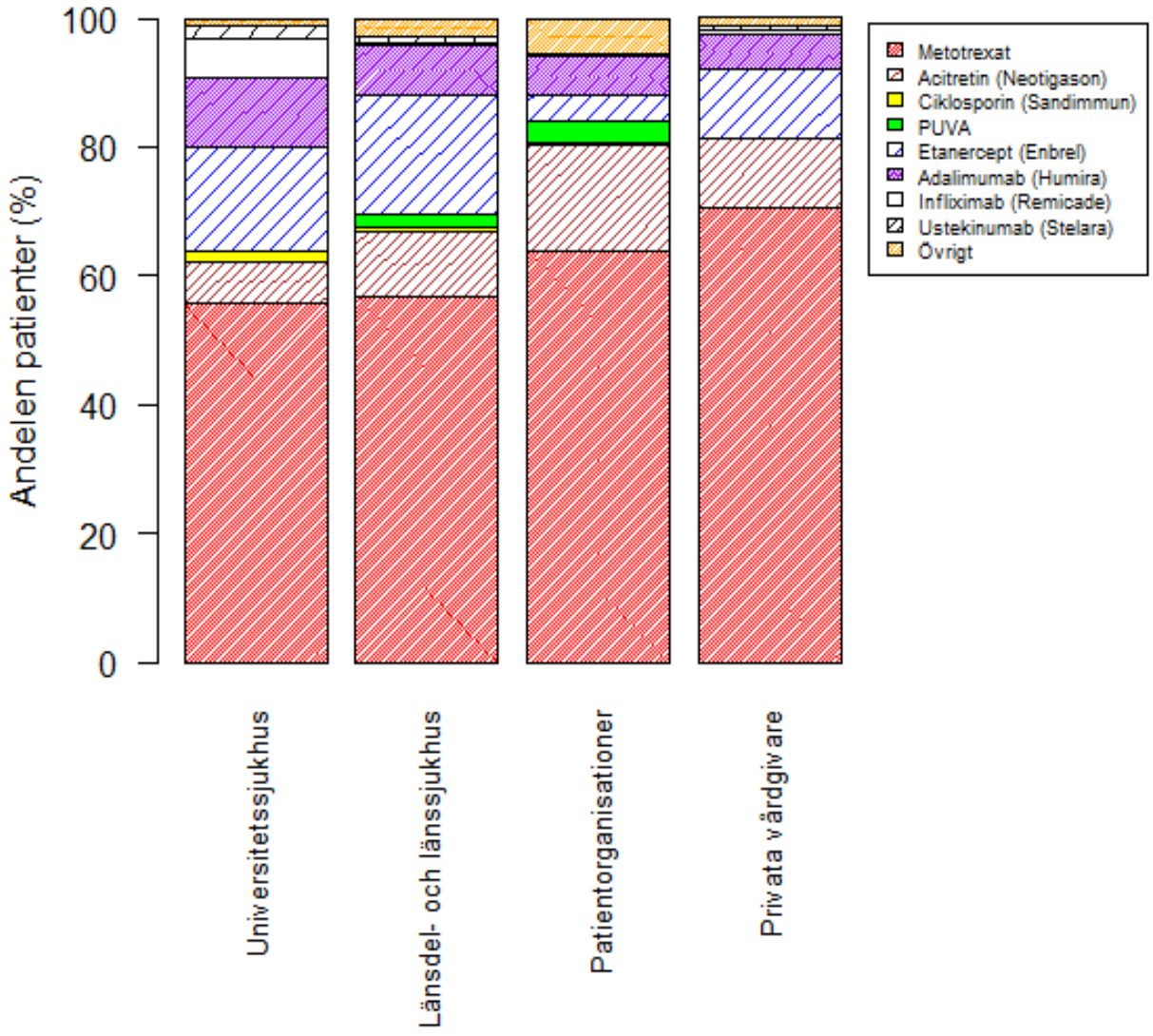
I diagrammet nedan visas hur behandlingarna är procentuellt fördelat i varje sjukhusområde.



Figur 15: Behandling per sjukvårdsområde.

Behandlingen hos vårdnivåerna

Diagrammet beskriver hur behandlingarna är procentuellt fördelat mellan de olika vårdnivåerna. Generellt sätt så är det ej någon markant skillnad i fråga om behandlingstilldelningen mellan vårdnivåerna och sjukhusområdena.



Figur 16: Behandling per vårdnivå.

Biverkan - Rapporter från PsoReg i läkemedelverkets databas 2007-10

Antal rapporter totalt	40
Antal rapporter med samband troligt (kv. 48%; m. 52%)	31
Antal biverkningar med samband troligt	35
Antal biverkningar med samband ej troligt	9
Antal biverkningar ej bedömda	1
Antal dödsfall	0
Antal dödsfall med samband troligt	0

Fördelning av biverkningar med samband på huvudgrupper

8 (0) ALLMÄNNA SYMTOM OCH FYND	5 (1) BLOD BIV
3 (2) CIRKULATIONS BIV	0 (1) FETALA BIV
4 (1) HUD BIVERKNINGAR	4 (0) INFEKTIONSASSOC BIV
3 (0) LUFTVÄGS BIV	0 (2) MAG TARMKANALENS BIV
4 (0) NEUROLOGISKA BIV	3 (0) PSYKISKA BIV
0 (3) TUMÖRER	

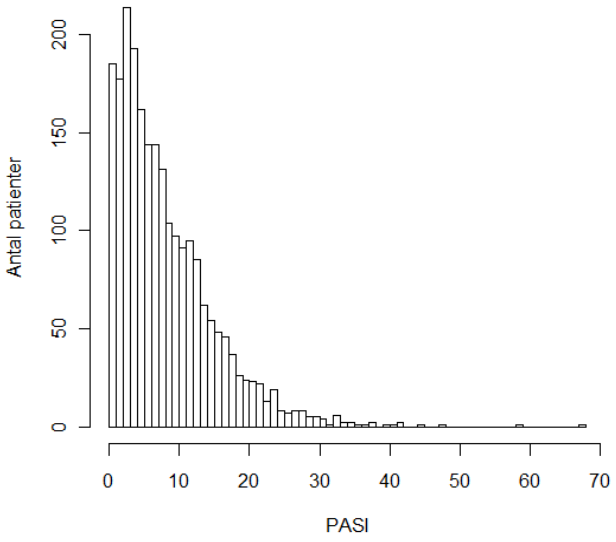
Parentes visar antal biverkningar där samband inte bedömts föreligga .

Effektmåtten vid inklusion

Behandlingsresultat (Effektmåtten) i PsoReg baseras i första hand på PROMs, patient-reported outcome measures eller patient-rapporterade utfallsmått, parameter som visar hur patienterna själva upplever sin sjukdom och sin hälsa under behandling (DLQI, EQ5D). Introduktionen av PsoReg har medfört insamling av PROMs som en nationell rutin i psoriasisvården. Utöver PROMs visas objektiva effektmåtten som PASI.

PASI vid inklusionstillfället

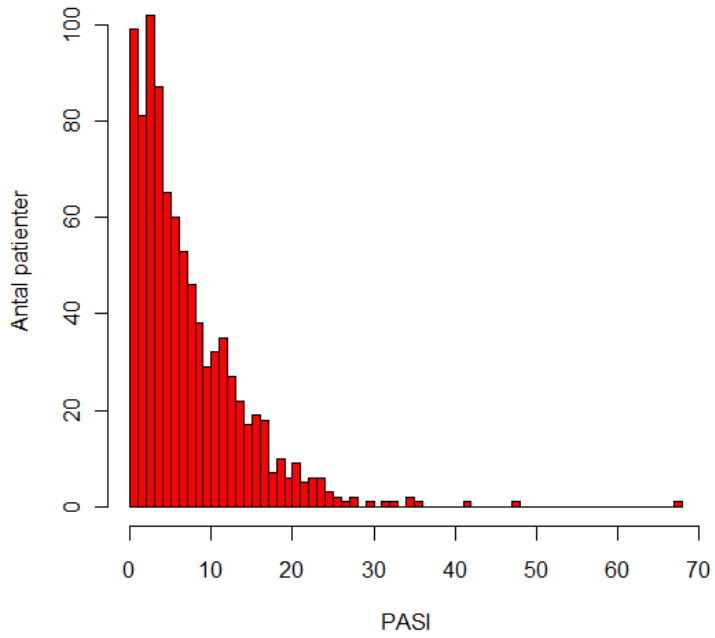
Svårighetsgraden av psoriasis vid inklusion i PsoReg mätts med Psoriasis Area and Severity Index (PASI). PASI bygger på hur utbredd sjukdomen är och hur uttalade utslagen är beträffande t.ex. fjällning och rodnad. PASI över 10 rekommenderas som kriterium för övervägande av insättande av biologiska läkemedel. Att många patienter som får systemterapi här har en PASI <10 beror på att det har redan haft en behandling när de registrerats.



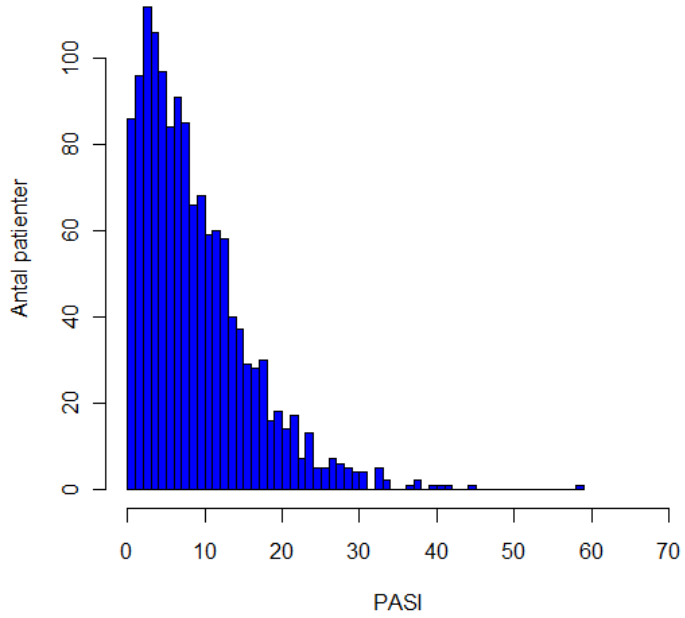
Figur 17: PASI vid inklusion.

Av totalt 2450 patienter har 2264 patienter registrerat ett PASI-värde vid inklusionstillfället, varav 896 kvinnor (**figur 17 a**) och 1368 män (**figur 17 b**).

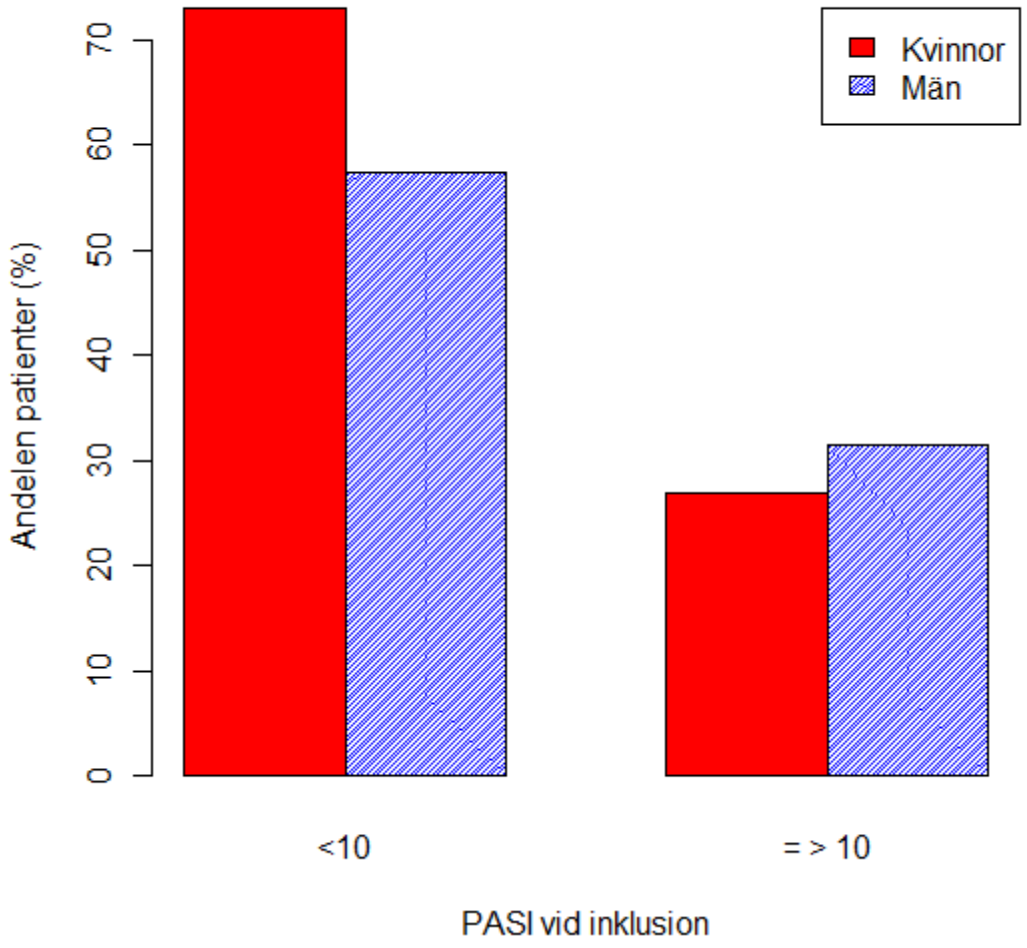
Kvinnornas PASI vid inklusion



Männens PASI vid inklusion



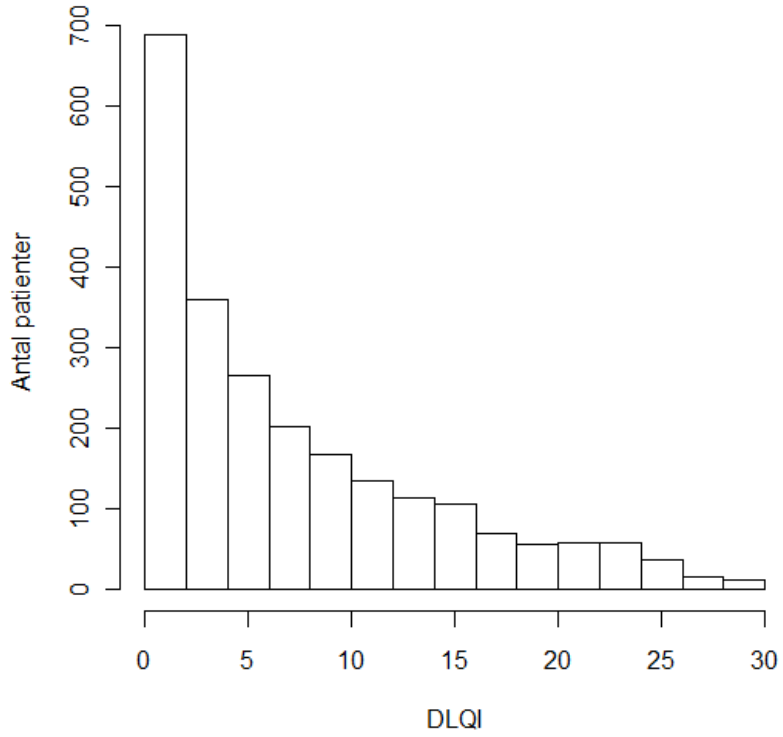
PASI vid inklusion



Figur 18: PASI inklusion .

DLQI vid inklusionstillfället

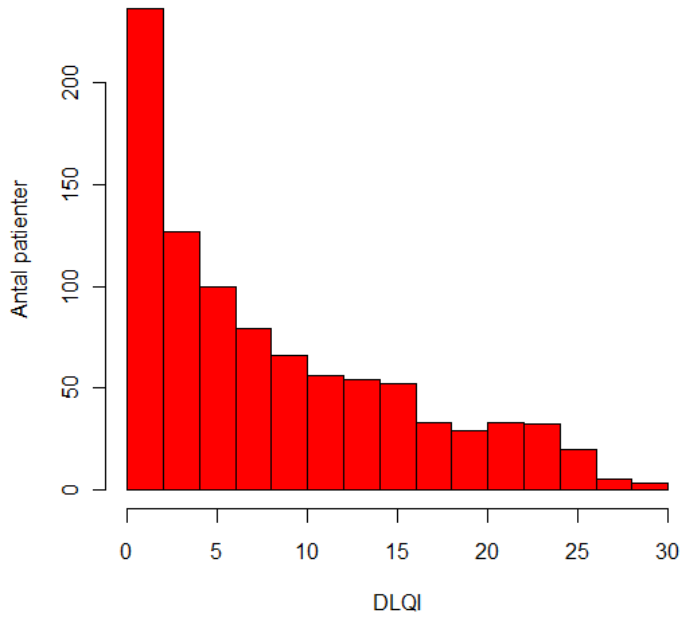
Sjukdomsspecifik påverkan av livskvaliteten vid inklusion i PsoReg, mätts med Dermatology Life Quality Index (DLQI). Indexvärdet från DLQI blir högre ju mera påverkad patienten är av sin sjukdom. Även DLQI över 10 rekommenderas som kriterium för övervägande av insättande av biologiska läkemedel. Att många patienter som får systemterapi här har ett DLQI <10 beror på att de har haft en behandling redan när de registrerades i PsoReg.



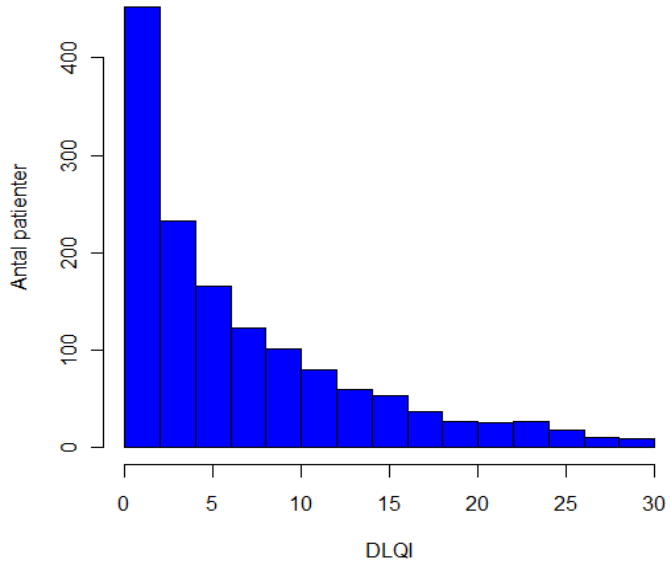
Figur 19: DLQI vid inklusion.

Av totalt 2450 patienter har 2350 patienter registrerat ett DLQI-värde vid inklusionstillfället, varav 936 kvinnor (**figur 19 a**) och 1414 män (**figur 19 b**).

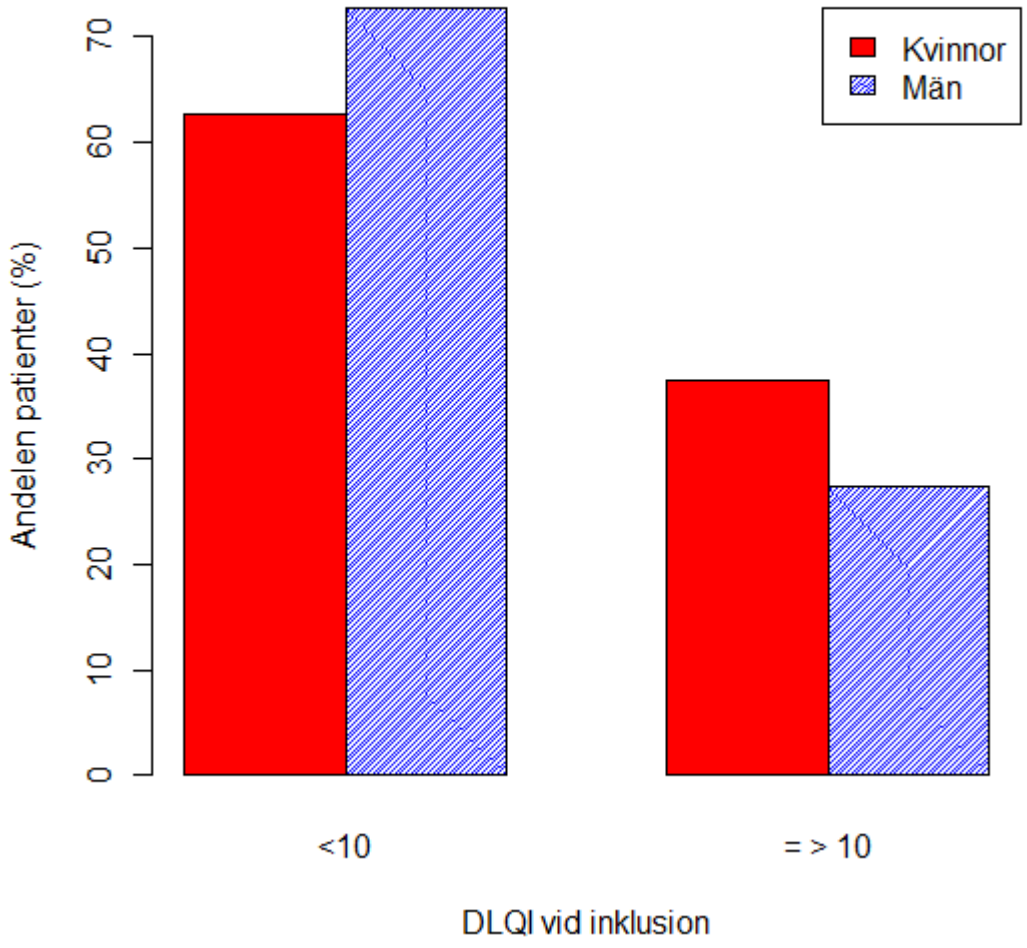
Kvinnornas DLQI vid inklusion



Männens DLQI vid inklusion



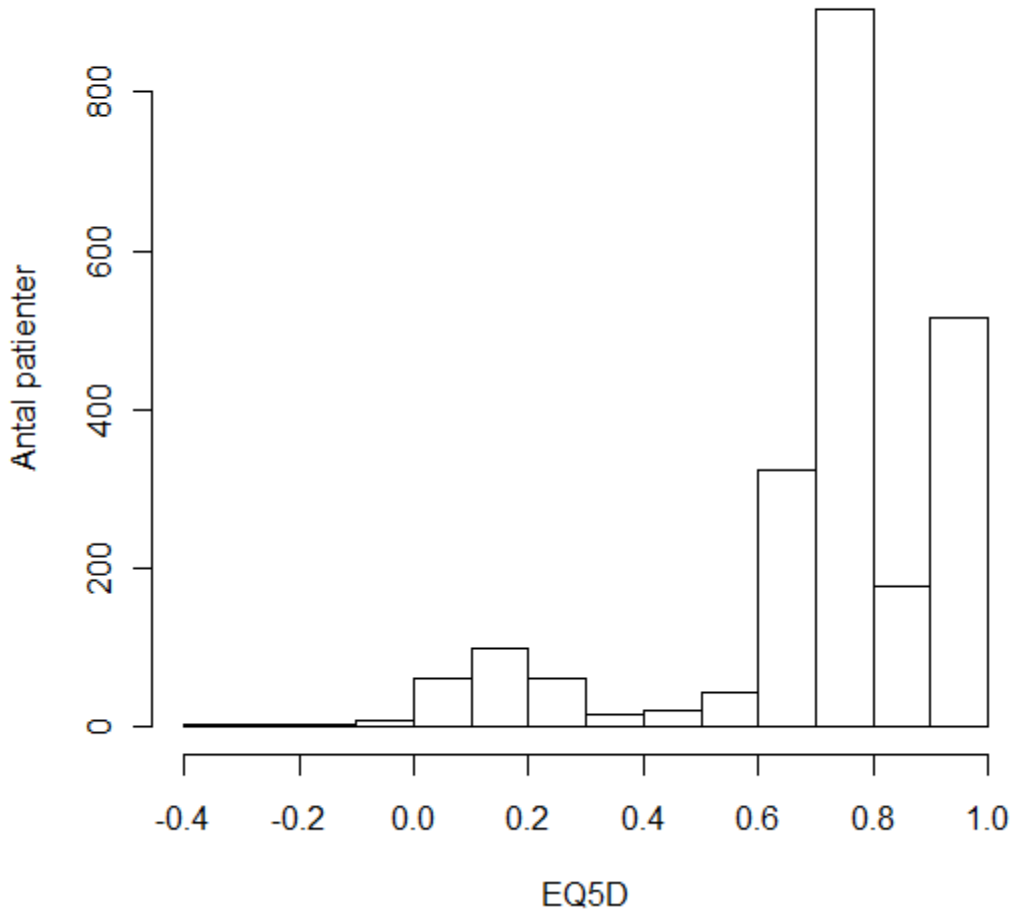
DLQI vid inklusion



Figur 20: DLQI vid inklusion.

EQ5D vid inklusionstillfället

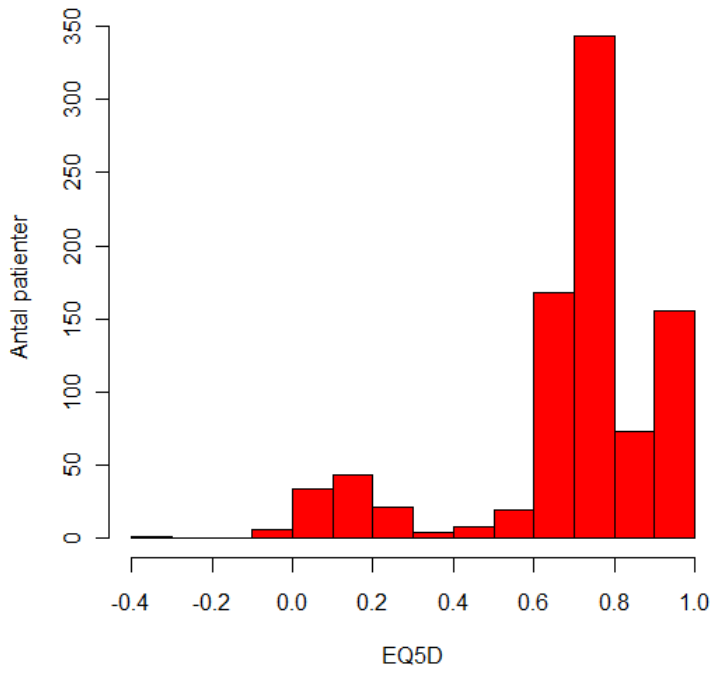
Påverkan av livskvalitet, mäts även med EQ5D, ett instrument som kan användas för alla sjukdomar och på detta sätt kan man jämföra förlusten i livskvalitet mellan olika sjukdomar. Indexvärdet från EQ5D blir lägre ju mera påverkad patient är av sin sjukdom.



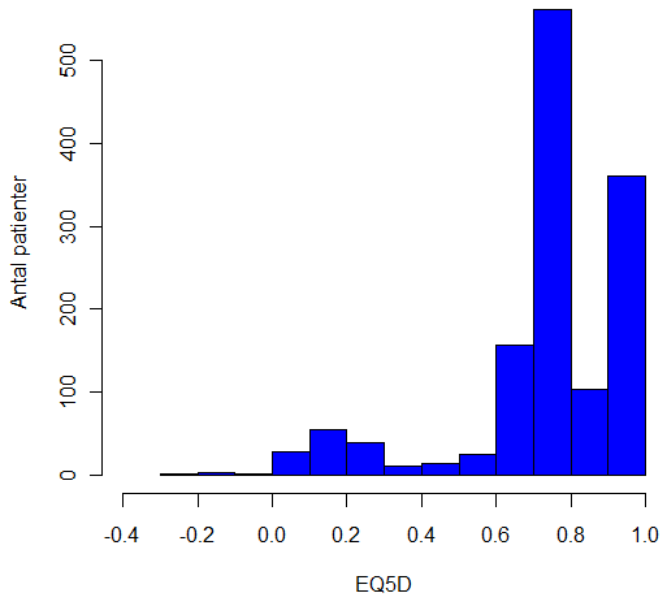
Figur 21: EQ5D vid inklusion.

Av totalt 2450 patienter har 2228 patienter registrerat ett EQ5D-värde vid inklusionstillfället, varav 874 kvinnor (**figur 21 a**) och 1354 män (**figur 21 b**).

Kvinnornas EQ5D vid inklusion



Männens EQ5D vid inklusion



Ny Behandlingsworkshop

Nya systemläkemedel som har kommit ut på marknaden samt det faktum att PsoReg har kunnat skapa en omfattande bild av den systemiska psoriasisbehandlingen i Sverige i klinisk praxis har föranlett att läkemedelsverket efter 5 år planerat en ny behandlingsworkshop för psoriasis i februari/mars 2011.

Styrgruppen

- Ove Bäck, Professor emeritus, Hudkliniken, Lunds Universitetssjukhus, Lund
- Kari Dunér, Dr., Överläkare Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklinik)
- Ingela Flyström, Specialistläkare, Hudkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Marcus Schmitt-Egenolf, Registerhållare, docent, universitetslektor, Hud- STD-kliniken AC, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
- Mona Ståhle, Professor, Hudkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Birgitta Wilson Claréus, Dr, Hud/könsmottagningen, Farsta Läkarhus (privat mottagning)
- Lena Mattsson-Tollbom har tillkommit till styrgruppen och representerar gedigen **omvårdnandskompetens**. Hon har arbetat som sjuksköterska på Hudkliniken SU/Sahlgrenska i snart 30 år. Under denna tid har hon arbetat med psoriasis-patienter både kliniskt och i forskning samt varit vårdenhetschef på Majorna Psoriasisavdelning. Hon utbildar både läkare och sjuksköterskor i PASI samt har ett stort ansvar med att driva PsoReg på Sahlgrenska
- Ordföranden i SSDV (Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi) är adjungerad till gruppen. Filippa Nyberg, Docent, Institutionen för kliniska vetenskaper, enheten för hudsjukdomar, Karolinska Institutet, Danderyds Sjukhus. Chefsläkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Senior advisors

För att knyta ytterligare spetskompetens till styrgruppen har PsoReg sedan flera år fått rådgivning i epidemilogiska respektiva hälsoekonomiska frågor från:

- Anders Ekbom, Professor, centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin - Solna, Karolinska Institutet.

- Ulf Person, adjungerad Professor, Institutet för ekonomisk forskning, Ekonomihögskolan, Lunds Universitet, & VD Institut för Hälsoekonomi (IHE), Lund

Presentationer

- Föredrag vid årsmötet för Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV) i maj 2009 i Stockholm (Vid årsmötet 2008 fattades det beslut att ha PsoReg på programmet med en presentation av 15-30 minuter som ett obligatoriskt moment i alla årsmöten framöver)

- Föredrag hos baltiska dermatologiska sällskaps årsmöte i juni 2010 i Tartu, Estland

- Registret diskuterades vid nationellt möten med verksamhetschefer inom dermato-venereologi i Stockholm

- Komorbida sjukdomar hos individer med svår psoriasis – En analys med logistiska och loglinjära modeller av David Hägg och Henrik Olsson. D-uppsats i statistik, Umeå Universitet 2010.

- Is the EQ-5D a Valid Instrument to Assess Health Related Quality of Life of Psoriasis Patients? av Jenny Norlin. D-uppsats i nationalekonomi, Lunds Universitet 2010.

Samarbete

PsoReg ingår i ett europeiskt nätverk av psoriasisregister, psonet: www.psonet.eu som administreras av Luigi Naldi, Italien.

Under 2009 har PsoReg påbörjat ett samarbete med WHOs organ för läkemedelssäkerhet, "the Uppsala Monitoring Centre (UMC)" www.who-umc.org

Samarbete angående dataanalys och tolkning:

– Centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin - Solna, Karolinska Institutet.

– Institut för Hälsoekonomi (IHE), Lund

Samarbete med patientorganisation PSO: Patientorganisation PSO med sina egna behandlingsanläggningar är den största användaren av PsoReg. Registerhållaren ingår i PSOs Medicinska och Vetenskapliga Råd.