

PsoReg:s Årsrapport för 2017

**Förord av Åke Svensson, Hudkliniken
Skånes universitetssjukhus, april 2018**

För patienter med svår psoriasis har möjligheterna till behandling genomgått en närmast revolutionär utveckling under det senaste decenniet. Det har emellertid också medfört betydande ökning av läkemedelskostnader. Detta innebär i sin tur att det har blivit väsentligt för vården att kunna förklara vad man uppnår. Data från kvalitetsregister, inom olika specialiteter, har betytt mycket för att driva utvecklingen framåt. Jag har följt utvecklingen av PsoReg främst i samband med framtagande av de nationella riktlinjerna för psoriasis vilket är ett regeringsuppdrag till Socialstyrelsen. I underlaget till den aktuella remissversionen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid psoriasis framgår tydligt att det föreligger en markant underbehandling samt bristande uppföljning av patienter med svår psoriasis.

Utvecklingen av PsoReg har de senaste åren definitivt varit framgångsrik. Detta i kombination med det underlag som tagits fram via Socialstyrelsen innebär att vi dermatologer har bra redskap för att ytterligare utveckla vården för patienter som har svår psoriasis.

Min förhoppning och önskan är att bifogad rapport läses med eftertanke och utgör grund för kvalitetsutveckling inom många av landets enheter inom psoriasisvården.

Inledning

PsoReg:s syfte:

- Att kontinuerligt förbättra psoriasisvården med fokus på patientsäkerhet, underbehandling, samt jämlik och effektiv vård
- Att mäta effekten av insatt systembehandling samt följsamhet till behandlingsriktlinjer, såsom behandlingsmål PASI < 3 och DLQI < 5
- Att uppmärksamma samsjuklighet och levnadsvanors betydelse för psoriasis och effekt av behandling
- Att bidra till kvalitetshöjning genom jämförelser mellan klinikernas sätt att handlägga patienter
- Att återföra kunskapsvinster till sjukvården

Nuläget

Innan PsoReg fanns det ingen tradition att samla in kliniska mått såsom PASI tillsammans med patientrapporterade mått såsom DLQI och EQ-5D utanför kliniska studier. PsoReg har riktat fokus på livsstilsfrågor såsom alkohol, rökning och övervikt och bidraget till brukare har fått möjlighet att diskutera hela sin livssituation med vårdgivaren. Detta är viktigt för en systemsjukdom som psoriasis. PsoReg har dokumenterat ojämlikheter i psoriasisvården angående ålder, kön samt bostadsort och har dokumenterat det hälsovinster som nya biologiska läkemedel medför; se: www.psoreg.se/publikationer. En via PsoReg-data dokumenterat tydlig underbehandling visar på behovet av mer resurser för psoriasisvården samt behovet för nya och bättre läkemedel.

PsoReg har hjälpt oss att rikta fokus i patientmötet på samsjuklighet och levnadsvanor som alkohol, rökning och vikt.

Livsstilmottagningar har etablerats som speglar den nya förståelsen av psoriasis som en systemsjukdom. I SSDV:s medlemstidning *Dermatologi & Venereologi* nr 12 • 4/2017, s 11–15, har som utdrag av boken FYSS 2017 kapitlet "Fysisk aktivitet vid psoriasis" publicerats.

Det är positivt att hudsjukvården tack vare PsoReg har implementerat kliniska utfallsmått såsom Psoriasis Activity and Severity Index (PASI) och patient-rapporterade utfallsmått såsom Dermatology Life Quality Index (DLQI) och Euro Qol (EQ-5D) som innan PsoReg bara har använts inom kliniska prövningar. Detta har gjort det möjligt att följa utfall av behandlingen på patient-, klinik-, re-

gion- och nationellnivå. Intensivt arbete pågår med utveckling och införande av webbaserade patientfrågeformulär för att underlätta patientrapportering. Det finns dock tydliga utmaningar gällande psoriasisvård och PsoReg och det är underbehandling av psoriasis i vården och att öka täckningsgrad i registret.

Planer för 2018

- Påverka psoriasis-underbehandling och samsjuklighet/levnadsvanor via fortsatt engagemang i SoS Nationella riktlinjer
- Öka täckningsgraden via bättre synlighet av PsoReg samt uppsökande verksamhet
- Utveckling av "PsoReg-App" för att underlätta registrering
- Vidareutveckling av kvartalsrapport till kliniker samt uttag av klinikdata i excel-filer

Nödvändiga förbättringar i vården

Underbehandling av psoriasispatienter förekommer allt för ofta som två av årets PsoReg analyser (se studie 1 & 2 i "Studier som publicerades under 2017") har visat.

Studie 1) *Methotrexate Management in Psoriasis: Are We Following the Guidelines?* *Acta Derm Venereol.* 2017 Dec 4. Lindqvist T, Salah LA, Gillsstedt M, Wennberg AM, Osmancevic A.

Majoriteten av patienter som inte nått behandlingsmålen efter 3 eller 6 månader hade ändå fortfarande MTX-behandling vid 12 månader. I allmänhet fortsatte varje tredje patient MTX-behandling trots att de inte uppnått de rekommenderade behandlingsmålen.

Studie 2) *Real-world outcomes in 2646 psoriasis patients: one in five has PASI ≥10 and/or DLQI ≥10 under ongoing systemic therapy.* *Norlin JM, Calara PS, Persson U, Schmitt-Egenolf M. J Dermatolog Treat.* 2017 Sep;28(6):500-504. Epub 2017 Mar 2.

Studien har visat att nästan var femte patient trots pågående behandling har en mycket(!) hög sjukdomsaktivitet. Sjukdomsaktiviteten under en pågående behandling där PASI ≥10 och/eller DLQI ≥10 ligger mycket högre än vad nationella och internationella riktlinjer anses som en framgångsrik behandling. Tittar man på SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis¹

¹ https://ssdv.se/images/SSDVs_behandlingsrekommendationer_for_systemisk Behandling_av_psoriasis.pdf

Anslutning i PsoReg

Klinik	Antal patienter	Klinik	Antal patienter	Klinik	Antal patienter
PSO i Stockholm	908	Sunderby sjukhus	82	Växjö lasarett	12
Sahlgrenska US	563	Västerviks Sjukhus	59	Lasaretet Enköping	9
Karolinska US	437	P-Kungsbacka	50	Östersunds sjukhus	9
Södra Älvsborgs Sjukhus	316	Helsingborgs lasarett	48	Falu Lasarett	7
Länssjukhuset Ryhov	272	Västra Frölunda sjukhus	47	Nacka sjukhus	7
SUS Malmö	256	Hallands sjukhus Halmstad	43	P-Diagnostiskt Centrum Hud	7
Blekingesjukhuset	221	Karlstads sjukhus	40	P-Kristianstadkliniken	5
Danderyds sjukhus	220	Visby lasarett	37	P-Hudläkargruppen Mörby	4
Uddevalla Sjukhus	203	Västerås lasarett	37	Ljungby Lasarett	3
Skaraborgs sjukhus	198	P-HudDoktor i Örebro	31	P-SkinDoc	3
US Örebro	195	Gävle sjukhus	29	P-Sophiahemmet	2
Akademiska sjukhuset	180	P-Kungsholmens Hudklinik	28	PSO Malmö-Vellinge	2
Sundsvalls sjukhus	159	Trelleborgs lasarett	27	Landskrona Lasarett	1
SUS Lund	152	P-Läkarhuset Utsikten	25	P-Hudläkaren i Umeå AB	1
US Linköping	146	Södersjukhuset	24	P-Hudläkartjänst	1
P-Stockholm Hud Odenplan	145	Lindesbergs Lasarett	21	P-Skin, Annedalskliniken	1
Vrinnevisjukhuset Norrköping	135	Mälarsjukhuset	21		
Norrlands US	120	P-Capio Specialisthuset Eslöv	17		
Länssjukhuset Kalmar	92	Ängelholms sjukhus	15		
Kristianstads sjukhus	84	P-VeritasKliniken Hud	13		
				Totalt	5771

Tabell 1: Antal aktiva patienter i PsoReg vid årsskifte 2017/2018.

bör PASI vara < 3 och DLQI < 5 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik.

Täckningsgrad

Ambitionen är att inkludera alla psoriasispatienter i riket som får systemterapi. I vår mest angelägna målgrupp, patienter med biologisk behandling, är 65% av patienter i landets kliniker registrerat. Det finns fortfarande behov av större täck-

ningsgrad (Tabell1). PsoReg:s styrgrupp har sedan länge kämpat med detta problem och har, tack vare PsoReg:s goda förankring i professionen, haft stöd i specialistföreningen, Svenska Sällskapet för Dermatologi och Vene-reologi (SSDV). En del av problemet är svårt att åtgärda eftersom det finns en tydlig under-bemannning med brist på hudspecialister inom svensk dermatologi. Det är en erfarenhet som också Socialstyrelsen gjort; referensgrupper

för nationella riktlinjer brukar bestå av 20–25 personer, men för psoriasis har Socialstyrelsen inte lyckats att få ihop mer än 11 personer, trots att de har kämpat länge och intensivt med detta. Som del i arbetet med att öka täckningsgraden har ordförande för SSDV, Katarina Lundqvist, tillsammans med PsoReg-styrgruppen skrivit i medlemstidningen Dermatologi & Venereologi Nr 9 • 1/2017, s 6-7 följande artikel:

NATIONELLA RIKTLINJER FÖR PSORIASIS

Psoriasisvårdens framtid - väsentligt för dermatologins framtid

De senaste 10 åren har det skett stora förändringar i psoriasisvården. Väsentliga framsteg har gjorts inom både behandling och diagnostik. Detta har lett till att patienterna får bättre resultat och mindre biverkningar. Det är viktigt att vi fortsätter att utveckla vår kunskap och vår vård för att kunna erbjuda våra patienter den bästa möjliga vården.

Samtidigt måste vi i professionen visa att vi använder samhällets resurser på bästa möjliga sätt. En artikel i Dermatologi & Venereologi Nr 9, november 2016, har fokuserat på detta. Den handlar om hur vi kan förbättra vår vård och vår resursanvändning. Det är viktigt att vi fortsätter att utveckla vår kunskap och vår vård för att kunna erbjuda våra patienter den bästa möjliga vården.

Registret för psoriasispatienter

Registret för psoriasispatienter är ett viktigt verktyg för oss som kliniker. Det ger oss en överblick över vår patienter och hjälper oss att förbättra vår vård. Det är viktigt att vi fortsätter att utveckla registret och att vi använder det på bästa möjliga sätt.

En decennium av PsoReg och kommande nationella riktlinjer

PsoReg har varit en viktig del av vår verksamhet under de senaste tio åren. Det har hjälpt oss att förbättra vår vård och att erbjuda våra patienter den bästa möjliga vården. Det är viktigt att vi fortsätter att utveckla PsoReg och att vi använder det på bästa möjliga sätt.

NATIONELLA RIKTLINJER FÖR PSORIASIS

Under december månad har styrelsen börjat med utvärdering av regelbunden läkarens roll i PsoReg. Detta är en viktig del av vår verksamhet och vi hoppas att det ska bidra till att förbättra vår vård och att erbjuda våra patienter den bästa möjliga vården.

En decennium av PsoReg och kommande nationella riktlinjer

PsoReg har varit en viktig del av vår verksamhet under de senaste tio åren. Det har hjälpt oss att förbättra vår vård och att erbjuda våra patienter den bästa möjliga vården. Det är viktigt att vi fortsätter att utveckla PsoReg och att vi använder det på bästa möjliga sätt.

Katarina Lundqvist
Ordförande SSDV

Marcus Schmitt-Egenolf
För PsoReg styrgrupp

Dermatologi & Venereologi Nr 9 • 1/2017

Ett nytt ansikte utåt – www.psoereg.se

PsoReg har från början haft informationen öppet tillgänglig på sin webbplats. Tyvärr innebar flytten till INCA-plattformen att ingen information längre kunde visas utan inloggning.

Under hösten 2017 lanserades ett nytt ansikte utåt under www.psoereg.se. Här finns också en länk till INCA sidan, denna är dessutom direkt tillgänglig via www.psoereg.org. Den nya webbplatsen är ett annat instrument för att öka intresset för registret och registreringen.



Om PsoReg | PsoReg

www.psoereg.se/om-psoereg/

**PSO
REG**

Hem Om PsoReg Registrera Utdata Instruktionsfilmer Publikationer

PsoReg, det nationella kvalitetsregistret för systembehandling av psoriasis

Registerhuvudman: Västerbottens läns landsting

Styrgruppen

- › Eva Aspelin, sjuksköterska, Hudkliniken Sahlgrenska universitetssjukhus, Göteborg
- › Bertil Born, patientföreträdare, Horda
- › Kari Dunér, överläkare Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklirik)
- › Gunnel Köhler, verksamhetschef, Psoriasisföreningen i Stockholms läns mottagningar
- › Ronny Lestander, verksamhetschef, primärvården Västerbottens län, Umeå
- › Max Nordgren, ST-läkare, Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklirik)
- › Gunnar Nyman, privatpraktiserande hudläkare, Borås
- › Amra Osmancevic, överläkare, Hudkliniken Sahlgrenska universitetssjukhus, Göteborg
- › Marcus Schmitt-Egenolf, professor i dermatologi vid Umeå universitet, Registerhållare
- › Grigorios Theodosiou, hudläkare, Hudmottagningen Malmö Skånes Universitetssjukhus
- › Ewa Wallin, Sjuksköterska, Hudmottagningen Malmö Skånes Universitetssjukhus



[PsoReg_Organisation - \(PDF\)](#)

Återkommande föredrag vid specialistföreningens vårmöte

Vid SSDV:s vårmöte i Jönköping 10–12 maj 2017 var två företrädare från styrgruppen inbjudna och rapporterade om PsoReg:s erfarenheter i respektive klinik: **Nya PsoReg – två goda exempel** Ewa Wallin från SUS Malmö och Amra Osmancevic från Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Detta har också uppmärksammats i medlems-tidningen Dermatologi & Venereologi Nr 11 • 3/2017, s 14:



Följande verksamheter stöds av PsoReg:s styrgrupp i syfte att öka intresset för PsoReg och därmed täckningsgraden.

Uppsökande verksamhet

Styrgruppsmedlemmar besöker kliniker i syfte att öka registreringen och att visa nyttan av PsoReg som verksamhetsstöd.

Regelbundet utskick av kvartalsrapporter

Detta ger den deltagande enheten en tydlig tidnära återkoppling av bland annat behandlingsresultat.

Förbättrat uttag av klinikdata i excelfiler

Direkt på www.psoereg.org.

Nationella riktlinjer

PsoReg styrgrupp förväntar sig en ökning av täckningsgraden i samband med implementeringen av ”Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis” våren 2019. Här kommer PsoReg att vara det centrala instrumentet för uppföljning av målnivåer².

² <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2018-3-15-indikatorer.pdf>

hur man använder registret på bästa sätt. Under hösten planerar vi även att lansera en ny hemsida och i framtiden vill vi se till att uttag av data förenklas och att online-registrering av patienter blir möjligt.

Amra Osmancevic, docent och överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, berättade om Pso-teamet och arbetet med att nå en högre kvalitet när det gäller omhändertagandet av patienter med psoriasis under systembehandling.

– Vi har jobbat hårt och har en bra verksamhetsutveckling. Vi ser nu de goda resultaten med patienter som mår bättre och upplever bättre vård. Kontinuitet, tillgänglighet, helhetsyn, information och kompetens är några av nycklarna.

Rapporteringen till kvalitetsregistret PsoReg har markant ökat, menar Amra Osmancevic och täckningsgraden för alla nyinsatta behandlingar är nu över 80 procent.

– Nu är vi bland de bästa i landet. Några viktiga övergripande mål för att nå en högre kvalitet, handlar om att följa riktlinjer och se till att skapa och använda vårdplaner för samtliga psoriasispatienter.

– Vi har även insett vikten av att mäta effekten av behandling. Vid första besöket tas alltid PASI innan ljusbehandling sätts in. När systembehandling planeras ska också patienten registreras i PsoReg. Vi ser också betydelsen av att skapa en kontaktsjuksköterskefunktion och att se till att vi har en enhetlig vård på kliniken, säger Amra Osmancevic.

Bensår – en utmaning

Alexandra Forsgren, dermatolog, överläkare och processchef vid Sårcentrum på Skaraborgs sjukhus berättade om ett tvärprofessionellt och



Ewa Wallin, sjuksköterska vid hudmottagningen på Skånes universitetssjukhus i Malmö och Amra Osmancevic, docent och överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

PSO REG

Styrgruppen för PsoReg 2017

Eva Aspelin, sjuksköterska, Hudkliniken Sahlgrenska universitetssjukhus, Göteborg

Bertil Born, patientföreträdare, Horda

Kari Dunér, överläkare Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklirik)

Gunnel Köhler, verksamhetschef, Psoriasisföreningen i Stockholms läns mottagningar

Ronny Lestander, verksamhetschef, primärvården Västerbottens län, Umeå

Max Nordgren, ST-läkare, Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklirik)

Gunnar Nyman, privatpraktiserande hudläkare, Borås

Amra Osmancevic, överläkare, Hudkliniken Sahlgrenska universitetssjukhus, Göteborg

Marcus Schmitt-Egenolf, professor i dermatologi vid Umeå universitet, Registerhållare

Grigorios Theodosiou, hudläkare, Hudmottagningen Malmö Skånes Universitetssjukhus

Ewa Wallin, Sjuksköterska, Hudmottagningen Malmö Skånes Universitetssjukhus

Utdrag ur *Dermatologi & Venereologi* nr 11 • 3/2017.

Implementering i den privata sjukvården

Det är mycket glädjande att det nu är enkelt att ansluta sig och registrera patienter i PsoReg även för privata mottagningar. Anslutandegraden är fortsatt låg, sannolikt delvis beroende på tidigare problem med registrering för dessa mottagningar i samband med plattformbyte. I augusti 2017 har därför på Privatpraktiserande Dermatologers Förenings (PDF) årsmöte PsoReg representerats av två styrgruppsmedlemmar, Ewa Wallin & Gunnar Nyman, för att informera om förbättringarna i PsoReg.

Studier som publicerats under 2017

Methotrexate Management in Psoriasis:

Are We Following the Guidelines?

Acta Derm Venereol. 2017 Dec 4.

[Epub ahead of print]

Lindqvist T, Salah LA, Gillstedt M, Wennberg AM, Osmancevic A.

PMID: 29199349 R

Real-world outcomes in 2646 psoriasis patients: one in five has PASI ≥10 and/or DLQI ≥10 under ongoing systemic therapy.

Norlin JM, Calara PS, Persson U, Schmitt-Egenolf M.

J Dermatolog Treat. 2017 Sep;28(6):500-504. Epub 2017 Mar 2.

PMID: 28132580

Severity of Psoriasis Differs Between Men and Women: A Study of the Clinical Outcome Measure Psoriasis Area and Severity Index (PASI) in 5438 Swedish Register Patients.

Hägg D, Sundström A, Eriksson M, Schmitt-Egenolf M.

Am J Clin Dermatol. 2017 Aug;18(4):583-590.

PMID: 28342016 Free PMC Article

How is disease severity associated with quality of life in psoriasis patients? Evidence from a longitudinal population-based study in Sweden.

Geale K, Henriksson M, Schmitt-Egenolf M. Health Qual Life Outcomes. 2017 Jul 28;15(1):151.

PMID: 28754116 Free PMC Article

Regional Differences in the Prescription of Biologics for Psoriasis in Sweden: A Register-Based Study of 4168 Patients.

Calara PS, Althin R, Carlsson KS, Schmitt-Egenolf M.

BioDrugs. 2017 Feb;31(1):75-82.

PMID: 28097638 Free PMC Article



Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis

Regeringen har prioriterat psoriasisvården genom att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla nationella riktlinjer. Sommaren 2016 påbörjades det konkreta arbetet med riktlinjerna för psoriasis, som ska pågå till våren 2019³. Detta extra fokus på psoriasisvården ger gynnsamma möjligheter att utveckla och evidensbasera psoriasisvården. PsoReg är representerat via registerhållaren som ingår i projektledningen som ämnesansvarig dermatolog. Från underlagsrapporten för Nationella riktlinjer till arbetet med uppföljning, målnivåer och indikatorer har PsoReg en central roll. I remissversionen av Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis⁴ står på sida 13:

3 <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer/psoriasis>

4 <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20891/2018-3-15.pdf>

5 <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2018-3-15-indikatorer.pdf>

Kvalitetsuppföljning

Sjukvården i Sverige har en lång tradition av kvalitetsuppföljningar med hjälp av Nationella kvalitetsregister. Dessa register bidrar till högre kvalitet eftersom de möjliggör att vården kan följas upp på ett enhetligt sätt över hela landet.

PsoReg är det nationella kvalitetsregistret för systembehandling av psoriasis i dermatologisk sjukvård. Täckningsgraden är ännu låg, men målsättningen är att alla personer med medelsvår till svår psoriasis i Sverige ska finnas med i registret. Fokus ligger på att registrera biologisk behandling och andra systemiska behandlingar, men även uppgifter om levnadsvanor och genomförda undersökningar registreras. Med hjälp av registret kan man följa behandlingarnas effekt och biverkningar över tid och visa detta grafiskt, vilket underlättar en nationell uppföljning utifrån såväl ett brukarperspektiv som ett vårdgivarperspektiv.

I Indikator bilaga⁵ står på sida 4:

Indikatorer för vård vid psoriasis

Socialstyrelsen har tagit fram preliminära indikatorer för Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis. Indikatorerna speglar ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna. Dessutom finns några så kallade övergripande indikatorer, till exempel rapportering till kvalitetsregistret PsoReg.

PsoReg används för att följa majoriteten av indikatorerna för följsamhet till rekommendationer vid topikala och systemiska behandlingar och följsamhet till rekommendationer vid uppföljning och utvärdering, som sidan 10–16 av Indikator bilaga visar.

Innehållsförteckning DEL II & III

BIOLOGISKA LÄKEMEDEL, SYNTETISKA LÄKEMEDEL OCH BIOSIMILARER	6
ANSLUTNING	7
ÅLDER & KÖN	8
UTFALLSMÅTT	9
BMI & RÖKNING	18
SYSTEMBEHANDLINGAR	20
DEL III	
VIDEOINSTRUKTIONER & UTDATA	24

DEL II

I del II av rapporten visas konkreta exempel från psoriasisvården i Sverige med särskild hänsyn till PsoReg:s syfte:

- Att kontinuerligt förbättra psoriasisvården med fokus på patientsäkerhet, underbehandling, samt jämlik och effektiv vård
- Att mäta effekten av insatt systembehandling samt följsamhet till behandlingsrikt-linjer, såsom behandlingsmål PASI < 3 och DLQI < 5
- Att uppmärksamma samsjuklighet och levnadsvanors betydelse för psoriasis och effekt av behandling
- Att bidra till kvalitetshöjning genom jämförelser mellan klinikernas sätt att handlägga patienter
- Att återföra kunskapsvinster till sjukvården

Figurerna baseras på senaste registreringen av alla patienter under kalenderåret 2017.

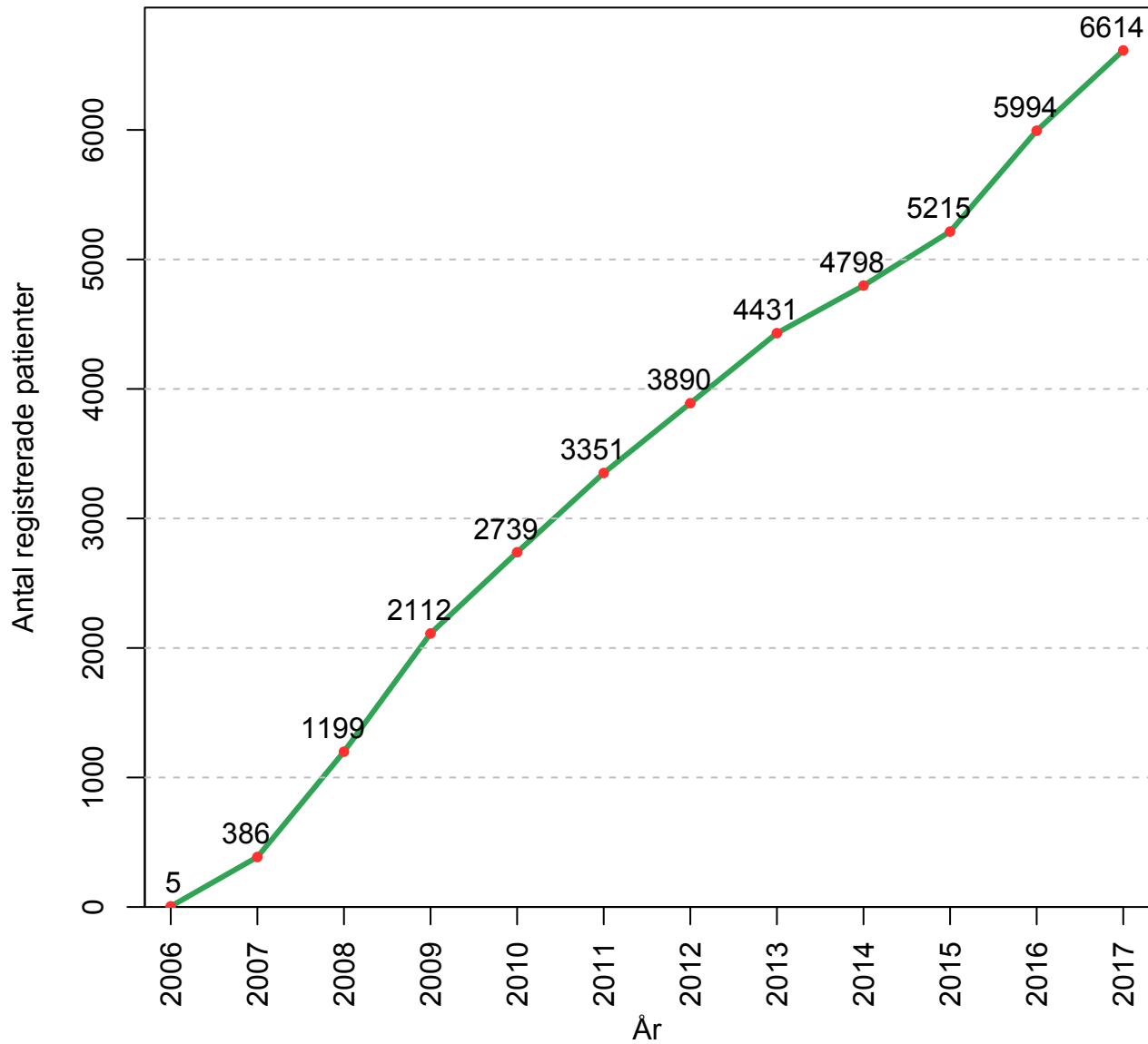
Biologiska läkemedel, syntetiska läkemedel och biosimilarer

Biologiska läkemedel är proteiner som är så stora och komplexa att de inte kan produceras med kemisk syntes, såsom syntetiska läkemedel (t.ex. metotrexat), utan de måste produceras av levande celler. När ett syntetiskt läkemedel förlorat sitt patentskydd kan generiska läkemedel (generika) tillverkas som innehåller exakt samma verksamma molekyl som referenspreparatet. Den komplicerade tillverkningsmetoden för biologiska läkemedel däremot ger upphov till viss variation. En biosimilar är ett läkemedel som liknar ett redan godkänt biologiskt läkemedel (det biologiska referenspreparat) men som inte är 100% identiskt.

Biologiska läkemedel har högre pris än syntetiska läkemedel och används vanligtvis när syntetiska läkemedel inte har tillräcklig effekt eller är kontraindicerat. Biologiska läkemedel består oftast av antikroppar riktade mot den pågående inflammationsprocessen i kroppen och ges som injektioner. Behandling med biologiska läkemedel kombineras ibland med andra systemläkemedel, fram för allt metotrexat. Biologiska läkemedel som är godkända för behandling av psoriasis är riktade mot Tumörnekrosfaktor (TNF)- α (Remicade, Enbrel, Humira) eller Interleukiner (Stelara, Cosentyx, Taltz).

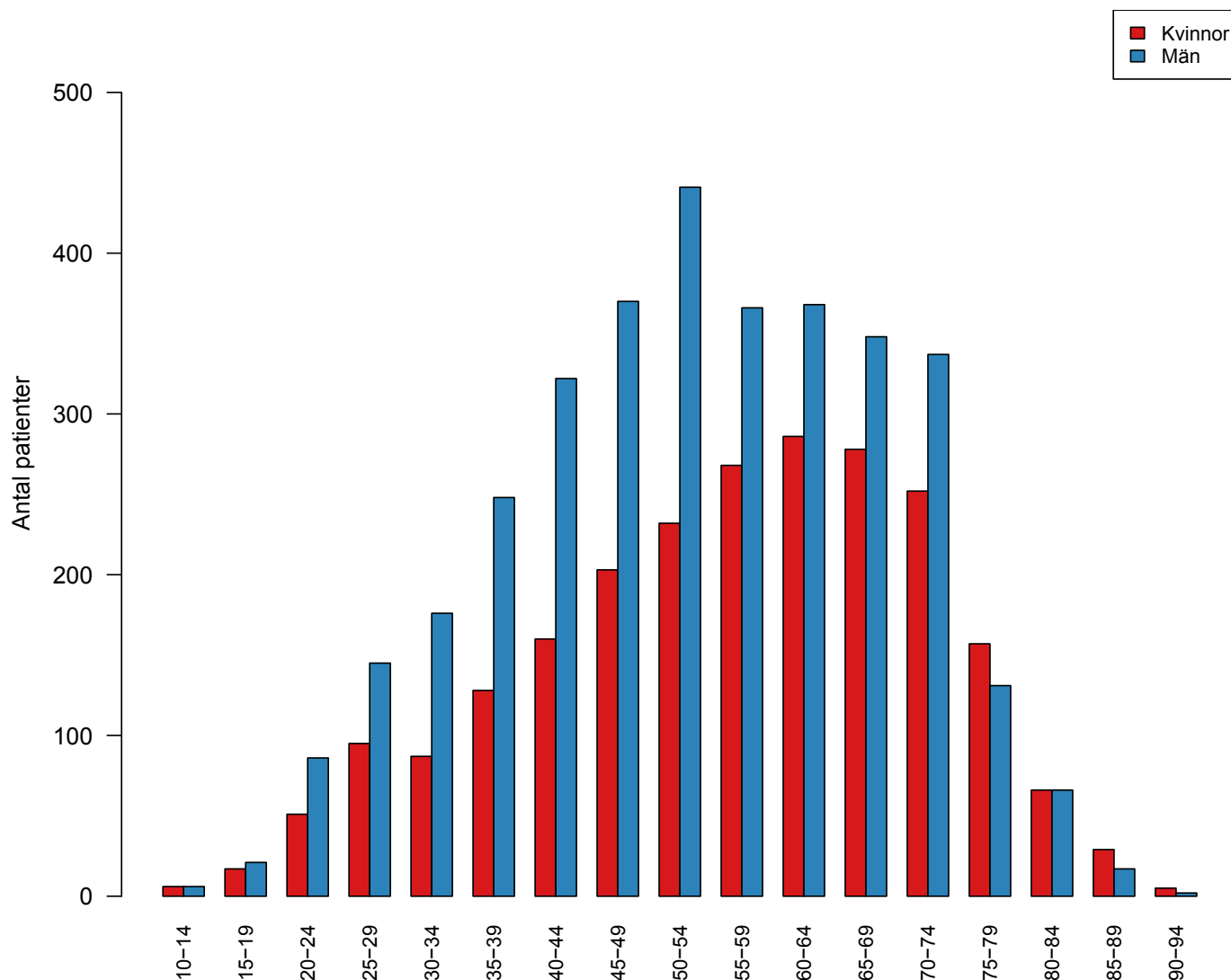
I PsoReg kan vi idag registrera biosimilarer för Infliximab och Etanercept. Det sker även en utveckling inom gruppen syntetiska läkemedel, "Andra generationens syntetiska läkemedel" såsom Apremilast (Otezla).

Patientregistrering ackumulerat över tid



Figur 1: Antal patienter i PsoReg ackumulerat över tid.

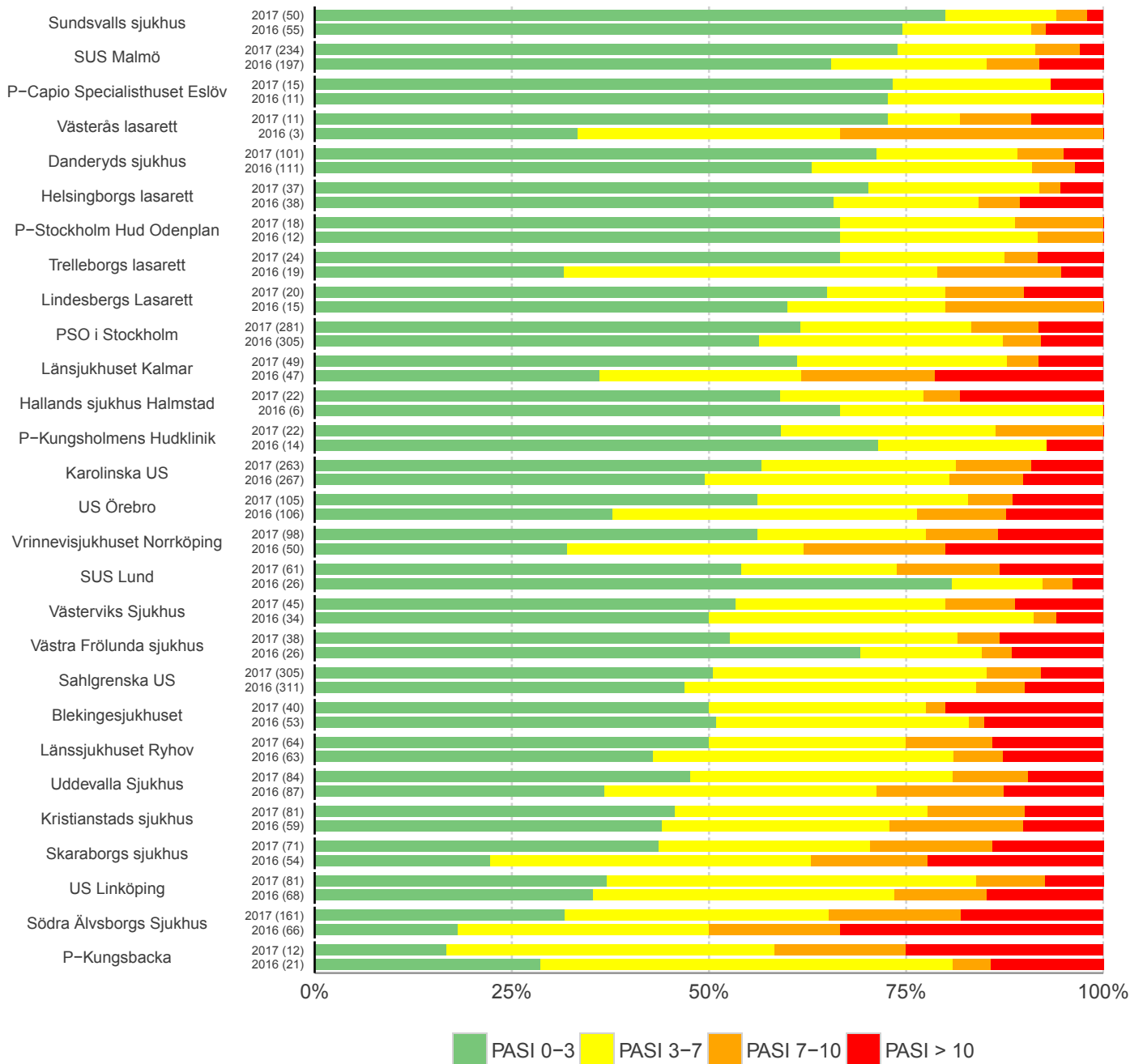
Åldersfördelning uppdelat på kön



Figur 2: Åldersfördelning för patienterna i PsoReg, könsuppdelat. Generellt är män överrepresenterad. Detta kan dock bero på att män oftare har en svårare sjukdom*.

*Severity of Psoriasis Differs Between Men and Women: A Study of the Clinical Outcome Measure Psoriasis Area and Severity Index (PASI) in 5438 Swedish Register Patients. Hägg et al. Am J Clin Dermatol. 2017 Aug;18(4):583-590.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28342016

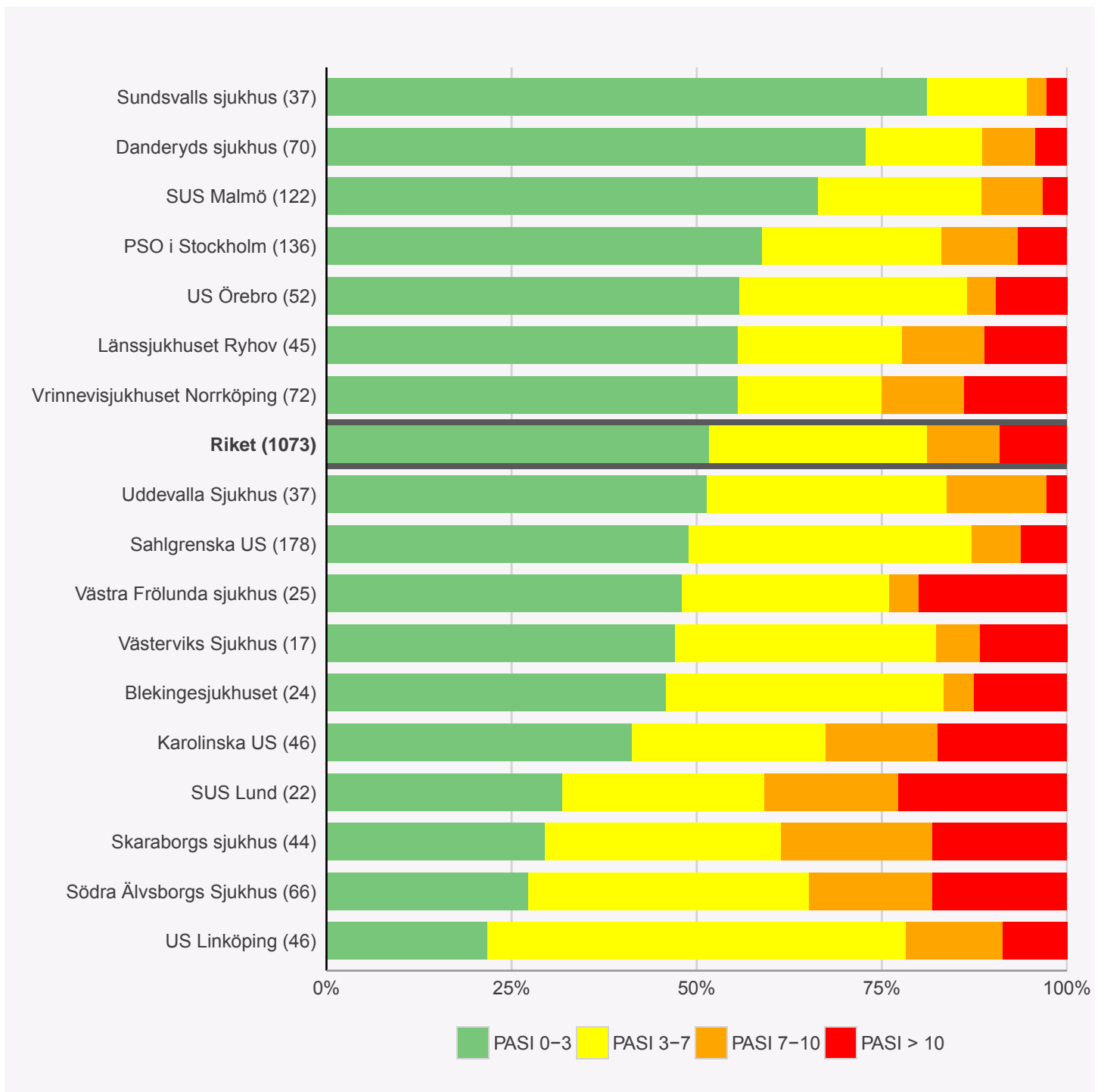
PASI, jämförelse mellan år



Figur 3: Senaste mätningen av PASI per individ vid respektive år. År 2017 jämförs med år 2016.

Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör PASI vara < 3 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik.

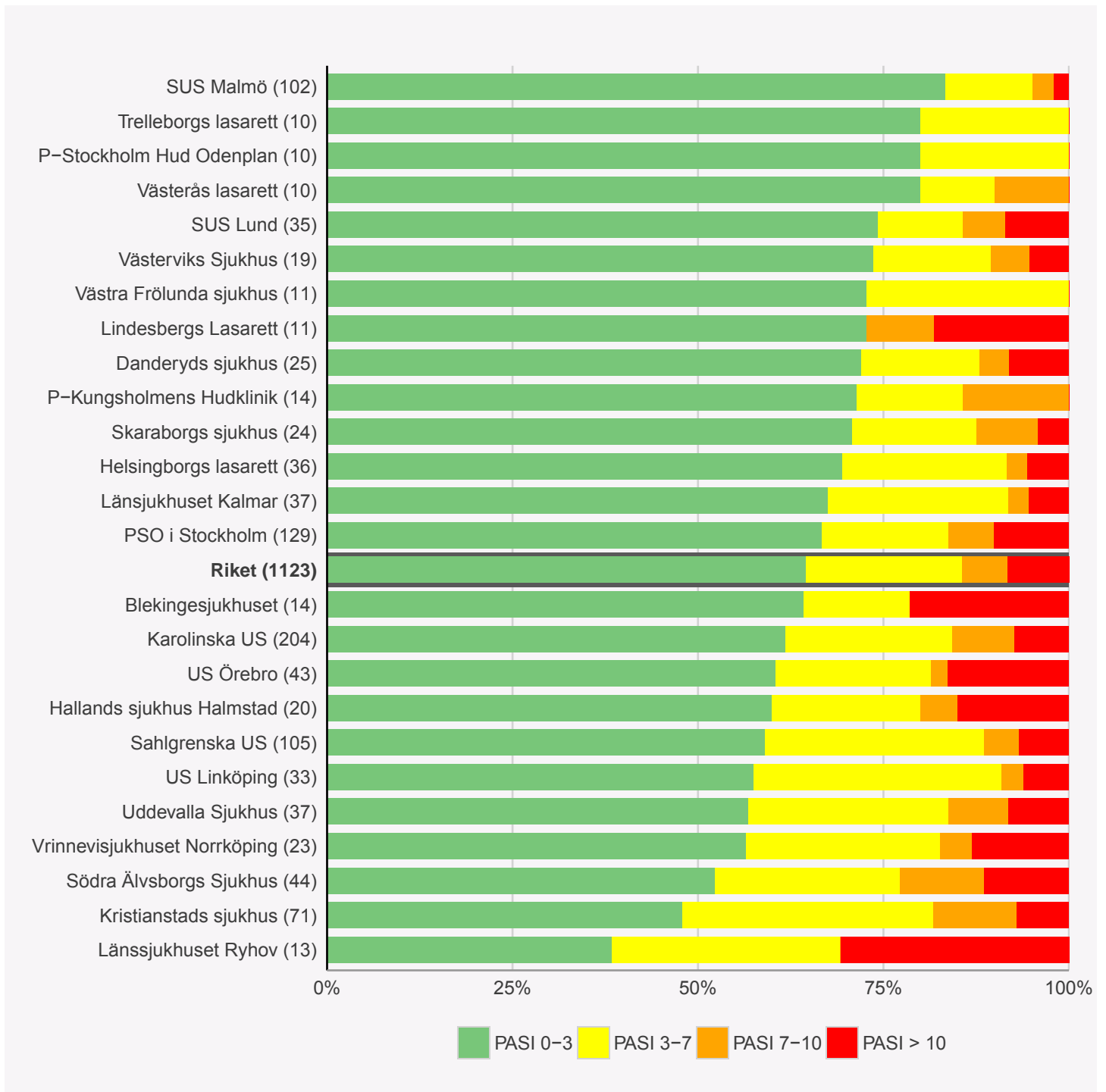
PASI, patienter med endast syntetiska läkemedel



Figur 4: Senaste mätningen av PASI per individ under 2017.

Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör PASI vara < 3 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik. I majoriteten av klinikerna har detta behandlingsmål inte ens uppnåtts för hälften av patienterna under behandling med syntetiska läkemedel.

PASI, patienter med biologiska läkemedel inkluderar kombinationsbehandling



Figur 5: Senaste mätningen av PASI per individ under 2017.

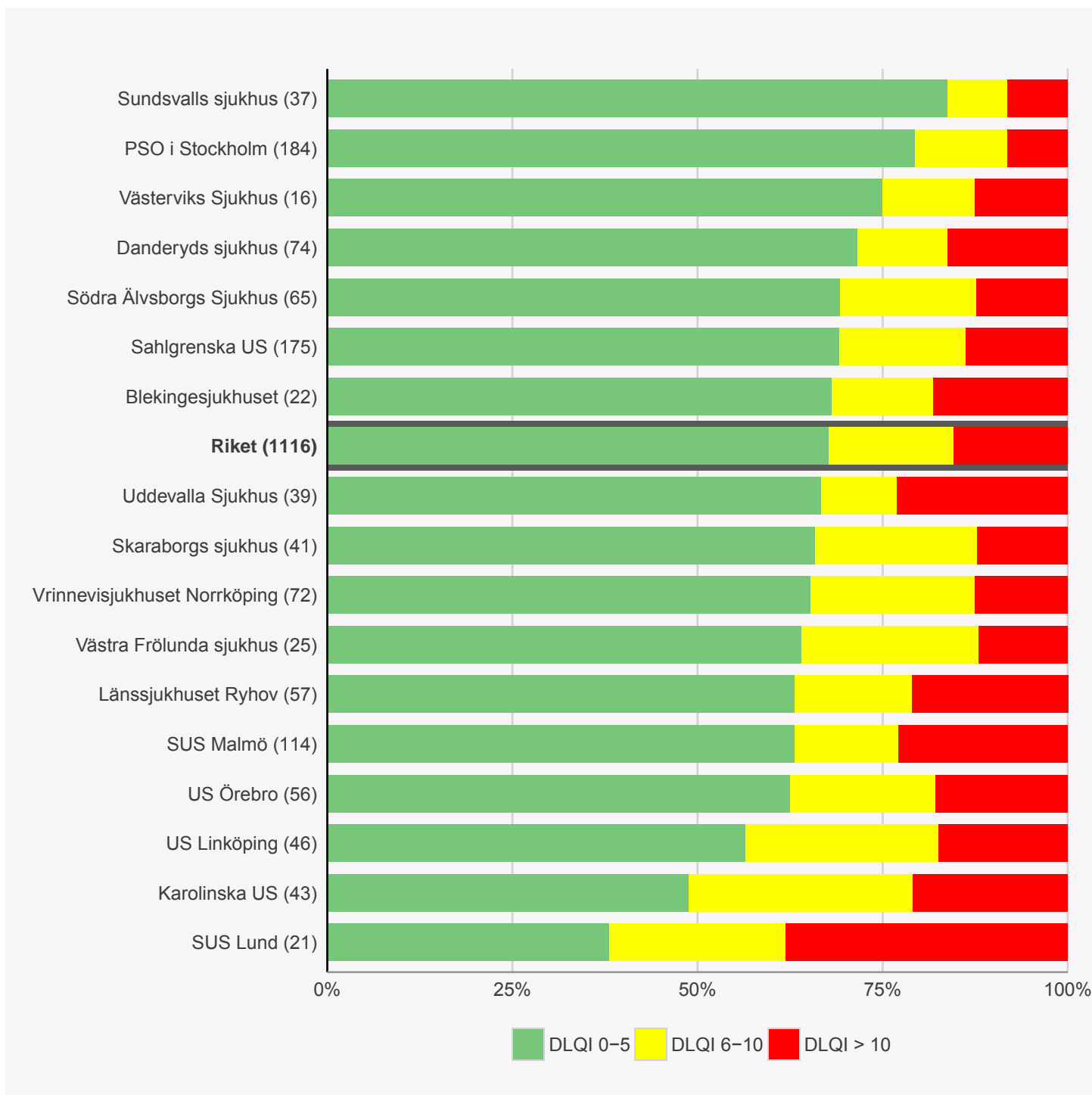
Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör PASI vara < 3 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik. Det är bara två kliniker där hälften av patienter under biologisk läkemedelsbehandling inte uppnå detta.

DLQI jämförelse mellan år



Figur 6: Senaste mätningen av DLQI per individ vid respektive år. År 2017 jämförs med år 2016. Det flesta klinikerna har uppnått en tydlig förbättring sedan 2016. Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör DLQI vara < 5 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik.

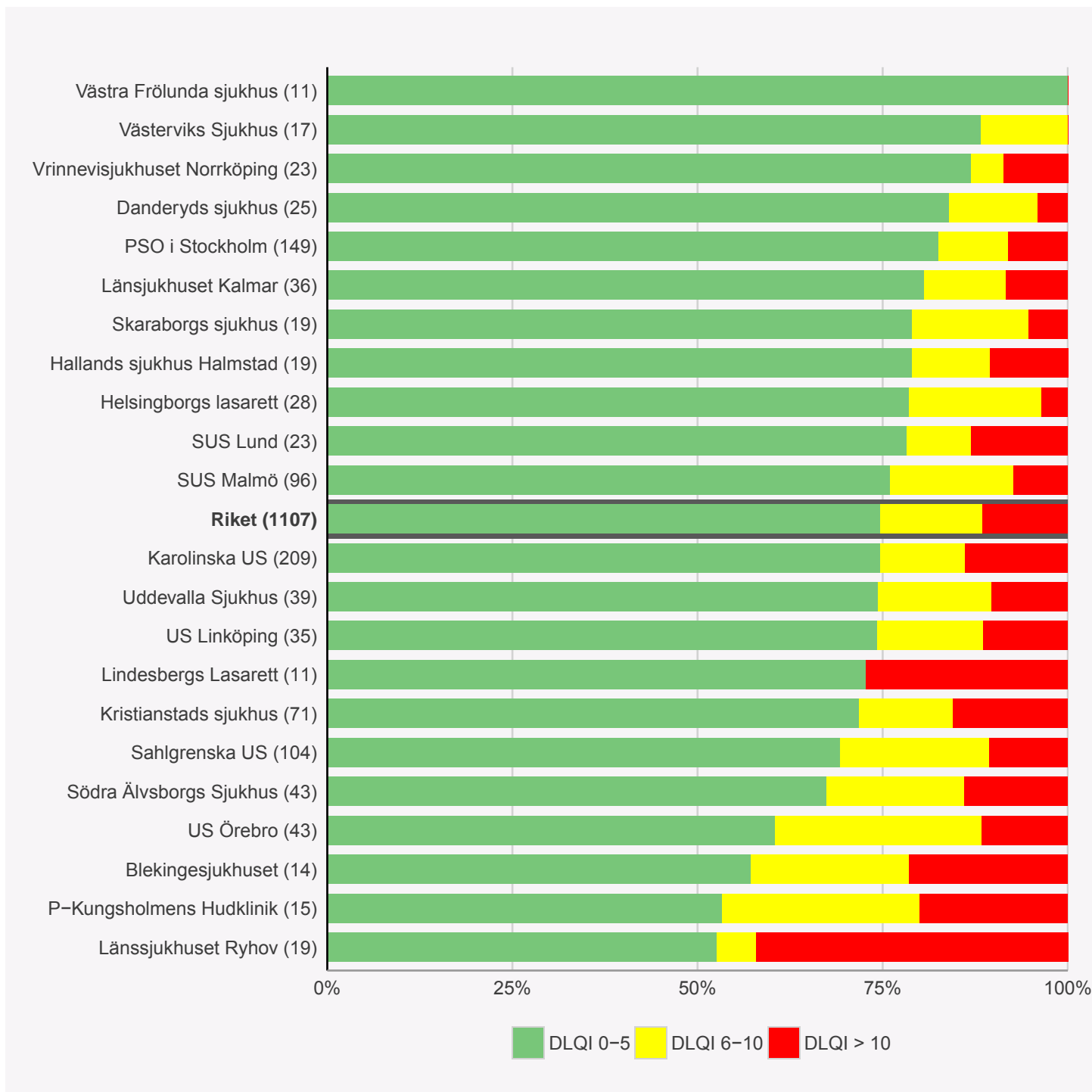
DLQI, patienter med endast syntetiska läkemedel



Figur 7: Senaste mätningen av DLQI per individ under 2017.

Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör DLQI vara < 5 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik. Det är två kliniker där inte ens hälften av patienter under syntetisk läkemedelsbehandling uppnå detta, och bara två kliniker där trefjärdedelar av patienter uppnår detta.

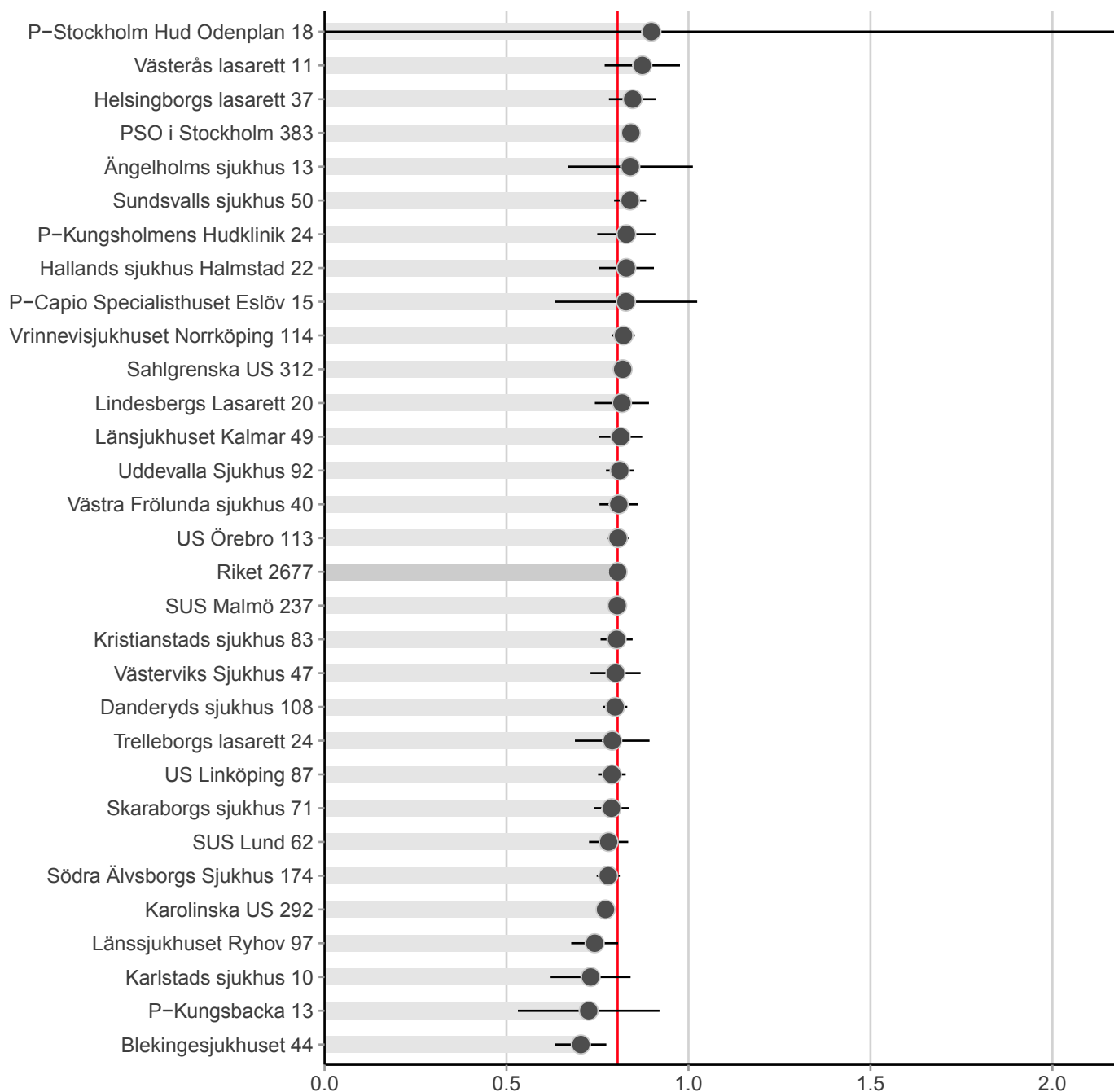
DLQI, patienter med biologiska läkemedel inkluderar kombinationsbehandling



Figur 8: Senaste mätningen av DLQI per individ under 2017.

Enligt SSDV:s behandlingsrekommendationer för systemisk behandling av psoriasis bör DLQI vara < 5 för att behandlingen ska uppfattas som framgångsrik. Alla kliniker uppnår detta hos över hälften av patienter och hälften av klinikerna hos trefjärdedelar av patienter under biologisk läkemedelsbehandling,

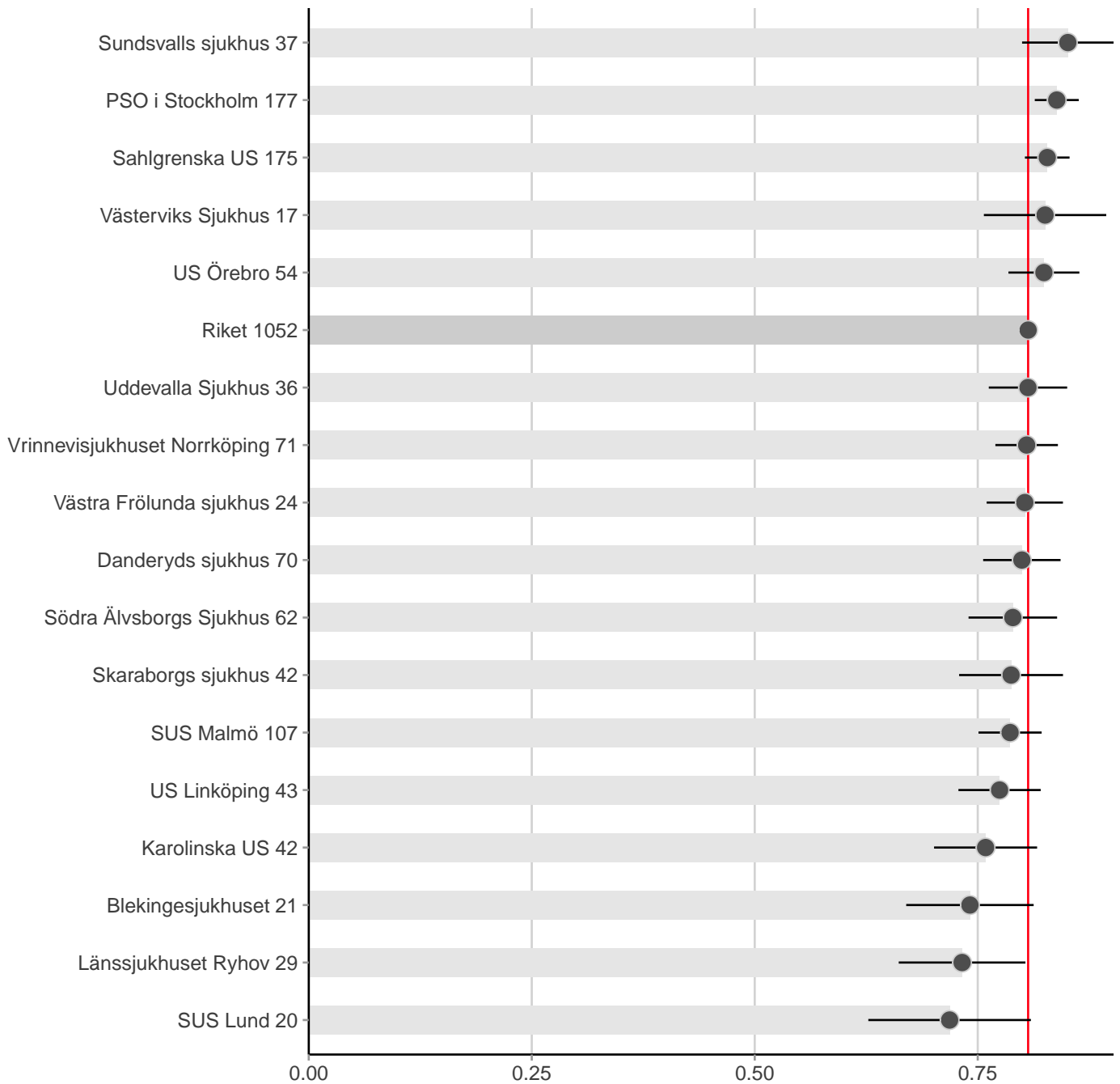
EQ-5D kliniknivå



Figur 9: Senaste mätningen av EQ-5D per individ under 2017. Figuren visar medelvärde och konfidensintervall på 95 procent. EQ-5D-hälsoenkät mäter med fem olika faktorer: rörlighet, egenvård, vardagliga aktiviteter, smärta och oro den hälsorelaterade livskvaliteten, som är i snitt lägre hos personer med psoriasis*. Låga värden står för sämre livskvalitet.

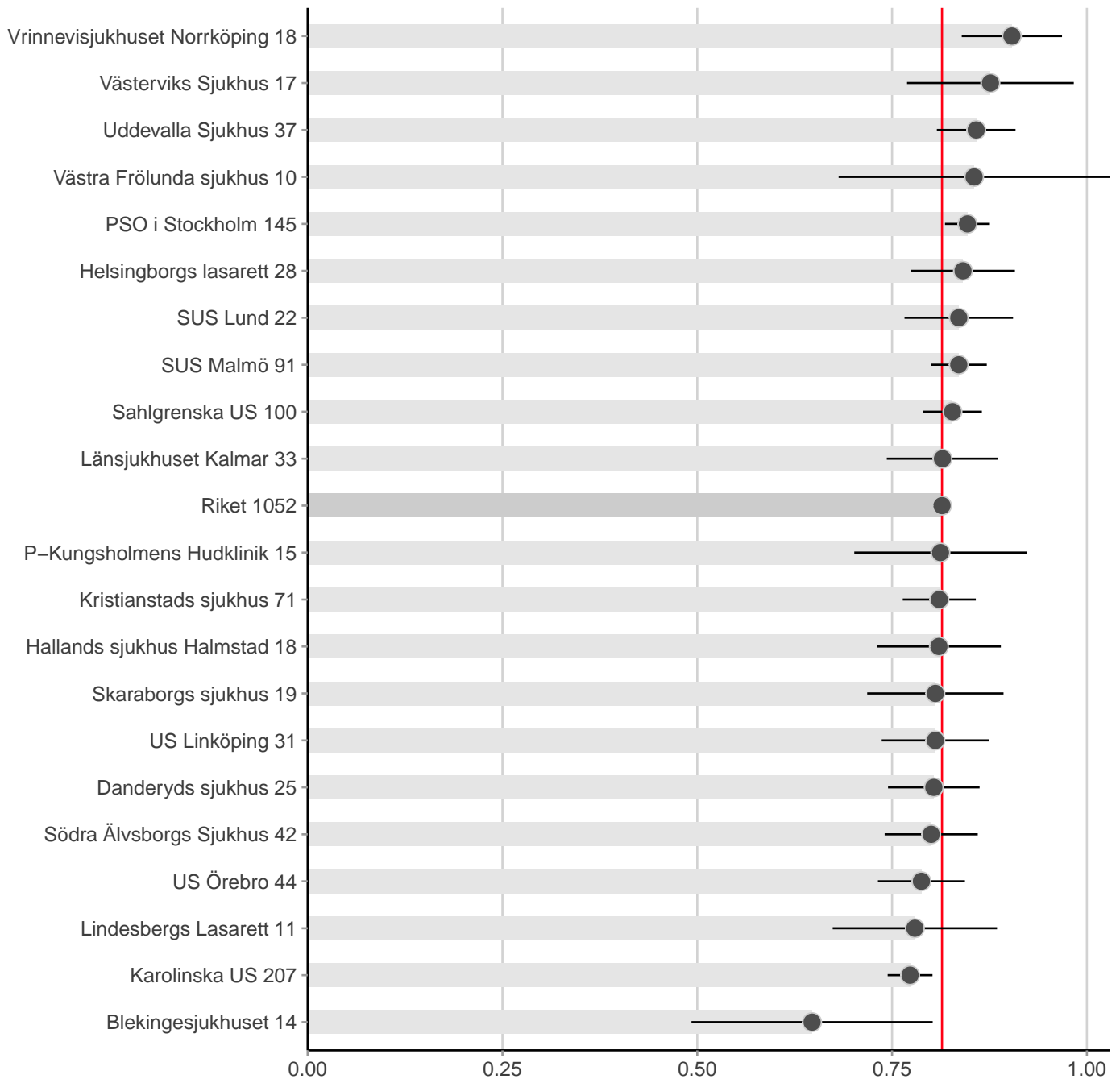
*Analysis of three outcome measures in moderate to severe psoriasis: a registry-based study of 2450 patients. Norlin JM et al. Br J Dermatol. 2012 Apr;166(4):797-802.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22182212

EQ-5D kliniknivå, patienter med syntetiska läkemedel



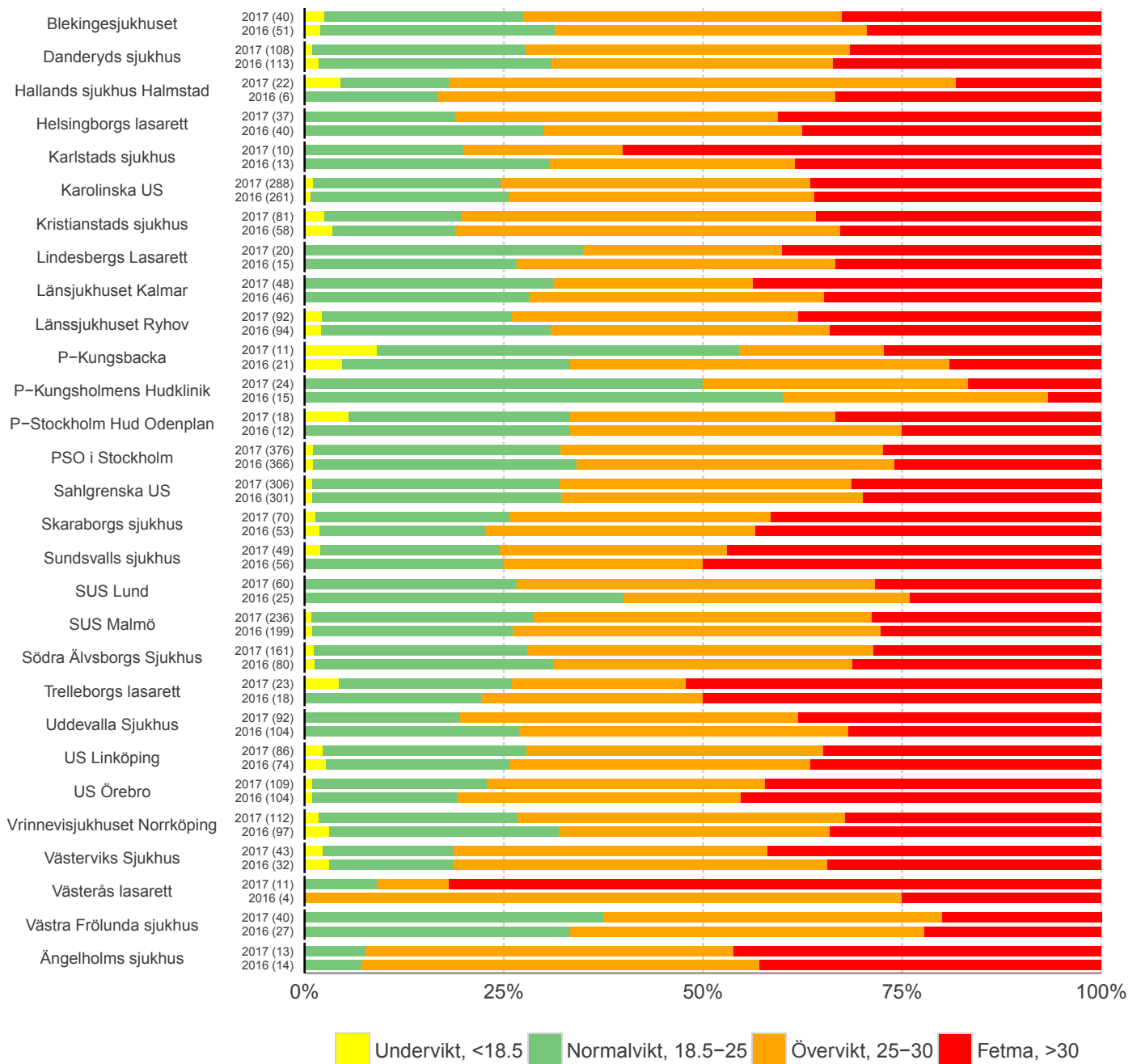
Figur 10: Senaste mätningen av EQ-5D per individ under 2016, endast konventionella patienter. Figuren visar medelvärden och konfidensintervall på 95 procent

EQ-5D kliniknivå, patienter med biologiska läkemedel inkluderar kombinationsbehandling



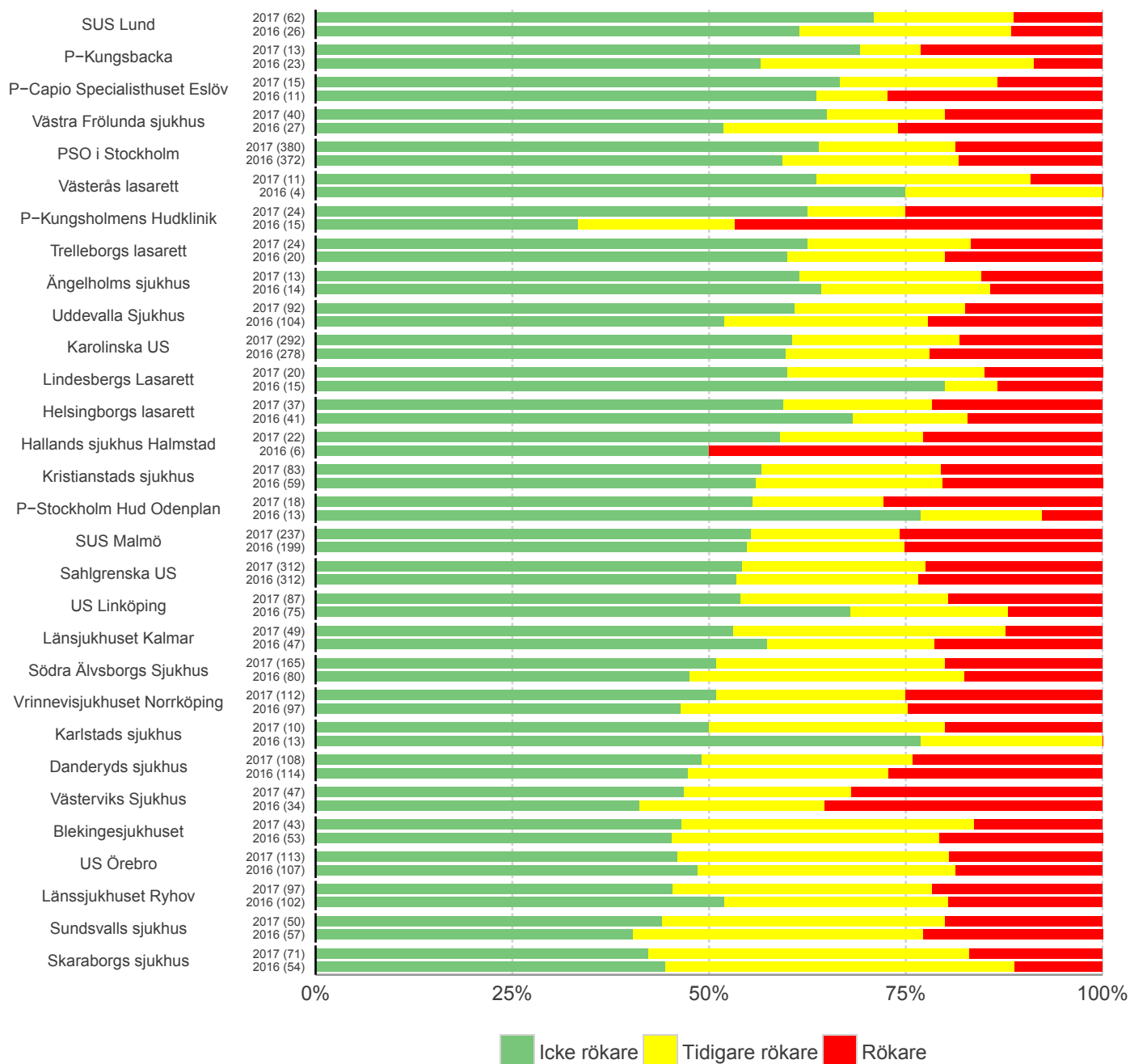
Figur 11: Senaste mätningen av EQ-5D per individ under 2017. Figuren visar medelvärden och konfidensintervall på 95 procent

BMI jämförelse mellan 2017 och 2016



Figur 12: Senaste mätningen av BMI per individ vid respektive år. År 2017 jämförs med år 2016. Figuren visar tydlig behovet av att arbeta med denna frågan, 3/4 delar av patienterna har övervikt eller fetma, medan hälften av individerna i den generella befolkningen har övervikt eller fetma enligt www.folkhalsomyndigheten.se

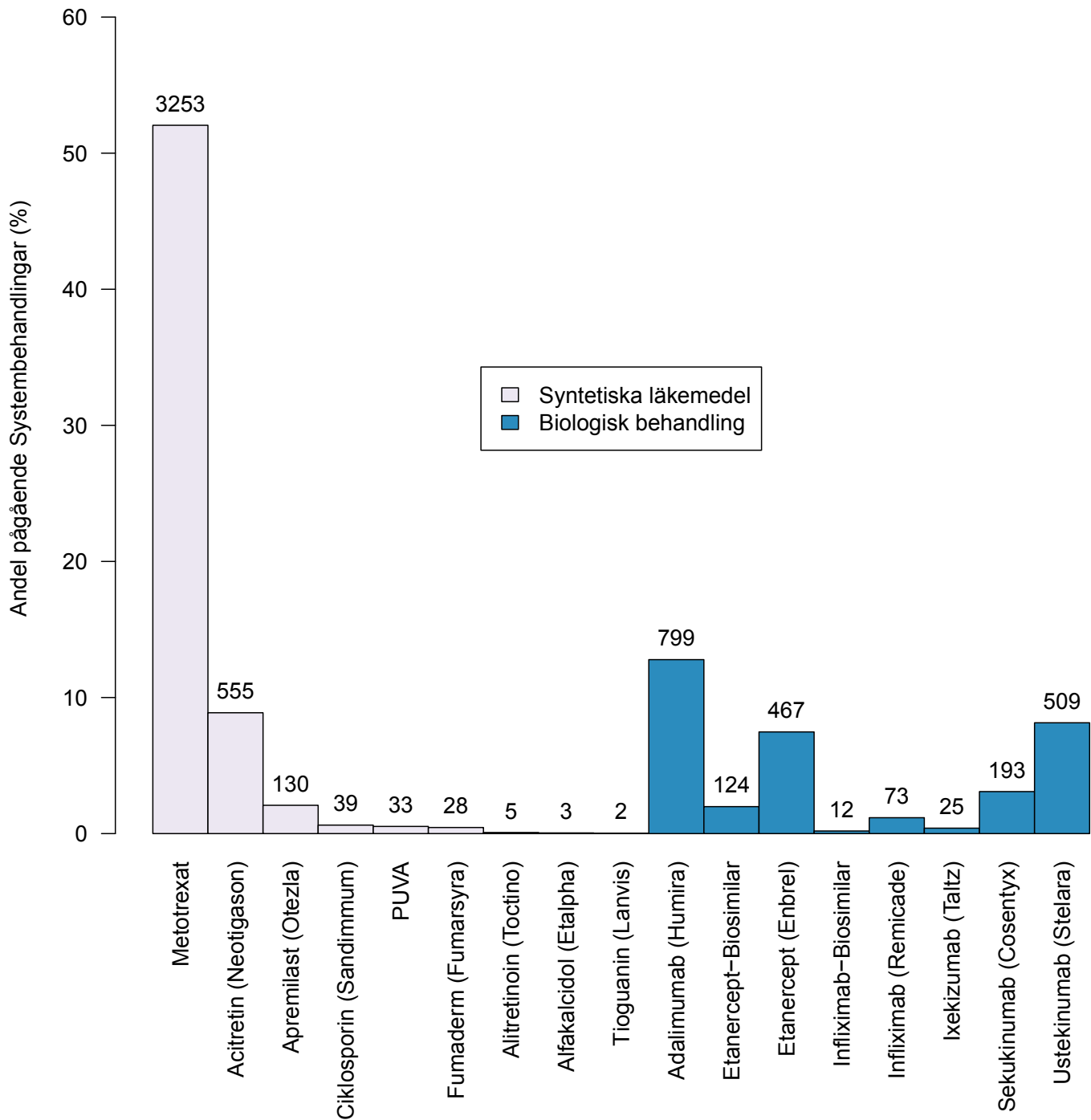
Rökning jämförelse mellan 2017 och 2016



Figur 13: Senaste mätningen av rökning per individ vid respektive år. År 2017 jämförs med år 2016.

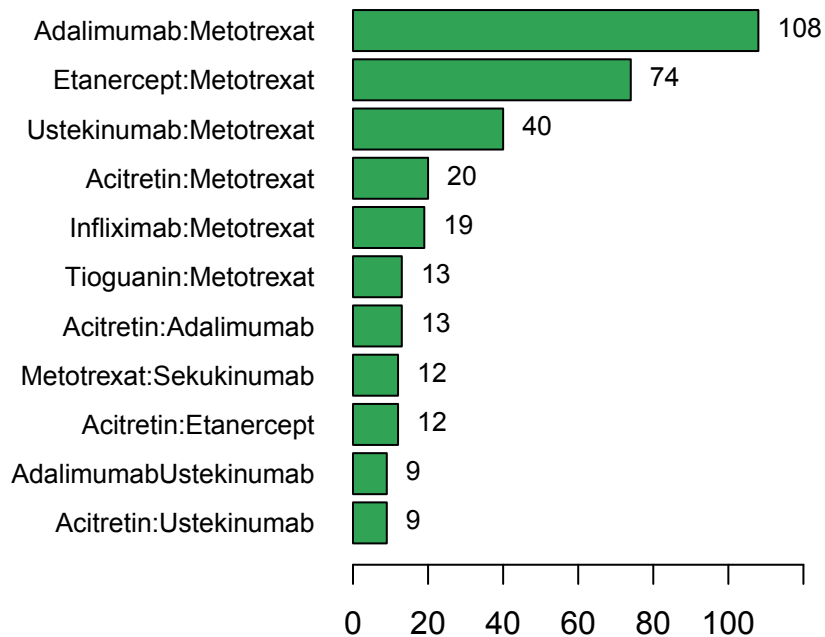
Andelen individer i den generella befolkningen i åldern 16–84 år som uppgav att de rökte tobak dagligen var 2016 8,8 procent enligt www.folkhalsomyndigheten.se

Fördelning av systembehandlingar



Figur 14: Samtliga pågående systembehandlingar i PsoReg vid årsskifte 2017/2018. En patient kan gå på mer än en systembehandling samtidigt.

Fördelning av kombinationsbehandlingar



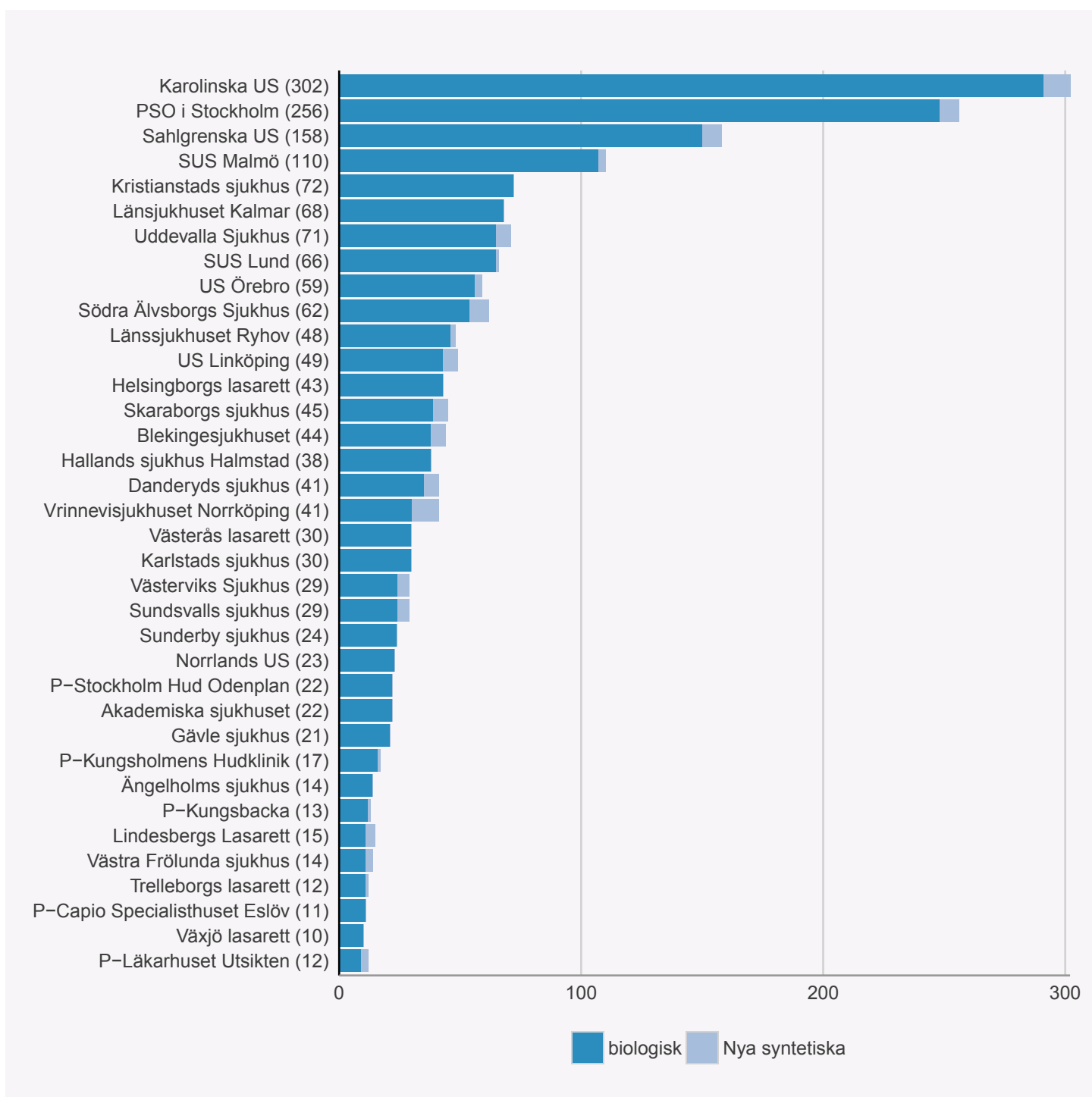
Figur 15: De 10 vanligaste kombinationsbehandlingar i PsoReg vid årsskifte 2017/2018

Fördelning av systembehandlingar de senaste 5 åren

Systembehandling	2013	2014	2015	2016	2017
Acitretin (Neotigason)	9.52	9.62	9.43	9.16	8.87
Adalimumab (Humira)	11.73	12.30	12.55	12.59	12.83
Alfakalcidol (Eta1pha)	0.05	0.04	0.06	0.05	0.05
Alitretinoin (Toctino)	0.11	0.10	0.08	0.10	0.08
Apremilast (Otezla)	0.00	0.00	0.86	2.01	2.07
Ciklosporin (Sandimmun)	0.88	0.77	0.75	0.67	0.62
Etanercept-Biosimilar	0.00	0.00	0.00	0.51	1.99
Etanercept (Enbrel)	10.56	10.51	9.83	8.42	7.45
Fumaderm (Fumarsyra)	0.63	0.60	0.50	0.45	0.45
Infliximab-Biosimilar	0.00	0.00	0.00	0.19	0.19
Infliximab (Remicade)	1.91	1.74	1.63	1.29	1.16
Ixekizumab (Taltz)	0.00	0.00	0.00	0.00	0.40
Metotrexat	58.04	57.27	55.46	53.49	52.05
PUVA	0.61	0.69	0.61	0.57	0.53
Sekukinumab (Cosentyx)	0.00	0.00	0.69	2.32	3.09
Tioguanin (Lanvis)	0.09	0.08	0.06	0.03	0.03
Ustekinumab (Stelara)	5.88	6.27	7.52	8.15	8.14
Summa	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

Tabell 2: Samtliga pågående systembehandlingar i PsoReg vid respektive årsskifte. Tabellen visar andelen respektive systembehandling i procent

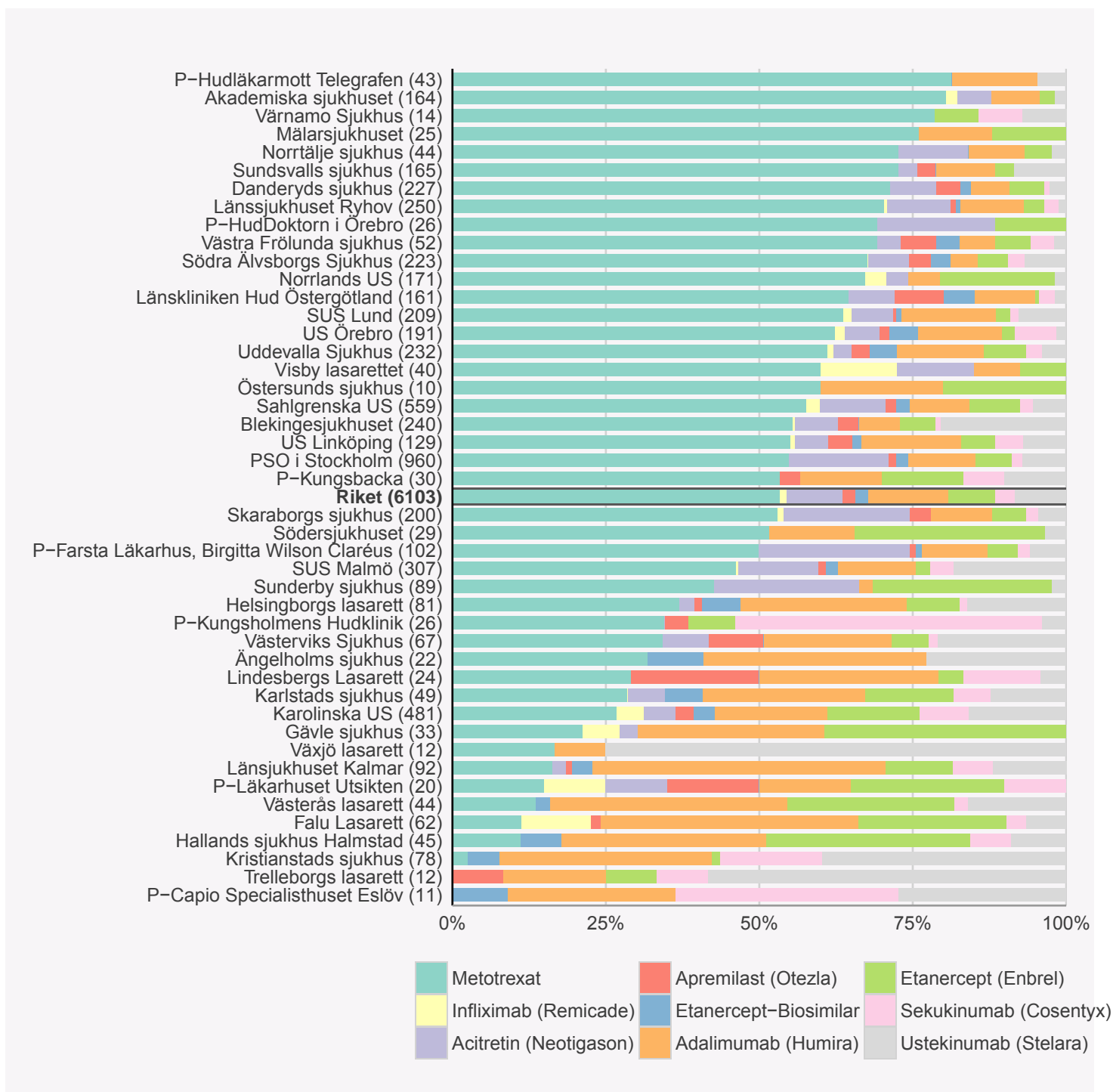
Antal patienter som får biologiska- och nya syntetiska läkemedel



Figur 16: Antal patienter som gick på en biologisk behandling eller en ny syntetisk behandling vid årsskifte 2017/2018.

Nya syntetiska läkemedel; för närvarande ingår endast Apremilast (Otezla) i läkemedelsgruppen.

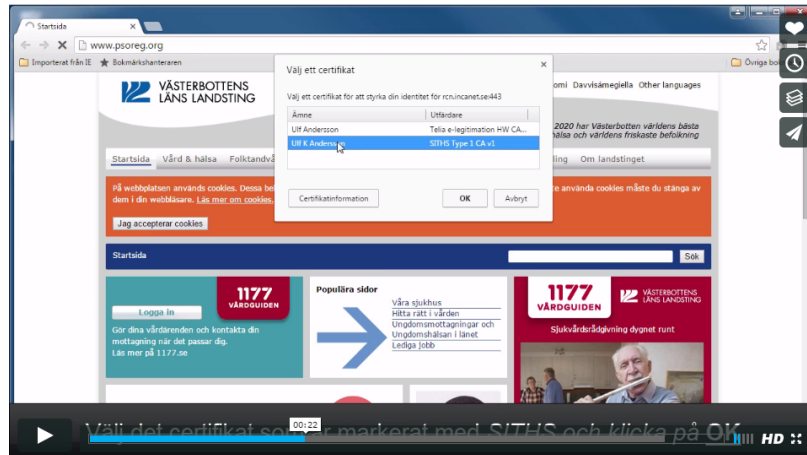
Fördelning systembehandlingar uppdelat på klinik



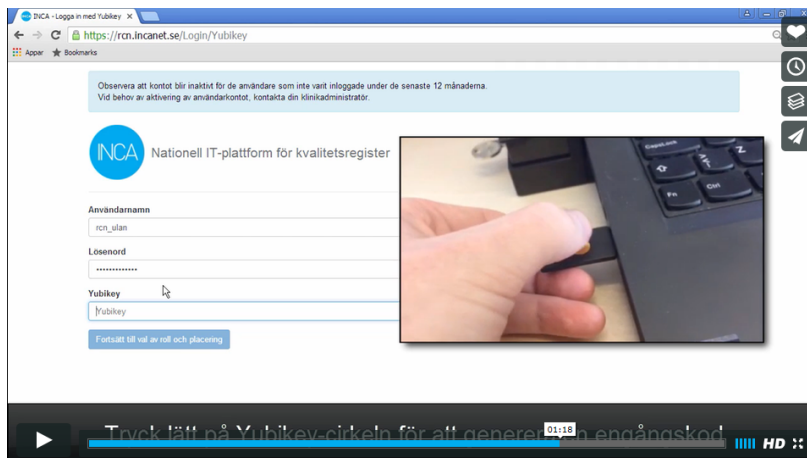
Figur 17: Fördelning av aktiva systembehandlingar vid årsskiftet 2017/2018.

Videoinstruktioner - www.psoreg.se

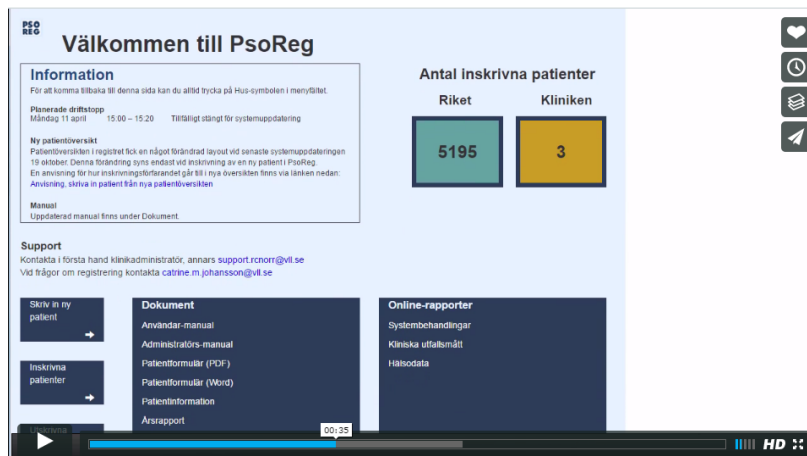
Via www.psoreg.se finns videoinstruktioner som kan användas som stöd i användningen av PsoReg. Nedan visas ett urval av de filmer som finns tillgängliga.



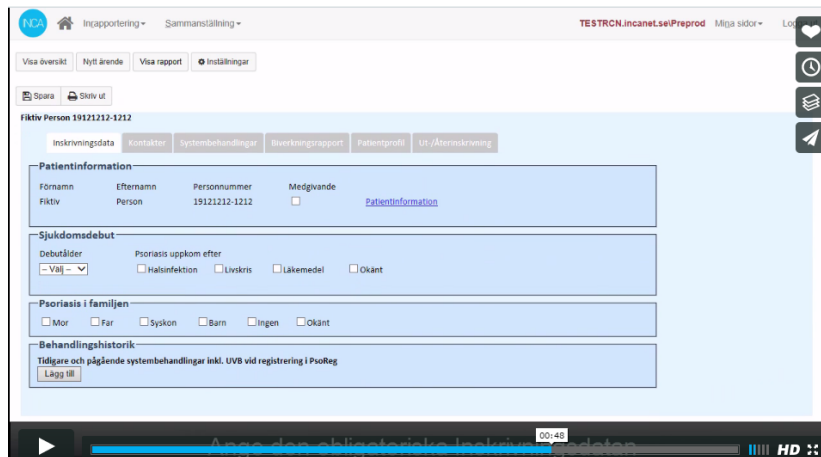
Logga in med SITHS-kort - 01:06
<https://vimeo.com/158075075>



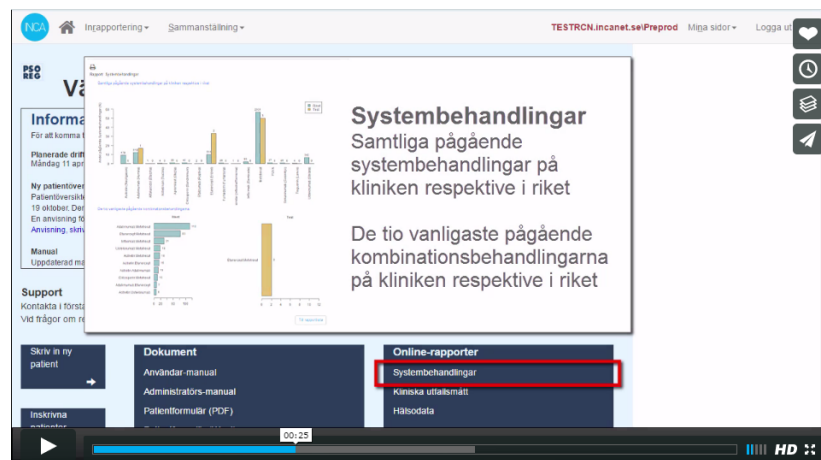
Logga in med Yubikey - 01:46
<https://vimeo.com/158074879>



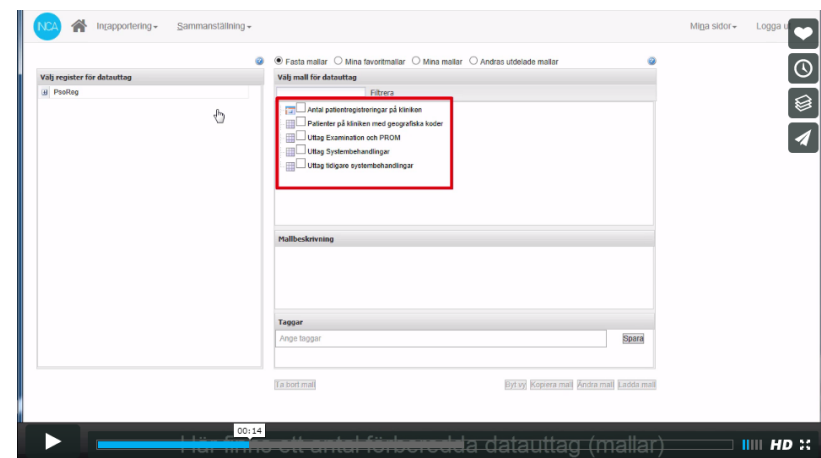
Presentation av startsidan - 01:32
<https://vimeo.com/161773873>



Skriv in ny patient – 01:09
<https://vimeo.com/157411520>



Onlinerapporter – 01:21
<https://vimeo.com/161773577>



Datauttag – 01:02
<https://vimeo.com/158385898>

PsoReg utdata

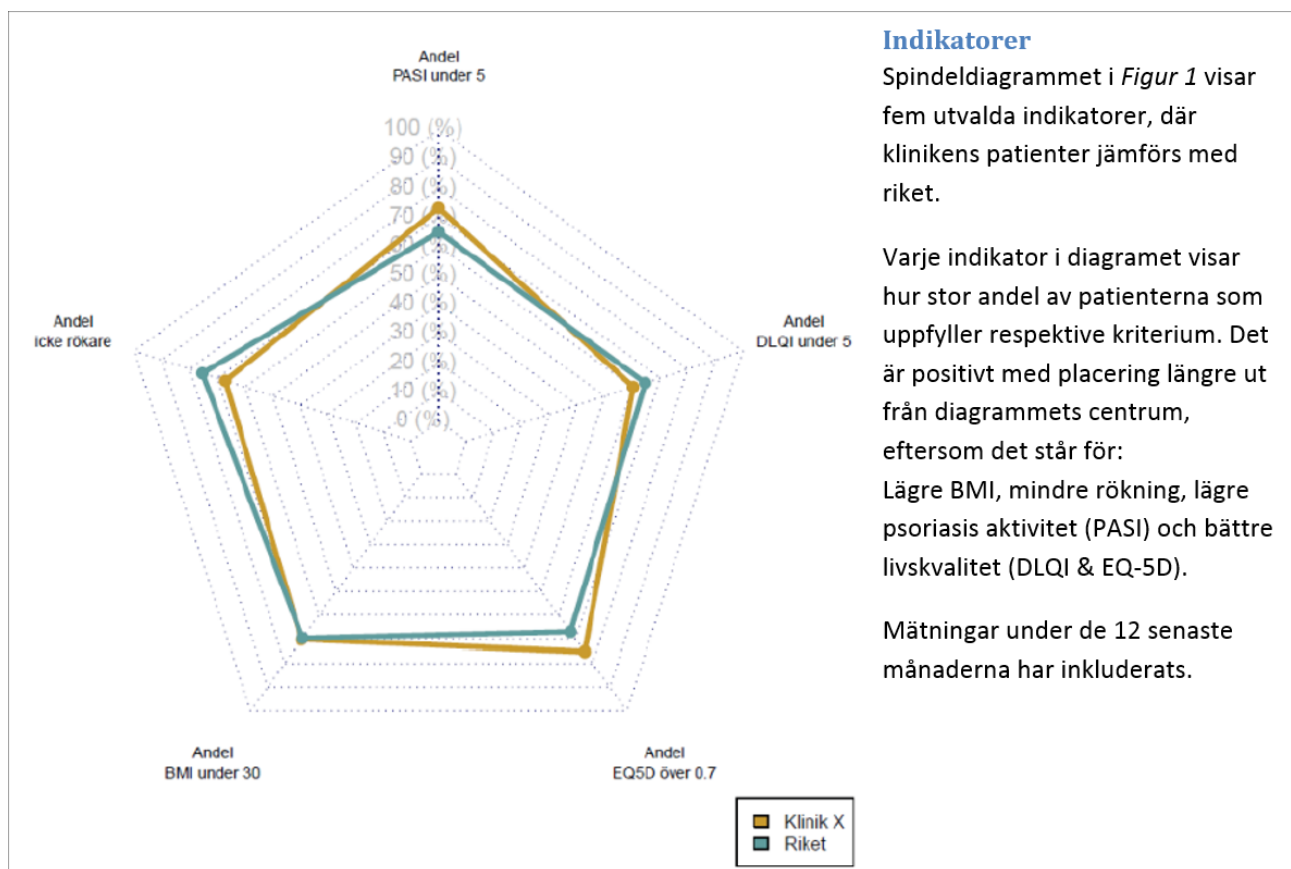
PsoReg har sedan tidigare funktionalitet för datauttag i form av Onlinerapporter, Datauttag till Excel-fil och Patientprofil. Dessa befintliga möjligheter till uttag har kompletterats med en Klinik-kvartalsrapport.

Klinik-kvartalsrapport

Användare med ett aktivt konto och en fungerande epostadress i PsoReg få en kvartalsrapport skickad till sin epost. Rapporten baseras på användares klinikbehörighet i PsoReg och dess inrapporterade data.

För att underlätta tolkningen av kvartalsrapporten följer en manual med i utskicket. Manualen tillsammans med en exempelrapport visas på nästkommande sidor.

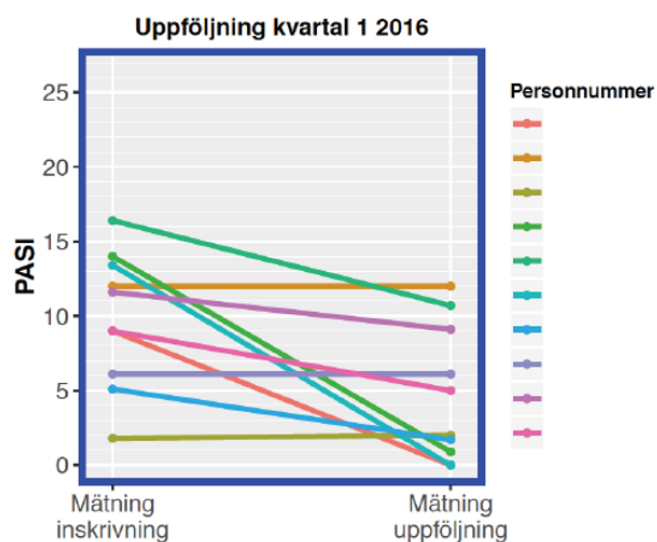
Manual för Klinik-kvartalsrapport



Del 1 av manual till kvartalsrapport

Utveckling av PASI efter 3-9 månader i PsoReg

Linjegraferna i *Figur 2* har konstruerats för att kliniken skall ha möjlighet att på individnivå analysera utvecklingen av PASI från inskrivning i PsoReg till en uppföljande mätning som ligger 3-9 månader efter tiden för inskrivning.



I figuren visas patienternas utveckling av PASI från första registreringen i PsoReg (*Mätning inskrivning*) till senaste registreringen av PASI 3-9 månader efter inskrivningsmätningen (*Mätning uppföljning*). Varje patient förekommer därmed endast i en av de fyra kvartalsfigurerna.

En patient som exempelvis skrivits in i PsoReg i juni 2015 och sedan gjort den senaste mätningen 8 månader senare i februari 2016, kommer att visas i kvartalsfiguren med titel "Uppföljning kvartal 1 2016". Detta eftersom just senaste uppföljningsmätningen 3-9 månader efter inskrivning skett under kvartal 1 2016.

Del 2 av manual till kvartalsrapport

Tabell 1 visar andelen patienter som försämrats, förbättrats eller har oförändrade PASI-värden mellan inskrivning och utskrivning. Det är samma patienter som i linjegraferna.

	Patienter	Försämrade %	Oförändrade %	Förbättrade %	
				måttligt	PASI 75
kvartal 1 2016	10	10.0	10.0	50.0	30.0
kvartal 4 2015	4	0.0	0.0	50.0	50.0
kvartal 3 2015	2	0.0	0.0	100.0	0.0
kvartal 2 2015	1	0.0	0.0	0.0	100.0
Totalt	17	5.9	5.9	52.9	35.3

Tabell 1: Utveckling av PASI mellan inskrivningsmätning och uppföljningsmätning. PASI 75 innebär en reducering av PASI med minst 75 procent

Utveckling av DLQI efter 3-9 månader i PsoReg

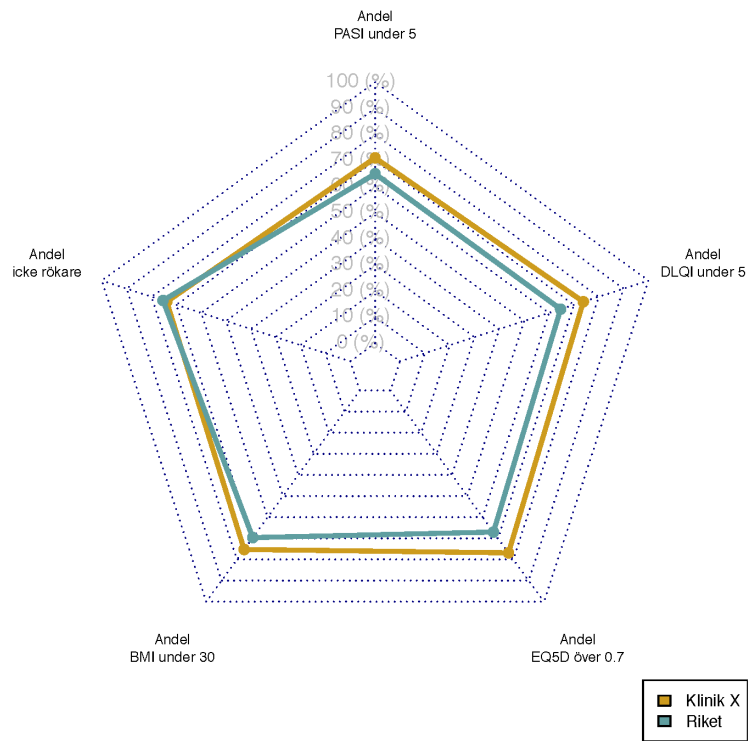
Tolkas på samma sätt som PASI.

Del 3 av manual till kvartalsrapport

Kvartalsrapport (exempel)

Kvartalsrapport från PsoReg

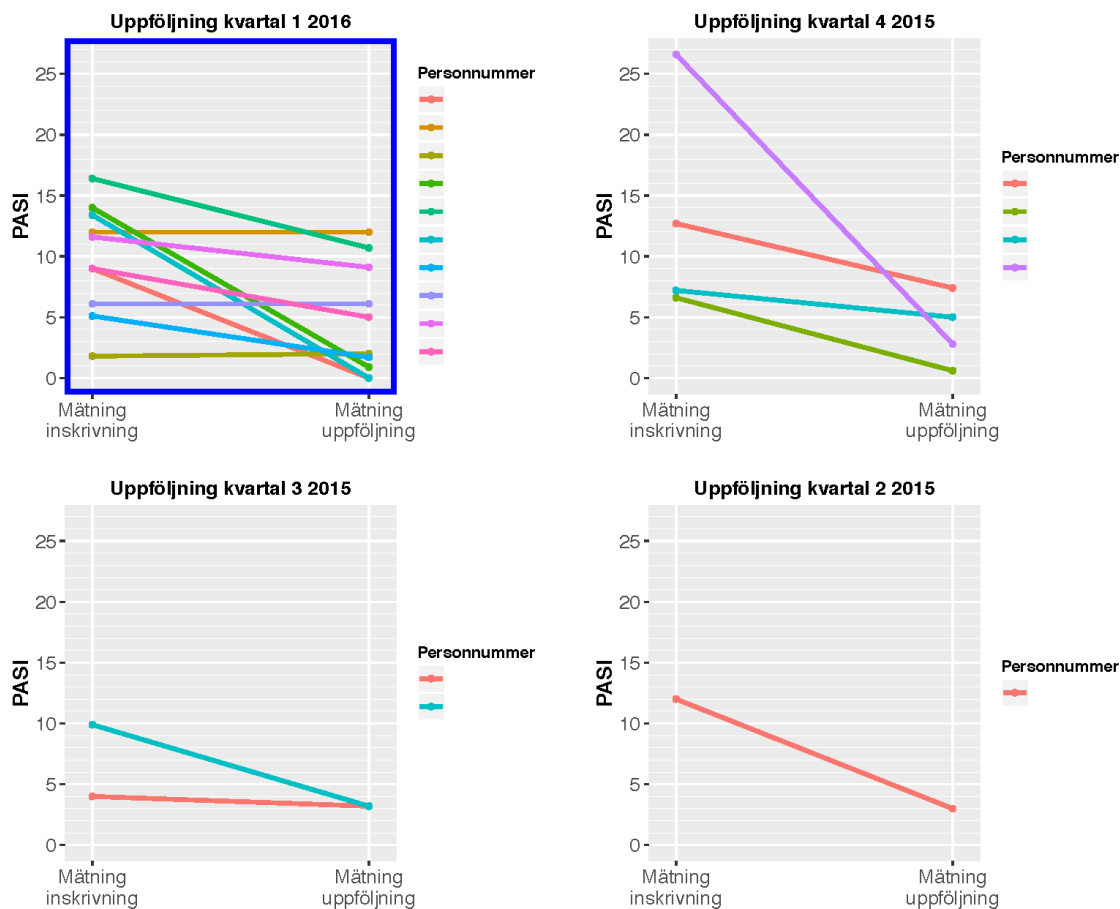
Klinik X, kvartal 1 2016



Figur 1: Figuren visar andelen patienter som uppfyller respektive kriterie. Population består av respektive patients senaste mätning(endast mätningar gjorda under de senaste 12 månaderna är inkluderade)

Sida 1 i Kvartalsrapport (exempel)

Utveckling av PASI efter 3-9 månader i PsoReg

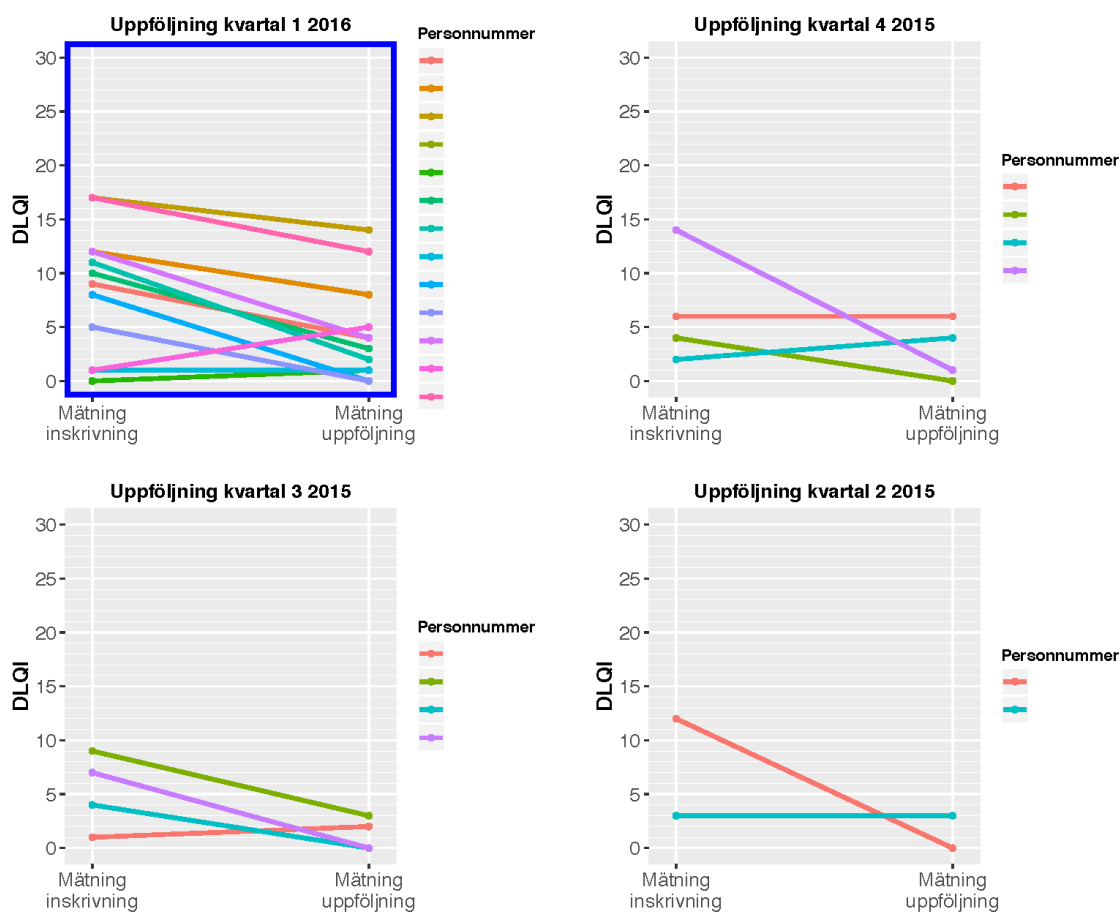


Figur 3: Figuren ovan visar utvecklingen av PASI för klinikens patienter. Varje patient representeras av en linje i figurerna. Linjen visar patientens utveckling av PASI från inskrivning till senaste uppföljningsmätningen inom 3-9 månader. Datum för denna uppföljningsmätning avgör patientens förekomst i en delfigur

	Patienter	Försämrade %	Oförändrade %	Förbättrade % måttligt PASI 75
kvartal 1 2016	10	10.0	10.0	50.0 30.0
kvartal 4 2015	4	0.0	0.0	50.0 50.0
kvartal 3 2015	2	0.0	0.0	100.0 0.0
kvartal 2 2015	1	0.0	0.0	0.0 100.0
Totalt	17	5.9	5.9	52.9 35.3

Tabell 2: Utveckling av PASI mellan inskrivningsmätning och uppföljningsmätning. PASI 75 innebär en reducering av PASI med minst 75 procent

Utveckling av DLQI efter 3-9 månader i PsoReg



Figur 2: Figuren ovan visar utvecklingen av DLQI för klinikens patienter. Varje patient representeras av en linje i figurerna. Linjen visar patientens utveckling av DLQI från inskrivning till senaste uppföljningsmätningen inom 3-9 månader. Datum för denna uppföljningsmätning avgör patientens förekomst i en delfigur

	Patienter	Försämrade %	Oförändrade %	Förbättrade %	
				måttligt	DLQI 75
kvartal 1 2016	13	23.1	15.4	38.5	23.1
kvartal 4 2015	4	25.0	25.0	0.0	50.0
kvartal 3 2015	4	25.0	0.0	25.0	50.0
kvartal 2 2015	2	50.0	0.0	0.0	50.0
Totalt	23	26.1	13.1	26.1	34.8

Tabell 1: Utveckling av DLQI mellan inskrivningsmätning och uppföljningsmätning. Förbättring 75 innebär en reduktion av DLQI med minst 75 procent

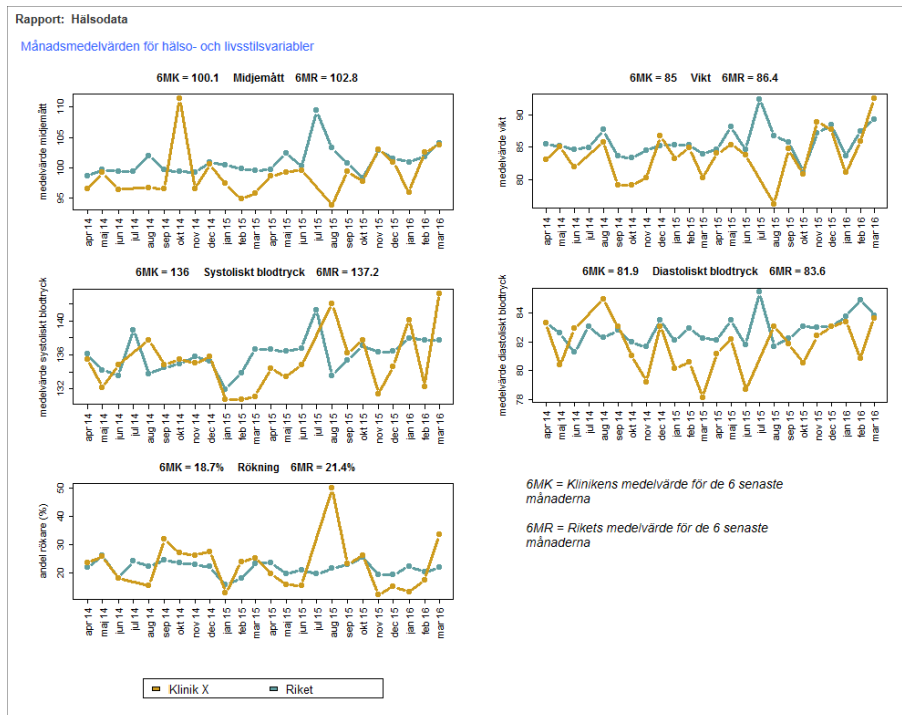
Onlinerapporter

Färdiga onlinerapporter finns tillgängliga för användare som loggar in på sin klinik i PsoReg. Dessa rapporter presenterar klinikkens inrapporterade data, dels på klinikknivå och dels i jämförelse med riket. Rapporterna genereras enkelt via länkarna på PsoRegs startside.

The screenshot shows the PsoReg user interface. At the top, there are navigation links for 'Inrapportering' and 'Sammanställning', along with 'Mina sidor' and 'Logga ut'. The main heading is 'Välkommen till PsoReg'. Below this, there is an 'Information' section with text about system updates and a 'Support' section with contact information. On the right, there are two boxes showing 'Antal inskrivna patienter': 'Riket' with 5300 and 'Kliniken' with 4. At the bottom, there are three main menu categories: 'Skriv in ny patient', 'Inskrivna patienter', and 'Utskrivna patienter'. The 'Dokument' section lists various manuals and forms. The 'Online-rapporter' section, highlighted with a red box, includes 'Systembehandlingar', 'Kliniska utfallsmått', and 'Hälsodata'.

Hälsodata

Rapporten Hälsodata visar månadsvärden för hälso- och livsstilsvariabler såsom midjemått, vikt, blodtryck och rökning.



Patientprofil

Patientprofilen visar i grafisk form de registreringar som gjorts för en patient i PsoReg. Den öppnas via fliken Patientprofil i registreringsformuläret.

Spara Skriv ut

Fiktiv Person 19121212-1212

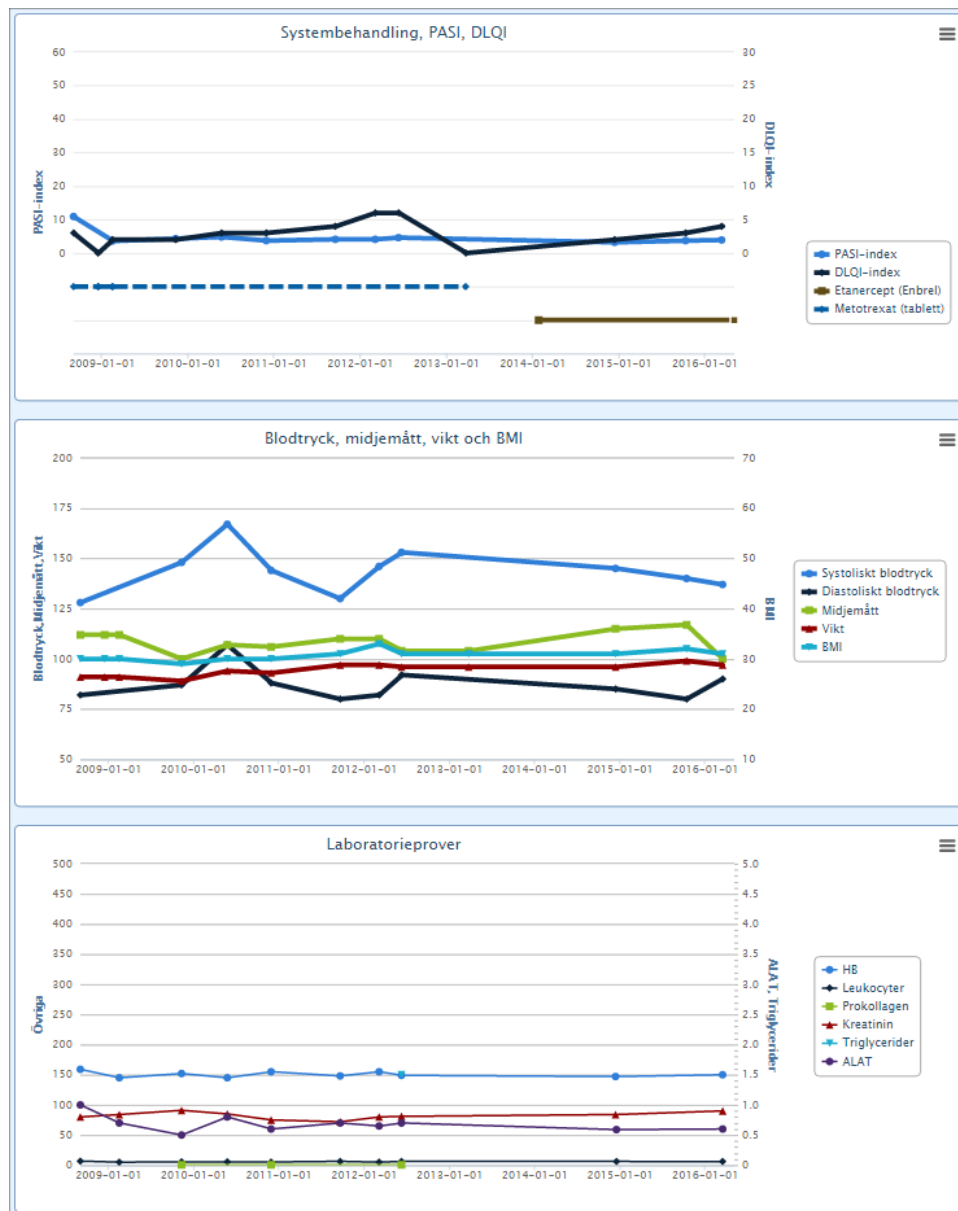
Inskrivningsdata Kontakter Systembehandlingar Biverkningsrapport **Patientprofil** Ut-/Återinskrivning

Patientinformation

Förnamn	Efternamn	Personnummer	Medgivande	
Fiktiv	Person	19121212-1212	<input checked="" type="checkbox"/>	Patientinformation

Siukdomsdebut

Nedan visas exempel på hur en patientprofil kan se ut.



Datauttag till excel-fil

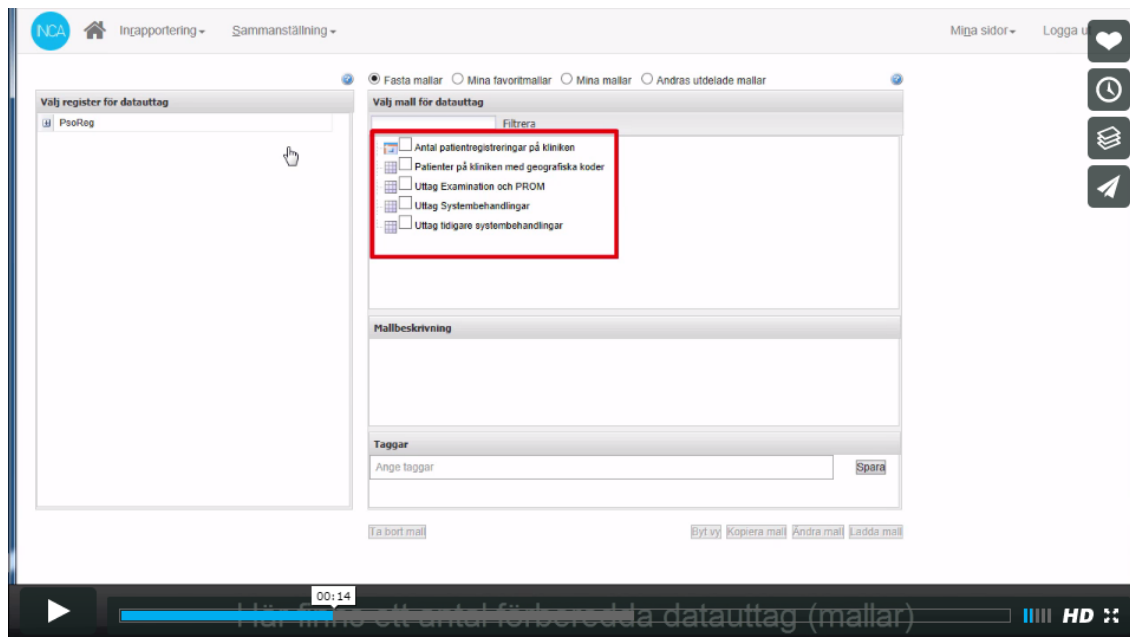
I PsoReg finns möjlighet att göra datauttag på den egna klinikkens inrapporterade data och exportera dessa till excel-fil för fortsatt bearbetning. Exempel på uttag som kan genereras i PsoReg är följande:

Uttag **Systembehandlingar** – data över systembehandlingarna för klinikkens patienter

Uttag **Examination och PROM** – data över PROM och kliniska variabler vid besök på kliniken

Uttag **Tidigare systembehandlingar** - data över tidigare systembehandlingar för klinikkens patienter

På www.psoreg.com finns videoinstruktioner som kan användas som stöd.



PsoReg tackar D&V redaktionen för hjälp med layouten till Årsrapporten.