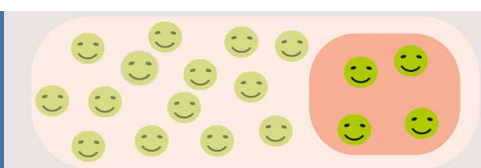


PsoReg Årsrapport 2014



www.PsoReg.org - Register för Systembehandling av Psoriasis

Registerhållare: Marcus Schmitt-Egenolf MD, PhD

Innehåll

Inledning.....	3
<i>PsoRegs syfte.....</i>	<i>3</i>
<i>Täckningsgrad.....</i>	<i>3</i>
<i>Anslutning.....</i>	<i>4</i>
<i>Psoriasis som folksjukdom.....</i>	<i>5</i>
<i>PsoReg@INCA.....</i>	<i>6</i>
<i>INCA och sjunet.....</i>	<i>7</i>
<i>Utdata.....</i>	<i>7</i>
<i>Implementering i den privata sjukvården.....</i>	<i>9</i>
Jämförelse av direkta kostnader och indirekta kostnader	10
Hur kan vi öka läkemedelseffektiviteten i klinisk praxis?	11
PROM i ett register – hur används de i praktiken?.....	12
Antalet patienter fördelade efter vårdnivå.....	13
<i>Antal patienter per 100 000 invånare fördelat efter sjukvårdsområde.....</i>	<i>14</i>
Vårdnivå och region	15
Fördelning av vårdnivå efter sjukvårdsområde	15
<i>Könsfördelningen efter sjukvårdsområde</i>	<i>16</i>
<i>Könsfördelningen efter vårdnivå</i>	<i>17</i>
Ålder och kön	18
<i>Ålder fördelat på kön totalt.....</i>	<i>19</i>
Ålder fördelat på kön och region	20
<i>Norra Regionen (62% män)</i>	<i>20</i>
<i>Uppsala-Örebro regionen (60% män)</i>	<i>20</i>
<i>Stockholmsregionen (57% män).....</i>	<i>20</i>
<i>Västra Regionen (61% män).....</i>	<i>20</i>
<i>Sydöstra Regionen (58% män).....</i>	<i>21</i>

<i>Södra Regionen (60% män)</i>	21
Ålder fördelat på kön och vårdnivå.....	22
<i>Universitetssjukhus (60% män)</i>	22
<i>Länsdel och länssjukhus (60% män)</i>	22
<i>Patientförening (59% män)</i>	22
<i>Privat vårdgivare (54% män)</i>	22
Behandlingar	23
Behandlingen fördelat efter kön	26
Behandlingen inom sjukvårdsområdena.....	27
Behandlingen hos vårdnivåerna	28
Biverkansrapporter från PsoReg i läkemedelverkets databas 2007-14 .	29
<i>Styrgruppen</i>	29
<i>Senior advisors</i>	30
<i>Samarbete</i>	30
<i>Presentationer</i>	31
Publikationer	32

Inledning

PsoRegs syfte

- Att kontinuerligt förbättra psoriasisvården i Sverige med fokus på patientsäkerhet, jämlik vård, hälsoekonomi och indikationsmonitorering (underbehandling vs. överbehandling)
- Att utvärdera systemläkemedels effekt och säkerhet vid olika typer av psoriasis
- Att bidra till kvalitetshöjning av vården genom att möjliggöra jämförelser mellan klinikernas sätt att handlägga patienter avseende terapival och behandlingskontroll
- Att systematiskt göra jämförande analyser mellan nya biologiska läkemedel och redan etablerade behandlingsformer för att få fram cost-benefit resultat
- Att återföra kunskapsvinster till sjukvården
- Att lägga ett folkhälsoperspektiv på psoriasisvården och uppmärksamma faktorer som BMI, rökning och alkoholens betydelse för hudsjukdomen och för effekten av insatta läkemedel

Täckningsgrad

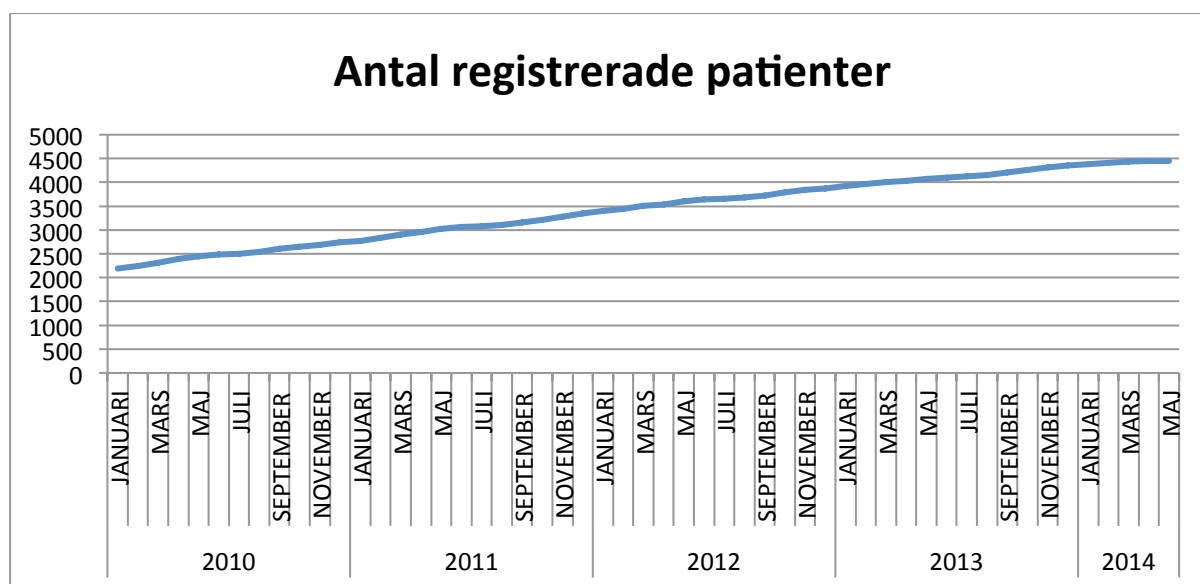
Täckningsgrad av PsoReg ökar kontinuerlig över tid (Figur 1). Tabell 1 visar de mottagningar som har patienter registrerade i PsoReg. I maj 2014 var 4443 patienter registrerade i PsoReg. Vår primära målgrupp är patienter med biologisk behandling med beräknad snittkostnad av 115 000 SEK per patient och år. Enligt registersamkörning med patient- och läkemedelsregister, är täckningsgraden bland patienter med biologisk behandling runt 65 %. För konventionell (icke-biologisk) behandling var täckningsgraden dock mycket lägre, under 40 %, som resulterade i en sammanlagd (alla terapier) täckningsgrad av under 45 %. Arbetat fortsätter med att öka täckningsgraden för alla behandlingsgrupper.

Anslutning

Ort	Mottagning	Pat.	Ort	Mottagning	Pat.
Stockholm	Psoriasisföreningen i Sthlms län	822	Halmstad	Länsjukhuset i Halmstad	27
Göteborg	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	382	Västra Frölunda	Frölunda Specialistsjukhus	26
Stockholm	Karolinska Universitetssjukhuset	343	Karlstad	Centralsjukhuset i Karlstad	24
Lund	Universitetssjukhuset i Lund	251	Eskilstuna	Mälarsjukhuset	24
Malmö	Universitetssjukhuset MAS	201	Hägersten	Fruängens Läkarhus	22
Borås	Södra Älvsborgs Sjukhus	191	Ängelholm	Ängelholms sjukhus	21
Karlskrona	Blekingesjukhuset	188	Västerås	Centrallasarettet i Västerås	19
Uppsala	Akademiska sjukhuset	167	Borås	Hudläkarmott Telegrafan	19
Stockholm	Danderyds sjukhus	153	Kungsbacka	Pkungsbacka	16
Sundsvall	Länssjukhuset Sundsvall-Härnösand	153	Värnamo	Värnamo Sjukhus	13
Umeå	Umeå NUS	142	Enköping	Lasarettet Enköping	10
Skövde	Kärnsjukhuset i Skövde	140	Lindesberg	Lindesbergs Lasarett	9
Jönköping	Länssjukhuset Ryhov	128	Nacka	Nacka närsjukhus	9
Örebro	Universitetssjukhuset	124	Stockholm	Läkarhuset Utsikten	6
Farsta	Farsta Läkarhus	119	Östersund	Östersunds sjukhus	6
Uddevalla	Uddevalla Sjukhus	102	Kristianstad	Kristianstadkliniken	5
Luleå	Sunderby sjukhus	87	Ljungby	Ljungby Lasarett	4
Linköping	Norrköping/Linköping	56	Stockholm	Läkargruppen Mörby	4
Norrtälje	Hudmottagningen	54	Vällingby	Läkarhuset Vällingby	3
Västervik	Västerviks Sjukhus	53	Malmö	PSO Malmö	2
Falun	Falu Lasarett	51	Stockholm	Sophiahemmet	2
Helsingborg	Helsingborgs lasarett	50	Göteborg	Annedalskliniken	1
Kristianstad	Centralsjukhuset i Kristianstad	46	Upplands Väsby	P-veritas klinik	1
Visby	Lasarettet	43	Stockholm	City hudmottagning	1
Kalmar	Länssjukhuset Kalmar	33	Stockholm	Hudläkartjänst	1
Örebro	HudDoktorn i Örebro	31	Stockholm	Mottagning Dr Clas Hellström	1
Stockholm	Södersjukhuset	29			
Gävle	Gävle sjukhus	28			
			Totalt		4443

Tabell 1: Antalet patienter i PsoReg, maj 2014

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



Figur 1: Visar hur antalet registrerade patienter i PsoReg har ökat

Psoriasis som folksjukdom

Professionen och styrgruppen bedömer att det är viktigast att följa upp de svårast sjuka psoriasispatienter som använder en relativ ny och dyr läkemedelsgrupp, biologiska läkemedel. Beredskap för att klara att registrera patienter som får konventionell systembehandling är tyvärr lägre (se ovan). För närvarande bedöms det orealistiskt att följa patienter med en mildare form av psoriasis som behandlas med lokalterapi i primärvården. Registersamkörningar kan dock komplettera bilden av psoriasis som folksjukdom med dessa patientgrupper. Vi har 2013 genomfört en sådan studie baserat på registersamkörningar för att analysera direkta och indirekta kostnader av psoriasis. Studien tydliggör hur långt ifrån de genomsnittliga direkta kostnaderna på årsbasis per psoriasispatient i de tre behandlingsgrupper låg året 2009 ^{1,2}:

- Biologiska läkemedel 115 070 SEK (N = 2 227)
(minst ett läkemedelsuttag under året)
- Konventionell systembehandling 7 211 SEK (N = 9 153)
- Lokalbehandling 2 838 SEK (N = 48 340)

PsoReg@INCA

När PsoReg skapades fanns det inga plattformar för kvalitetsregister, alla register hade sin egen tekniska lösning. När den tekniska möjligheten till plattformar började etablera sig fick PsoReg, liksom andra kvalitetsregister, signaler från SKL att ansluta sig till en av plattformarna som var under utveckling. Plattformar innebär flera samordningsvinster, det är mer effektivt att utveckla och underhålla ett fåtal plattformar jämfört med ett hundratal enskilda register, och en framtida integration av kvalitetsregister med journalsystem underlättas med hjälp av plattformar.

PsoReg har från början innehållit ett användarvänligt grafisk gränssnitt och en integration av patientperspektivet via PROMS (patient related outcome measures) såsom det generiska livskvalitetsmåttet EQ-5D och det hud-specifika livskvalitetsmåttet dermatology life quality index (DLQI). SKL har önskat att PsoReg skulle bli en kraft i den nödvändiga vidareutvecklingen av INCA-plattformen. INCA, som hade tagits fram för de nationella cancerregisterna, var då troligen landets mest använda och driftsäkra plattform, som dock inte var tidsenligt beroende på grafisk gränssnitt ("bankomatskärm") och bristande integration av PROMS. Ett sådant samarbete mellan PsoReg och INCA skulle samtidigt öppna INCA plattformen för andra icke-cancerregister. Som ett led i detta arbete har utgående från PsoRegs initiativ ett registercentrum för det tre norra landstingen etablerats (RC Norr)^a organiserat inom staben för verksamhetsutveckling i Västerbotten läns landsting. En påtaglig fördröjning i etableringen av den nya INCA-plattformen har inneburit en stor frustrationen för de vanligtvis så tåliga PsoReg användare. Denna frustration kulminerade när efter årtal av väntan i början av 2014 PsoReg@INCA lanserades – dock med flera "barnsjukdomar" som inte kunde korrigeras inom kort, eftersom det fanns en flaskhals i utvecklingsteamet. Ett ytterligare problem är att privata vårdgivare som tidigare rapporterat i praktiken utestängts från systemet (se Implementering i den privata sjukvården).

^a www.vll.se/default.aspx?id=66645&refid=57162

Vi vill be om ursäkt för allt besvär som användare har genomlidit.

Numera är dessa problem lyckligtvis lösta och vi vill tacka alla PsoReg användare för deras tålamod samt alla som har utvecklat den nya INCA-plattformen samt PsoReg@INCA. Att kontinuerlig utveckla lösningar under denna "växtvärk-tiden" där våra nationella kvalitetsregister äntligen fick den uppmärksamhet från regeringen och SKL som den förtjänade, utan att det fanns en tillräcklig infrastruktur för att bedriva dess tekniska utveckling har förstås också inneburit en stressad arbetssituation för registerutvecklarna.

Om vi nu ser framåt ser det mycket bra ut. INCA-plattformen förenar nu sin initiala stabilitet och driftsäkerhet med en modern användarvänlighet. De efterfrågade moduler för klinikstatistik och datauttag i PsoReg@INCA är nu lanserad.

INCA och sjunet

I sista årsrapporten skrev vi:

"En långdragen diskussion, om INCA ska fortfarande finnas inlåst på sjunet eller fritt tillgänglig på internet har nu också avslutas. Vår ståndpunkt, att alla måste ha tillgång till INCA, även de som sitter utanför sjunet har slutligen fått genomslag."

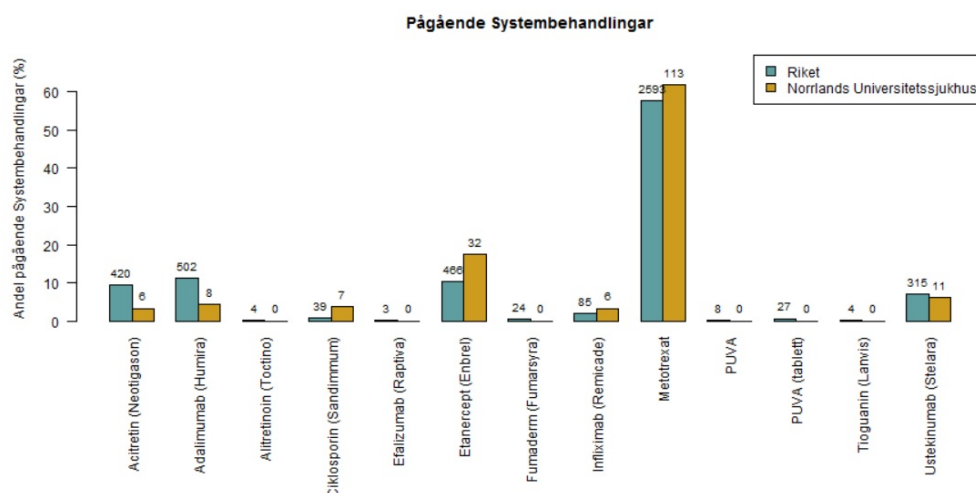
Tyvärr har detta beslut fortfarande inte verkställts, det pågår fortfarande en utredning om eventuella säkerhetsrisker. Detta innebär ett fundamentalt problem för våra privatpraktiserande kollegor (se nedan).

Utdata

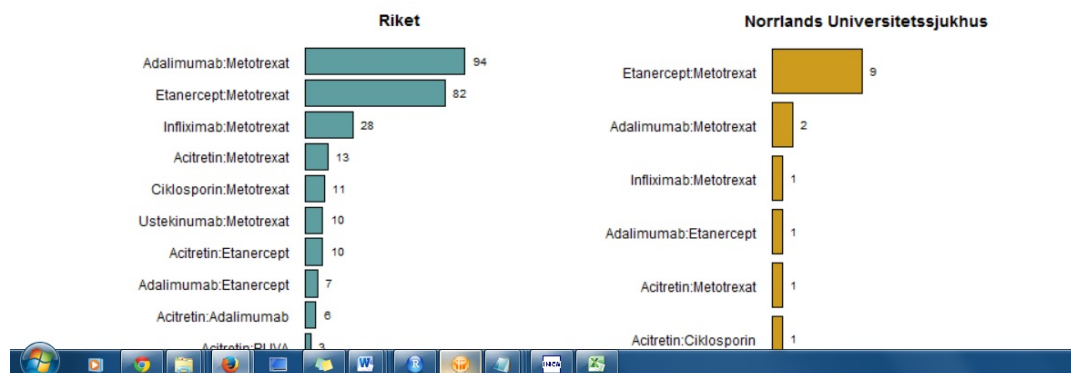
Varje klinik har nu direkta tillgång till sin klinikrapport, som visar fördelningen av pågående behandlingar samt kombinationsbehandlingar på kliniken jämfört med riket.



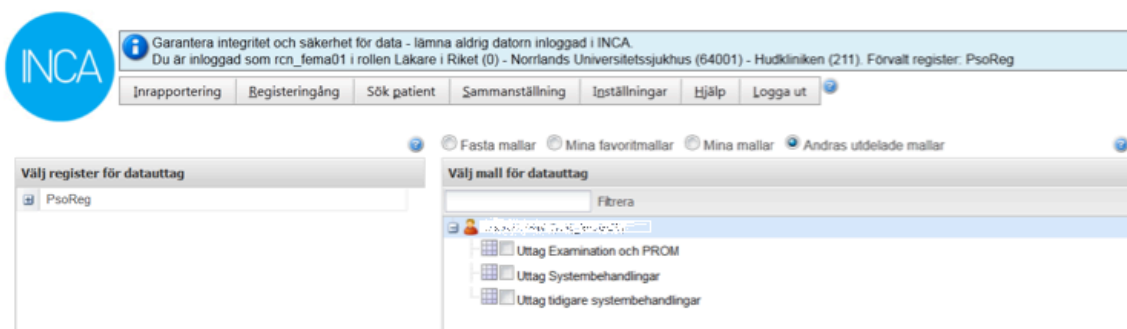
Tabell 1: Samtliga pågående systembehandlingar på kliniken respektive i riket



Tabell 2 och 3: De tio vanligaste pågående kombinationsbehandlingarna av systemläkemedel

**Figur 2a: Skärmdump PsoReg@INCA Systembehandlingar**

Utöver det kan varje klinik enkel importera sina data från PsoReg till en excel-tabell. Tillvägagångssätt är beskriven i användarmanualen.

**Figur 2b: PsoReg@INCA mall datauttag**

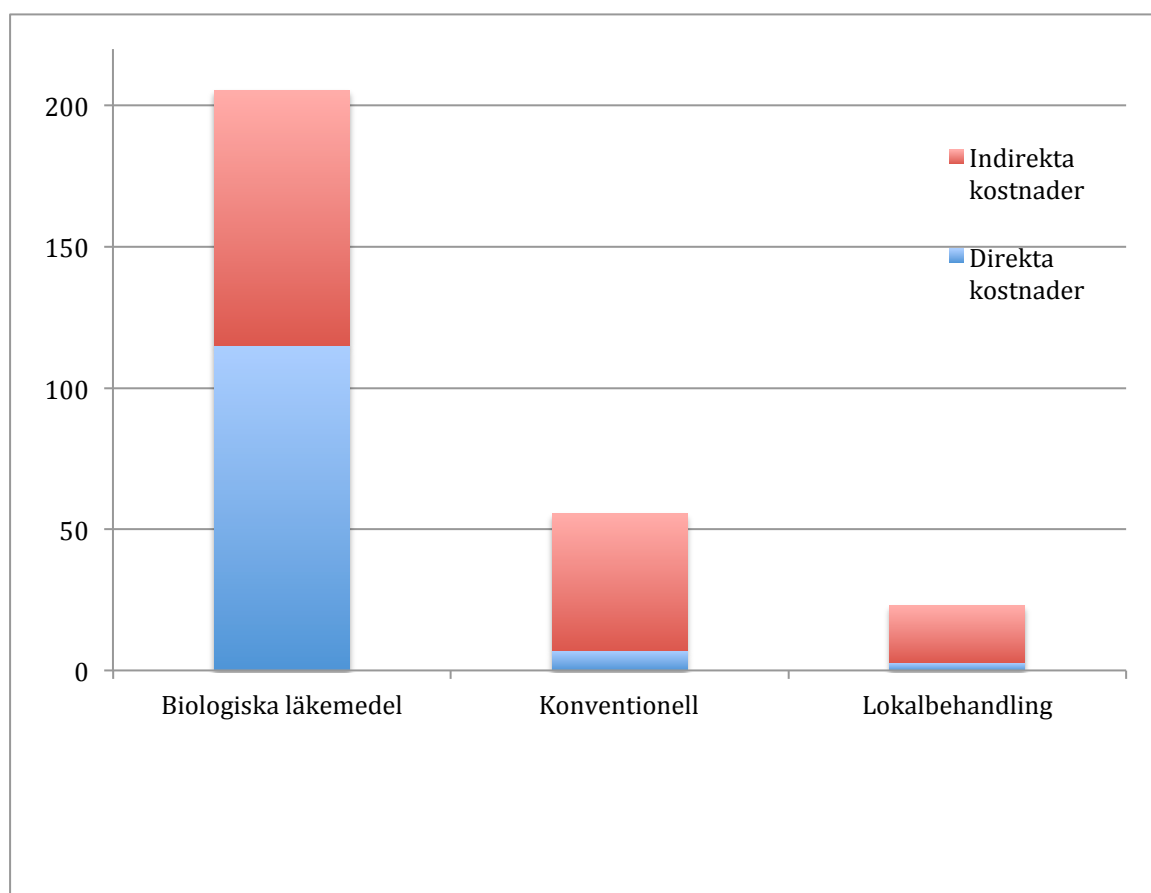
Implementering i den privata sjukvården

Det gångna året har varit besvärligt för de privatpraktiserande kollegorna som vill registrera patienter i PsoReg. Vi har sedan flera år drivit ett initiativ att lyfta INCA plattformen från Sjunet till det öppna internet. Lyckligtvis föreligger det numera ett sådant beslut, som dock fortfarande inte är verkställt ännu (se ovan).

Detta har inneburit att vi bara kunnat erbjuda privatpraktiserande dermatologer att ansluta sig till PsoReg@INCA via en VPN-tunnel. Denna mycket krångliga lösning måste dock nu - med facit i hand - anses som ej genomförbart i praktiken. Vi är ledsna att det uttalade PsoReg målet att öka anslutning hos privatpraktiserande dermatologer på detta sätt skadats av PsoRegs anslutning till INCA-plattformen. Behovet av SITHS-kort har diskuterats som problem i sista årsrapport och är fortfarande utanför Stockholms läns ett problem för privatpraktiserande dermatologer. Det hela har lett till en stor frustrationen och förtroendekris bland privatpraktiserande kollegor.

Jämförelse av direkta kostnader och indirekta kostnader

Vi har genomfört en registersamkörningsstudie för att analysera direkta och indirekta kostnader (produktionsförluster) av alla psoriasispatientgrupper¹. Studien tydliggör hur långt ifrån de direkta kostnaderna för patientgrupper med biologisk behandling, konventionell behandling och lokalterapi ligger ifrån varandra. Studien visade också en minskad sjukfrånvaro i gruppen av patienter med biologiska läkemedel.



Figur 3:

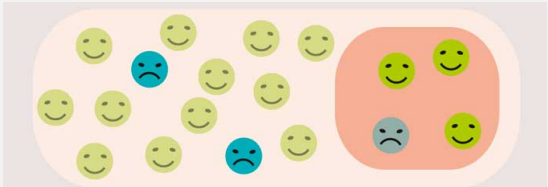
Genomsnittliga direkta & indirekta kostnader år 2009 i TSEK per patient

Direkta kostnader är för patientgrupperna "Konventionell" och "Lokalbehandling" mycket lägre än indirekta kostnader (produktivitetsförluster). I gruppen med biologiska läkemedel är dock de direkta kostnaderna högre.

Hur kan vi öka läkemedelseffektiviteten i klinisk praxis?

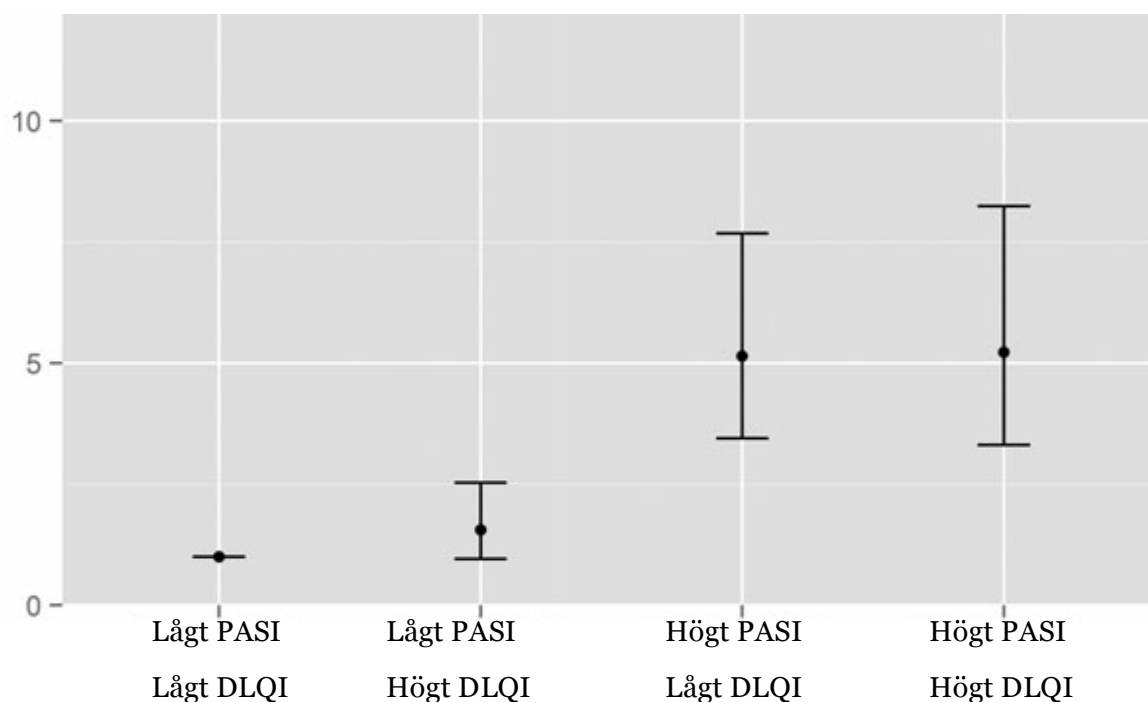
Eftersom acquisitions-priset för biologiska läkemedel är hög, är det viktigt att de ges till de patienter som har störst nytta. Resultaten i Jenny Norlins avhandling¹ visar dock att det finns på gruppnivå:

- i) patienter som är underbehandlade med biologiska läkemedel och
- ii) patienter som är överbehandlade med biologiska läkemedel, som alltså inte har hälsovinster som motiverar det höga acquisitions-priset. Genom att identifiera ”rätt” patientgrupper för biologiska läkemedel kan vi uppnå högre hälsa i befolkningen inom samma budget³.

Figur 4a: 	Figur 4b: 
Idag förekommer viss över- & under-behandling med biologiska läkemedel I det stora ljusrosa fältet visas den totala populationen av patienter med systemisk behandling. De som befinner sig i det mörkrosa lilla fältet (ca 10–20 procent) har biologisk behandling; de mörkare figurerna är de som skulle ha störst nytta av sådan behandling. Det förekommer såväl över- som underbehandling med biologiska läkemedel (ledsna figurer).	Målet: en optimal fördelning av behandling De patienter som behandlas med biologiska läkemedel har här större nytta, vilket innebär att den totala populationens hälsolivå ökar. <i>Om priset på de biologiska läkemedlen skulle sjunka eller om en större budget skulle tilldelas psoriasispatienter, skulle fler av de patienter som i dag behandlas med konventionella systemiska läkemedel kunna behandlas med biologiska systemiska läkemedel</i> <i>(bara glada gubbar – se försättsblad).</i>

PROM i ett register – hur används de i praktiken?

PsoReg har från början lagt en stor vikt på patientperspektivet. Förutom det generiska livskvalitetsmått EQ-5D innehåller PsoReg det dermatologispecifika livskvalitetsmålet dermatology life quality index (DLQI). I Svenska behandlingsriktlinjer ges DLQI samma vikt som det kliniska måttet psoriasis area and severity index (PASI). En undersökning⁴ visade att bara det objektiva sjukdomsmåttet PASI har en stor roll för insättande av biologisk behandling, men inte patientens ”dermatologiska” livskvalitet, DLQI. Det betyder att ett PROM (DLQI) som tas fram i ett register inte ”per automatik” används som beslutsunderlag. Vi vill framöver jobba för att implementera PROMS i helhetsbedömningen av patientens situation.



Figur 5:

PASI, men icke DLQI påverkar insättande av biologisk behandling

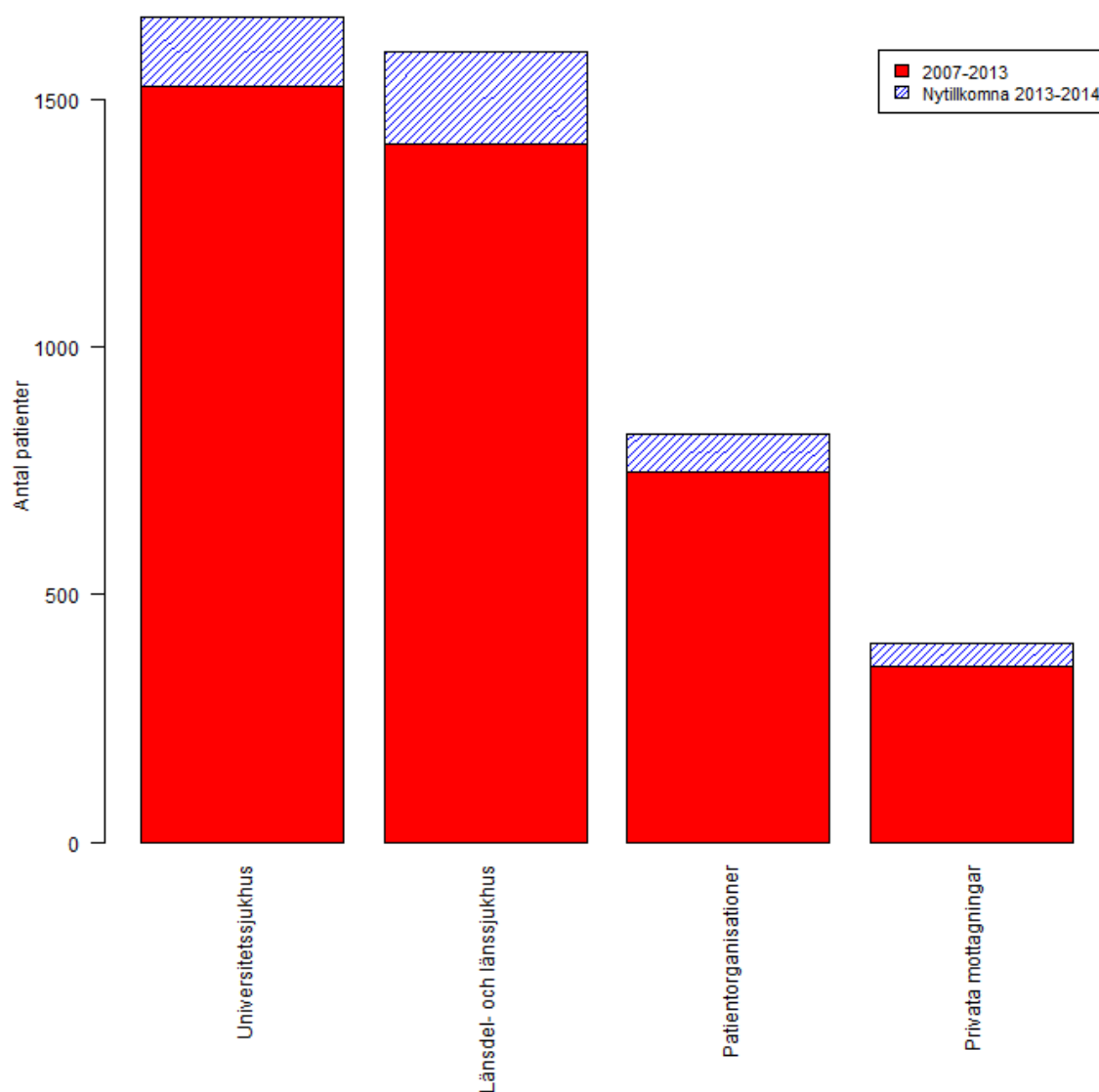
Sannolikheten (Hazard ratio) för insättande av biologisk behandling, visar att patienter med en hög PASI har en stor chans att få biologisk behandling (oberoende av deras DLQI-värde), medan patienter med en låg PASI har bara en liten chans att få biologisk behandling (oberoende av deras DLQI-värde).

Definition: hög PASI >10; hög DLQI >10

Antal registrerade patienter

Antalet patienter fördelade efter vårdnivå

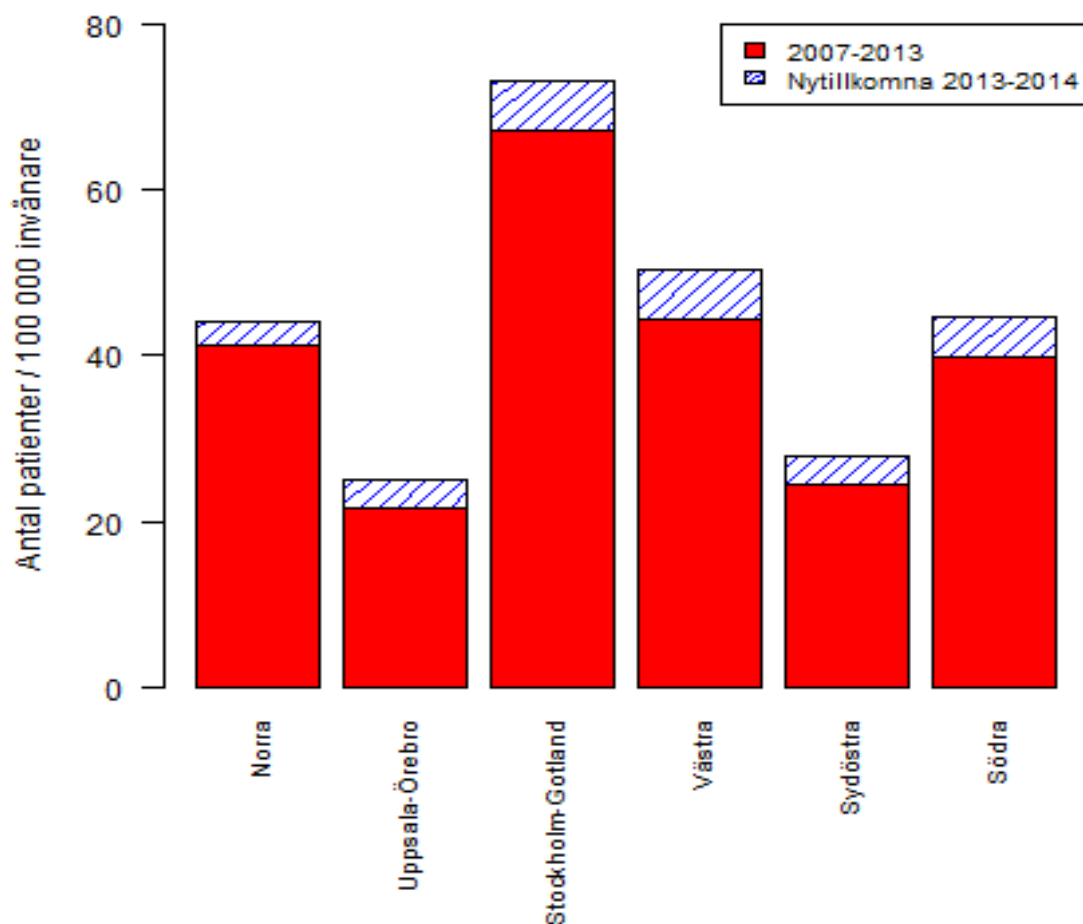
Det flesta patienterna har hittills registrerats hos universitetssjukhusen. Därefter följer numera tätt efter länsdel- och länssjukhus. Därefter kommer Psoriasisföreningens mottagningar och de som har lägst antal inmatade patienter är de privata mottagningarna. Den största ökningen av patienter finns (som sista året) hos länsdel- och länssjukhusen som nu har registrerat nästan lika många patienter som universitetssjukhusen.



Figur 6a: Patienter efter vårdnivå

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. Enligt figuren nedan så har regionen Stockholm-Gotland flest patienter (se kommentar figur 7). Regionerna Norra, Västra och Södra har sinsemellan ungefär lika många registrerade patienter per 100 000 invånare. Att Uppsala-Örebro och Sydöstra sjukvårdsområde fortfarande ligger lägst kan bero på att det startade registreringen senare än de övriga områdena. Den procentuella ökningen av nyregistreringar uppvisar inga större skillnader mellan regionerna.

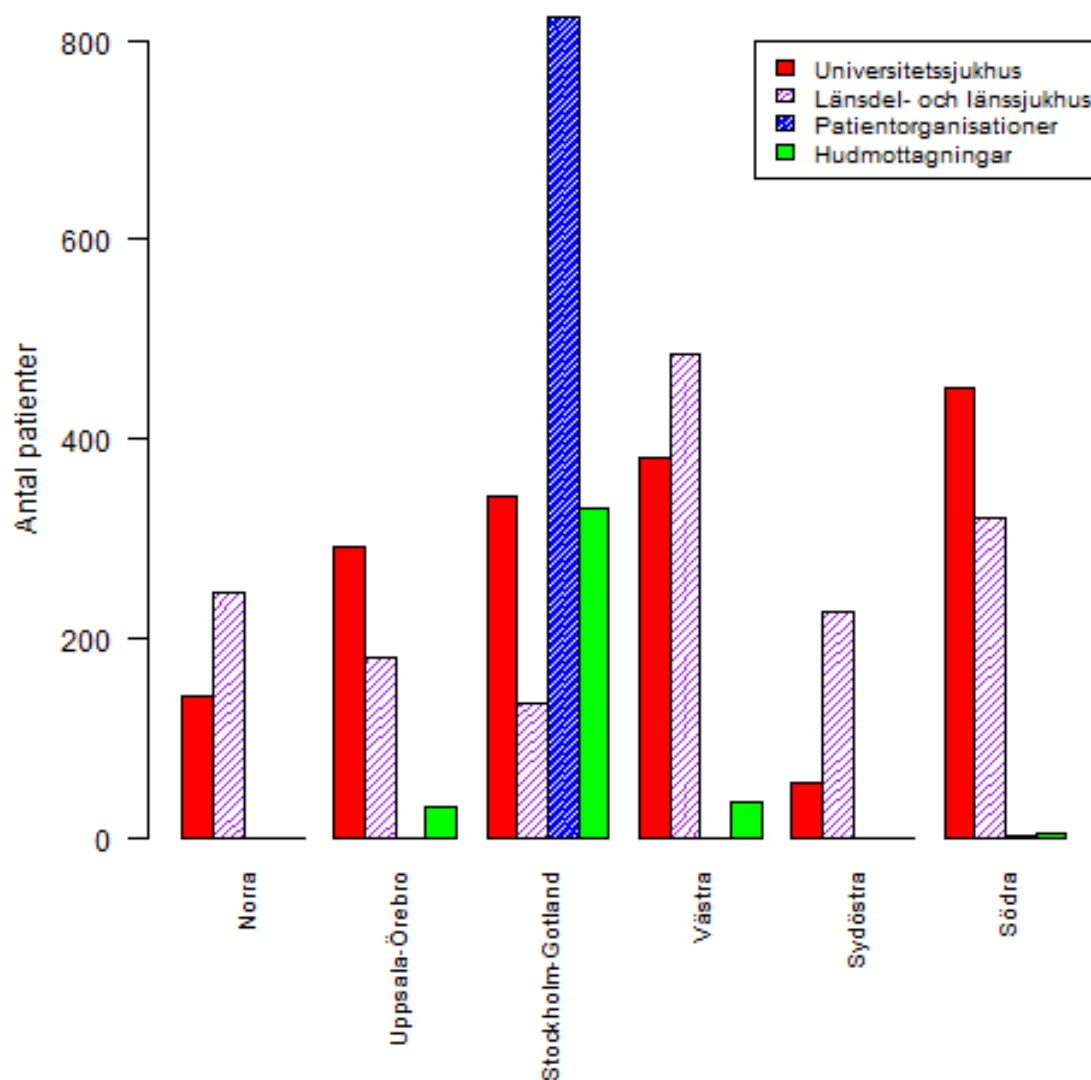


Figur 6b: Patienter/sjukvårdsområde per 100 000 invånare

Vårdnivå och region

Fördelning av vårdnivå efter sjukvårdsområde

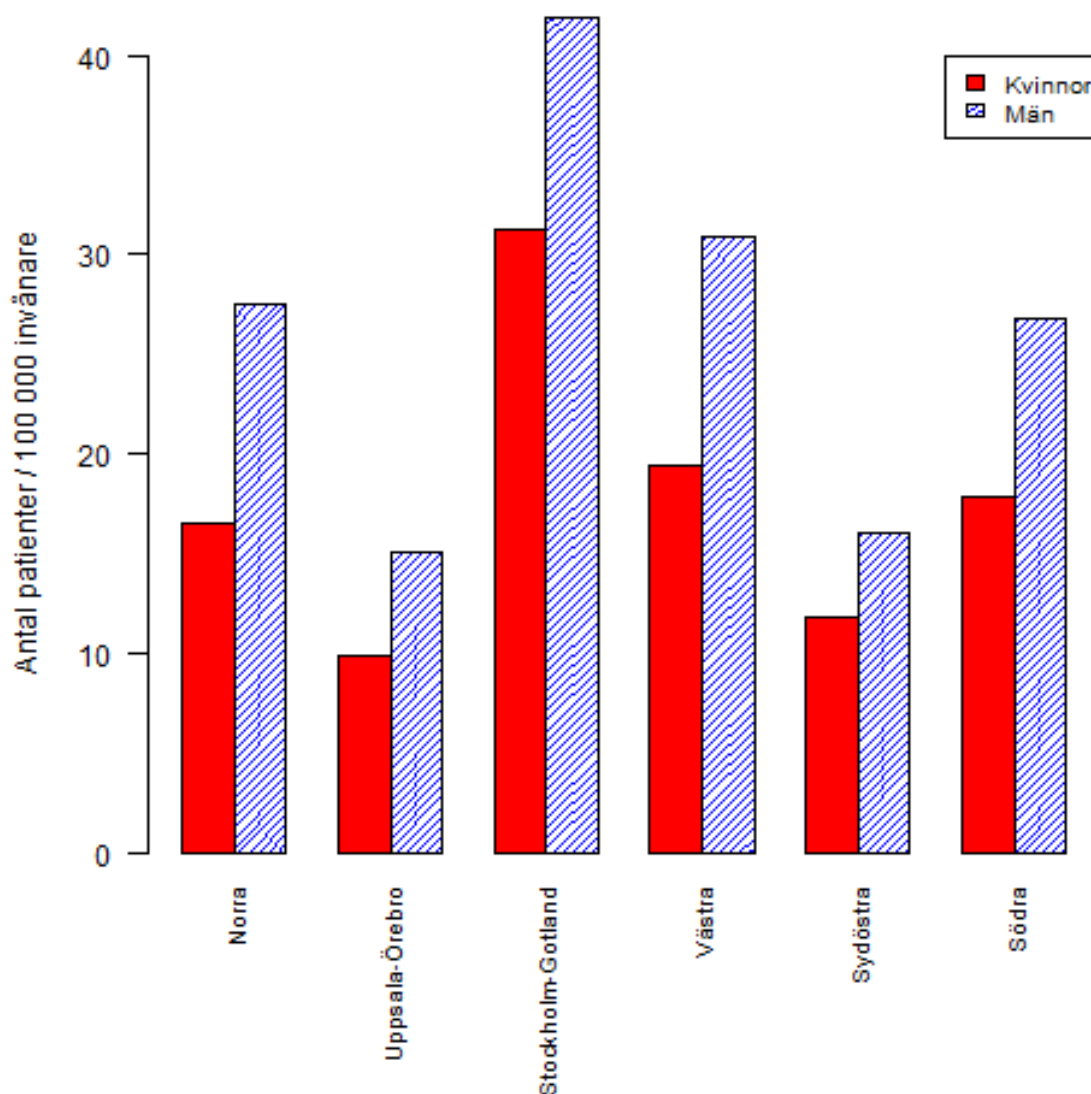
Patienterna inom respektive sjukvårdsområde är här uppdelade på den senast besökta vårdnivån. **Kommentar:** regionen Stockholm-Gotland har omkring hälften av sina inmatade patienter inom Psoriasisföreningen i Stockholms läns mottagningar. Om de registrerade patienterna i Patientorganisationerna exkluderas ligger antal patienter/100 000 invånare nära nivå i sjukvårdsregionerna Stockholm-Gotland, Västra, Norra samt Södra regionen.



Figur 7: Patienter efter vårdnivå

Könsfördelningen efter sjukvårdsområde

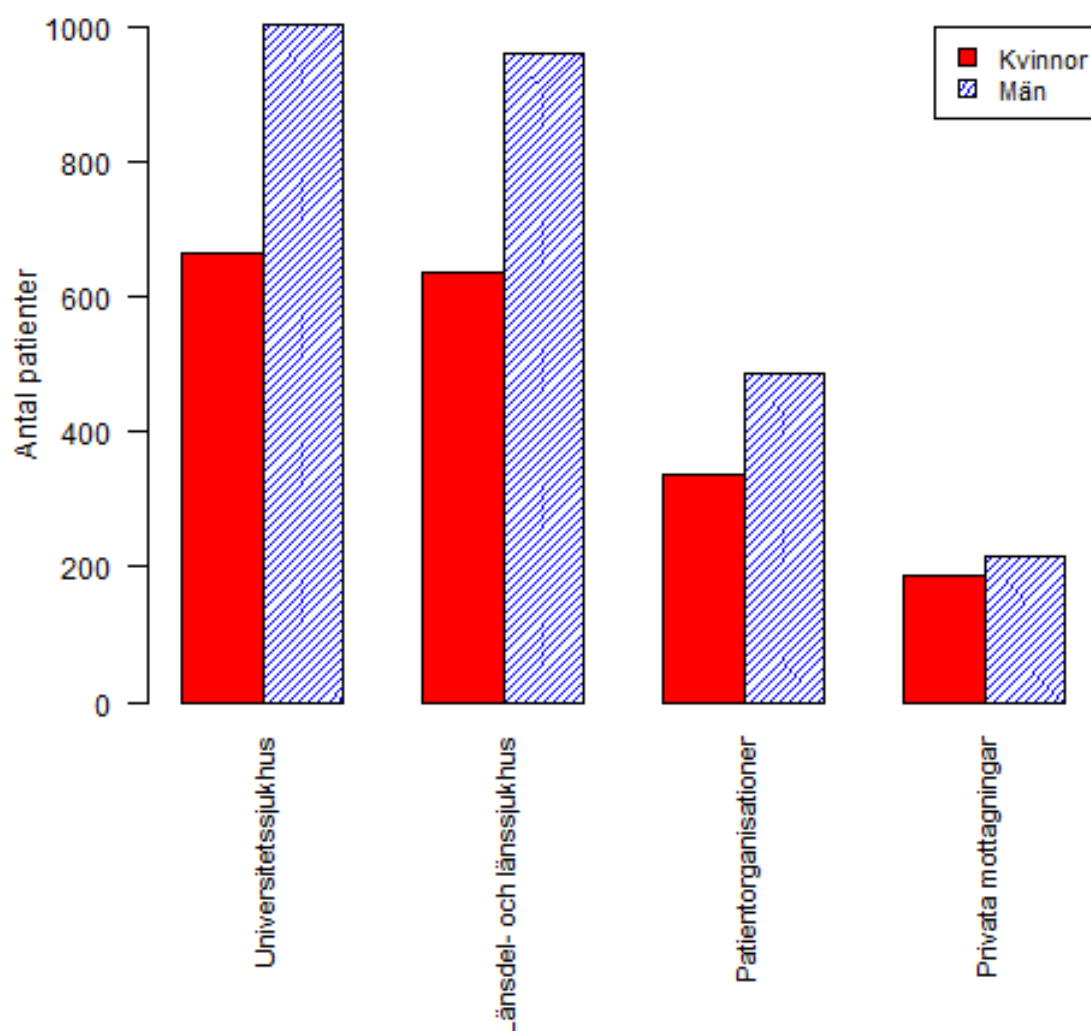
Nedan visas antalet kvinnor och män för varje sjukvårdsområde. Det man kan se är att det genomgående är fler män än kvinnor registrerade i PsoReg och detta gäller för samtliga sjukvårdsområden. Denna snedfördelning har undersökts närmare och diskuterats bl.a. i sista årsrapporten.



Figur 8: Patienter efter sjukvårdsområde samt kön

Könsfördelningen efter vårdnivå

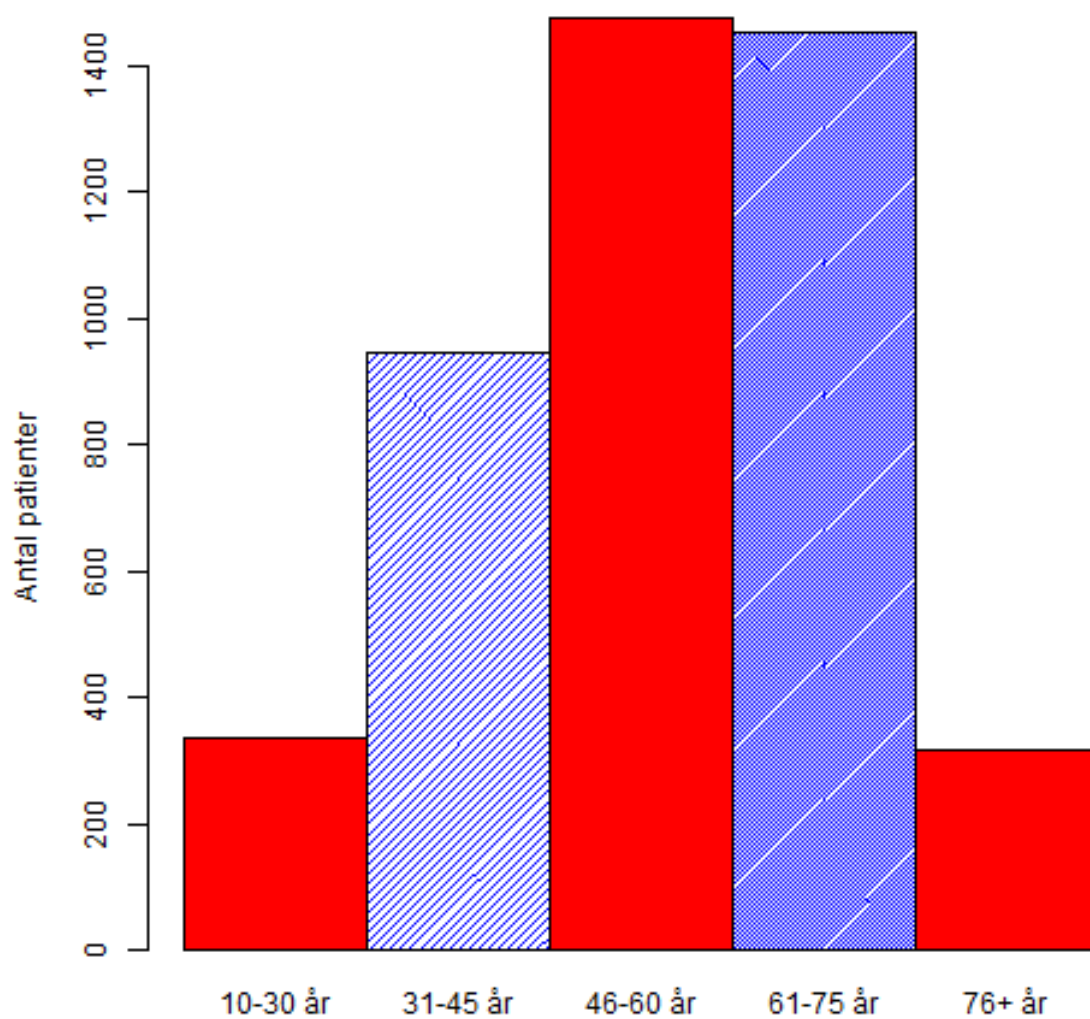
Antalet kvinnor och män för varje vårdnivå. Genomgående så är det flest män registrerade i registret i samtliga fyra vårdnivåer. Detta tyder på att det inte är vårdnivån som bidrar till den skeva könsfördelningen i PsoReg utan dominansen av män i registret har andra förklaringsfaktorer, som har diskuterats 2013 i PLoS One (May 15): "The higher proportion of men with psoriasis treated with biologics may be explained by more severe disease in men" www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24911993



Figur 9: Patienter efter vårdnivå samt kön

Ålder och kön

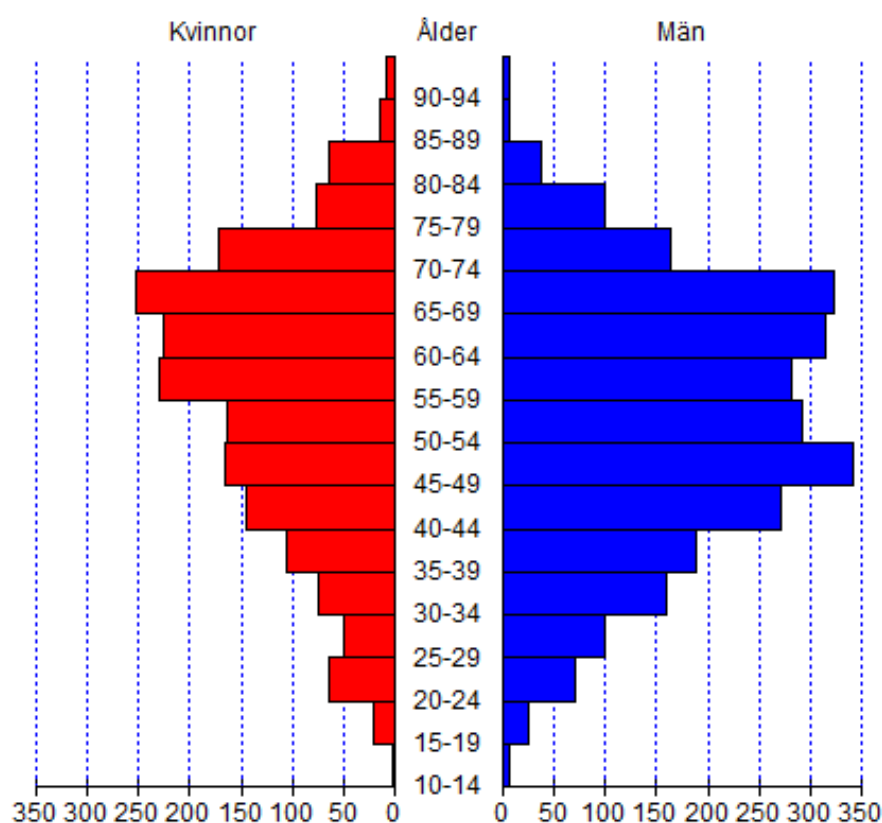
Åldersfördelningen speglar en känd högre prevalens av psoriasis i vuxen ålder som dock avtar efter 75 års ålder. Sett ur ett hälsoekonomiskt perspektiv är det betydelsefullt att majoriteten av patienterna är i yrkesverksam ålder.



Figur 10: Åldersfördelningen bland patienterna

Ålder fördelat på kön totalt

Nedan följer befolkningspyramider med sjutton åldersintervall för att göra åldersfördelningen hos de kvinnliga respektive manliga patienterna lättöverskådlig. I maj 2014 var 59 % av de registrerade patienterna i PsoReg män, ungefär samma som föregående åren.

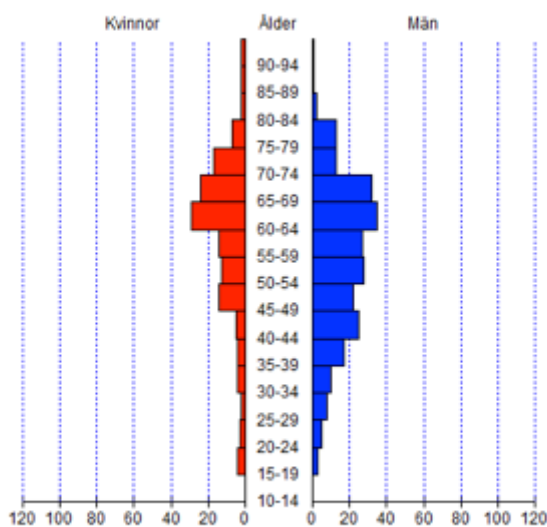


Figur 11: Befolkningspyramid över samtliga patienter

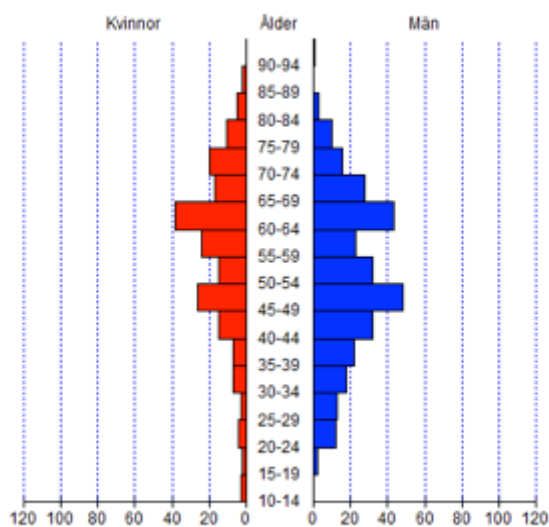
De befolkningspyramider som följer har identiska axlar för att lättare kunna jämföras

Ålder fördelat på kön och region

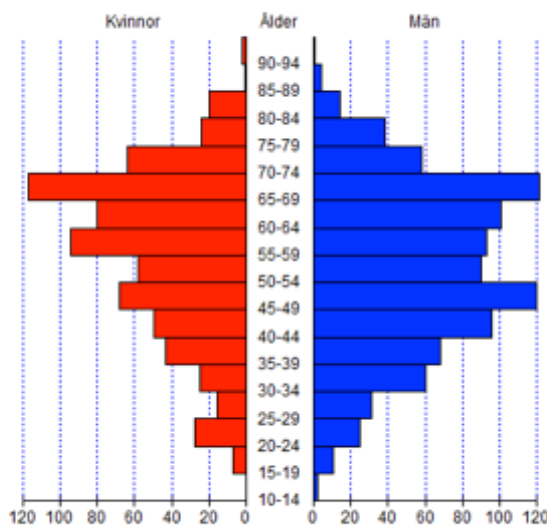
Norra Regionen (62% män)



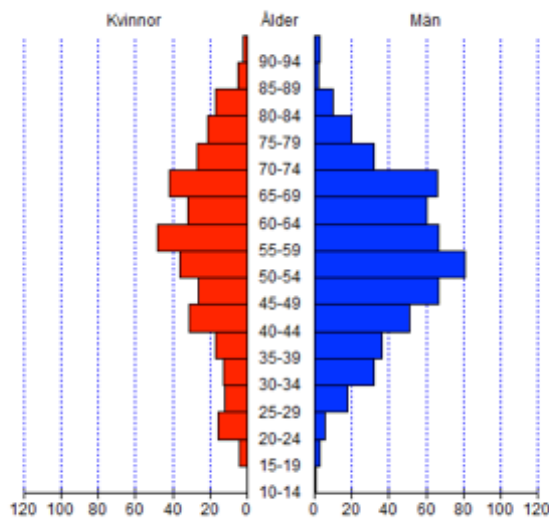
Uppsala-Örebro regionen (60% män)

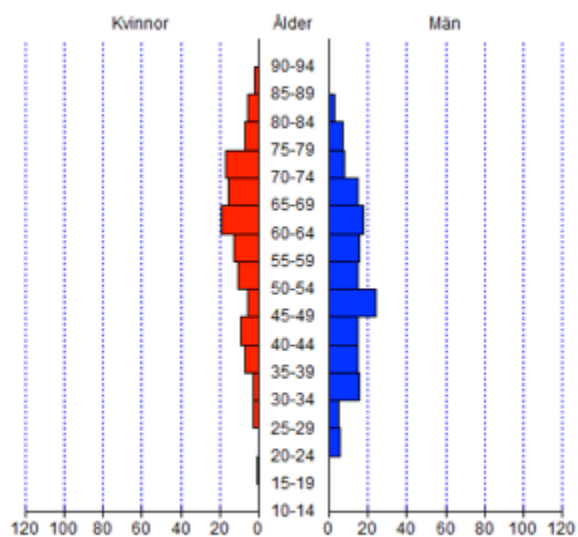
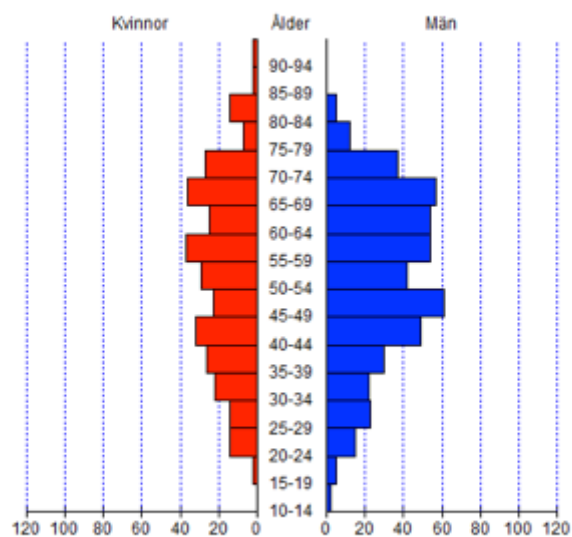


Stockholmsregionen (57% män)



Västra Regionen (61% män)

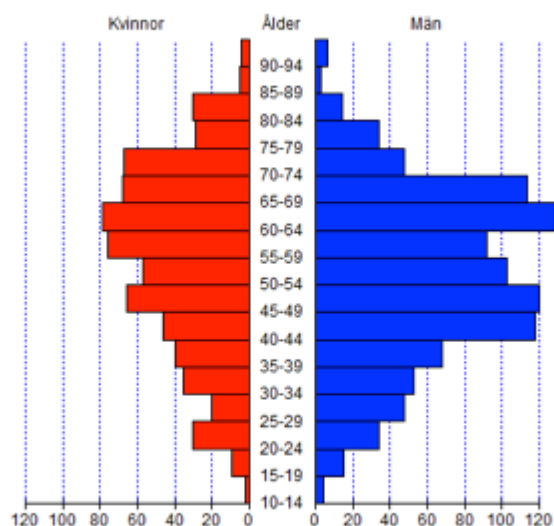


Sydöstra Regionen (58% män)**Södra Regionen (60% män)**

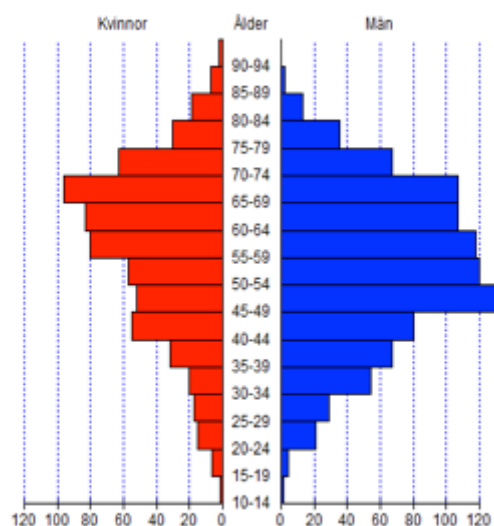
I överlag så är åldersspridningen jämnt fördelat mellan de olika sjukvårdsregionerna.

Ålder fördelat på kön och vårdnivå

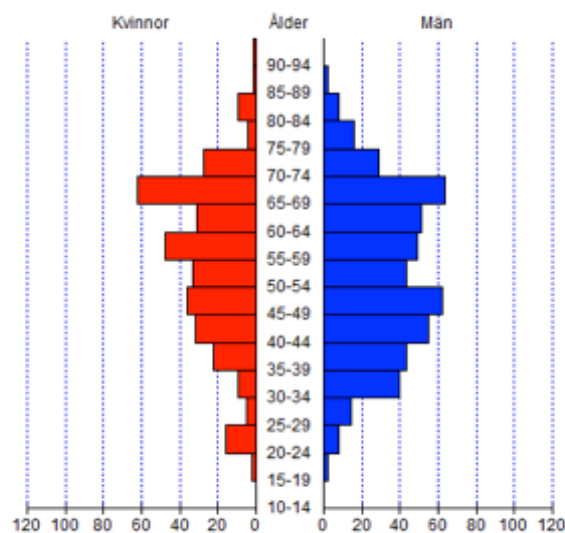
Universitetssjukhus (60% män)



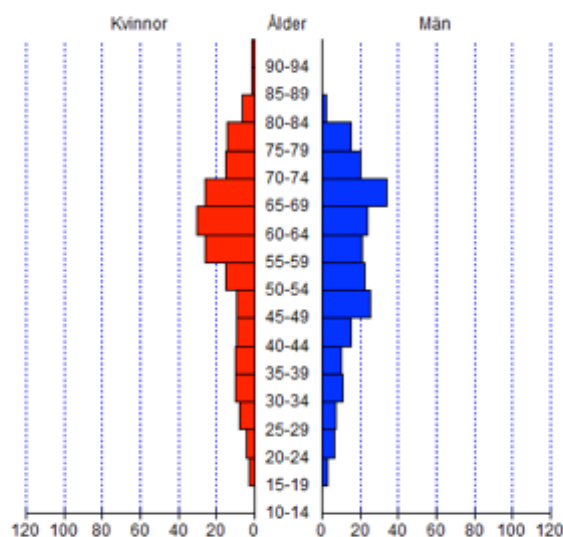
Länsdel och länssjukhus (60% män)



Patientförening (59% män)



Privat vårdgivare (54% män)



Behandlingar

	Läkemedel	2013 Antal (%)	2014 Antal (%)	Δ
Konventionell n = 3090; 74.0% 2013: n = 2 596; 69,5%	Metotrexat	2117 (56,7)	2550 (61.0)	↑
	Acitretin (Neotigason)	383 (10,3)	426 (10.2)	→
	Allitretinoin (Toctino)	3(0,1)	4(0,1)	→
	Ciklosporin (Sandimmun)	28 (0,7)	36 (0,9)	→
	PUVA	43 (1,2)	44 (1,1)	→
	Fumarsyra (Fumaderm)	16(0,4)	24(0,6)	→
	Thioguanine (Lanvis)	6(0,2)	6(0,1)	→
Biologiska läkemedel n= 1087; 26.0% 2013: n = 1 138; 30,5%	Etanercept (Enbrel)	454 (12,2)	407 (9.7)	↓
	Adalimumab (Humira)	443 (11,9)	433 (10.4)	↓
	Infliximab (Remicade)	82 (2,2)	60 (1.4)	↓
	Ustekinumab (Stelara)	159 (4,3)	187 (4,5)	↑

Tabell 2: Fördelning av systembehandling

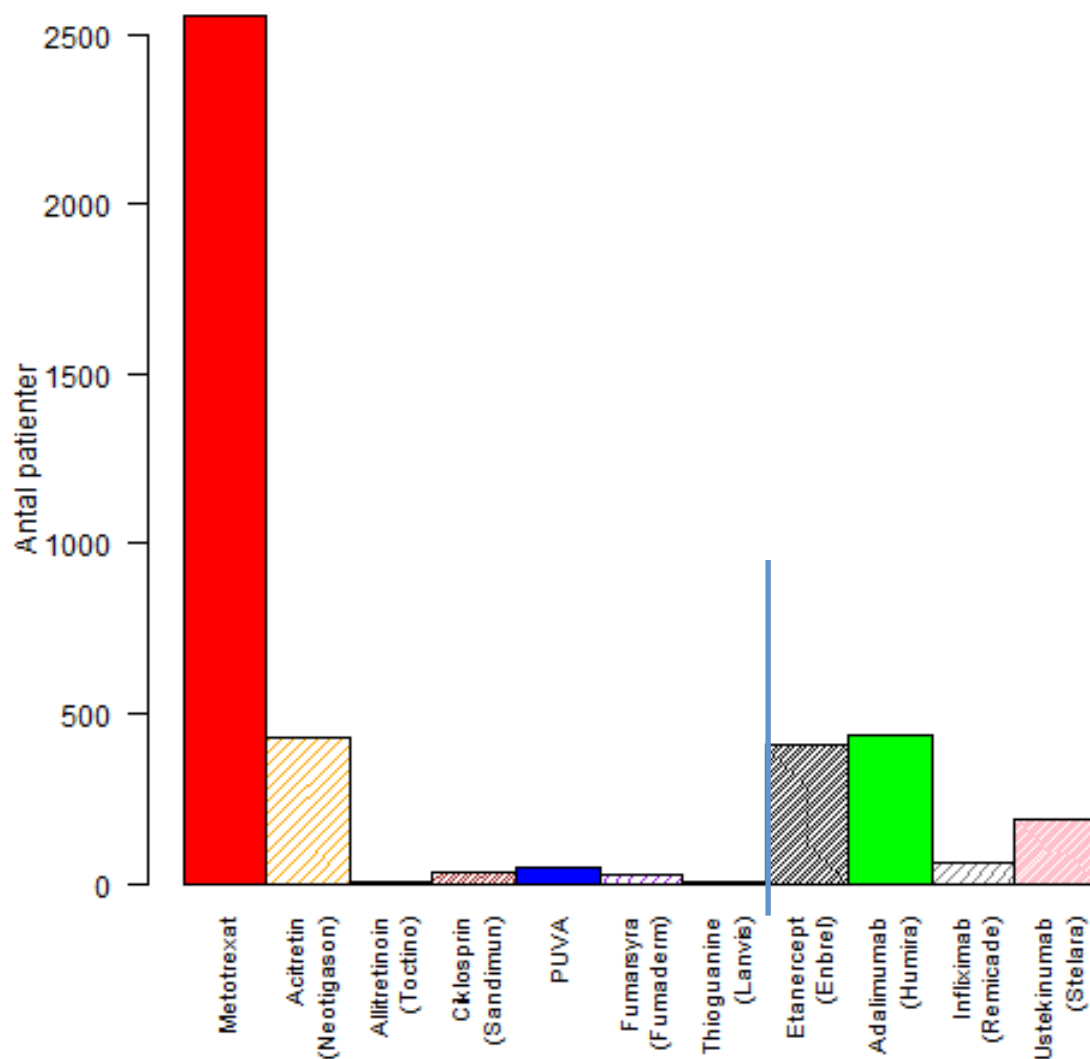
Patienternas senaste behandling visas i tabellen. Volymen har ökat från 3 734 i maj 2013 till 4228 i maj 2014. Att volymen av konventionell behandling ökar i relation till biologisk behandling är troligen bara ett mognandstecken av PsoReg, som nu rör sig mot en mer sann återspeglning av förhållandena (se ____).

Den nyaste biologiska behandlingen, Ustekinumab (Stelara) fortsätter att öka lätt. Etanercept har numera tappat sin första plats till Humira.

	Läkemedel i kombination med MTX	2013 Antal (%)	2014 Antal (%)	Δ
Konventionell	Acitretin (Neotigason)	2 (0,5)	5 (1,2)	↑
	Ciklosporin (Sandimmun)	10 (35,7)	10 (27,8)	↓
	Fumaderm (Fumarsyra)	0 (0)	1 (4,2)	↑
Biologiska läkemedel	Etanercept (Enbrel)	106 (23,3)	48 (11,8)	↓
	Adalimumab (Humira)	65 (14,7)	72 (16,6)	↑
	Infliximab (Remicade)	35 (42,7)	14 (23,3)	↓
	Ustekinumab (Stelara)	19 (11,9)	19 (10,2)	→

Tabell 3: Fördelning av kombinationsbehandlingar med MTX

Här redovisas de individer som fått en behandling i kombination med MTX samt andelen av dessa i förhållande till det totala antalet som fått respektive behandling. Kombinationsbehandling med Etanercept (Enbrel) samt Infliximab (Remicade) har minskat kraftigt jämfört med föregående år.

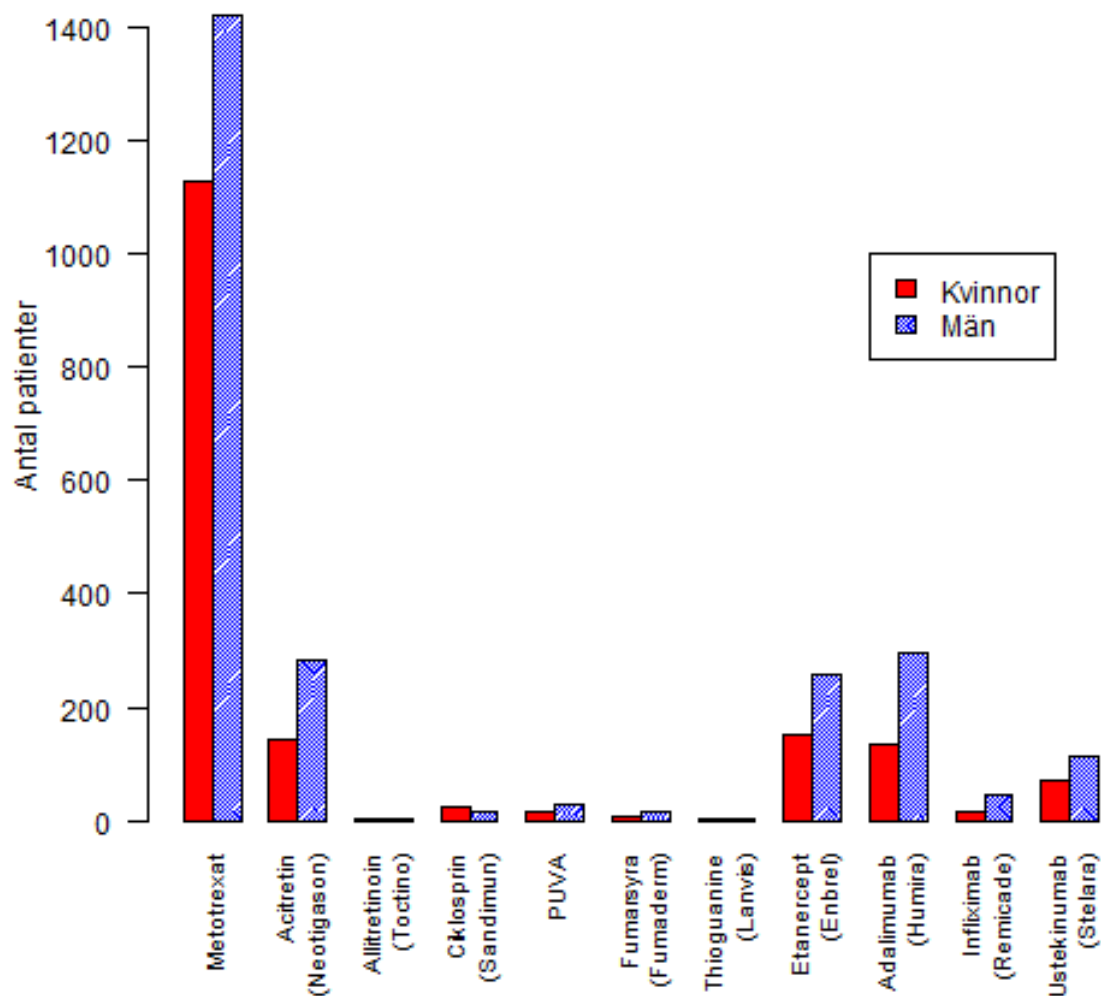


Figur 12: Behandlingar

De sju första behandlingarna tillhör de *icke-biologiska* läkemedlen. Här syns den tydliga dominansen av MTX. De sista fyra staplarna representerar de *biologiska* läkemedlen.

Behandlingen fördelat efter kön

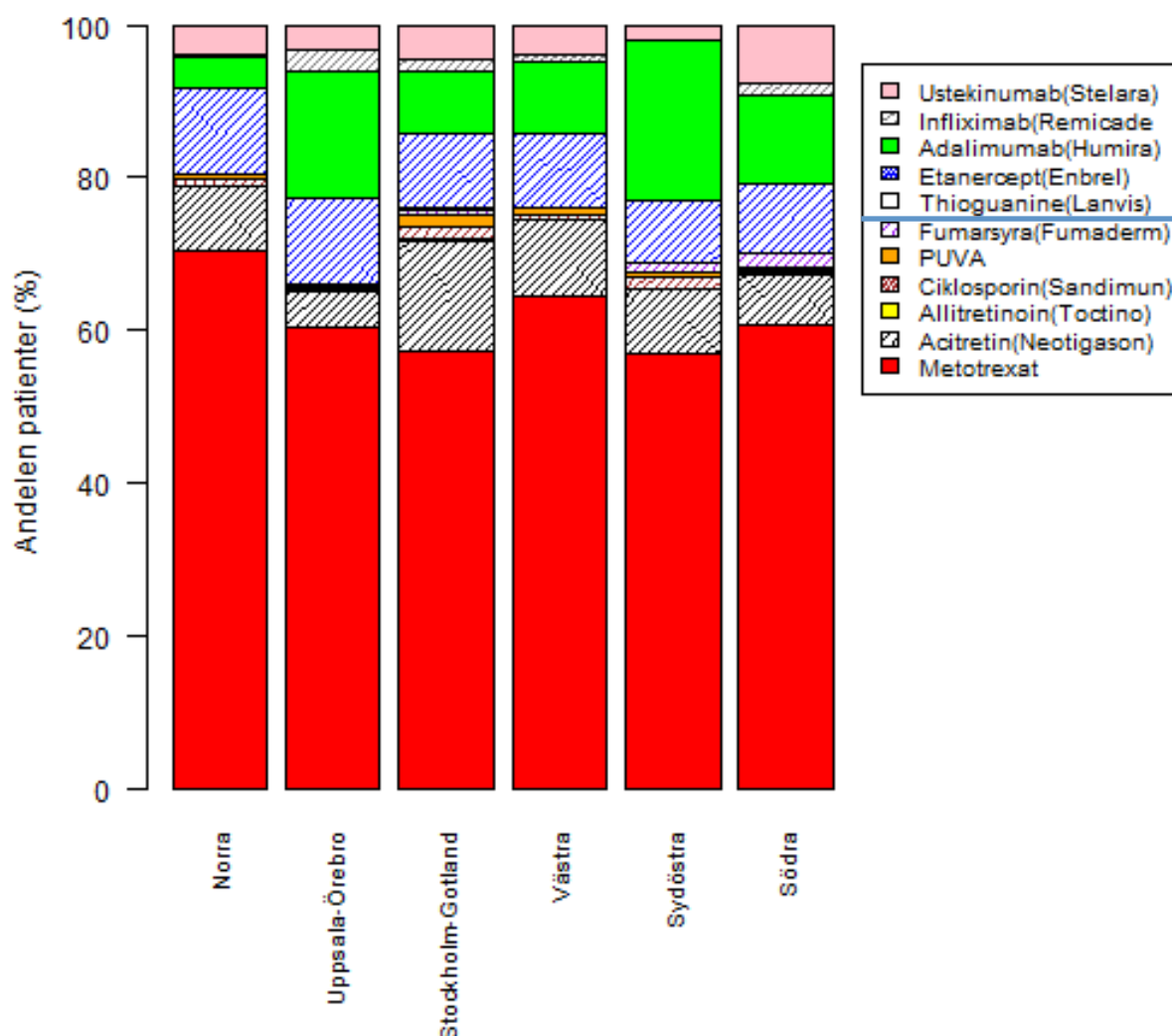
Fördelningen av behandlingarna mellan könen speglar i stort det faktum att 59% av patienter i PsoReg är män, ett faktum som har diskuterats i föregående årsrapport.



Figur 13: Behandling könsfördelat

Behandlingen inom sjukvårdsområdena

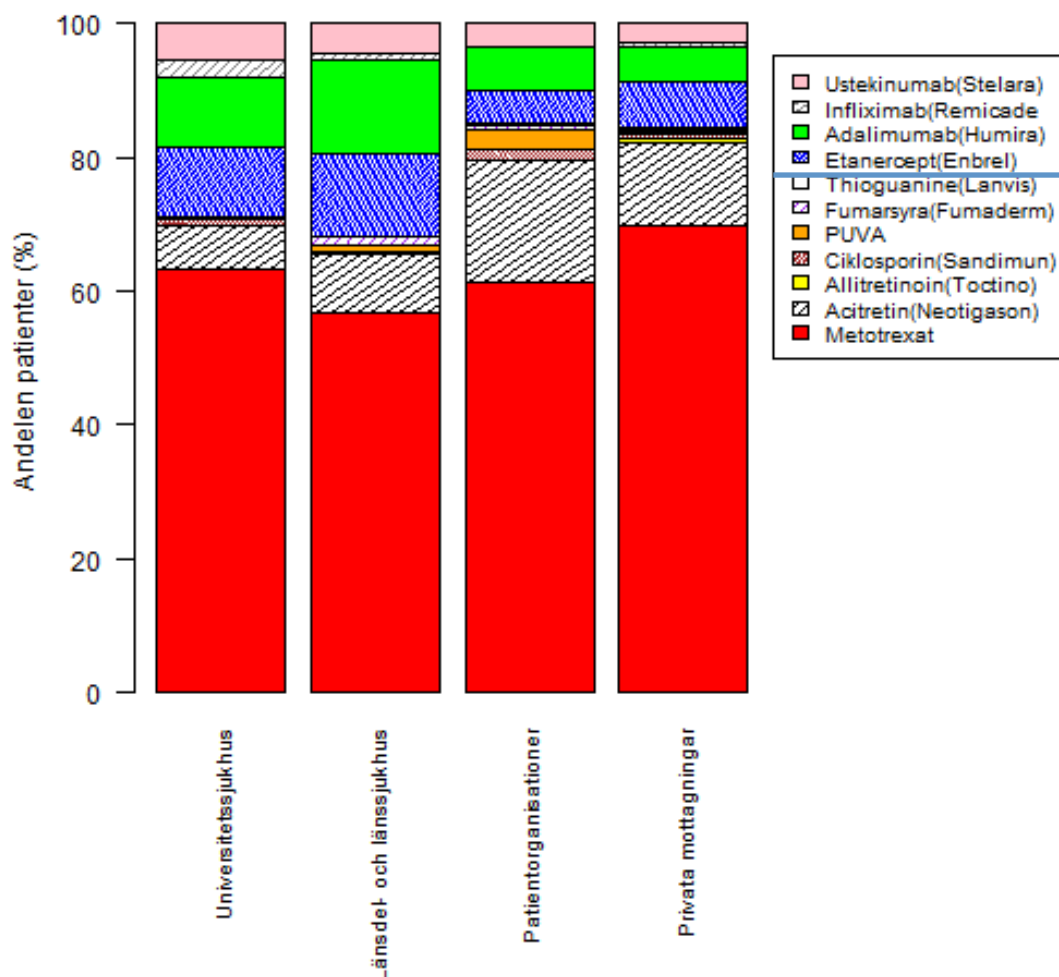
I figuren nedan visas hur behandlingarna är procentuellt fördelade i varje sjukhusområde. Den region som har flest biologiska behandlingar bland sina registrerade patienter är numera Uppsala-Örebro (2013: Södra regionen), medan den norra regionen har lägst (som 2013). Fumarsyra används en del i Södra regionen. Fumarsyra är ett licenspreparat i Sverige men dominerar systemterapin i Tyskland. Det nyaste biologiska läkemedlet Ustekinumab (Stelara) har fått en generell etablerad plats i vården jämfört med sista året, där det fanns väldigt få registreringar i den Sydöstra regionen.



Figur 14: Behandling per sjukvårdsområde

Behandlingen hos vårdnivåerna

Diagrammet beskriver hur behandlingarna är procentuellt fördelade mellan de olika vårdnivåerna. Behandlingen Infliximab som är en infusionsbehandling används framförallt inom Universitetssjukhusen. I övrigt är behandlingsprofilen mellan Universitetssjukhus och Länsdel- och länssjukhus ganska lika, båda använder biologiska läkemedel i högre utsträckning än patientorganisationen och de privata vårdgivarna. PUVA-behandling ges fortfarande mest av patientorganisationen.



Figur 15: Behandling per vårdnivå

Biverkansrapporter från PsoReg i läkemedelverkets databas 2007-14

Anmälningar om läkemedelsbiverkningar skickades direkt (koderat) från PsoReg via webben till Läkemedelsverket (en funktion som tyvärr inte ännu finns i INCA-plattformen). Detta är ett stort steg för läkemedelssäkerhet. Analysen av dessa rapporter sker hos läkemedelsverket samt i ett unikt samarbete mellan ett kvalitetsregister och WHO hos Uppsala Monitoring Centre (UMC) i Uppsala.

Antal rapporter totalt	93
Antal rapporter med samband troligt (kvinnor: 45%)	67
Antal biverkningar med samband möjligt/troligt/säkert	80
Antal biverkningar med samband ej troligt	30
Antal biverkningar ej bedömda	0
Antal dödsfall	3
Antal dödsfall med samband troligt	2

Styrgruppen

- Kari Dunér, överläkare Hudmottagningen, Blekinge Sjukhuset, Karlskrona (länsklirik)
- Ingela Flytström, Dr. med., överläkare, Hudkliniken, Örebro Universitetssjukhuset
- Meirav Holmdahl, Dr. med., överläkare, Skånes universitetssjukhus, Lund
- Gunnel Köhler, verksamhetschef, Psoriasisföreningen i Stockholms läns mottagningar
- Ronny Lestander, verksamhetschef, primärvården Västerbottens län, Umeå
- Lena Mattsson-Tollbom, sjuksköterska Hudkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Gunnar Nyman, Hudläkarmottagningen Telegrafan, Borås
- Marcus Schmitt-Egenolf, professor, överläkare, hudkliniken, Norrlands Univ.-sjuk, Umeå

Senior advisors

- Anders Ekbom, Professor, centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin - Solna, Karolinska Institutet.
- Ulf Persson, adjungerad Professor, Institutet för ekonomisk forskning, Ekonomihögskolan, Lunds Universitet, & VD Institut för Hälsoekonomi (IHE), Lund
- Patrik Eklund, Professor, Institutet för datavetenskap, Umeå Universitet

Samarbete

PsoReg är ansluten till Registercentrum Norr, RCNorr www.vll.se/registercentrumnorr

PsoReg ingår i ett europeiskt nätverk av psoriasisregister, psonet: www.psonet.eu

PsoReg samarbetar med läkemedelsverket www.lakemedelsverket.se. Anmälningar om läkemedelsbiverkningar skickades innan PsoReg@INCA direkt från PsoReg via webben till läkemedelsverket

PsoReg samarbetar med WHO's organ för läkemedelssäkerhet, "the Uppsala Monitoring Centre (UMC)" www.who-umc.org

Beträffande dataanalys och tolkning pågår samarbete med:

Epidemiologi - Centrum för läkemedelsepidemiologi (CPE) Institutionen för medicin - Solna, Karolinska Institutet <http://ki.se>

Hälsoekonomi - Institutet för Hälsoekonomi (IHE), Lund www.ihe.se samt läkemedelsföretagen Abbvie, Jansen-Cilag, Leo Pharma, Novartis och Pfizer

Databasen och PsoRegs inmatningsverktyg på webben vidareutvecklas med stöd av Patrik Eklund, professor i datavetenskap, Umeå universitet www.umu.se

Patientorganisationen Psoriasisföreningen i Stockholms län www.pso.a.se med sex egna mottagningar, är den största användaren av PsoReg. Registerhållare ingår i riksorganisationen Psoriasisförbundets www.psoriaisiforbundet.se medicinska och vetenskapliga råd.

.

Presentationer

Disputation Jenny Norlin, 14. November 2013, Umeå universitet.

Presentation av doktorsavhandling av Jenny Norlin vid årsmötet för Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV) i maj 2013 i Göteborg.

Health Economic Study Group meeting University of Warwick, 26th-28th June 2013

"Increasing health by reallocation of resources: A register-based study analysing average treatment effects of systemic treatments in psoriasis"

Svensk Förening för Hälsoekonomi (SHEA) Nationella hälsoekonomiska konferensen 2014, 20-21 mars, Ekonomihögskolan Lund "Resource use in patients with psoriasis after the introduction of biologics in Sweden -Direct costs increase, whereas indirect costs decrease"

"Psoriasis i Sverige, observationsstudier ur ett epidemiologiskt perspektiv " av David Hägg vid Företagsforskarskolan PhD workshop den 11 november 2013, Umeå.

"Introduktion till PsoReg" av David Hägg vid Statistiska Institutionen Umeå Universitet 31 mars 2014, Umeå.

- Presentation ""Psoriasis in Sweden, observational studies from an epidemiological perspective" av David Hägg för The University Center for Teaching and Learning (UPL) 14 mars och 20 maj 2014, Umeå.

The higher proportion of men with psoriasis treated with biologics may be explained by more severe disease in men. Poster av David Hägg på the European Congress of Epidemiology (EuroEpi) 11-14 augusti 2013, Århus.

Publikationer

¹ Doktorsavhandling Jenny Norlin.

Effectiveness and costs of new medical technologies –

Register-based research in psoriasis. Nov. 2013, Umeå universitet

www.dissertations.se/dissertation/6646d14e86/

² Resource use in patients with psoriasis after the introduction of biologics in Sweden -

Direct costs increase, whereas indirect costs decrease. J M Norlin, K Steen Carlsson, U

Persson, M Schmitt-Egenolf, Acta Derm Venereol. 2014 May 13 [Epub]

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24819980

³ Kvalitetsregister för att mäta effektivitet av läkemedel i klinisk praxis – exempel ifrån

PsoReg. J M Norlin, M Schmitt-Egenolf, K Steen Carlsson, U Persson. Läkartidningen 2014

24:2014 p. 1061-63 www.lakartidningen.se/id=CTIE

⁴ Decision for biological treatment in real life is more strongly associated with the Psoriasis

Area and Severity Index (PASI) than with the Dermatology Life Quality Index (DLQI). D

Hägg, M Eriksson, A Sundström, M Schmitt-Egenolf. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2014

Jun 9 [Epub] www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24911993