

SwedAD – ett nytt nationellt kvalitetsregister för systembehandlad atopisk dermatit

Under 2018 introducerades det första biologiska läkemedlet med indikationen atopisk dermatit (AD). Framtidsspaning visar att ett flertal nya systemiska behandlingar på samma indikation sannolikt kommer att bli tillgängliga under kommande år. För att utvärdera nyttan av befintliga och nya läkemedel på individ- och samhällsnivå krävs strukturerad uppföljning. Sedan den 1 september 2019 finns SwedAD – ett nationellt kvalitetsregister för systembehandlad atopisk dermatit.



För snart två år sedan möttes företrädare för hudverksamheterna på landets universitetskliniker för att diskutera upprättandet av ett nationellt register för systembehandlad AD. Detta föranleddes av att ett sådant register länge efterfrågats, lanseringen av det biologiska läkemedlet dupilumab och en förväntan på ytterligare nya systemiska behandlingar i en nära framtid. Om läkemedelsutvecklingen inom AD stod inför samma utveckling som skett i psoriasisvården under det gångna decenniet behövde professionen stå rustad för att mäta och presentera nya terapiers effekt. Systematisk uppföljning och utvärdering av nya, ofta dyra, läkemedel är en förutsättning för evidensbaserad, jämlik och kostnadseffektiv sjukvård och ett krav för att samhället skall satsa sina resurser.

På ett tidigt stadium informerades SSDV om gruppens intention att skapa ett register för systembehandlad AD med nationell ansats och ställde sig positiva till det. Gruppen bestod ursprungligen av medlemmar från landets universitetskliniker och har under de två år som arbetet fortlöpt utökats med representanter från Södersjukhuset, privat dermatologi och patientorganisationen Atopikerna. Denna sammanslutning har fått namnet SwedAD:s nationella styrgrupp.

Det stod snart klart att ett nationellt kvalitetsregister bäst motsvarade de krav som styrgruppen ställde på ett register; bred täckning, transparens och användbarhet i patientmöten, kvalitetsarbete och forskning. Beslutet att upprätta ett nationellt kvalitetsregister fattades med vetskap om att processen vanligen

är mycket arbetskrävande och kan ta lång tid, både vad gäller förarbete och implementering på bred front. En stor fördel var dock det redan etablerade och välfungerande lokala AD-registret på Karolinska universitetssjukhuset som kunde fungera som bas. Med vissa modifikationer kunde registret anpassas till regelverket för ett nationellt kvalitetsregister och harmoniseras med andra liknande initiativ i Europa. Karolinska universitetssjukhusets register används i det dagliga kliniska arbetet där det utgör ett överskäldigt komplement till journalen för både läkare, vårdpersonal och patient och vid forskning. En annan fördel var att styrgruppen på ett tidigt stadium konsulterade expertis från QRC Stockholm – Kvalitetsregistercentrum som kunde lotsa oss genom den formalia och byråkrati som krävs för att starta ett nationellt kvalitetsregister.

SwedADs organisation

SwedAD är ett nationellt kvalitetsregister för systembehandlad AD som inledningsvis kommer att börja användas på landets universitetskliniker samt på Södersjukhuset i Stockholm. Alla nationella kvalitetsregister skall ha en myndighet som ansvarar för hanteringen av personuppgifter. Detta myndighetsansvar kallas CPUA (centralt personuppgiftsansvar) och är för SwedAD förlagt till Karolinska universitetssjukhuset. Det löpande registerarbetet leds av registerhållarna och överläkarna Maria Bradley (Karolinska universitetssjukhuset), Emma Johansson (Södersjukhuset) och ställföreträdande registerhållare, biträdande över-

läkare Lina Ivert (Karolinska universitetssjukhuset). I registerhållarens arbetsgrupp ingår vidare koordinator och forskningssköterska Maria Lundqvist samt doktorand Axel Svedbom som ansvarar för uttag och bearbetning av data. Bakom registerhållarens arbetsgrupp står SwedAD:s nationella styrgrupp som vid regelbundna möten beslutar om vilken riktning arbetet skall ha.

Det finns drygt 100 nationella kvalitetsregister i Sverige. Dessa har tidigare bekostats helt eller delvis med nationella medel från Socialdepartementet och SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) men den finansieringen har nu upphört. Styrgruppen har hittills valt att finansiera start och löpande drift av SwedAD från hudverksamheterna på universitetsklinikerna och att göra anslutningen kostnadsfri för övriga kliniker och privatmottagningar. SwedAD kommer i framtiden sannolikt att behöva söka externa medel för drift och utveckling.

Vilka patienter kan vara med i SwedAD?

Patienter över 4 år med diagnosen AD som behandlas med methotrexat, ciklosporin, azatioprin, mykofenolat mofetil, dupilumab eller annan systemisk behandling kan inkluderas i registret. Inledningsvis diskuterades om ljusbehandling skulle registreras som en systemisk behandling. Svårigheten att på ett tillförlitligt sätt överblicka och registrera ljusbehandling gjorde dock att styrgruppen valde att inte inkludera den terapiformen.

Registerdata omfattar bland annat tidigare och pågående behandlingar och eventuella