

Årsrapport InfCareHepatit 2022



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Om InfCareHepatit	sid 3
Årsavläsning 2022	sid 4
Arbete under 2022	sid 7
Forskningsaktivitet under 2022	sid 9
Planering för 2023-2024	sid 11

Om InfCareHepatit

Kort om registret

InfCareHepatit startades år 2008 i samarbete mellan Infektionsklinikerna på Karolinska och Sahlgrenska Universitetssjukhusen. Sedan år 2015 är InfCareHepatit nationellt kvalitetsregister för Hepatit B och C. Registret består av tre delar; kvalitetsregister, forskningsdatabas och beslutsstöd. Kvalitetsregister har separata stadgar, ekonomi och styrgrupp än forskningsdatabas och beslutsstöd. InfCareHepatit inkluderar alla Infektionskliniker i Sverige och en Gastroenterologisk klinik. Detta innebär att mer än 90% av alla personer med Hepatit C inkluderas (validerat gentemot Läkemedelsverkets register) och också en majoritet av de som har Hepatit B.

Med hjälp av kvalitetsregistret kan kvaliteten på vården följas upp på klinik-, regional och nationell nivå. Tanken är att registret ska kunna användas för kvalitetsutveckling, lärande och forskning. Syftet med registret är att bidra till en god och jämlik vård för personer som har hepatit B eller hepatit C i Sverige. Sammanställningar från registret finns att läsa på vår hemsida, www.infcarehepatit.se och i de Årsrapporter som finns där. Statistik från registret presenteras förutom på hemsidan även på Vården i siffror och i Kvis.

Styrgrupp, registerhållare och superadministratör

Styrgruppen utgörs av tio personer från olika delar av landet. I Styrgruppen finns representanter från såväl Universitetskliniker som Länsdelssjukhus. Medlemmarna har olika yrkesbakgrund och kompetenser. I styrgruppen ingår även en representant från Infektionsläkarföreningen och en representant från patientförening. Gruppen sammanträder 4-6 gånger per år. Arbetet i styrgruppen leds av ordförande tillsammans med registerhållare.

Ordförande för Styrgruppen är Soo Aleman, professor och överläkare på Medicinsk enhet för Infektionssjukdomar på Karolinska Universitetssjukhuset. Soo är aktiv inom hepatitområdet genom kliniskt arbete med hepatitinfekterade patienter, forskning inom viral hepatit genom kohort-, translationella- och registerstudier, samt genom ordförandeskap på nationell arbetsgrupp (NAG) för hepatit där gruppen arbetar med nationell elimineringsplan för hepatit B och C. Registerhållare är Magdalena Ydreborg, överläkare på Infektionskliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, är disputerad inom ämnet viral hepatit (hepatit C) och kliniskt aktiv inom hepatitområdet.

Registret har också en superadministratör Susanne Cederberg, forskningssjuksköterska på Medicinsk enhet för Infektionssjukdomar på Karolinska Universitetssjukhuset. Lista över övriga styrgruppsmedlemmar finns hemsidan.

Anslutna kliniker

Totalt är trettio kliniker anslutna till registret. Dessa utgörs av landets alla Infektionskliniker (29) och en Gastroenterologisk klinik. I och med att vård vid Hepatit B och C är centraliserad till Infektionskliniker innebär detta en god täckning av patientgruppen.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för registret, dvs hur stor andel av patientgruppen som finns representerad i registret beräknas utifrån Socialstyrelsens statistikdatabas över förskrivna läkemedel. Detta går att göra eftersom Hepatit C-läkemedel är specifika för Hepatit C och saknar annan indikation. Definitionen är Antal registrerade recept i LäkeMedelsverkets patientregister (nämnare) i förhållande till Antal patienter som påbörjat behandling enligt registret (täljare). Beräknat på detta sätt har täckningsgraden varit över 90% under flera år. För år 2022 beräknas täckningsgraden till 89% vilket är något lägre än tidigare. Om detta endast är en tillfällig nedgång eller en trend återstår att se. En möjlig förklaring till nedgången är att behandling av Hepatit C nu i större utsträckning än tidigare genomförs utanför Infektionsklinikerna vilket kan påverka registrering i registret.

Databasen InfCareHepatit

InfCareHepatits tekniska plattform ligger på RealQ. Driftansvarigt företag är BBC Medical. Styrgruppen för InfCareHepatit har ett nära samarbete med BBC Medical för optimering och utveckling av InfCareHepatit.

Validering av data

För att hålla en god kvalitet på registret har särskilda funktioner införts för att kontrollera inmatade data. I registret finns en modul för automatiserad indatakontroll. Funktionen innehåller 50 frågor som kontinuerligt granskas. Frågor konstrueras utifrån ett antal nyckelvärden på individnivå med stor relevans för det kliniska patientarbetet och epidemibekämpning med hjälp av "Out of Band" teknik. Frågorna/identifierade nyckelparametrar speglar datakvalitet och inte vårdkvalitet. EuroCoord frågeverktyg benämns DDM Tool. I systemet finns en flaggfunktion för uppgifter som fallit ut för granskning. Programmet gör att varje klinik i realtid får information om kvaliteten på inmatade data. Samtidigt ges möjlighet för klinikanvändare att förbättra kvaliteten på inmatade data genom att korrigera markerade felvärden.

Utöver detta sker manuell kontroll av kvaliteten på datainmatning via registrets superadministratör med direkt återkoppling till respektive klinik.

Årsavläsning 2022

Vid årsavläsning var 47 984 patienter registrerade i registret. Av dessa var 31814 registrerade med Hepatit C och 16710 med Hepatit B varav 535 patienter har Hepatit B och D.

Totalt 1756 av patienterna med Hepatit B hade påbörjat behandling med nukleosidanalog. Behandling med nukleosidanalog var vanligast i åldersgruppen 30-49 år. Tjugoen patienter med Hepatit B och D hade påbörjat behandling med Bulivertide.

Under 2022 registrerades 1756 behandlingar av Hepatit C i registret. Resultat av behandlingarna i hela riket visas i grafisk form i diagrammen nedan. För att se resultat på klinik- eller regionnivå hänvisas till vår hemsida, www.infcarehepatit.se.

En nyckelparameter för uppföljning av behandling av Hepatit C är Sustained Viral Respons 12(SVR12), vilket innebär negativt HCV-RNA vid kontroll 12 veckor efter avslutad behandling. Om det inte går att hitta något Hepatit C-virus i blodet (=negativt HCV-RNA) 12 veckor efter avslutad behandling har behandlingen lyckats.

Sammanställningen i årsrapporten avser alla behandlingar som startat under 2021. Behandling pågår vanligen 8- 12 veckor (i enstaka fall upp till 24 veckor) och därefter ska det gå ytterligare 12 veckor innan uppföljande provtagning. Avläsning är gjord i september 2023 vilket innebär att resultat bör finnas för merparten av patienterna. Behandlingsutfall SVR12 mäter den andel (angiven i %) som uppnår behandlingsmålet virusfrihet = HCV- RNA <15 IU/ml, >12 veckor efter avslutad behandling.

SVR 12 ITT (intention to treat) innefattar alla patienter som startat behandling oavsett om behandlingen avbrutits eller uppföljningsprov inte blivit taget. SVR PP innefattar endast de patienter som fullföljt behandlingen och tagit uppföljande blodprov efter 12 veckor.

Resultat: SVR 12 ITT var 75% för hela landet. SVR 12 PP var 95%. Blodprov för att bedöma SVR saknas för 22% av behandlingarna. Av 1756 behandlade var 546 kvinnor och 1195 män. Behandlingsresultat enligt SVR 12 ITT var 76% för kvinnor och 74% för män.

Analys: Behandlingen fungerar fortsatt mycket bra i och med att 95% av patienterna som fullföljer hela behandlingsförloppet inklusive uppföljning botas. Bortfallet i SVR ITT förklaras till största delen av att uppföljande provtagning saknas. Vi ser några olika orsaker till detta. Behandling av Hepatit C har i många fall flyttat ut från Infektionsklinikerna till andra enheter inom vården, och rutiner för uppföljande provtagning och registrering har ännu inte implementerats till fullo. En annan bidragande orsak kan vara att behandling nu till allt större del sker i grupper som befinner sig i svåra sociala situationer som tex hemlöshet och som därav kan vara svåra att nå för uppföljning. Erfarenhet och tidigare studier visar dock att behandlingsresultaten kan förväntas vara lika goda i dessa grupper om behandling sker med adekvat stöd.

Planering: Utökad kontakt med behandlingsenheter utanför Infektionsklinikerna för att underlätta implementering av rutiner för provtagning och registrering. Regelbunden genomgång av behandlingsresultat av registrets Superadministratör och riktade påminnelser till aktuella enheter en gång per halvår. Implementering av den Nationella eliminationsplanen för Hepatit C kommer innebära fokus på patientgrupper som tidigare har varit svåra att nå med behandling vilket innebär att arbetet med att underlätta uppföljning och registrering kommer att bli än viktigare för registret.

En ny funktion som ska förenkla flytt av patienter mellan enheter har lagts till i registret. Detta bedöms kunna underlätta uppföljningen av patienter som byter behandlande klinik under eller efter avslutad behandling. Behandlingsresultaten är rapporterade till Vården i siffror och finns också tillgängliga på hemsidan.

Resultat av Hepatit C-behandlingar i Sverige 2018-2022

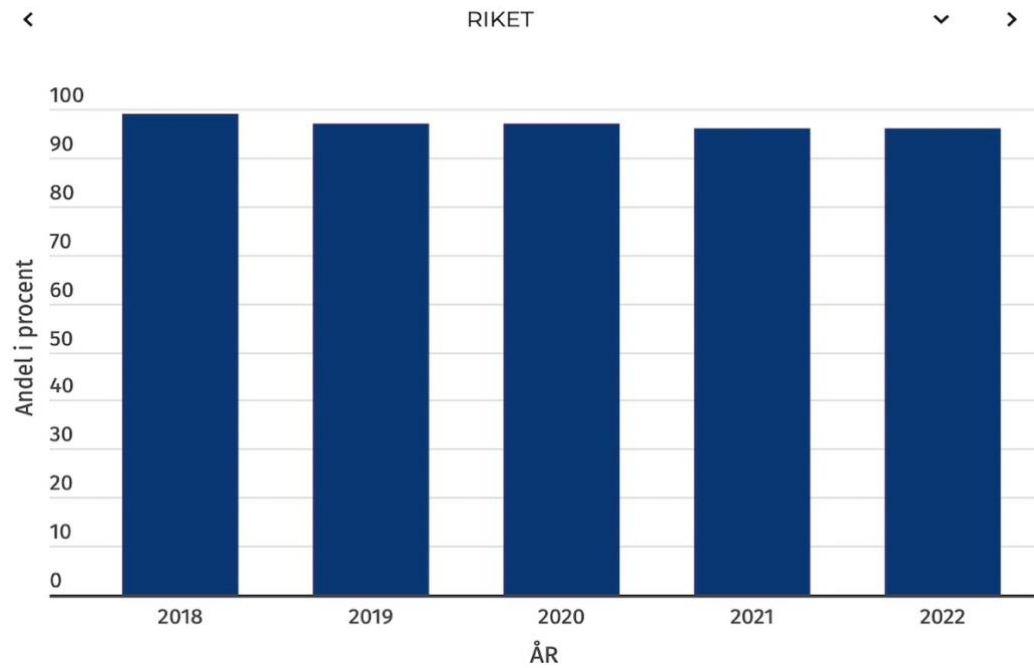


Fig 1. Andel med SVR (Sustained Viral Response) för alla patienter som fullföljt hela behandlingen inklusive uppföljande provtagning

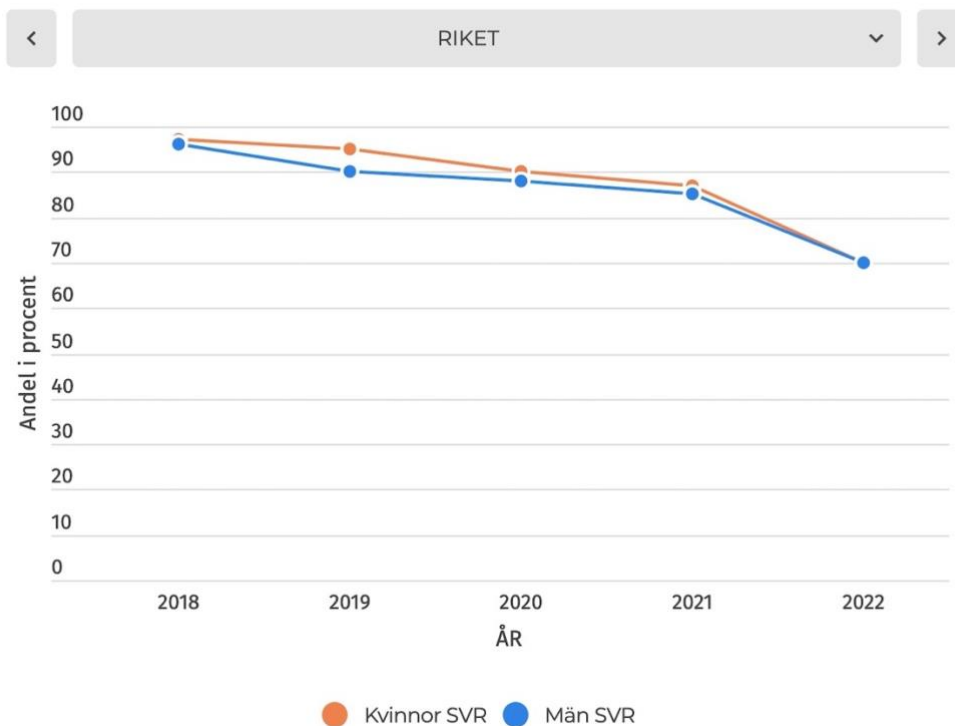


Fig 2. Andel SVR (Sustained Viral Response) för alla patienter som startat behandling mot Hepatit C oavsett om behandlingen fullföljts eller om uppföljande provtagning gjorts

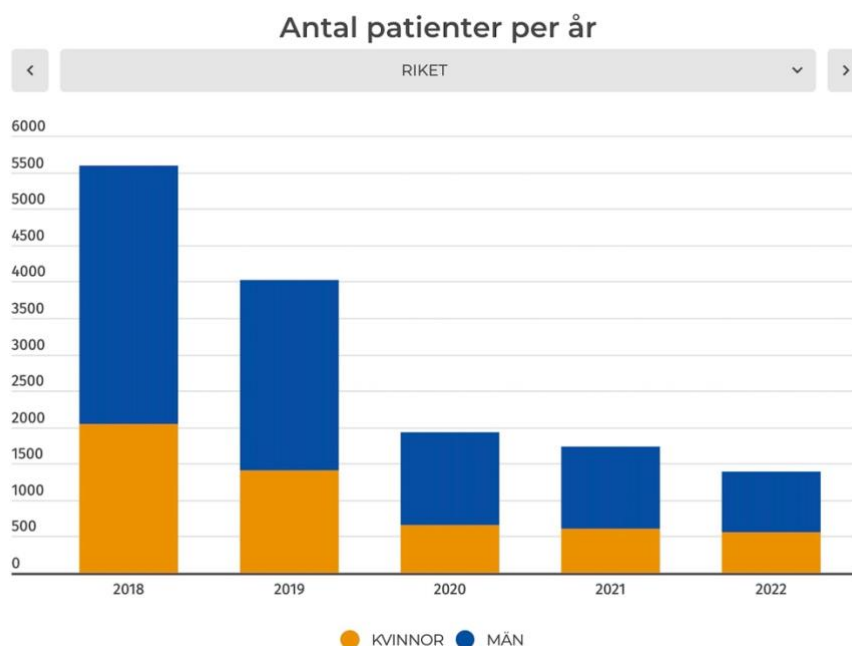


Fig 3. Antal Hepatit C-behandlingar per år fördelat på kön

Arbete under 2022

Styrgruppens arbete

I januari 2022 skedde byte av registerhållare då Magdalena Ydreborg efterträdde Veronica Svedhem Johansson. I övrigt skedde ingen förändring av Styrgruppens sammansättning under året.

Styrgruppen sammanträdde vid fyra tillfällen under året. Årsmöte hölls i december. Under 2021 antogs nya stadgar för kvalitetsregister respektive forskningsdatabas och beslutsstöd. Utifrån detta skrevs under 2022 nya PUB-avtal med registrerade kliniker. Registret har också fått nya ansökningsblanketter för datauttag för forskning i enlighet med gällande riktlinjer och styrgruppen har också enats om arbetsgång vid datauttag för forskning.

Vidare har styrgruppen definierat och beslutat vilka variabler i registret som är att betrakta som kvalitetsregistervariabler. Detta har gjorts för såväl Hepatit B som Hepatit C. Lista över kvalitetsregistervariabler finns publicerad på registrets hemsida.

Tidigare har utvecklingen av registret fokuserat på Hepatit C. Detta har sin bakgrund i den roll registret spelade vid Ordnat införande av nya läkemedel för Hepatit C. I samband med detta skapades ny utdatabas för att kunna följa såväl följsamhet till behandlingsriktlinjer som behandlingsresultat och under 2021 modifierades utdatabasen i syfte att bättre spegla de förändringar som skett i uppföljning och behandlingsrutiner.

Under 2022 påbörjades arbete med att göra motsvarande förbättringar av registret avseende Hepatit B. Styrgruppen arbetade under året med att, utifrån rådande nationella

och internationella behandlingsriktlinjer definiera vilka variabler som bäst avspeglar vårdkvalitet. Utifrån detta har vi sedan definierat vilka process- och resultatvariabler som bör ingå i Modul Hepatit B. En definition av önskad modul inklusive automatiserad utdataraport har därefter tagits fram i samarbete med BCB Medical. Detta arbete är pågående.

Databasen

Två nya funktioner togs i bruk under året. Reinfektion innebär att ett positivt HCV-RNA hos en tidigare utläkt patient markeras som reinfektion. Syftet är att kunna följa antalet reinfektioner efter behandling, vilket är en viktig parameter att ha överblick över under arbetet med Elimineringsplan Hepatit C. Förändringar i funktionen Sök/skapa patient möjliggör för klinikadministratörer att hitta och flytta patienter mellan kliniker. Förändringen har genomförts för att underlätta uppföljning av patienter som byter ort under eller efter behandling.

Hemsida

Under 2022 påbörjades arbete med att ta fram en ny hemsida för registret. Hemsidan har tagits fram tillsammans med webb-byrån Happiness. Hemsidan blev färdig och lanserades i maj 2023.

Vårmetet 2022

Det årliga nationella mötet inom Infektionsmedicin och mikrobiologi hölls i maj i Stockholm. InfCareHepatit ansvarade för en session under mötet. Under sessionen presenterade Charlotta Lybeck, läkare Örebro Universitetssjukhus, en registerstudie som utvärderar risken för Hepatocellulärt carcinom efter framgångsrik Hepatit C-behandling och Soo Aleman från Karolinska Universitetssjukhuset gav en uppdatering om pågående utveckling av läkemedel mot Hepatit D. Sessionen avslutades med presentation av den nationella elimineringsplanen för Hepatit C av Ann-Sofi Duberg, Örebro Universitetssjukhus och Soo Aleman och efterföljande diskussion kring genomförande med auditoriet.

Samverkan och projekt

NPO och NAG Hepatit

Representanter från InfCareHepatit deltog under 2022 i Nationell arbetsgrupp (NAG) för hepatit för att ta fram en nationell eliminationsplan för Hepatit C. Arbetet gjordes på uppdrag av NPO för Infektionssjukdomar. InfCare Hepatit medverkade i syfte att bidra med kunskapsstyrning och att inhämta kunskap om de utökade målgrupper och behandlingsindikationer som växer fram i syfte att anpassa registrets process och utfallsmått till Nationell elimineringsplan. Registret har kommit att verka ffa inom uppföljning, epidemiologisk övervakning och utvärdering. Nationell elimineringsplan Hepatit C är nu färdigställd och finns att läsa på <https://skr.se/download/18.31c7bff8182e8f4deddb8b76/1663316858243/Hepatit-C->

elimineringsplan-220915.pdf. Arbetsgruppen har identifierat viktiga parametrar att följa under elimineringsarbetet varav flera kommer att följas via InfCareHepatit

Samverkan med QRC Stockholm

InfCareHepatit hör till QRC Stockholm. Registerhållare har i samarbete med representant därifrån arbetat med utveckling av registret och då särskilt presentation och publikation av data. Registerhållare och superadministratör har deltagit i de möten som ordnas av Registercentrumorganisaionen.

Från Horisont till Framtid

Ett samarbetsprojekt mellan InfCareHepatit, Karolinska Universitets Sjukhuset & Karolinska Institutet och Läkemedelsindustriföreningen (LIF), AlgoDx, TLV och SKR där Health Solutions , numera BCB Medical var projektledare och sammankallande. Projektet finansierades av Vinnova. Syftet med projektet var att tillvara ta nya behandlingsinnovationer inom läkemedel och medicinteknik på ett optimalt sätt för att säkerställa att de når patienterna på ett jämställt och kostnadseffektivt sätt. Utförligare beskrivning av projektet finns i Årsrapport 2021 (tillgänglig på hemsidan).

Inom InfCareHepatit arbetade vi med utveckling av registret i syfte att analysera kostnadseffektivitet av de nya läkemedel för Hepatit B som väntas nå marknaden de närmaste åren. Vi fokuserade på utveckling av automatisk överföring av data från regioner till kvalitetsregistret och prediktiv algoritm för spontan utläkning av Hepatit B. SKR med Inera har skapat Nationellt tjänstekontrakt i syfte att direkt överföra data nationellt Sammanfattningsvis finns de tekniska samt juridiska förutsättningarna för att förbättra täckningsgraden samt kvalitén på data i Sveriges nationella kvalitetsregister. Dock förhindras detta på grund av att flera regioner ej deltagit i SKR/Ineras arbete. Denna del av projektet utmynnade i att vi inom projektet kunde åstadkomma direktöverföring av laboratoriedata inom Region Örebro. Arbetet med en prediktiv algoritm utmynnade i en beskrivning av processen som syftade till att vara generaliserbar till utvecklingsarbetet även i andra register.

Inom projektet skapades också modul för direktanmälan av läkemedelsbiverkningar från InfCareHepatit till Läkemedelsverket Denna var klar att tas i drift januari 2023 i samband med introduktion av nytt läkemedel mot Hepatit D men lanseringen pausades då Läkemedelsverket önskade avvakta.

Forskningsaktivitet under 2022

Pågående studier

För närvarande pågår fyra läkemedelsstudier där data från InfCareHepatit används. Tre studier utvärderar på olika sätt nya läkemedel mot Hepatit D. En fjärde studie avser att utvärdera möjligheterna att avsluta behandling mot Hepatit B hos vissa patienter med

bibehållen kontroll av Hepatit B-virusinfektionen. Behandling mot Hepatit B har hittills setts som en tillsvidarebehandling som oftast är livslång.

REEF- D

A Phase 2, Multicenter, Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Study with Deferred Active Treatment to Investigate the Efficacy, Safety, and Pharmacokinetics of JNJ-73763989 + Nucleos(t)ide Analog in Participants Co-infected with Hepatitis B and Hepatitis D Virus

MYR301

En multicenter, öppen, randomiserad fas 3 klinisk studie för att utvärdera effekt och säkerhet av Bulevirtide hos patienter med kronisk hepatit D

NUC-STOP

Norwegian Nucleoside Analogue Stop Study (Nuc-STOP)

A randomized open-label trial in HBeAg negative chronic hepatitis B, aiming at achieving a functional cure.

EIGER- LNF-011

A PHASE 3, MATRIX DESIGN, PARTIALLY DOUBLE-BLIND, RANDOMIZED STUDY OF THE EFFICACY AND SAFETY OF 50 MG LONAFARNIB/ 100 MG RITONAVIR BID WITH AND WITHOUT 180 MCG PEG IFN-ALFA-2A FOR 48 WEEKS COMPARED WITH PEG IFN-ALFA-2A MONOTHERAPY AND PLACEBO TREATMENT IN PATIENTS CHRONICALLY INFECTED WITH HEPATITIS DELTA VIRUS BEING MAINTAINED ON ANTI-HBV NUCLEOS(T)IDE THERAPY (D-LIVR) PROTOCOL NUMBER: EIG-LNF-011

Förfrågningar om datautlämning

SDS Life Science Nordic. HepNordstudien-Nordisk retrospektiv registerstudie om Hepatit B och Hepatit C

Soo Aleman, Karolinska Universitetssjukhuset. Risker för leverrelaterade utfall hos patienter med hepatit B eller hepatit B/D i olika populationer.

Naimi Johansson, Örebro Universitet. Värdet av hälsa och införandet av nya läkemedel

Publikationer

Towards the elimination of hepatitis C - identifying the infected population, and remaining hepatitis C related risks after successful treatment. Avhandling Charlotte Lybeck, Örebro Universitet, 220429

“Lybeck C, Bruce D, Montgomery S, Aleman S, Duberg AS. Risk of hepatocellular carcinoma after DAA treatment and association with pretreatment liver stiffness in a national hepatitis C cohort. *In manuscript.*”

Duberg AS, Lybeck C, Fält A, Montgomery S, Aleman S. Chronic hepatitis B virus infection and the risk of hepatocellular carcinoma by age and country of origin in people living in Sweden: A national register study. *Hepatology Commun.* 2022 May 3. doi: 10.1002/hep4.1974. Epub ahead of print. PMID: 35503810.

Howe AYM, Rodrigo C, Cunningham EB, Douglas MW, Dietz J, Grebely J, Popping S, Sfalcin JA, Parczewski M, Sarrazin C, de Salazar A, Fuentes A, Sayan M, Quer J, Kjellin M, Kileng H, Mor O, Lennerstrand J, Fourati S, Di Maio VC, Chulanov V, Pawlotsky JM, Harrigan PR, Ceccherini-Silberstein F, Garcia F; SHARED Collaborators. Characteristics of hepatitis C virus resistance in an international cohort after a decade of direct-acting antivirals. JHEP Rep. 2022 Feb

Polaris Observatory HCV Collaborators. Global change in hepatitis C virus prevalence and cascade of care between 2015 and 2020: a modelling study. Lancet Gastroenterol Hepatol. 2022 Feb 15:S2468-1253(21)00472-6. doi: 10.1016/S2468-1253(21)00472-6. Epub ahead of print. PMID: 35180382.

Colombe S, Axelsson M, Aleman S, Duberg AS, Lundberg Ederth J, Dahl V. Monitoring the progress towards the elimination of hepatitis B and C in Sweden: estimation of core indicators for 2015 and 2018. BMC Infect Dis. 2022 Nov 25;22(1):885. doi: 10.1186/s12879-022-07886-2. PMID: 36434533; PMCID: PMC9700967.

Abstract vid internationella konferenser

EASL Liver meeting 2022, London

Dismal prognosis for cirrhotic patients after initial DAA treatment failure, Rescue therapy may be life-saving Johan Westin^{1,2}, Magdalena Ydreborg^{1,2}, Christian Kampmann³, Rune Wejstål^{1,2} and Ola Weiland⁴

¹Department of Infectious Diseases, Institute of Biomedicine, University of Gothenburg, Sweden,

²Department of Infectious Diseases, Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg, Sweden,

³Department of Infectious Diseases, Skåne University Hospital, Lund, Sweden,

⁴Department of Medicine, Division of Infectious Diseases, Karolinska Institutet and Karolinska University Hospital Huddinge, Stockholm, Sweden

Planer för 2023-2024

Förbättrade utdatafunktioner

Modul Hepatit B och co-infektion Hepatit B och D

Under det senaste året har Styrgruppen arbetat med att utifrån tillgänglig kunskap och behandlingsriktlinjer definiera vilka process- och resultatmått som är särskilt intressanta att följa avseende Hepatit B. Nästa steg är att skapa automatiserade utdatarapporter där deltagande kliniker på ett enkelt sätt kan ta del av sina resultat och jämföra dem med riksgenomsnittet. Förloppet vid Hepatit B skiljer sig åt mellan olika patientgrupper och särskilt mellan den grupp som har behandling kontra den större grupp patienter som följs utan aktiv intervention. Utdatarapporter har utarbetats specifikt för båda dessa grupper för att optimera möjligheten att bedöma vårdkvaliteten. Planer för utvecklingen har utarbetats i enlighet med SKR dokument och i samråd med QRC.

Arbetet med att skapa utdatarapporter har påbörjats tillsammans med plattformslieferantören och beräknas bli klart under 2024.

Hepatit B-vården genomgår för närvarande en utveckling där det kommer att tillkomma nya behandlingsmöjligheter inom de närmaste åren och vi går också in i ett nytt skede med elimineringsplan för Hepatit B. InfCareHepatit kommer att behöva utvecklas för att kunna användas dels för att utvärdera vårdkvalitet och kostnadseffektivitet i samband med användande av nya läkemedel och dels för att kunna användas som verktyg för att följa och utvärdera elimineringsplanen. Arbetet beräknas bli klart under 2024.

Modul Hepatit C

Modifiering av automatiserad utdatarapport för Hepatit C. Registret har en automatiserad utdatarapport som bygger på befintliga processmått såsom Cirrosgrad, Genotyp och Hepatit C-RNA kvantifiering vid inklusion och resultatmått såsom SVR 12 (sustained viral response, d.v.s. utläkt infektion). Behandlingsutfall med beaktande av aktuell läkemedelskombination, genotyp och cirrosgrad har använts. Parametrarna kodas så att utfall kan exporteras i aktuellt tidsfönster. Utdatarapporten kompletterades 2021 med två nya process och resultatindikatorer. Indikatorerna valdes under arbetet i den nationella arbetsgruppen för Eliminering av Hepatit C (NAG Hepatit) för att underlätta redovisningen av eliminationsplanen i InfCareHepatit. Plan för kommande år är att komplettera utdatarapporten med ytterligare ett processmått; reinfektion. Detta processmått bedöms viktigt i uppföljningen av elimineringsplanen för Hepatit C.

Validering av hälsoenkät Hepatit B

Hälsoenkät inkluderande PROM och PREM är framtagen och finns inlagd i registret men är inte aktiverad ännu. Den valda hälsoenkäten är från början framtagen inom HIV-vården, men har anpassats för Hepatitvård. Hälsoenkäten är validerad för Hepatit C. Validering för Hepatit B påbörjades 2019 men fick avbrytas i samband med COVID-pandemin. När valideringen pausades hade ungefär halva det önskade patientunderlaget hunnit med enkät och uppföljande intervju. Vi bedömer att det nu finns utrymme på berörda kliniker att återuppta valideringen som kommer att slutföras under första kvartalet 2024. Sedan enkäten validerades för Hepatit C har vården av Hepatit C förändrats i och med att patienter botas och avslutar uppföljning. Vårt fokus ligger därför på att använda PROM och PREM framför allt för att följa vårdförloppet vid kronisk Hepatit B då många patienter följs flera årtionden i vården. Resultat av PROM och PREM kommer att läggas in i utdatarapport Hepatit B och redovisas tillsammans med övriga behandlingsdata i årsrapporten.

Direktöverföring av leverelastografidata

Målet vid vård av virushepatit är att, förutom utläkning av infektionen om möjligt, förhindra uppkomst av allvarlig leverskada. Grad av fibros eller ärrvävnad i levern är ett sätt att skatta leverskada. Skattningen kan göras med hjälp av leverelastografi och det är vanligt att detta görs med så kallad Fibroscan®. Tidigare har värdet efter undersökning förts in manuellt. Tillsammans med vår plattformslieferantör jobbar vi för närvarande på att möjliggöra direktöverföring av data mellan apparat och register. Applikationen finns tillgänglig i systemet men kommer att anpassas efter de apparater och behov som vi har i Sverige. Väl på plats kommer anpassningen förbättra datakvalitet och täckningsgrad på ett viktigt processmått.

Anslutning till RUT

Anslutning till Vetenskapsrådets verktyg RUT (Register Utiliser Tool) har påbörjats under 2023. Arbetet planeras vara klart under slutet av 2023 alternativt början av 2024.

Öppen statistikvisning på hemsidan

I samarbete med QRC Stockholm har vi hittat en lösning för öppen statistikvisning via vår hemsida. Vi avser att fortsätta samarbetet i syfte att utveckla och förbättra funktionen under kommande år.

Deltagande i NAG Hepatit

Nationella programområdet (NPO) för Infektionssjukdomar har gett i uppdrag till nationell arbetsgrupp (NAG) Hepatit att ta fram en nationell handlingsplan för elimination av Hepatit B och Hepatit C. Ordförande för InfCareHepatit är också Ordförande för NAG. Ytterligare två styrgruppsmedlemmar från InfCareHepatit medverkar i arbetsprocessen. Registerhållare är adjungerad medlem i gruppen. Under 2024 kommer arbetet med elimineringsplan Hepatit B att påbörjas. Fokus från registrets sida kommer att vara identifiering av relevanta mått för att följa elimineringsarbetet.