

# Information till Intressenter av Svenskt Aferesregister

## Terapeutisk Aferes- kvalitetsregister

Registerhållare Bernd Stegmayr  
Medicinkliniken, Norrlands universitetssjukhus  
Telefon +46 (0)90-785 00 00  
E-post bernd.stegmayr@medicin.umu.se  
Registrets webbplats [www.iml.umu.se/medicin](http://www.iml.umu.se/medicin)

Startår 1992  
Stöd från SKL/SoS 2004-2005, 2007, 2008, 2009  
Huvudman Västerbottens läns landsting  
Kompetenscentrum -  
Öppenhet på klinisknivå Nej

### Bakgrund och syfte

Datansamling av terapeutisk hemaferes (plasmabyte, fotopheres, immunadsorption, stamcellsskörd mm) började 1992. Registret har utvecklats från pappersburet till internetbaserat. En årlig sammanställning skickas till alla inrapporterande enheter och till andra intressenter. År 1995 påbörjades arbetet med att samla in data även med avseende på biverkningar vid terapeutisk aferes. Sådan behandling ges ofta som en sista utväg som livsupprätthållande behandling vid svåra progredierande sjukdomar såsom Guillan Barre, njurnystainflammationer inklusive kärlinflammationer såsom Wegeners Granulomatos och Goodpastures sjukdom, stamcellstransplantationer, LDL-adsorption av homozygota patienter med oförmåga att eliminera LDL-kolesterol. Flera olika tekniker används (t.ex. centrifug teknik, filter, absorbers). Substitutioner med olika vätskor inklusive olika plasmakomponenter (såsom albumin, lagrad, frusen resp. cryofattig plasma) sker. Dessa mångfacetterade aspekter behöver ett register för kvalitetssäkring. Registret syftar till att optimera befintliga behandlingsriktlinjer genom att dels kartlägga förekomsten av biverkningar/risker av behandlingen, effekter av densamma samt jämföra behandlingsstrategier mellan centra för optimering av kvaliteten inom landet. Registret inkluderar numera även resultat av behandlingarna.

### Täckningsgrad och årsvolym

Registret är rikstäckande och cirka 90 procent av alla behandlingar registreras, 4500 behandlingar per år av såväl akut som kroniskt sjuka patienter. Alla behöver specialistvård och behandlingen är centrerad till större sjukhus (ej primärvård). Antalet behandlingar har varit relativt konstant de senaste åren.

### Viktigaste Variabler

Vid varje behandling registreras patientidentitet, diagnoser, kön, ålder, access, behandlingsteknik, teknisk utrustning som används, substitutionslösningar som används, förekomst och grad samt typ av biverkningar samt bedömning av patientens funktionskvalitet och behandlingsresultat.

### **Inrapportering**

På sex universitetskliniker sker registreringen direkt på Internet. Övriga skickar in en blankett som inmatas i databank centralt. Data kan sambearbetas med det internationella WAA-Registret (World Apheresis Association registry). Registrering med fullständiga patientidentitetsdata möjliggör samkörning med andra register.

### **Återkoppling**

Data, i form av Excel-fil, kan alltid begäras av inmatande enhet och tillhandahålls även efter årsslut. Analys av landets data bearbetas av styrgruppen samt presenteras i årliga rapporter inklusive förbättringsanalyser, vilka sedan sänds till alla enheter. Jämförelser sker enhets- och regionvis, samt nationellt. Återkoppling sker även genom möten nationellt, regionalt och lokalt.

### **Förbättringsresultat**

Tack vare registret har man kunnat se effekter av behandlingsmetoder på nationell nivå, som hade varit omöjliga att dra slutsatser om på klinisk nivå. Till exempel har erfarenhet från *bättre kliniker* medfört att Calcium-infusion som profylax och val av substitutionslösning medfört mindre obehag för patienterna även på andra enheter. Samkörning med andra register är möjlig. Behandlingspolicy har förbättrats vid klinikerna. Patienterna har fått inblick i möjligheter och risker med terapeutisk aferes i Sverige. Ytterligare förbättringar pågår kontinuerligt.

# Patientinformation som ges till patienter som behandlas med Terapeutisk aferes

## Information till patient och närstående

**Terapeutisk Aferes** är ett kvalitetsregister med syfte att bidra till förbättring av vården för de som insjuknar i sjukdomar som kräver terapeutisk aferes. Sedan 1995 deltar de flesta sjukhus i Sverige som behandlar med terapeutisk aferes. Registret är ett nationellt kvalitetsregister som följs av Socialstyrelsen i samarbete med Sveriges kommuner och landsting. Syftet med registret är att främja bra sjukvård och att vården/behandlingen är lika för alla patienter oavsett boendeort, kön, ålder mm. Registret Terapeutisk Aferes undersöker bl a om det finns skillnader i behandling mellan olika sjukhus. Cirka 4500 behandlingar registreras årligen. Sammanställningen av data sker vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Data sammanställs på sjukhus-, landstings- och riksnivå och presenteras årligen i en årsrapport.

**Uppgifter som registreras** är namn, ålder, kön, behandlingskrävande diagnos, behandlingstyp och frekvens. Vidare registreras vakenhetsgrad och upplevd livskvalitet vid aktuell tidpunkt. Under vårdtiden registreras medicinsk behandling, komplikationer och effekt av terapeutisk aferes.

**Registret** skyddas av Personuppgiftslagen (PUL). Enligt Personuppgiftslagen har var och en rätt att en gång per år få information om vilka uppgifter som lagrats, samt att när som helst kunna begära att alla lagrade uppgifter utplånas från registret. Deltagandet i registret är frivilligt. I slutet av denna folder finns adress och telefon till kontaktperson på sjukhuset som kan ge mera upplysningar.

Uppgifter ur registret kan bli föremål för forskning men då endast efter godkännande av en etikprövningsnämnd. Uppgifter lämnas då ut avidentifierade (utan namn, personnummer och adress), vilket innebär att enskilda personer inte kan spåras.

För att begränsa antalet frågor till deltagarna, kan vårdens kvalitetsregister komma att samköra några av sina uppgifter. Om detta blir aktuellt krävs godkänd ansökan hos forskningsetisk nämnd.

För att få ett tillförlitligt underlag är det viktigt att de flesta av de som behandlas med terapeutisk aferes deltar. Detta ger större möjlighet att förbättra villkoren för de som behöver sådan behandling!

### Registerhuvudman:

Landstingsstyrelsen för Västerbottens läns landsting Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Ansvarig person: Bernd Stegmayr, Överläkare, Professor, Medicinkliniken, Norrlands Universitetssjukhus Umeå, tel 090 7850000

**Du får vid förfrågan information om Personuppgiftsansvarig vid din behandlande enhet.** Önskar du mer information om Patientdatalagen eller om du vill radera lagrade uppgifter kontakta Din lokalt ansvariga läkare.

