

### svenska MAKULA REGISTRET

### SMR-dag 2022-03-24

Svenska Makularegistret

## Välkomna till mötet!



Under presentationerna kommer era mikrofoner att vara mutade.

Använd chattfunktionen för inlägg och frågor.

Vid beslut & omröstning använd tumme upp (ja)/ner (nej).



### Program 09.00-11.00

09.00 Inledning och mötesregler

09.05 Registrering

09.50 Bensträckare

10.00 Frågor

10.15 Dashboard

10.25 Rapporter och export av data

10.30 Visualisering

10.45 Övriga frågor

11.00 Mötet avslutas







### Vilka patienter ska registreras i SMR?



- AMD
- Myopi minst 6 D sfärisk ekvivalent
- Inflammation
- Angioid streaks
- Trauma
- Idiopatisk
- CSCR
- MacTel

kärlnybildning till följd av Maculära telangiektasier typ 2

- Annan



# Vilka patienter ska registreras i trombos- och diabetesformuläret?

#### I modulen Trombos registreras:

- Centralvenstrombos
- Hemitrombos
- Grenvenstrombos
- Makulagrenvenstrombos

#### I modulen Diabetes registreras:

- Makulaödem
- Proliferationer
- Makulaödem och proliferationer



### Börja registrera i SMR

Vid registrering av ursprungsbesök måste alla siffror i personnumret skrivas in! ååååmmddnnnn Förslag på patient kommer då från folkbokföringen (Skatteverkets NAVET) på namn på patient.





### Registrera återbesök via patientlistan

När patienten finns med i SMR finns fördelar med att utgå från patientlistan Här behöver du bara skriva in ÅÅMMDD (sex siffror) för att hitta aktuell patient!

Här kan du söka på efternamn, modul och ej godkända (ej signerade). Risken är mindre att påbörja en felaktig patient.

	Akademi									miska Uppsala 🔀   Logga ut 🖱			
	) Sve	nska Makula	aregistret								•		
	V Dasht	ooards ⊘ Registrering ा≣_	<u>Patientlista</u> ↓ Utdata ↓ /	Administration 🛛 🖬 Visualise	ring								
Personnumn	ner: ååååmmddnnnr	1											
		Q Skriv ut	]			Aktuella	Ej aktuella	CNV	TROM	DIAB	Ej godkända		
Personn	ummer	Namn	Modul	Senaste Hö	Senast	e Vä	1:a Hi	)		1:a Vä			



### Höger öga markeras med blå linje/röd vänster

Registrering Histori	k Person <u>Ny Spara</u> Signera Ângra Ta bort
Modulen * CNV	Besöksdatum*       2022-03-03     Image: Construction of the section of the
	Registrering     Historik     Person     Ny     Spara     Redigera     Ångra     Ta bort
Höger Vänster Besök Bara behandlin	Modulen *     Besöksdatum *     Veckor sedan föregående injektion Höger öga     Vänster öga       CNV     2021-04-29     Image: Compare the sedan föregående injektion     Visa rapport
ETDRS aktuellt öga	Höger Vänster Fria variabler
Behandling	Ursprung Ankomstdatum för remiss/första kontakt:* Symptomduration:* Tid. behandling* Diagnostik Diagnos ursprung: Lokalisation Membrantyp CNV andra ögat
Lucentis E	2021-04-29       □       Uppgift saknas       0-<2 mån. ▼
Specific	OCT, OCT-A
Om ej b	Besök Bara behandling Behandling+OCT
Ingen	ETDR S aktuellt öga       Snellen aktuellt öga:*       Närvisus aktuellt öga:*       Sjukdomsaktivitet:       Snellen andra ögat:       Membrantyp:         54       Ej utfört       0,25       12       Aktiv       1,0       •
	Rehandling



### Ankomstdatum för remiss/första kontakt

Datum när remissen gällande misstanke om behandlingskrävande CNV-diagnos ankom till kliniken. Om ej remiss eller remiss gällande annan frågeställning, registrera den dag då misstanke om behandlingskrävande CNV diagnos uppstod. Samma gäller när patienten själv tar kontakt eller diagnos misstänkts vid planerat besök för annan ögonsjukdom. Se manual för SMR.

Registrering H	listorik Person		<u>N</u> y	<u>S</u> para R <u>e</u>	digera Ångra	Ta bort
Modulen * CNV v	Besöksdatum *	Veckor sedan föregående injektion Höger öga Vänster öga			Visa rapp	ort
Höger Vänste	r Fria variabler					
Ursprung Ankomstdatum för remiss/första konta	akt:* Symptomduration:	Tid. behandling* Diagnostik Diagno	os ursprung: Lo	okalisation	Membrantyp	CNV andra ögat
2019-12-03	Uppgift saknas 0-<2 mån. 🔻	Nej         ▼         (2) ▼         AM	ID v	Subfovealt v	RAP	Nej 🔹 🐨
		OCT, OCT-A				



### Sjukdomsaktivitet

**Sjukdomsaktivitet.** Svarsalternativen är aktiv och inaktiv.

Definition av aktiv - Förekomst av intraretinal eller subretinal vätska eller blödning hänförlig till aktivitet av den neovaskulära lesionen.

Definition av inaktiv - inga tecken på kliniskt signifikant aktivitet.





### Injektionsdatum

Här registreras datum för injektionsbehandling om det skiljer sig från besöksdatum. Som förvalt värde är injektionsdatum ifyllt med besöksdatum.

Varför är det viktigt?

För att räkna korrekt ledtid från första besök till datum när patienten får sin första injektion.





### Injektionsdatum

Registrering Historik Person	Ny <u>S</u> para	Redigera Ångr	a Ta bort
Modulen *     Besöksdatum *     Veckor sedan föregående injektion Höger öga       CNV     2022-02-21		Vis	a rapport
Höger Vänster Fria variabler			
Ursprung       Ankomstdatum för remiss/första kontakt:*       Symptomduration:*       Tid. behandling*       Diagnostik       Diag         2022-01-10       □       Uppgift saknas       4-6 mån.       ▼       Nej       (2) ▼       Al         OCT, OCT-A       OCT, OCT-A       OCT, OCT-A       OCT, OCT-A       OCT, OCT-A       OCT, OCT-A	nos ursprung: Lokalisation MD v Subfovealt	Membrantyp Ockult	CNV andra ögat
Besök Bara behandling Behandling+OCT			
ETDR\$ aktuellt öga     Snellen aktuellt öga:*     Närvisus aktuellt öga:*     Sjukdomsaktivitet:       57     Ej utfört     0,31     10     Aktiv		Snellen andra ögat:	Membrantyp:
Behandling			
Lucentis Eylea Avastin Beovu PDT Laser			
Specificera behandling     Injektionsdatum       Annan     2022-03-02	-		



### Registrering av biverkningar

### Biverkningar i samband med eller efter föregående besök\*

Flera svarsalternativ är valbara: Inga, uveit, endoftalmit, katarakt, amotio, retinalruptur, glaskroppsblödning, rift i pigmentepitel, behandlingskrävande tryckstegring, korneala komplikationer, misstänkt systembiverkan och annan.

**Uveit** = inre retning, som föranleder behandling med steroider. **Endoftalmit** bör definieras såsom antingen odlingsverifierad endoftalmit eller kliniskt tillstånd, som bedöms och handläggs såsom en endoftalmit.



### Registrering av biverkningar

**Följande biverkningar bör endast registreras en gång per öga** Endoftalmit, katarakt, amotio och rift i pigmentepitel.

Registrera alltså inte en endoftalmit som uppstått mer än en gång. Exempel:

Patienten får en endoftalmit som upptäcks i april. Nästa gång registrering sker kan endoftalmit fortfarande besvära patienten, men ur registreringshänseende ska den inte registreras igen i maj-juni.



### Systembiverkan

Misstänkt systembiverkan ska anmälas till Läkemedelsverket. Görs enligt lokal rutin på kliniken.

Systembiverkan, skriv vad (ex. hjärtinfarkt, stroke) i kommentarsfältet som finns i formuläret.

Om annan biverkan väljs kan man specificera vad för typ av biverkan som förekom

Biverkningar	
Inga Uveit Endoftalmit Katarakt Amotio Retinalruptur Glaskroppsblödning Rift i pigmentepitel	Behandlingskrävande tryckstegring
Korneala komplikationer Misstänkt systembiverkan Annan Biverkning, specificera	←
Kommentarer	



### Symptomduration

**Symptomduration\***. Avser den tidsrymd som patienten har haft besvär med den aktuella registrerade ögonsjukdomen. Alternativen är:

0-<2 mån.

2-<4 mån.

4-6 mån.

> 6mån.

Varför finns det med? Planerad ändring av svarsalternativ.



### Kontrollintervall

Kontrollintervall ej obligatorisk men väldigt användbar i behandlingshistorik.

Om kontrollintervall används rätt visas planerat datum för nästa besök (dvs när ni ska kalla patienten i ert patientadministrativa system).





### Behandlingshistorik

Be	handlingsregim				Komplikation till grundsjukdom
	Behandlingsregim:	Ej aktuellt Annan regim	Kontrollintervall (veckor)	Datum för nästa besök	komplikation till grundsjukdom
	PRN (pro re nata) 🔍		26	2022-08-02	

#### Behandlingshistorik

	2022-02-01	2021-11-23	2021-09-16	2021-07-22	2021-05-11	2021-02-16	2020-12-10	2020-10-29	2020-10-01	2020-09-22	2020-09-01
Modul	CNV										
Beh.					Eyl.	Eyl.	Eyl.	Eyl.	Eyl.		Eyl.
ETDRS		85	85	85	84	85	85			76	
Snellen		1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0			0,62	0,4
K. Int.	26	8	10	8	10	12	10	6	4	1	4
Akt.											
Veckor	38	28	18	10	12	10	6	4	4	3	0



?

# Rött datum i behandlingshistoriken betyder osignerat

Om du upptäcker ett rött datum i behandlingshistoriken signera patienten.

Vid signering kommer behandlingshistoriken att uppdateras med det senaste registrerade besöket och texten blir i svart istället.

Behandlingshistorik													
	2022-03-10	2021-09-08	2021-04-27	2021-02-03	2020-12-14	2020-08-05	2020-05-07	2020-03-25	2020-02-19	2019-12-11	2019-05-28	2019	?
Modul	Diabetes	Diał											
Beh.	Eyl.	E											
ETDRS	74		84	82		82				81	83		
Snellen	0,62		1,0	0,8	0,9	0,8				0,8	1,0	1	
K. Int.	4	12	12	4	5	10	6	6	5	5	8		
Akt.													
Veckor	27	19	12	7	16	16	6	5	10	28	11		



# Omprövning av membrantyp (CNV) i återbesök, ej obligatoriskt

Höger Vän	nster Fria variabler	
Besök Bara I ETDR\$ aktuellt	a behandling   Behandling+OCT  It õga Snellen aktuellt öga:* Närvisus aktuellt öga:* Sjukdomsaktivitet: DCT central makulatjocklek: Mätmetod Snellen and Ej utfört  Figutfört  Mätmetod Snellen and	Rensa höger öga
Behandling Lucentis	s Eylea Avastin Beovu PDT Laser Ozurdex Laser scatter Laser makula Retinal kryo Cyklodic Specificera behandling Injektionsdatum	Ockult odlaser Klassiskt RAP
Annan	Om ej behandling orsak Avvaktar – ej behandlingsindikation	PCV Går ej att avgöra
Biverkningar	Uveit Endoftalmit Katarakt Amotio Retinalruptur Glaskroppsblödning Riff i nigmentenitel Rehandlingskrä	vande trycksteoring
Kommentarer	a komplikationer Misstänkt systembiverkan Annan Biverkning, specificera	



### Omprövning av diagnos (trombos, diabetes) ej obligatoriskt

Sox       Bara behandling       Behandling+OCT         ETDRS aktuellt öga       Snellen aktuellt öga:*       Närvisus aktuellt öga:       Sjukdomsaktivitet:       OCT central makulatjocklek:       Mätmetod       Snellen andra ögat:	Rensa vänster öga Diagnos:
Ej utfört V V Topcon V 1,0 V	Grenven 🔻
chandling	Centralvenstromt
Lucentis Eylea Avastin Beovu PDT Laser Ozurdex Laser scatter Laser makula Retinal kryo Cyklodiodlaser	Hemiventrombos
Specificera behandling Injektionsdatum	Grenvenstrombos
Om ej behandling orsak	•
verkningar	stegring



Ny-knappen

Används i normala fall för att påbörja en ny registrering.

Om du gör flera registreringar på samma gång, kan denna knapp användas som uppdatering av formulär och behandlingshistorik.





### Gråmarkerad kryssruta, behandlingsalternativ Ozurdex vid CNV

Behandling Ozurdex finns som valbar kryssruta i formulär för trombos och diabetes. I formuläret CNV finns ingen kryssruta för Ozurdex.

#### Varför är det så? Logik?

Enligt FASS-texten är inte Ozurdex indicerad behandling vid våt AMD men det förekommer att det ges.

Indikationer: Ozurdex är avsett att ges till vuxna patienter:

- med synnedsättning p g a diabetiskt makulaödem (DME)
- med makulaödem efter antigen grenvensocklusion (BRVO) eller centralvensocklusion (CRVO)

Hur löser jag det om det givits en behandling som det inte finns kryssruta för? Använd då kryssrutan "annan", och ange vad som getts, ex. Ozurdex.



### Bilateral registrering samma dag

Registrering av båda ögon: Registrera höger öga, öppna sedan vänster ögas flik direkt, registrera vänster öga och sedan signeras båda registreringarna samtidigt.

OBS! Om du råkar signera höger öga efter registrering så får du trycka på knappen "redigera" för att kunna registrera i formuläret för vänster öga.



### Om du har registrerat på fel öga

Om du registrerat fel vid återbesök då rensar man formuläret, genom knappen "rensa". Därefter lyfter man fram rätt flik och registrerar om i rätt formulär.

Blå linje på formulär för höger öga.

Röd linje på formulär för vänster öga.

Tänk på de politiska färgkoderna i Sverige.



### Borttagning av felaktig registrering

Rensa-knappen, tömmer formuläret på inregistrad data i ett svep. Rensa höger öga Därefter kan du börja om registreringen.

Ta bort besök genom att välja besöket som ska tas bort i historik-fliken. Klicka på ta bort-knappen





### Fel datum är registrerat

Om du upptäcker att registreringen hamnade på fel datum. Sök fram rätt patient, öppna historik-fliken och ta fram besöket som fått fel datum. Tryck på redigera-knappen och, ändra datum och signera.



# Efterregistrera ursprungsbesök för andra ögat för patient som redan behandlas

Om patienten registrerats tidigare för sjukdom på höger öga och nu på återbesök för injektion så upptäcks att samma problem finns på vänster öga.

### Om det gäller registrering samma dag:

Ta fram patienten via patientlistan, ta fram senaste återbesöket. Tryck på knappen redigera, välj formulär för vänster öga och registrera ursprungsbesök för vänster öga.

### Om det gäller annat datum

Tryck på ny-knappen och registrera ursprung i formulär för vänster öga.



### Höger öga CNV, vänster öga trombos

Hur gör jag det i SMR? Starta att registrera höger öga i ett CNV-formulär, signera besöket. Gå därefter in på patienten, välj modul trombos, vänster öga och registrera.

Svenska Makularegistret     ✓ Dashboards © <u>Registrering</u> Patientlista ✓ Utdata ✓ Administration	Visualisering		CUSTOME	R CLINIC 1 5		
937373737 Q <u>R</u> ensa	1	Klara Blomster (K	) /1937373737T			
Registrering Historik Person	Ny	<u>S</u> para	Signera	Ångra	Ta bort	
Modulen* Besöksdatum* Veckor sedan föregående injektion Trombos ▼ 2022-03-21 □ 7				Visa rap	port	
löger Vänster Fria variabler				Rer	nsa vänster öga	
Symptom     Tid. behandling*       Image: Stream of the second sec	Diagnos ursprung:		Membrantyp		CNV andra ögat	
Bara behandling Behandling+OCT ETDRS aktuellt öga Snellen aktuellt öga:* Närvisus aktuellt öga:* Sjukdomsaktivit	OCT central makulatjocklek:	Mätmetod	Snellen andra d	igat: Diag	nos:	svenska MAKUI REGIS

### Patienter som får enstaka besök/behandling på annan klinik

Kom ihåg att söka dessa patienter med hela personnumret i sökrutan för registrering, när de kommer första gången till er. Eftersom de ännu inte varit på er klinik finns de inte på er patientlista. Registrera besöket som vanligt och signera.

Andra gången hittar du patienten i enhetens patientlista.



# Dashboard - Översikt

Svenska Makularegistret

0

### DASHBOARD i registret



Som förinställning finns alla era patienter. CNV Diabetes Trombos







- <15 dgr - 15-30 dgr - 31-80 dgr - >60 dgr

Under frågetecknet finns hjälptext. Bild av diagram erhålls genom att trycka på bildikon. Tabell av data erhålls genom att trycka på tabellikon.

Hovra över linje eller stapel, få exakt antal, procent etc.

Uppdaterat: Mar 10 2022 2:01AM

Ozur.

![](_page_33_Picture_3.jpeg)

### Antal patienter, nya ögon, avslutade ögon

![](_page_34_Figure_1.jpeg)

Lägg muspekaren över linjen eller stapel för att se exakta antal.

Tidsaxeln-14 månader

Antal patienter – lodrät vänster.

Antal nya ögon och avslutade- lodrät höger

![](_page_34_Picture_6.jpeg)

### Antalet registreringar för din enhet

![](_page_35_Figure_1.jpeg)

Antalet registreringar för din enhet.

Ställ muspekaren på linjen för exakta antal.

![](_page_35_Picture_4.jpeg)

### Osignerade registreringar

![](_page_36_Figure_1.jpeg)

Diagram för att göra er uppmärksamma på att det finns registreringar som inte är klara/signerade.

Om ni klickar på "Visa osignerade" så kommer en lista fram över de osignerade registreringarna.

Du hittar också samma lista om du väljer "ej godkända" i Patientlistan.

TIPS! Gör det till en god vana att gå igenom dessa regelbundet.

![](_page_36_Picture_6.jpeg)

### Tillgänglighet till specialistvård AMD

Tid från ankomstdatum för remiss till besöksdatum

![](_page_37_Figure_2.jpeg)

Stapeln i starka färger är er egen enhet. Stapeln bredvid är Rikets data.

Om ni har röda staplar, ställ muspekaren på stapeln.

Exempel: 2021-09 Antal personer 2 (10 %) fick vänta mer än 60 dagar.

![](_page_37_Picture_6.jpeg)

### Behandlingstyp vid intravitreala injektioner

![](_page_38_Figure_1.jpeg)

Visar vilka typer av behandlingar som används. Luc. Lucentis Ava. Avastin Eyl. Eylea Beo. Beovu Ozur. Ozurdex

Egen enhet i starka färger, Rikets data i svagare nyans i stapeln bredvid.

![](_page_38_Picture_4.jpeg)

## Rapporter och export av data

![](_page_39_Picture_1.jpeg)

Svenska Makularegistret

### Individrapport Exempel på idiopatisk CNV, klassiskt membran

![](_page_40_Figure_1.jpeg)

Individrapport För att följa synskärpans utveckling och behandlingar över tid

![](_page_40_Picture_3.jpeg)

### Rapporter finns under fliken "utdata"

- Fasta rapporter finns utformade. Under fliken utdata/rapporter.
- Välj vilken rapport ni är intresserad av

◆ Dashboards & Registrering  ■ PatientIista ◆ Utdata ◆ Administration ■ Visualisering	Akademiska Uppsala ≭  Logga ut O ▼
Rapporter	
Makula Standard Rapport Standard rapport för Makula Registret CNV	Valj
Makula Behandling Resultat Standard rapport för Makula registret	Valj
Terapirapport för Makula	Vālj
Öppna jämforelser för Makula	Vālj
Makula Standard Report Diabetes Standard rapport diabetes för Makula Registret	Vālj
Makula Standard Rapport Trombos Standard rapport för Makula trombos Registret	Valj

![](_page_41_Picture_4.jpeg)

### Rapporter finns under fliken "utdata"

Makula Standard Rapport	« Tillbaka
Från datum *	Kör rapport
Till datum *	Din e-postadress *
2022-03-11	susanne.albrecht@regionblekinge.se
Kön *	Bekräfta *
Båda 🗸	susanne.albrecht@regionblekinge.se
Startåldern *	Skicka rapport
0	
Slutåldern *	
120	
Diagnos *	
Alla	
Membran typ *	
Alla	

![](_page_42_Picture_2.jpeg)

## Exportera data

Svenska Makularegistret	Akademiska Uppsala ≭  Logga ut 🖱	
	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
🗸 🗸 🗸 Dashboards 🧭 Registrering 🏾 Patientlista 🗸 Utdata 🗸 Administration 🗳 Visualisering		
		1
Exportera data		
Här kan du exportera data för de olika moduler.		
Exportera all data	_	
Här kan du exportera data för alla moduler.	Vālj	
•		
CNV data		
Här kan du exportera klinikdata för CNV.	Vālj	
DIABETES data		
Här kan du exportera klinikdata för diabetes.	Valj	
TROMBOS data		
Här kan du exportera klinikdata för trombos.		SVENSKA
		MAKUL
		KEG121

![](_page_44_Picture_0.jpeg)

## Visualisering

0

Ny flik sedan några veckor tillbaka

![](_page_45_Figure_0.jpeg)

Använd visualiseringen för att få tips om var ovanligt långa väntetider finns på er klinik.

Variabeln ankomst- datum remiss används för att räkna på väntetid/tillgänglighet

![](_page_45_Picture_3.jpeg)

![](_page_46_Picture_0.jpeg)

## Avslutningsbilder

+

0

Kontaktinformation till support, hemsidor

![](_page_47_Picture_0.jpeg)

Q

Sök

START NYHETER PATIENTINFORMATION FORSKNING PUBLIKATIONER VANLIGA FRAGOR LÄNKAR REGISTRERING LOGGA IN

#### 2 AV 4

#### HÖJD CERTIFIERINGSNIVÅ **FÖR SVENSKA** MAKULAREGISTRET

2022-02-02 Svenska Makularegistret uppfyller nu kriterierna för certifieringsnivå 1 och flyttas därför upp till denna nivå.

### MERINFORMATION O Makularegistrets hemsida svenska Makularegistret $\bigcirc$

![](_page_47_Picture_8.jpeg)

Sjukvårdspersonal och forskare

![](_page_47_Picture_10.jpeg)

Patienter och andra intresserade

![](_page_47_Picture_12.jpeg)

Om register (extern länk till RC Syds sida)

![](_page_47_Picture_14.jpeg)

![](_page_47_Picture_15.jpeg)

![](_page_47_Picture_16.jpeg)

![](_page_47_Picture_17.jpeg)

### Integrite

#### **OM WEBBPLATSEN**

Syftet med denna hemsida är att tillhandahålla

#### AKTUELLT

6 september 2021

### Manual i SMR

![](_page_48_Picture_1.jpeg)

REGISTRET

### Teknisk support för register på Pharos

Vid tekniska frågor, behörigheter och inloggning till Svenska Makularegistret kontakta vårt supportmail: <u>rcsydkarlskrona@regionblekinge.se</u>

För ansökan om inloggning se instruktion på RC Syds hemsida. Registercentrum Syd (rcsyd.se)

Ni hittar instruktionen under "inloggning och e-tjänstekort för Pharosplattformen. Instruktion-för-SITHS-inloggning-version-1.4.pdf (rcsyd.se)

Svenska Makularegistrets hemsida Svenska Makularegistret (makulareg.se)

![](_page_49_Picture_5.jpeg)

### Enkät skickas ut till er som har deltagit i dagens möte

Enkäten kommer ut via mail och vi vill gärna få in svar att framöver utveckla vårt möte i den riktning som ni användare har behov av.

Svenska Makularegistrets styrgrupp/RC Syd

![](_page_50_Picture_3.jpeg)

### "Noggrannhet är ärlighetens tvilling"

Nathaniel Hawthorne

### Tack för uppmärksamheten!

Styrgruppen för Svenska Makularegistret

Inger Westborg, Carina Libert, Lena Rung, Monica Lövestam Adrian, Niklas Karlsson, Susanne Albrecht, Tord Jonsson

![](_page_51_Picture_5.jpeg)