

Årsrapport för Svenska Hemofiliregistret 2017

Under 2017 har Styrgruppen för Svenska Hemofiliregistret bestått av följande medlemmar från de tre hemofilicentra

Margareta Holmström(registerhållare), Överläkare, docent,
Koagulationsmottagningen, Patientområde hematologi, Karolinska
Universitetssjukhuset

Fariba Baghaei, Överläkare, Med dr, Koagulationscentrum Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Jan Astermark, Professor, Överläkare, Koagulationscentrum Skånes
Universitetssjukhus

Nadine Gretenkort-Andersson, Överläkare, med dr Koagulationscentrum Skånes
Universitetssjukhus

Anna Olsson, Med dr, Överläkare, Koagulationscentrum Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Pia Petrini, Överläkare, Barnkoagulationsmottagningen, Karolinska
Universitetssjukhuset

Malin Axelsson, Leg Sjuksköterska, Koagulationscentrum Skånes
Universitetssjukhus

Elisabeth Brodin, Leg. Sjukgymnast, Koagulationscentrum Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Elsa Olsson, Leg sjuksköterska, koagulationsmottagningen, Patientområde
Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset

Linda Myrin-Westesson, Leg Sjuksköterska, Koagulationscentrum Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Patrick Thomenius, Patientrepresentant, Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Styrgruppen har haft möten vid elva tillfällen under 2017, vid ett tillfälle som s k hemofilbehandlarmöte i Göteborg då ett stort lades vid registret. Dessutom har fortlöpande arbetsgrupper mötts och fortlöpande kontakter har varit mellan IT-leverantörer och företrädare för registret

Kvalitetsregistercentrum:

Svenska Hemofilregistret är anslutna till Kvalitetsregistercentrum i Stockholm, ORC och har fått support med administration, ekonomi, juridik och statistik under 2017

Anslutningsgrad:

Samtliga hemofilicentra är anslutna till Svenska Hemofilregistret och anslutningsgraden är därmed 100 %.

Utvecklingsarbete IT:

En kravspecifikation med vårt önskemål om förändring och specifikation av vissa variabler har gjorts under 2017, med målsättning att vara klar 2018. Nyttillkomna läkemedel har adderats i behandlingsmodulen

Hemsida:

Svenska hemofilregistret har en hemsida som är publik:
www.svenskahemofilregistret.se

Internationella samarbeten: Det Svenska Hemofilregistret ligger till grund för en ny global plattform, World Bleeding Disorders Registry, som utvecklats av samma IT-leverantör som vi använder, Health Solutions. Representanter från vår styrgrupp har bidragit till utvecklingen av det globala registret och som i sin tur finansieras och utvecklats på uppdrag av World Federation of Hemophilia. Det

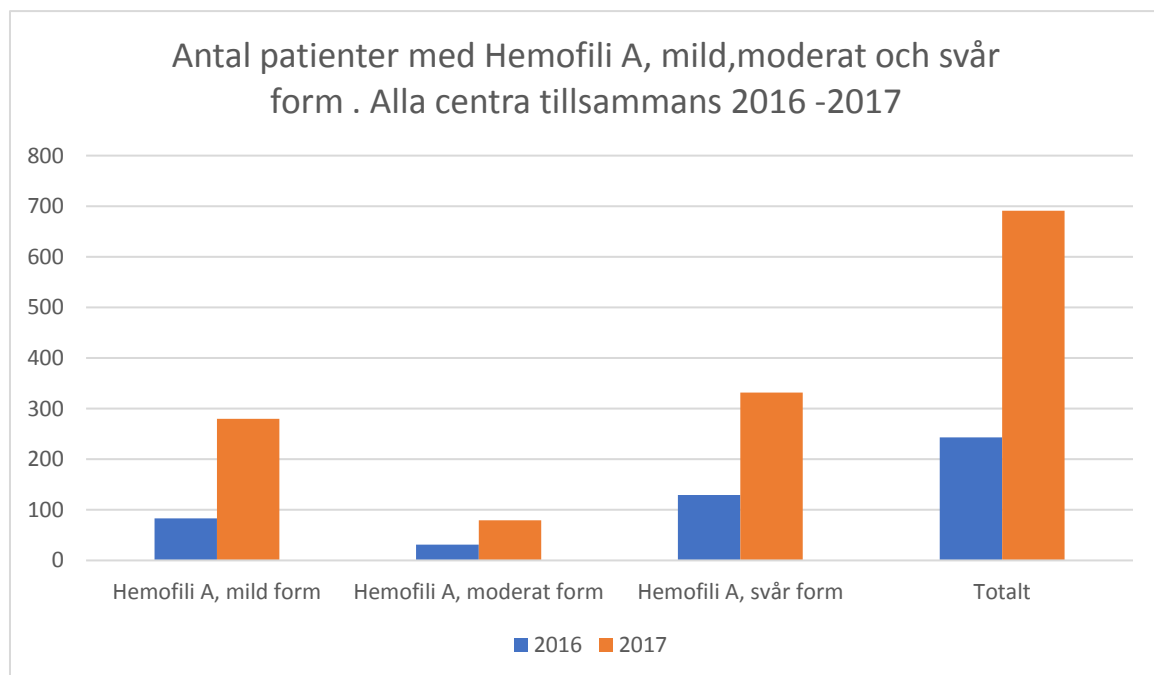
globala registret kommer att få stor spridning och en möjlighet för även resurssvaga länder och centra att starta enklare register

Antal patienter i Svenska Hemofiliregistret

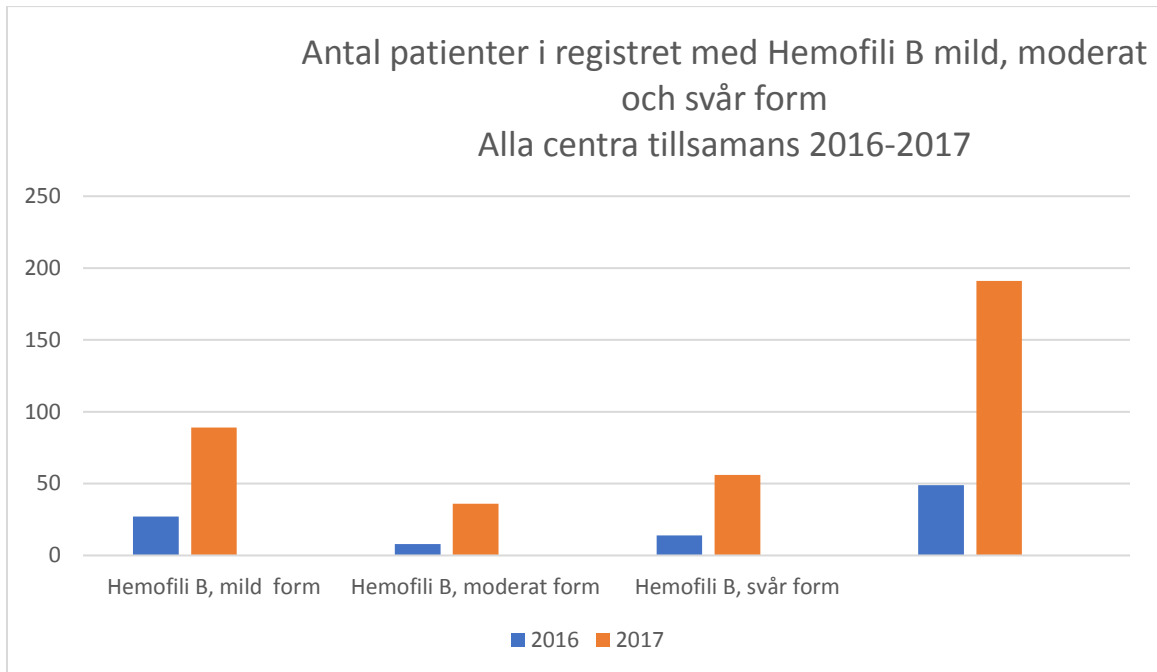
Det har skett en kraftig ökning av antalet patienter i registret under 2017, från 308 till 1030 framför allt på grund av att en överföring av data från ett redan existerande register i Malmö gjorts. Men ökningen förklaras också av en ökad inmatning av data på alla tre centra. Fokus har varit patienter med svår hemofili A då det är den största och mest resurskrävande patientgruppen. Nedan visas antal patienter hemofili A och hemofili B alla svårighetsgrader och förändring i antal från 2016 och 2017

Statistik

Hemofili A



Hemofili B



Von Willebrands sjukdom

