

VERKSAMHETSBERÄTTLSE 2013

Under 2013 har vi jobbat med följande inom registret:

1. Vi har sammanställt resultaten och presenterat dessa under 2012 på ett antal nationella och internationella möten, se Bilaga.
2. En Årsrapport har publicerats, och även distribuerats tryckt till kontaktpersoner, Verksamhetschefer och SSAS medlemmar, med analyser och överlevnadskurvor från RC Syd.
3. Vi har fortsatt utskicket för 1-årsuppföljning av de pre-operativa scorer.
4. Vi har fortsatt 5- och 10-årsuppföljning.
5. Vi har fortsatt arbetet med analyser efter flytten av databasen på RC Syd.
6. Armbågsregistret och Axelregistret är ett gemensamt register, och vi har planerat vidare för en tredje del innehållande stabiliserande ingrepp vid axellux, med gemensam styrgrupp och ekonomi för alla 3 delar.
7. Nya formulär med data för analys har utarbetats.
8. Vi har haft samarbeten med övriga svenska ortopediska register och bl. a i den portalen på internet där alla register finns samlade, [www.ortopediskaregister.se](http://www.ortopediskaregister.se)
9. Vi har även haft kontakt med de nordiska skulder-registren och diskuterat ett samarbete inom NARA, samt i ett internationellt samarbete, med start 2014.

**Styrgruppen:**

Styrgruppen för SSAS kvalitetsregister för skuldran och armbågen har haft tre möten under 2013, och dessutom deltagit i möten och konferenser anordnade av SKL och RC Syd.

Styrgruppens patientrepresentant (David Magnusson) insjuknade oväntat och avled i oktober. Reumatikerförbundet föreslår en ny patientrepresentant Stanley Sundvall som efterträdare.

**Hemsidan:**

Hemsidan kan hittas via SSAS hemsida eller direkt via [www.ssas.se/kval/](http://www.ssas.se/kval/)

Vi tog under 2013 fram en enhetlig logotyp till registret och dess delar, Årsrapport, presentationer samt hemsidan för registren.

Från hemsidan kan axelregistrets formulär och scorer samt årsrapporter laddas ned.

I enlighet med Patientdatalagen har hemsidan dokument som skall kunna hjälpa patienter och verksamheter att kontakta registret vid behov. Där finns också instruktioner för forskare enligt förslagen till kvalitetsregistren, samt information om aktuella projekt och forskning i registret på hemsidan.

**RCSyd:**

Under 2013 slutade i januari vår kontaktperson på RCSyd och vi var under en tid utan med osäkerhet om hur mycket hjälp vi skulle kunna erhålla från RCSyd, men från april har vi åter haft en kontaktperson för koordinering av den hjälp som vi behövt från RCSyd.

Vi har gjort analyser till en årsrapport som blev helt klar under augusti. Vi har ett fortsatt arbete med RCSyd och önskat en ny kontaktperson samt gjort en längre tidsplan för kommande arbete och analyser.

Vi har utökat datainsamling och gjort andra justeringar i databasen under 2013 och har registret tagit fram en klinikvis analys för separata e-postutskick till klinikerna med klinikens resultat. Tyvärr har fortfarande starten av instabilitetsregistret försenats och har tvingats flytta fram projektet i tiden.

**Ekonomi:**

Två-års anslag beviljades för 2013-14 (1,1 miljon SKR). Vi har nu fått lite tid att dels bygga upp en organisation för att på ett relevant sätt kunna använda anslaget som vi erhållit för 2013, samt har fått data och analyser från RCSyd att vidare arbeta med. Vi har kunnat använda det beviljade anslaget under 2013 och prognosen för 2014 ser ut fortsätta på samma nivå. En redovisning lämnades in i september för 2012. Sammanställning av 2013:

Preliminär periodiserad Ekonomisk redovisning 2013:

Intäkt anslag för drift: 1100000:-

Registercentrum: Årsavgift 50000:-

 Statistik/Analys 184979:- 234979:-

Administration: Material/Kontor 28945:-

 Sekreterare 50% 174000:- 202945:-

Registerledning Styrgrupp/Möten 52350:-

 Registerhållare 20% 179000:-

 Registermöten 17200:-

 Resor 13465:- 262015:-

Delregister Axelregister 28500:-

 Armbågsregister 9344:-

 Axelluxregister 20000:- 57844:-

Konsultkostnader: Logo/Grafisk profil 32500:-

 Hemsida 5000:-

 IT/Utveckling 62696:- 100469:-

Årsrapport Layout 33750:-

 Tryck/Distribution 50775:- 84525:-

Summa utgifter **942777:-**

Kvarvarande belopp 2013 **157223:-**

**Verksamheterna:**

Klinikerna fortsätter att regelbundet sända in rapporter som tidigare och vi samlar nu mer än 9850 primära rapporter och mer än 800 reoperationer t.o.m. 2012, och antalet per år ökar stadigt.

Vi har en säker web-inloggning via SITHS-kort tillgängligt för registret och antalet enheter och kontaktpersoner som skaffar behörighet för webb-inmatning och åtkomst av egna data ökar .

Vi har diskuterat med QRC och RCSyd om hur en ”On-line rapportering” och ”Dynamisk Årsrapport” till klinikerna skulle kunna se ut och planerar för ett projekt 2014.

**Forskning:**

Möjligheter till analys och tillgång till hjälp med statistik gör att flera kommer att använda registerdata i forskning och verksamhetsutveckling, några förfrågningar för ytterligare studier har inkommit till styrgruppen. Styrgruppen arbetar för att vetenskapliga analyser skall presenteras.

Två doktorandprojekt har ett utnyttjande av registerdata:

Dr Magnus Ödquist om axelplastik och ytersättning.

Dr Kristofer Hallberg om axelkirurgi med Pyrokarbonplastik.

Två student-projekt (examensarbete) med avseende på validering av data från registret gällande frakturplastiker som genomfördes 2012-13 där manusskrivning för publikation har skett 2013. Under HT 2013 har ytterligare ett examensarbete genomförts som kommer att bearbetas under 2014.

Registret är även framöver anmält som tillgängligt för flera projekt som examensarbete ingående i läkarprogrammet.

**För Skulder och Armbågsregistret 2013**

Björn Salomonsson, Registerhållare

**Bilaga:**

Under 2013 presentationer av registret och registerresultat:

**Skandinaviska Skulder och Armbågsmötet, Malmö, 2013**

- Gemensam redovisning med de Danska och Norska registren

-Rapport från Svenska Axel Artroplastik Registret Salomonsson B.

**ICSES, Internationella akulder och Armbågsmötet, Nagoya, Japan, 2013.**

-Rapport från Svenska Axel Artroplastik Registret 2012, Salomonsson B.

-What could be learned from the National Registries? Salomonsson B

**Registerforskningsmöte, Arlanda, 2013**

-Trends – what do the registries tell us? Swedish registry example. Nordqvist A

**ISAR, Internationellt ortopediskt implantatregistermöte, Stratford-up-on-Avon. UK, 2013:**

-The Swedish Shoulder Arthroplasty Register - Patient Related Outcome Measurements. Salomonsson B), Nordqvist A, Rahme H

-The Swedish Shoulder Arthroplasty Register - Patient Related Outcome Measurements. Salomonsson B), Nordqvist A, Rahme H

**Svensk Ortopedisk Förening, Ortopediveckan, Uppsala, 2013**

- Gemensam representation med de ortopediska registren, utdelning av Årsrapport.

-Rapport från Svenska Axel Artroplastik Registret Salomonsson B.

 **Shoulder Artroplasty meeting, Madrid, 2013**

-Trends – what do the registries tell us? Swedish registry example. Salomonsson B.

**Shoulder Artroplasty meeting, Köpenhamn, 2013**

-Trends – what do the registries tell us? Swedish registry example. Salomonsson B.

**Gemensamt möte med ortopediska implantatregister och leverantörer, Göteborg, 2013**

-Rapport från Svenska Axel Artroplastik Registret Salomonsson B.