

# Årsrapport InfCareHepatit 2024



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Om InfCareHepatit	sid 3
Årsavläsning 2024	sid 5
Arbete under 2024	sid 9
Forskningsaktivitet under 2024	sid 13
Planering för 2024-2025	sid 15

Årsrapporten är skriven av Magdalena Ydreborg, registerhållare InfCareHepatit ([magdalena.ydreborg@vgregion.se](mailto:magdalena.ydreborg@vgregion.se)) och granskad av Susanne Cederberg, superadministratör InfCareHepatit

# 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 och ekonomi 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](http://www.infcarehepatit.se) och i de Årsrapporter som finns där. Statistik från registret presenteras förutom på hemsidan även på Vården i siffror <https://vardenisiffror.se/>

## 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 i 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, 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 på 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 2024 beräknas täckningsgraden till 90%.

## 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:

- Automatiserad indatakontroll sker via Distributed Data Management Tool (DDM-Tool) som är framtaget via europeiskt samarbete (EuroCoord). Mer utförlig beskrivning finns på hemsidan.
- Utöver detta sker manuell kontroll av kvaliteten på datainmatning via registrets superadministratör med direkt återkoppling till respektive klinik.

## Årsavläsning 2024

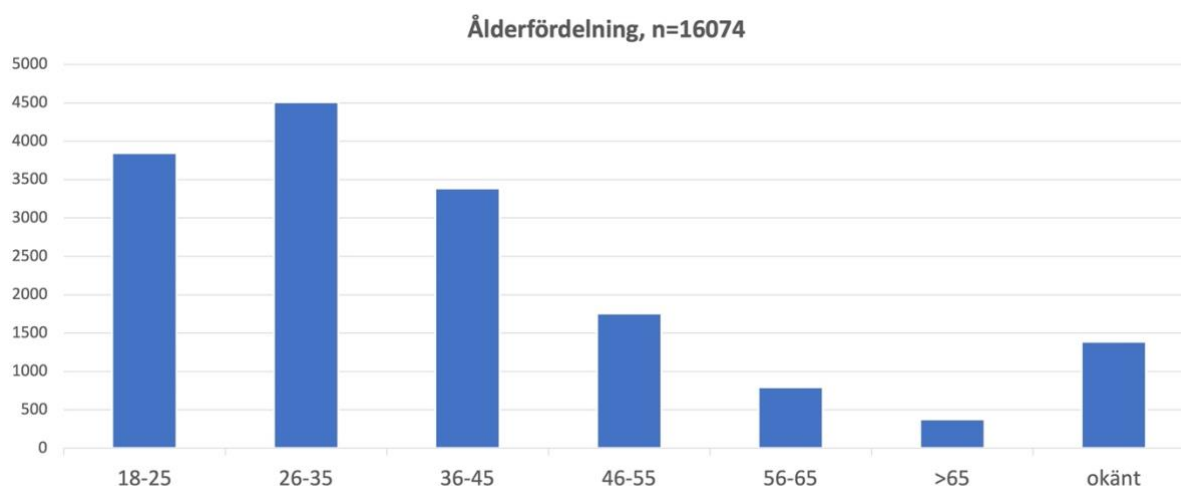
*Sammanställning av föregående år görs i september varje år. Anledningen till detta är att vi först då kan förväntas ha behandlingsresultat klara avseende Hepatit C.*

2024 var cirka 47 000 patienter registrerade i registret. Av dessa var 30 000 registrerade med Hepatit C och nästan 17 000 med Hepatit B varav cirka 500 patienter har Hepatit B och D.

### Resultat Hepatit B

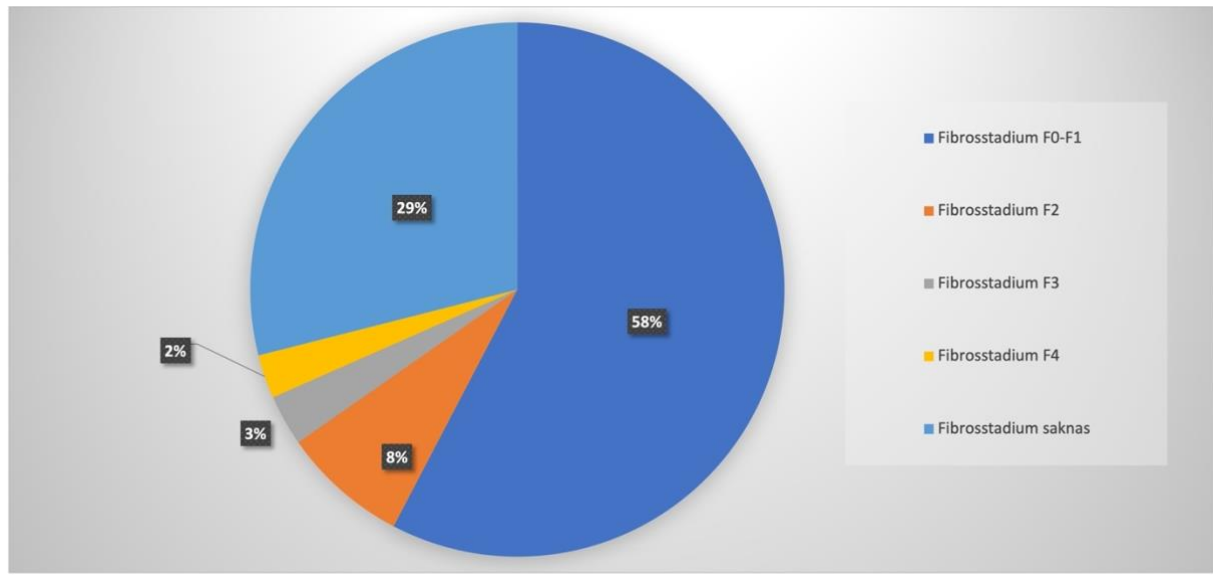
Majoriteten av patienter med Hepatit B-infektion behöver inte läkemedelsbehandling. Läkemedelsbehandling ges i första hand till de patienter vars immunsystem inte har kontroll över viruset. Detta kan ses via kvarstående höga virusnivåer, långvarig inflammation i levern eller tecken till leverskada i form av fibrosutveckling. Det finns även andra anledningar till behandling. Vården vid Hepatit B syftar bland annat till att följa personer med Hepatit B-infektion och därigenom identifiera de patienter som behöver behandling för att förhindra leverskada. I början av 2024 hade cirka 2900 av patienterna med Hepatit B pågående läkemedelsbehandling. Den vanligaste behandlingen är virushämmande behandling med så kallade nukleosidanaloger. Enstaka patienter har behandling med det virushämmande läkemedlet interferon. Behandling med nukleosidanalog var vanligast i åldersgruppen 30-49 år. För närvarande har 68 patienter med samtidig Hepatit D-infektion behandling med läkemedlet Bulevirtid, som blev godkänt i slutet av 2022 för behandling av kronisk hepatit D hos vuxna med kompenserad leversjukdom i fibrosstadierna F3 eller F4 (skala F0-F4 där F4 är levercirrhos=skrumplever).

### Åldersfördelning hos personer med Hepatit B



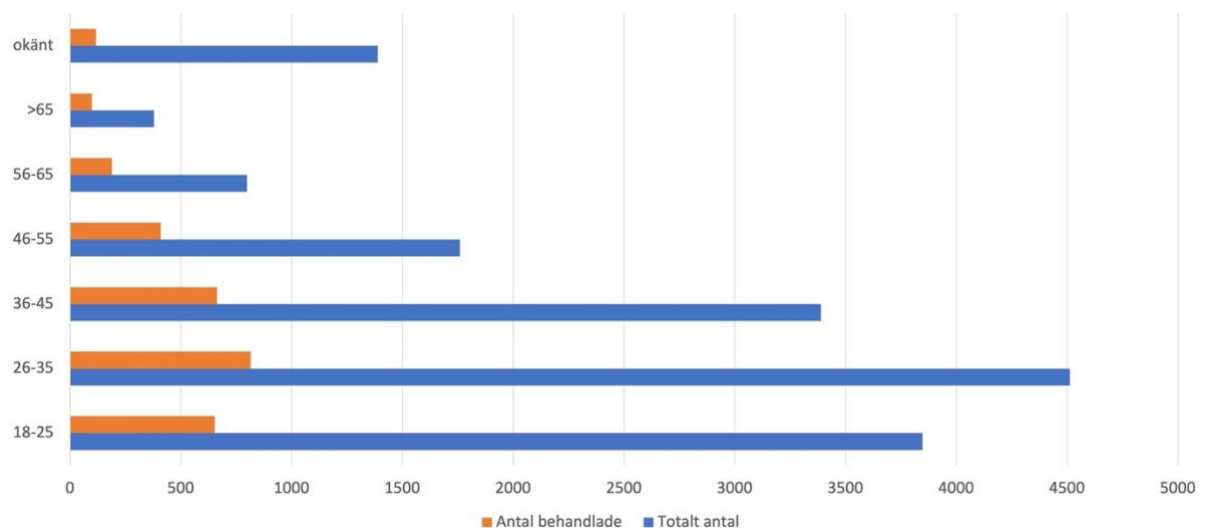
**Fig. 1** Åldersfördelning hos personer med Hepatit B i registret.

## Förekomst av leverfibros hos personer med Hepatit B



**Fig. 2** Förekomst av leverfibros hos patienter med Hepatit B. Fibrosstadium anges som F0-1 som innebär ingen eller minimal mängd fibros, F2 som innebär signifikant mängd fibros och är en vanlig gräns för att starta behandling och då framför allt i kombination med inflammation. F4 betyder levercirrhos (skrumplever). Använd undersökningsmetod är leverelastografi.

## Åldersfördelning hos personer med pågående behandling mot Hepatit B



**Fig. 3** Figuren visar antal personer med pågående behandling i förhållande till totala antalet individer i samma åldersgrupp. Utifrån figuren ses att patientgruppen är förhållandevis ung och att majoriteten av de som behandlas är under 50 år. Detta är av intresse då behandlingen är tills vidare och för många sannolikt kommer att vara livslång.

## Resultat Hepatit C

Under 2024 registrerades 1394 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](http://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 2024. 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 2025 vilket innebär att resultat bör finnas för merparten av patienterna. Vår erfarenhet är dock att det under de senaste åren tagit längre tid till uppföljande provtagning efter avslutad behandling och att resultaten förbättras efterhand. 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 12 PP** (per protokoll) innefattar endast de patienter som fullföljt behandlingen och tagit uppföljande blodprov efter 12 veckor.

Resultat: SVR 12 ITT var 71% för hela landet. SVR 12 PP var 96%. Blodprov för att bedöma SVR saknas för 25% av behandlingarna. Av 1394 behandlade var 32% kvinnor och 68% män. Behandlingsresultat enligt SVR 12 ITT var skiljde sig inte åt mellan män och kvinnor. Skillnaden mellan kvinnor och män i antalet behandlade avspeglar relativt väl fördelningen mellan könen i Hepatit C-populationen där enligt Folkhälsomyndighetens statistik cirka 65% av infektionerna återfinns hos män.

Behandlingsresultat enligt SVR ITT varierar från 44% till 90% mellan olika delar av landet. Skillnaderna kan i stort förklaras av stora skillnader i bortfall vad gäller uppföljande provtagning. Vid beräkning enligt SVR PP är spridningen istället 88% till 100% där riksgenomsnittet är 96%.

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 det är möjligt att rutiner för uppföljande provtagning och registrering inte fungerar till fullo ännu. Sannolikt är den starkast bidragande orsaken till bristande uppföljning att behandling av Hepatit C till allt större del sker i grupper som befinner sig i svåra sociala

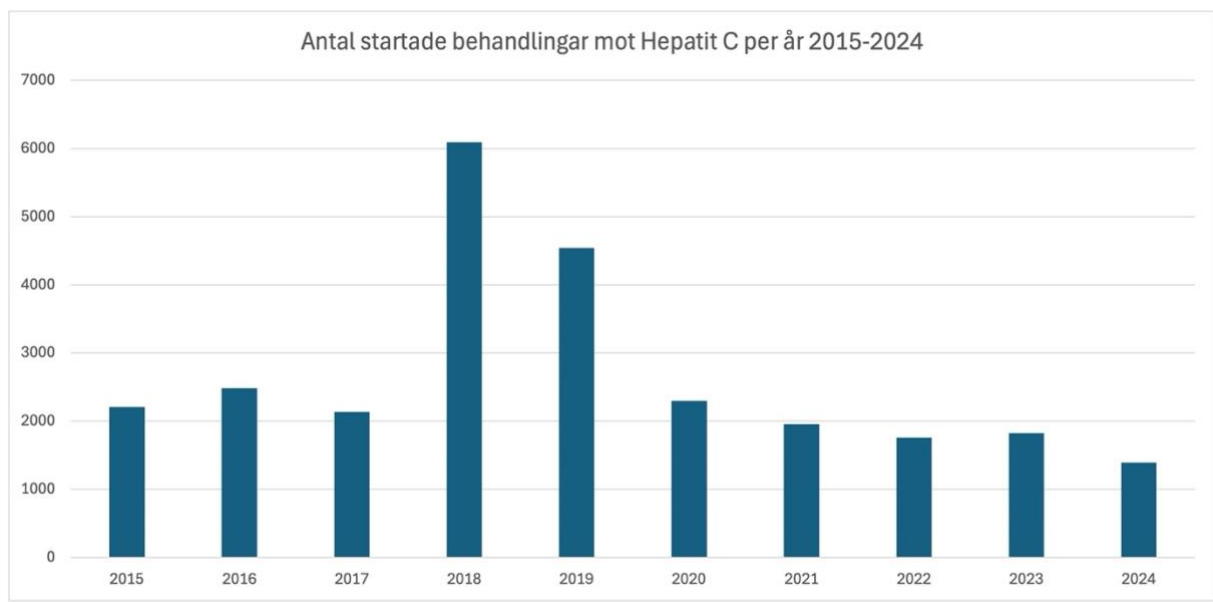
situationer som tex hemlöshet och som därav kan vara svåra att nå för uppföljning. Erfarenhet och tidigare studier visar dock att behandlingsresultaten kan förväntas vara lika goda i dessa grupper om behandling sker med adekvat stöd. Eftersom en patient som inte blir virusfri riskerar både framtida leverskada för egen del och att föra viruset vidare till andra är det viktigt att uppföljande prov tas.

**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 innebär 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.

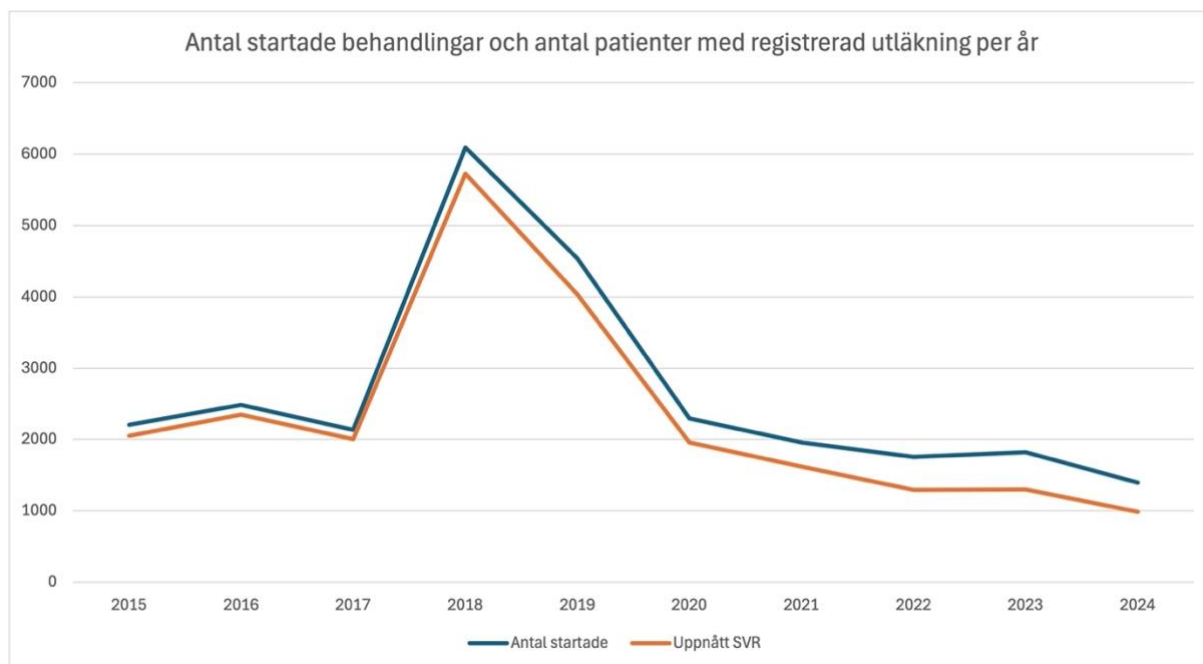
För att underlätta kontinuerlig uppföljning och utvärdering av den nationella elimineringsplanen kommer sammanställning av behandlingsresultat och reinfektioner rapporteras halvårsvis till respektive region.

Behandlingsresultaten är rapporterade till Vården i siffror och finns också tillgängliga på hemsidan.

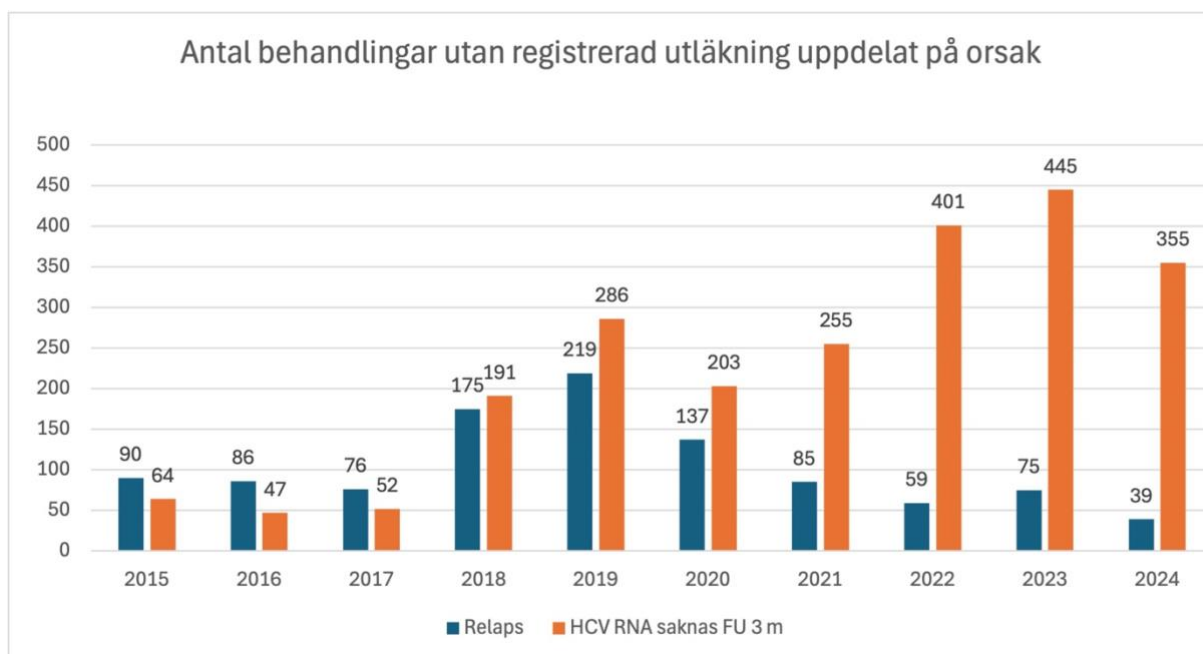
### Resultat av Hepatit C-behandlingar i Sverige 2015-2024



**Fig. 4** Antal startade Hepatit C-behandlingar 2015-2023. Den stora ökningen 2018-2019 förklaras av att de tidigare behandlingsrestriktionerna för nya direktverkande antiviraler togs bort. Behandling kunde då ges till alla med Hepatit C oavsett grad av leverskada. Under 2024 startade 1394 personer behandling mot Hepatit C.



**Fig. 5** Antalet säkert utläkta i förhållande till antalet behandlade har sjunkit under de senaste åren. Skillnaden bedöms i första hand bero på en minskning av den uppföljande provtagning som krävs för att konstatera utläkning. Under 2024 startade 1394 patienter behandling. Uppföljande provtagning (SVR 12-prov) finns för 1039 personer. Av dessa har 1000 personer läkt ut infektionen.



**Fig. 6** Orsaken till att inte uppnå SVR kan vara relaps, dvs att individen inte blivit helt virusfri under behandlingen (äkt behandlingssvikt) eller att uppföljande provtagning saknas. Relapsfrekvensen har varit relativt stabil mellan 4-6% sedan 2020 (3% 2024) medan avsaknad av uppföljande provtagning ökat från 9-25% under samma period.

## Styrgruppens arbete

Styrgruppen sammanträdde vid fyra tillfällen under året. Årsmöte hölls i januari 2025.

Under året har Styrgruppen arbetat vidare med *utveckling av registrets innehåll framför allt vad gäller Hepatit B och D*; ett arbete som påbörjades redan 2022. För utförlig bakgrund, var god se Årsrapport 2023. Vid sidan av detta arbete påbörjades även arbete kring olika aspekter av registrets täckningsgrad för Hepatit B med analys av nuvarande täckningsgrad och hur den kan beräknas samt möjliga åtgärder för att öka täckningsgraden. Svårigheter att ta hänsyn till är dels osäkerhet vid bedömning av patientgruppens storlek nationellt där det av olika anledningar inte går att endast använda sig av antalet smittskyddsanmälningar (anmälan med reservnummer medför möjlighet till dubbelanmälningar m.m). Vi kan heller inte använda oss av läkemedelsregistret då alla patienter inte har behov av behandling och de läkemedel som är aktuella även används för behandling av HIV.

*I Nationella elimineringsplanen för Hepatit C* anges ett antal indikatorer som ska användas för att följa arbetet regionalt och nationellt. De indikatorer som ska följas via kvalitetsregistret rör behandling och reinfektioner. Superadministratör och registerhållare har i samarbete med Styrgruppen arbetat fram en plan för hur variablerna kan följas kontinuerligt samt hur rapport till respektive region kan komma att se ut. Vidare har Styrgruppen beslutat om modifiering av utdatarapporten Hepatit C så att den även inkluderar reinfektioner, eftersom detta anses vara en viktig indikator att följa i elimineringsarbetet.

Hantering av beslutsstödet och hur det ska kunna skiljas från kvalitetsregistret har fortsatt diskuterats både inom Styrgruppen, med representanter från vår CPUA-myndighet, registercentrumorganisation och stödfunktionen på SKR. Styrgrupp, ordförande och registerhållare har arbetat tillsammans med plattformslieferantören BCB Medical för en lösning. Arbetet har skett i nära samarbete med InfCareHIV samt övriga register med beslutsstöd på samma plattform.

## Databasen

Övrigt arbete med Databasen under året

*Modul för Hepatit D.* Möjliggör att specifikt följa patienter med Hepatit-B och D coinfektion. Färdigställd under 2023 och togs i bruk januari 2024.

*Uppdatering av kvalitetssäkringssidan för HBV* med tillägg av kvantitativt HBsAg.

*Uppdatering av behandlingsrapport Hepatit C.* Innebär anpassning av utdatarapporten utefter de krav som ställs enligt Nationella elimineringsplanen HCV.

*Konstruktion av utdatarapport Hepatit B och Hepatit D.* Rapporter har konstruerats för att på ett enkelt sätt få fram klinisk data för patientgrupperna. Rapporter går att skapa för alla

patienter, de som inte har någon behandling eller bara de som står på en specifik behandling. Syftet med rapporterna är att underlätta för den enskilda kliniken att följa upp sina patienter avseende vissa viktiga kvalitetsparametrar.

#### *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. Arbete i samråd med plattformslieferantör har möjliggjort direktöverföring av leverelastografidata från de vanligast använda apparaterna i Sverige. Väl på plats kommer anpassningen förbättra datakvalitet och täckningsgrad på ett viktigt processmått.

#### Hemsida

Under 2022 påbörjades arbete med att ta fram en ny hemsida för registret. Hemsidan har tagits fram tillsammans med webb-byrå Happiness. Hemsidan blev färdig och lanserades i maj 2023. På hemsidan finns information om registret för patienter, användare och forskare. Hemsidan innehåller länkar också till relevanta hemsidor inom området, tex nationella och internationella guidelines och patientförening. Öppen statistikvisning av resultat finns och uppdateras minst en gång per år i samband med årssammanställningen som sker i september. I nuläget redovisas behandlingsresultat för Hepatit C. Detta kommer att kompletteras med behandlingsdata för Hepatit B och D.

#### Anslutning till RUT

Anslutning till Vetenskapsrådets verktyg RUT (Register Utiliser Tool) påbörjades under hösten 2023 och slutfördes under 2024. Arbetet utfördes av registerhållare och Superadministratör tillsammans med informationsarkitekt från Vetenskapsrådet.

#### Vårmetet 2024

Det årliga nationella mötet inom Infektionsmedicin och mikrobiologi hölls i maj i Linköping InfCareHepatit ansvarade för en session under mötet.

Sessionen inleddes med kort information från registret med presentation av 2023 års statistik, nyheter och pågående arbete i registret. Därefter presenterade Susanne Cederberg utvärdering av den hälsoenkät för Hepatit B som vi planerar att införa i registret. Karin Lindahl, docent och överläkare på Karolinska sjukhuset höll ett föredrag om framtida Hepatit B-behandlingar och Marianne Alhanko-Blomé presenterade data avseende eliminering av Hepatit C globalt och lokalt.

## Samverkan och projekt

### Samverkan med användare

Superadministratör håller regelbunden kontakt med användare kring den löpande verksamheten och har regelbundet möte med användare för presentation av nyheter och uppdatering i hur registrering i registret bör göras, kvalitetssäkring m.m.

I samband med vårmötet (se ovan) har registret direktkontakt med användare. Mötet är uppskattat då det ger möjlighet till diskussion kring hepatitvård för deltagare från olika delar av landet och till viss del även diskussion kring registret och dess användning.

Registerhållare och Superadministratör har också webb-baserade informations och diskussionsmöten med användare då vi presenterar nya funktioner, informerar om vilka förbättringar/förändringar vi arbetar med och tar in vilka önskemål som finns framåt.

### NPO och NAG Hepatit

Representanter från InfCareHepatit deltog under 2022-2023 i Nationell arbetsgrupp (NAG) 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. Arbetsgruppen har identifierat viktiga parametrar att följa under elimineringsarbetet varav flera kommer att följas via InfCareHepatit.

Arbetet med NAG Hepatit B har påbörjats. Arbetet görs på uppdrag av NPO infektionssjukdomar och leds av Soo Aleman, ordförande i Styrgruppen tillsammans med Ann-Sofi Duberg, också styrgruppsmedlem.

### Samverkan med QRC Stockholm

InfCareHepatit hör till QRC Stockholm. Registerhållare samarbetar med representant därifrån med utveckling av registret och då särskilt presentation och publikation av data. Vi har också samverkat kring frågan om beslutsstödet. Registerhållare och superadministratör har deltagit i de möten som ordnas av Registercentrumorganistationen.

### Samverkan med myndigheter

InfCareHepatit har samarbete med Folkhälsomyndigheten och Smittskyddsenheterna i arbetet med eliminationsplan Hepatit C och Hepatit B.

## Samverkan med industrin

Infektionsmottagningen på Karolinska deltar regelbundet i läkemedelsprövningar avseende nya behandlingsregimer för Hepatit B och Hepatit D. Selektion av lämpliga patienter sker via InfCareHepatit.

## Forskningsaktivitet under 2024

### Pågående studier

Under 2024 pågick 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

### RC04T001Hdv

En fas 2a, multicenterstudie som utvärderar effektivitet, säkerhet och farmakokinetik av RBD1016 hos studiedeltagare med kronisk Hepatit D virusinfektion, inklusive en randomiserad, singel-blind, placebokontrollerad del.

### 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.

### RBHB1203 HBV

En klinisk fas II-studie för att utvärdera säkerhet, medverkan effekt och farmakokinetik för RBD1016- injektion hos personer med kronisk hepatit B. Det övergripande syftet med studien är att hitta nya läkemedel som på ett säkert och effektivt sätt kan bota kronisk hepatit B.

## Vetenskapliga publikationer

Lista över vetenskapliga publikationer som helt eller delvis bygger på data från registret kommer fortsättningsvis publiceras på registrets hemsida.

## Planer för 2025-2026

### 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. 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, där deltagande kliniker på ett enkelt sätt kan ta del av sina resultat och jämföra dem med riksgenomsnittet, 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 gjorts i nära samarbete med plattformslieferantör. Utdatarapporterna har testats och justerats och kommer publiceras för användarna under hösten 2025.

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.

#### Modul Hepatit C

Modifiering av automatiserad utdatarapport för Hepatit C. (För bakgrund se Årsrapport 2023). Utdatarapporten har kompletterats med ytterligare ett processmått; reinfektion. Detta processmått bedöms viktigt i uppföljningen av elimineringsplanen för Hepatit C. Ny utdatarapport beräknas vara tillgänglig hösten 2025.

#### Införande 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. Ny validering har därför genomförts under 2024. Resultatet ska sammanställas och därefter presenteras för användarna. I samband med detta planeras förnyad diskussion med användare kring lämplig användning. Arbetet och aktivering fick återigen pausas i och med processen kring avskiljande av beslutstödet. Arbetet kommer att kunna återupptas under 2025-2026. 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

Detta beskrivs mer utförligt under arbete med databasen, sid 10. Funktionen finns färdig i registret. Fortsatt arbete kommer att fokusera på implementering. Beräknas vara klart under 2025.

#### 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. I nuläget finns öppen statistikvisning för resultat av Hepatit C-behandling. Med kommande utdatarapporter för Hepatit B och D kan vi på ett enkelt sätt ta fram relevanta data för öppen statistikvisning även där. Arbetet pågår.

#### 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. Arbetet med Nationell handlingsplan Hepatit C är slutfört. Arbetet med elimineringsplan Hepatit B har nu påbörjats och kommer att fortgå under 2025 med presentation av planen 2026. Fokus från registrets sida kommer att vara identifiering av relevanta mått för att följa elimineringsarbetet.

#### Separation av beslutsstödet från kvalitetsregistret

Styrgrupp, ordförande och registerhållare arbetar tillsammans med plattformslieferantören BCB Medical för en lösning med att beslutsstödet skiljs tekniskt från kvalitetsregistret med en så kallad "opt-out"-funktion och juridiskt med separata PUB-avtal. Arbetet sker i nära samarbete med InfCareHIV samt övriga register med beslutsstöd på samma plattform.

#### Direktöverföring av laboratedata

Direktöverföring av data skulle förbättra täckningsgraden samt kvalitén på data i Sveriges nationella kvalitetsregister. De tekniska samt juridiska förutsättningarna finns via nationella tjänsteplattformen. Olika lokala lösningar har medfört att direktöverföring av mikrobiologiska data och/eller klinisk kemidata finns tillgängliga för flera kliniker eller regioner men inte för alla. Registret har kontinuerlig kontakt med plattformslieferantören BCB-Medical angående möjligheter till nya integrationer.

