

# Lungfibrosregistret

Årsrapport 2023

Gällande verksamhetsperioden januari - december 2023



## Innehållsförteckning

1-Populärvetenskaplig sammanfattning.....	1
2 – Bakgrund och syfte.....	2
3 – Verksamhetsberättelse år 2023 .....	6
Lungfibrosregistrets styrgrupp .....	6
Finansiering.....	7
Byte av plattform och uppdatering av variabler.....	7
Registerdag 2023 .....	8
Vetenskapliga arbeten och spridning av resultat.....	8
Planering och mål för 2024 .....	8
4 - Redovisning av resultat från registret.....	10
Ålder vid diagnos.....	14
Hälsorelaterad livskvalitet.....	15
5 - Patientföreningen för lungfibros .....	16
Referenser.....	17
Publikationer relaterade till lungfibrosregistret .....	20

# 1-Populärvetenskaplig sammanfattning

## **Bakgrund**

Idiopatisk lungfibros (IPF) är en obotlig sjukdom som angriper lungvävnaden och så småningom omvandlar den till ärrvävnad. Personer som drabbas får allt sämre lungkapacitet vilket i sin tur kan leda till andningssvikt och död. Utan sjukdomsspecifika läkemedel beräknas, i olika studier, överlevnaden till mellan tre till fem år från diagnos, men det finns stora variationer och siffrorna visar hur det ser ut på gruppnivå. Det har inte alltid varit känt hur vanlig sjukdomen är i Sverige men under de senaste åren uppskattas det att det finns 1 000-4 000 patienter runt om i landet. Det finns ingen botande behandling men användning av bromsande läkemedel, rehabilitering samt lungtransplantation har under de senaste åren, efter införande av internationella och nationella riktlinjer, börjat ingå i omhändertagandet från specialistsjukvården. Utvärdering, forskning och utbildning om lungfibros är angeläget för att fortsätta optimera vården för personer med lungfibros.

## **Målsättning**

Lungfibrosregistret är ett kvalitetsregister för idiopatisk lungfibros (IPF) som skapades för att samla in och strukturera information om vården som ges till de drabbade patienterna och om själva sjukdomen. Insamlad information används inte bara för att utvärdera vården och öka kunskapen om sjukdomen, utan också för att jämföra förhållanden mellan olika regioner. Exempelvis kan utvärdering av behandlingsmetoder eller kartläggning av detaljer i sjukdomsförloppet ske, och därmed kan information från lungfibrosregistret både bidra till bättre patientomhändertagande och användas till forskning.

## **Metoder**

En databas används där uppgifter om bland annat sjukhistoria, lungfunktionsvärden, läkemedelsbehandling och hälsorelaterad livskvalité läggs in vid olika tidpunkter under patientens sjukdomsförlopp. Sedan 2014 har flera sjukhus runt om i landet rapporterat in data till registret. Uppgifterna som samlas in används sedan för att följa vårdkvalitet och skapa ny kunskap genom forskning.

## **Betydelse**

Ett nationellt register gör det möjligt att påvisa styrkor och svagheter i vården av lungfibrospatienter. Det bidrar till att förbättra hälso- och sjukvård för personer som drabbats av IPF i Sverige, exempelvis genom att utarbeta gemensamma riktlinjer. Ett register kan vidare leda till högkvalitativ forskning och utbildning, och gynnar även internationella samarbeten.

## 2 – Bakgrund och syfte

Idiopatisk lungfibros (IPF) kännetecknas av en omfattande förändring av lungans arkitektur, med progressiv ärrbildning, fibros, som börjar i lungans periferi och sedan kan involvera resten av parenkymet, vilket slutligen leder till andningssvikt och död. IPF förekommer främst hos äldre vuxna, medianöverlevnad uppskattas till 3-5 år från diagnos, men med stor variation (1).

Komplexiteten och svårigheten att ställa diagnos kräver en högkvalificerad tvärvetenskaplig bedömning främst för att differentiera IPF från andra typer av lungfibros (1-3). Det finns evidensbaserade internationella och nationella (Svensk Lungmedicinsk Förening, SLMF) riktlinjer angående utredning, diagnos och omhändertagande av IPF (4). Ett nationellt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för lungfibros, där IPF ingår, publicerades 2024 (5). Vårdförloppet rekommenderar att uppföljning och utvärdering sker genom lungfibrosregistret.

Sjukdomen finns överallt i världen, i Sverige beräknas prevalensen till 10-40/100 000 (6). En grov uppskattning är att cirka 500 nya fall av IPF per år borde diagnostiseras i Sverige, motsvarande en prevalens på 2 000 personer (7). Sannolikt är dock sjukdomen betydligt vanligare. I en svensk studie baserad på Socialstyrelsens diagnosregister (8) uppskattades prevalensen av lungfibros (inklusive andra former av lungfibros än IPF) år 2015 till 68 fall per 100 000 invånare och hade ökat från 15 fall/100 000 sedan 2001.

Eftersom sjukdomen är ovanlig, allvarlig och att botande behandling saknas, krävs specialistkunskaper och teamarbete som inkluderar ett flertal yrkesprofessioner. Två läkemedel som bromsar sjukdomsförloppet finns tillgängliga (9, 10). Dessa återställer inte funktionsförmågan och är förenade med biverkningar (11, 12). I Sverige omhändertas de flesta patienter med lungfibros på sjukhusens lung- eller medicinmottagningar. Syftet med lungfibrosregistret är att utvärdera kvaliteten på den vård som erbjuds patienter med IPF i Sverige samt kartlägga hur utredning och behandling sker. Kvalitetsregistret syftar även till att studera prevalens, incidens och sjukdomsprognos samt att främja samverkan mellan olika enheter och stimulera till kunskapsutbyte. Registerdata används även för forskning som syftar till att tydliggöra sjukdomens orsaker, karaktär och behandlingsstrategier.

Lungfibrosregistret startades i september 2014 med bland annat stöd av ett anslag från Hjärt- Lungfonden. Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm godkände projektet i augusti 2014 och

är sedan dess lungfibrosregistrets centralt personuppgiftsansvariga myndighet (CPUA). Registret förankrades samtidigt till Kvalitetsregistercentrum Stockholm (QRC-STHLM). QRC-STHLM har som uppdrag att stödja utvecklingen av nationella kvalitetsregister. Etikgodkännandet för projektet erhöles i augusti 2014 av den regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (diarienummer 2014/1202-31/4). Därefter har komplettering av etikansökan godkänts (diarienummer 2016/498-32 och 2019-04673).

En nationell provsamling för att samla blodprover från patienter med IPF ingår i huvudprojektet. Ett avtal signerades i april 2016 med Stockholms Medicinska Biobank, och insamling av prover (serum och plasma) startades på Karolinska Universitetssjukhuset samma månad, och därefter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Insamling av helblod för DNA-extraktion påbörjades i december 2016 och flera av de aktiva sjukhusen har bidragit med prover.

Sedan september 2014 används en webbaserad IT-plattform som tillåter en prospektiv registrering av ålder, kön, rökvanor, vikt, längd, BMI, andra sjukdomar, yrke, exponeringar, symptom, diagnos, radiologi (lungröntgen och HRCT), patologi (lungbiopsi och/eller BAL), lungfunktionsprov, blodprover, behandling och biverkningar, exacerbationer och sjukhusinläggningar, död, lungtransplantation, och hälsorelaterad livskvalitet. Plattformen levereras av Granitics Oy, Eespo, Helsingfors, Finland. Dataexport är delegerad till registeradministratörer: Lisa Carlson (registerhållare), Sandra Karlsson (registerkoordinator) och Ewa Petterstedt (ledamot i styrgruppen). Lokala användare som registrerar data i plattformen är centrala i lungfibrosregistrets uppbyggnad, de stöds av registerkoordinator som sedan september 2014 arbetat med att implementera och driva registret vid lungmedicinska enheter i landet. Detta har bland annat inneburit besök på plats för datainmatning, träning och tekniskt stöd i användningen av registret. Lungfibrosregistrets variabler utgår från vårdprogrammet för IPF samt från internationella guidelines (1-4).

Lungfibrosregistrets styrgrupp beslutar om mål och aktiviteter, ansvarar för registrets ekonomi samt beslutar om uttag av registerdata, inklusive de blodprov som samlas in i forskningsprovsamling (Stockholms Medicinska Biobank) tillhörande lungfibrosregistret. Från kvalitetsregistrets start 2014 fram till augusti 2019 var Giovanni Ferrara styrgruppens ordförande samt registerhållare. Magnus Sköld är sedan 2019 styrgruppens ordförande. CPUA (Karolinska

Universitetssjukhuset) beviljade under hösten 2019 ansökan om byte av registerhållare och Lisa Carlson innehar sedan dess den posten. Enligt tidigare styrgruppsbeslut väljs medlemmar in i styrgruppen på en period av tre år. Registrets första formaliserade styrgrupp valdes i oktober 2015. I oktober 2018 samt november 2021 valdes därför formellt ny styrgrupp, flera av de tidigare medlemmarna nominerades på nytt och valde vid båda tillfällena att stanna i styrgruppen. År 2021 valdes Magnus Sköld, Lisa Carlson, Jonas Einarsson, Cristina Cretu och Ewa Petterstedt om för en ny period på tre år och Emil Ekblom valdes in som ny medlem. Kärstin Byström var på grund av förändrade arbetsuppgifter inte tillgänglig för omval. Omval skedde år 2022 av Jesper Magnusson och Maria Diakopoulou. Medlemmar i styrgruppen har sedan start varit läkare med specialitet inom lungmedicin och särskilda kunskaper, erfarenheter och intresse av interstitiella lungsjukdomar (till vilken grupp idiopatisk lungfibros tillhör) eller sjuksköterskor med goda kunskaper om samt erfarenhet och intresse av interstitiella lungsjukdomar. Andra professioner, såsom fysioterapeuter, kuratorer, dietister och arbetsterapeuter, är också möjliga att väljas in i styrgruppen.

Styrgruppen har sedan 2021 arbetat med att uppdatera hela variabellistan för att motsvara de riktlinjer som finns samt i syfte att öka användarvänligheten vid registrering. Detta arbete föranledde att styrgruppen 2022 beslöt att implementera en plattform som motsvarar behovet av en användarvänlig och modern plattform. Beslut om att rekrytera en ny registerkoordinator togs samma år.

Lungfibrosregistret startades tack vare ett anslag från Ragna och Paul Nybergs fond, samt från Hjärt-Lungfonden för åren 2014 - 2016. Region Stockholm har bidragit till projektet genom personella resurser vid Medicinsk Enhet Lung- och Allergisjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset. Lungfibrosregistret har erhållit anslag för drift från Hjärt- lungfonden för år 2022-2024. Tack vare det kunde en registerkoordinator rekryteras från september 2022 och tre år framåt.

Ansökningar om uttag av registerdata för forskning hanteras av styrgruppen, och ett flertal har genom åren beviljats efter att etikprövning genomförts och godkänts. Totalt tre doktorander, varav en disputerade 2022 (13), har använt registerdata, inklusive forskningsprover, i sina huvudsakliga forskningsprojekt. Forskningen har resulterat i ett flertal vetenskapliga

presentationer och publikation (14-31). Ett nordiskt samarbete där registerdata från Sverige, Norge, Finland och Danmark använts resulterade i en publikation om behandling av patienter med avancerad sjukdom (32). Data har även begärts och utlämnats för epidemiologiska studier där syftet är att samköra flera nationella databaser.

Sedan registrets start 2014 fram till och med 2022 har data i form av abstracts presenterats på Svenska Lungkongressens årliga möten (17-19, 28, 33-37). Dessutom har registerdata presenterats vid internationella kongresser (14, 16, 20, 22, 26, 27, 30, 31, 38-42). Dimitrios Kalafatis, som primärt använt data från lungfibrosregistret i sin forskning vid Karolinska Institutet, försvarade sin avhandling "Idiopathic pulmonary fibrosis : disease presentation, clinical course and potential biomarkers" i juni 2022 och erhöll doktorsgrad (13).

För forskningsprojekt där data från lungfibrosregistret använts har årliga anslag från Hjärt- Lungfonden beviljats sedan 2017. Läkemedelsindustrin har stöttat forskningsprojekt sedan år 2014 med olika anslag (Boehringer-Ingelheim och Roche). Alla avtal med industrin sker enligt SKRs regler och med tekniskt stöd av QRC-STHLM.

### 3 – Verksamhetsberättelse år 2023

#### Lungfibrosregistrets styrgrupp

Lungfibrosregistrets styrgrupp är ansvarig för att säkerställa lungfibrosregistrets ekonomi, besluta om användning av biobanksprover och registerdata samt ansvara för utvecklingen av registret. Under året har formella styrgruppsmöten skett vid två tillfällen. Utöver dessa har digitala avstämmningar skett samt arbetsmöten för att uppdatera registrets variabelista. Vid det fysiska mötet i november 2023 lämnade Jonas Einarsson styrgruppen, på grund av nya arbetsuppgifter, och Hamid Akbarshahi valdes in för en period av tre år.

**Tabell 1.** Styrgruppens sammansättning 2021-11-17 – 2023-11-16.

<b>Ordförande</b>	Magnus Sköld	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Vice-ordförande</b>	Jesper Magnusson	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
<b>Sekreterare</b>	Lisa Carlson	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Ledamot</b>	Jonas Einarsson	Skånes Universitetssjukhus, Lund
<b>Ledamot</b>	Cristina Cretu	Östersunds sjukhus, Östersund
<b>Ledamot</b>	Ewa Petterstedt	Universitetssjukhuset i Linköping, Linköping
<b>Ledamot</b>	Maria Diakopoulou	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Ledamot</b>	Emil Ekbon	Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Tabell 2.** Styrgruppens sammansättning från 2023-11-16

<b>Ordförande</b>	Magnus Sköld	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Vice-ordförande</b>	Jesper Magnusson	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
<b>Sekreterare</b>	Lisa Carlson	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Ledamot</b>	Cristina Cretu	Östersunds sjukhus, Östersund
<b>Ledamot</b>	Ewa Petterstedt	Universitetssjukhuset i Linköping, Linköping
<b>Ledamot</b>	Maria Diakopoulou	Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
<b>Ledamot</b>	Emil Ekbon	Akademiska sjukhuset, Uppsala
<b>Ledamot</b>	Hamid Akbarshahi	Skånes Universitetssjukhus, Lund

## Finansiering

Tyvärr har lungfibrosregistret inte erhållit ekonomiskt stöd inom ramen för statens och Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) satsning på nationella kvalitetsregister, vilket beror på att man sedan 2015, samtidigt som lungfibrosregistret hade nått nationell spridning, stängt möjligheten för nya kvalitetsregister att ansöka om certifiering samt stöd. Enligt Kvalitetsregistercentrum (QRC) Stockholm och SKRs kriterier för certifiering av nationella kvalitetsregister, så uppfyller lungfibrosregistret kraven för certifiering. Inom ramen för Nationellt programområde (NPO) lung- och allergisjukdomar har sedan år 2022 ett arbete med personcentrerat och sammanhållet vårdförloppet för lungfibros pågått. För uppföljning av vårdförloppet (genom kvalitetsindikatorer) behövs ett kvalitetsregister och styrgruppen ser därför möjligheter till ett mer långsiktigt ekonomiskt stöd när vårdförloppet lanserats (under 2024) och därefter implementerats.

## Byte av plattform och uppdatering av variabler

På grund av tekniska svårigheter samt ett önskemål om att öka användarvänligheten i registret beslöt styrgruppen år 2022 att byta plattform. Syftet med bytet av plattformen är att skapa ett användarvänligt register för de sjuksköterskor och läkare som arbetar med registrering, samt att minska de tekniska utmaningar som registret just nu besitter. Målet är att ett användarvänligt register ökar kvalitet på data och täckningsgrad samt minskar delen "saknad data" (missing data). Efter att plattformsbytet är genomfört är förhoppningen att lungfibrosregistret är mer användarvänligt och att de tekniska problemen har minskat. Arbetet med upphandling av ny plattform initierades tillsammans med CPUA Karolinska Universitetssjukhuset under året.

Beslutet om plattformsbyte föranleddes även av att nuvarande plattform inte möter de tekniska krav som den uppdaterade variabellistan, vilken färdigställdes av styrgruppen under 2023, kräver. Arbetet med att uppdatera variabellistan har skett genom ett flertal digitala möten, utöver de ordinarie styrgruppsmötena, samt mailkontakt under året. Målet med arbetet har varit att alla variabler i registret ska bidra till kvalitetsuppföljning och utvärdering, med fokus på resultat- och processmått. Vidare har fokus varit att alla variabler ska formuleras på ett användarvänligt och tydligt sätt, detta för att minimera risk för tolkning av variabelns innebörd.

## Registerdag 2023

Registerdag anordnades digitalt i november 2023. Detta med bakgrund av att majoriteten av alla sjukhus hade kostnadsbesparingar, vilket gjorde att deltagarna inte fick resa för att delta fysiskt. Deltagare var från ett flertal hälso- och sjukvårdsprofessioner och från flera vårdenheter nationellt. Presentation av kvalitetsdata från lungfibrosregistret blandades med forskningsresultat och föreläsningar. Fokus för dagen var palliativ vård vilket uppskattades av åhörare. Företrädare från Hjärt-lungfonden, som stödjer registret, deltog också.

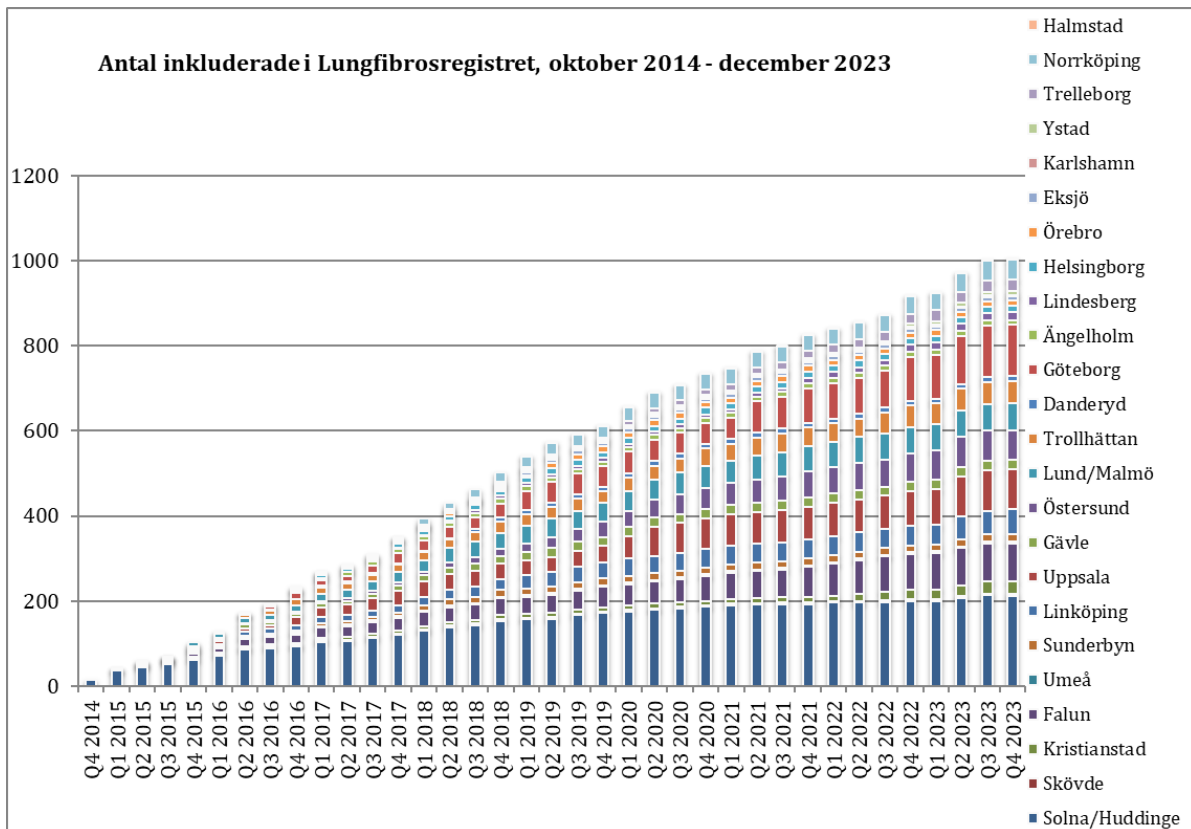
## Vetenskapliga arbeten och spridning av resultat

Under 2023 presenterades två abstrakts vid Svenska lungkongressen i Göteborg (43, 44), två vid European Respiratory Society, Milano, Italien (45, 46) samt en presentation vid det Nordiska ILD symposiet i Helsingfors (47). En vetenskaplig publikation som bygger på registrets biobank publicerades (48). I tidskriften "Lung- och allergiforum" har tre beskrivande artiklar publicerats (49-51). Ett nordiskt samarbete med frågeställningar kring om mortalitet har under året initierats (52).

## Planering och mål för 2024

Under 2024 kommer arbetet med att byta plattform för lungfibrosregistret att finaliseras. Implementering av plattformen kommer därefter att starta. Registerkoordinatören kommer att fokusera särskilt på att användarna ska känna trygghet, genom god kännedom om variabler, vid datainmatning i registret. Samarbete med olika forskargrupper kommer att fortsätta för att möjliggöra användandet av registerdata i forskningsprojekt.

**Figur 1.** Antal patienter rapporterade till registret under perioden oktober 2014 - december 2023 uppdelade på deltagande centra.



## 4 - Redovisning av resultat från registret

Totalt 1002 patienter har diagnostiserats med idiopatisk lungfibros (IPF) och inkluderats i registret från dess start i oktober 2014 fram till december 2023. Rapportering av resultat som inkluderar värden från IPF-diagnos baseras på patienter som inkluderats i registret i samband med fastställande av diagnos (inkluderade i registret senast sex månader efter att diagnos IPF har fastställts). I tabell 3 redovisas demografidata samt värden från diagnos av IPF.

Den vanligaste metoden för fastställande av diagnos var klinisk-radiologisk bedömning med 49 %, följt av multidisciplinär konferens på 39 %. Vidare var den minst vanligaste metoden lungbiopsi med 1 %. Grunden till diagnos var inte rapporterade för 57 patienter (9 %).

**Tabell 3** Demografi och baslinjedata.

Antal patienter, N	610
Män, N (%)	456 (74,7)
Kvinnor, N (%)	155 (25,4)
Ålder vid diagnos, median (Q1-Q3)	73 (68–78)
Symtomstart till diagnos, antal månader, M (SD)	16 (7,4)
Fd rökare, N (%)	370 (60,6)
Aldrig rökare, N (%)	N=168 (27,5)
Rökare, N (%)	N=19 (3,1)
Saknas information, N (%)	N=53 (8,6)
Paketår N=276, antal år, M	M=23,9
Hereditet för ILD N=360, N (%)	Ja: N=33 (5,4) Nej: N=328 (53,7)
Risk för autoimmun sjukdom N=382, N (%)	Nej: N=349 (57,2) Ja: N=34 (5,5)
BMI N=533, M (SD)	27 (4,1)
<i>Diagnos fastställd efter:</i>	
MDK, N (%)	242 (39,67)
Klinisk-radiologisk bedömning, N (%)	300 (49,18)
Lungbiopsi, N (%)	11 (1,80)
Saknas information, N (%)	57 (9,34)
<i>Lungkapacitet:</i>	
FVC% N=497, M (SD)	73,62 (17,5)
FEV1% N=517, M (SD)	79,39 (17,4)
DLCO% N=422, M (SD)	49,61 (15,3)
6MWT N=375, antal meter, M (SD)	419 (120,9)
6MWT med syrgas N=20,	276 (103,5)

N=antal, (%)=andel av totalt antal, Q1=första kvartilen, Q3= tredje kvartilen, M=medelvärde, SD=standardavvikelse, BMI=body mass index, MDK=multidisciplinär konferens, FVC%=forcerad vitalkapacitet, procent av förväntat, FEV1%=forcerad expiratorisk volym under 1 sekund, procent av förväntat, DLCO%=diffusionskapacitet av kolmonoxid, 6MWT=6-minuters gångtest, meter.

**Tabell 4.** Avlidna, lungtransplanterade samt behandling med antifibrotiskt läkemedel och syrgas, totalt 580 patienter.

Avlidna, N (%)	257 (42,1)
Ålder vid dödsfall, median (Q1-Q3)	78 (72–82)
Månader från diagnos till dödsfall, M (SD)	29 (20,2)
Lungtransplanterade, N (%)	46 (7,54)
Ålder vid tx, median (Q1-Q2)	65 (60–68)
Månader från diagnos till tx, M (SD)	33,59 (24,9)
<i>Antifibrotisk behandling:</i>	
- Start, N (%)	501 (80,94)
- Avslut, N (%)	364 (58,80)
Månader från diagnos till behandling, M (SD)	10,29 (9,03)
Syrgasanvändning, N (%)	125 (20,19)

N=antal, (%)=andel av totalt antal, Q1=första kvartilen, Q3= tredje kvartilen, M=medelvärde, SD=standardavvikelse, tx=lungtransplantation, Antifibrotisk behandling=pirfenidon, nintedanib, \*=andel av antal som startat behandling.

Från att lungfibrosregistret startade 2014 till 2023 så har totalt 257 patienter av 610 avlidit och 46 har genomgått lungtransplantation. Medianåldern för dödsfall var 78 år och medianåldern för tid vid transplantation var 65 år. Antalet patienter som startat sin antifibrotiska behandling var 501 av 610. 364 patienter har avslutat sin behandling, antingen i samband med att de avlidit, transplanterats eller av annan orsak.

**Tabell 5.** Syresättning i vila och lägsta syresättning under sex minuter gångtest (6MWT) vid inklusion i registret.

	<b>Totalt N=610</b>	<b>Män N=456</b>	<b>Kvinnor N=155</b>
Syresättning i vila, %, M (SD)	95,97 (2,39)	95,96 (2,4)	95,99 (2,34)
Lägsta syresättning vid 6mwt, %, M (SD)	86,80 (6,68)	86,96 (6,41)	86,34 (7,40)

N=antal, M=medelvärde, SD=standardavvikelse, 6MWT=6-minuter gångtest.

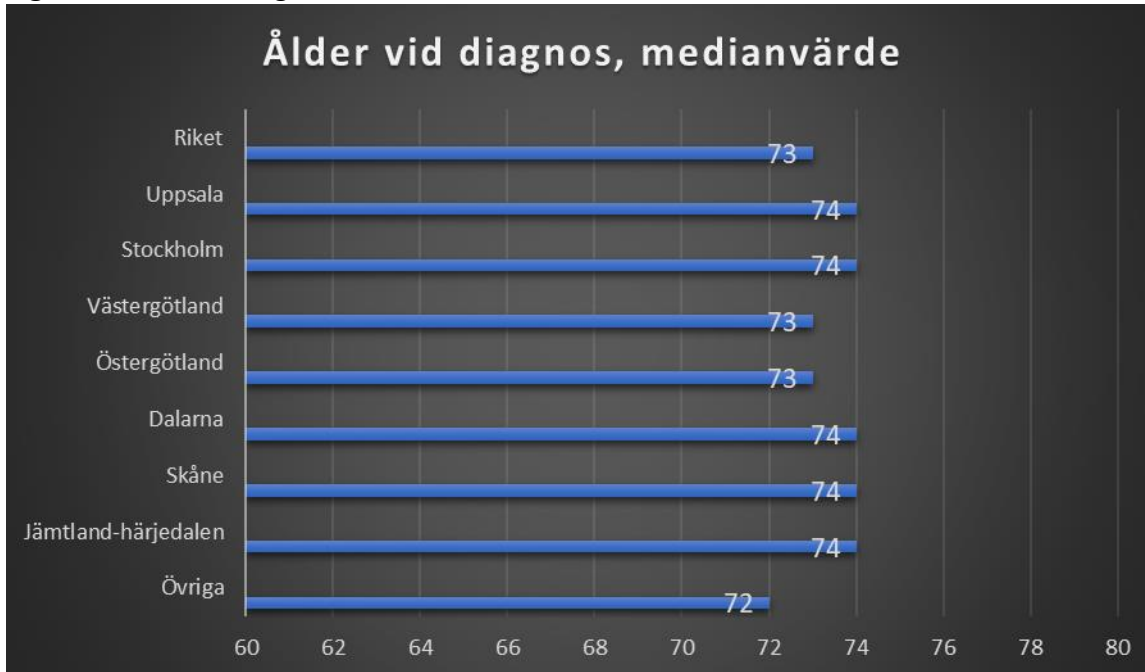
**Tabell 6.** Samsjuklighet vid IPF

<b>Samsjuklighet. Namn på sjukdom</b>	<b>Totalt=610</b>	<b>Män =456(0)</b>	<b>Kvinnor=155 (1)</b>
Kranskärslssjukdom N (%)	N=120 (19,27)	N=103 (22,59)	N=17 (10,97)
Andra hjärt-kärlsjukdomar N (%)	N=125 (20,49)	N=99 (21,71)	N=26 (16,77)
Diabetes N (%)	N=97 (15,90)	N=76 (16,67)	N=21 (13,55)
Metabolt syndrom N (%)	N=9 (1,48)	N=5 (1,10)	N=4 (2,58)
Hypertension N (%)	N=192 (31,48)	N=156 (34,21)	N=36 (23,23)
Astma N (%)	N=17 (2,79)	N=7 (1,54)	N=10 (6,45)
KOL N (%)	N=21 (3,44)	N=17 (3,73)	N=4 (2,58)
Sömnapné N (%)	N=28 (4,59)	N=22 (4,82)	N=6 (3,87)
Cancer N (%)	N=41 (6,72)	N=29 (6,36)	N=12 (7,74)

## Ålder vid diagnos

Medianåldern vid diagnosticering av IPF är för hela landet är 73 år. Nedan redovisas resultat från patienter som är inkluderade i lungfibrosregistret inom sex månader från diagnosdatum

**Figur 2.** Ålder vid diagnos IPF.

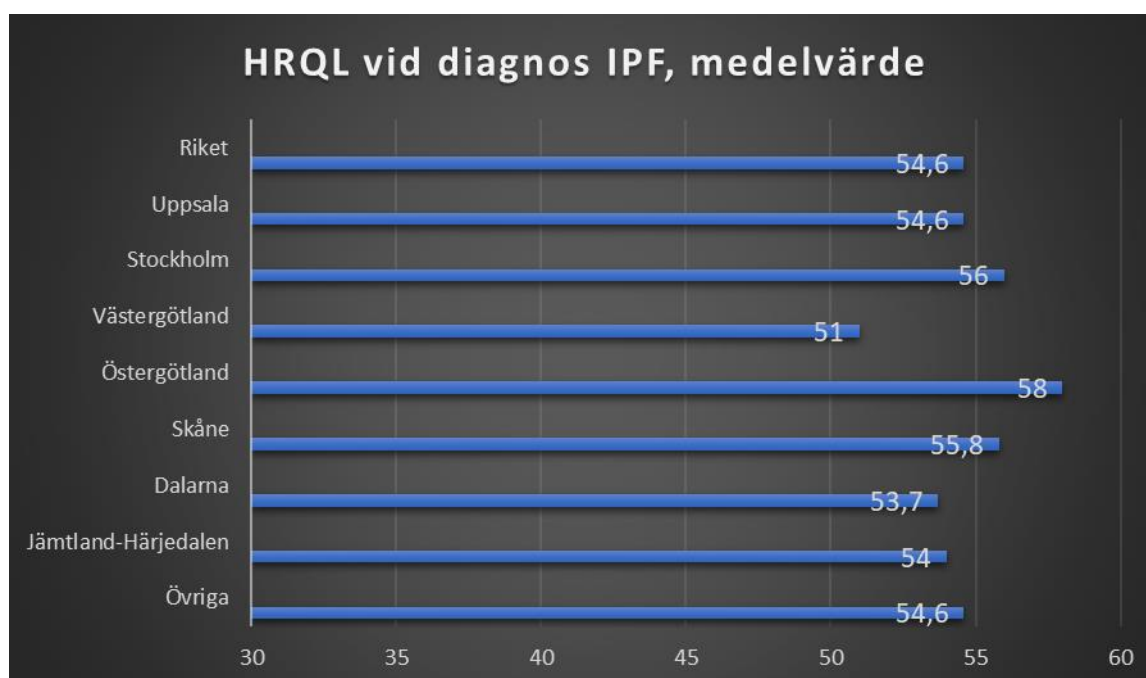


Endast regioner med fler än 20 patienter som inkluderats i registret inom sex månader från diagnos redovisas i figuren. Patienter inkluderade från regioner med färre än 20 patienter inkluderades i registret inom sex månader från diagnos presentera tillsammans som "övriga". Sammanlagt har 24 sjukhus rapporterat patienter till lungfibrosregistret.

### Hälsorelaterad livskvalitet

Hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) mäts i lungfibrosregistret genom "Kings korta frågeformulär för interstitiell lungsjukdom" (K-BILD) (53, 54). Formuläret besvaras elektroniskt eller med papper och penna av patienten. Detta självskattningsformulär innehåller 15 frågor och varje fråga innehåller svarsalternativ från 1–7. Patienten kan få 0–100 poäng och högre poäng indikerar bättre HRQL.

**Figur 3.** Hälsorelaterad livskvalitet (HRQL), mätt med K-BILD, i samband med diagnos IPF. Högre poäng indikerar bättre HRQL.



Endast regioner med fler än 20 patienter som inkluderats i registret inom sex månader från diagnos redovisas i figuren. Patienter inkluderade från regioner med färre än 20 patienter inkluderades i registret inom sex månader från diagnos presenteras tillsammans som "övriga". Sammanlagt har 24 sjukhus rapporterat patienter till lungfibrosregistret.

## 5 - Patientföreningen för lungfibros

En förening för patienter med lungfibros och deras anhöriga inrättades 2016. Föreningens främsta uppgift är att ge stöd till patienter och anhöriga med lungfibros, främst idiopatisk lungfibros. Förutom den stödjande verksamheten arbetar föreningen för jämlik vård oberoende av ålder, kön och bostadsort. Mer information och kontakter hittas på föreningens webbsida [lungfibrosforeningen.se](http://lungfibrosforeningen.se).

Patientföreningen för lungfibros deltar aktivt vid den årliga registerdagen, både där och i andra sammanhang framför patientföreningen angelägna frågor för patientgruppen. Patientföreningen får genom kvalitetsregistret även uppdateringar på hur demografi och läkemedelsanvändning ser ut nationellt. Under året har representanter från patientföreningen för lungfibros deltagit i framtagandet av det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för lungfibros.

## Referenser

1. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, Martinez FJ, Behr J, Brown KK, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(6):788-824.
2. Raghu G, Remy-Jardin M, Myers JL, Richeldi L, Ryerson CJ, Lederer DJ, et al. Diagnosis of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2018;198(5):e44.
3. Raghu G, Remy-Jardin M, Richeldi L, Thomson CC, Inoue Y, Johkoh T, et al. Idiopathic Pulmonary Fibrosis (an Update) and Progressive Pulmonary Fibrosis in Adults: An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2022;205(9):e18-e47.
4. Idiopatisk lungfibros, vårdprogram (red. Sköld M). Svensk lungmedicinsk förening 2019 ([www.slmf.se](http://www.slmf.se)). ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
5. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp lungfibros – vuxna. 2024. <https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/vardforlopp/lungfibros>
6. Podolanczuk AJ, Thomson CC, Remy-Jardin M, Richeldi L, Martinez FJ, Kolb M, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: state of the art for 2023. *Eur Respir J*. 2023;61(4).
7. Wijsenbeek M, Suzuki A, Maher TM. Interstitial lung diseases. *Lancet*. 2022;400(10354):769-86.
8. Ferrara G, Arnheim-Dahlström L, Bartley K, Janson C, Kirchgässler K-U, Levine A, et al. Epidemiology of Pulmonary Fibrosis: A Cohort Study Using Healthcare Data in Sweden. 2019;5(1):55-68.
9. Raghu G, Rochweg B, Zhang Y, Garcia CAC, Azuma A, Behr J, et al. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline: Treatment of Idiopathic Pulmonary Fibrosis An Update of the 2011 Clinical Practice Guideline. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2015;192(2):E3-E19.
10. Sköld CM, Bendstrup E, Myllärniemi M, Gudmundsson G, Sjöheim T, Hilberg O, et al. Treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: a position paper from a Nordic expert group. *J Intern Med*. 2017;281(2):149-66.
11. Tandvårds och Läkemedelsförmånsverket. Underlag för beslut om subvention - Esbriet (pirfenidon). <https://www.tlv.se/download/18.467926b615d084471ac30394/1510316357265/underlag-beslut-esbriet.pdf>
12. Tandvårds och Läkemedelsförmånsverket. Underlag för beslut om subvention - Ofev (nintedanib) <https://www.tlv.se/download/18.467926b615d084471ac301bc/1510316355397/underlag-beslut-ofev.pdf>
13. Kalafatis D. Idiopathic pulmonary fibrosis : disease presentation, clinical course and potential biomarkers. [Stockholm]: Karolinska Institutet; 2022. ISBN 978-91-8016-635-5.
14. Pesonen I, Carlson L, Murgia N, Sköld CM, Myllärniemi M, Ferrara G. Idiopathic pulmonary fibrosis in Finland and Sweden: Differences in the performance of two similar health care systems. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sept 9-13; Milan, Italy 2017.
15. Pesonen I, Carlson L, Murgia N, Kaarteenaho R, Sköld CM, Myllärniemi M, et al. Delay and inequalities in the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: the case of two Nordic countries. *Multidiscip Respir Med*. 2018;13:14.
16. Pesonen I, Gao J, Kalafatis D, Myllärniemi M, Ferrara G, Sköld CM. Forced vital capacity, total lung capacity and diffusion capacity in idiopathic pulmonary fibrosis. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sept 15-19; Paris, France 2018.
17. Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Ferrara G, Sköld CM. Comorbidities in idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): data from the Swedish IPF Registry. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 18-19; Linköping, Sweden 2018.
18. Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Förekomst av autoantikroppar hos patienter med idiopatisk lungfibros. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 4-5; Stockholm, Sweden 2019.
19. Pesonen I, Kalafatis D, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Forcerad vitalkapacitet, total lungkapacitet och diffusionskapacitet vid idiopatisk lungfibros. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 4-5; Stockholm, Sweden 2019.
20. Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Autoantibodies in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sep 29-Oct 2; Madrid, Spain 2019.

21. Kalafatis D, Gao J, Pesonen I, Carlson L, Sköld CM, Ferrara G. Gender differences at presentation of idiopathic pulmonary fibrosis in Sweden. *BMC pulmonary medicine*. 2019;19(1):222-.
22. Kalafatis D, Gao J, Carlson L, Li CX, Pesonen I, Sköld M. Cluster analysis and survival in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sep 7-9; Online 2020.
23. Pesonen I, Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Sköld M, Ferrara G. Six-minute walking test outweighs other predictors of mortality in idiopathic pulmonary fibrosis. A real-life study from the Swedish IPF registry. *Respiratory Medicine*: X. 2020;2:100017.
24. Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Li C-X, Wheelock Å, et al. Baseline characteristics and survival of patients of idiopathic pulmonary fibrosis: a longitudinal analysis of the Swedish IPF Registry. *Respiratory research*. 2021;22(1):40-.
25. Kalafatis D, Lofdahl A, Nasman P, Dellgren G, Wheelock AM, Elowsson Rendin L, et al. Distal Lung Microenvironment Triggers Release of Mediators Recognized as Potential Systemic Biomarkers for Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Int J Mol Sci*. 2021;22(24).
26. Carlson L. The Swedish IPF-registry. Föredrag, Nordic Lung Congress; Jun 1-3; Köpenhamn, Danmark 2022.
27. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Hensvold A, Sköld M. Rheumatoid Arthritis Related Antibodies in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Poster presentation, American Thoracic Society; May 13-18; San Francisco, USA 2022.
28. Carlson L. Lungfibrosregistret. Föredrag, Svenska Lungkongressen; Apr 27-29; Malmö, Sweden 2022.
29. Kalafatis D, Gao J, Carlson L, Pesonen I, Sköld M. Baseline characteristics and survival of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: analysis from the Swedish IPF registry. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Online 2021.
30. Kalafatis D, Löfdahl A, Näsman P, Elowsson-Rendin L, Westergren-Thorsson G, Sköld M. Released mediators in ex vivo 3D-model of lung fibrosis correspond to elevated serum biomarkers in IPF. Poster presentation, European Respiratory Society International Conference; Sep 5-8; Online 2021.
31. Kalafatis D, Löfdahl A, Näsman P, Elowsson-Rendin L, Westergren-Thorsson G, Sköld M. Released mediators in ex vivo 3D-model of lung fibrosis correspond to elevated serum biomarkers in IPF. Poster presentation, European Respiratory Society Lung Science Conference; Mar 11-12; Online 2021.
32. Durham MT, Bendstrup E, Carlson L, Sutinen EM, Hyldgaard C, Kalafatis D, et al. Outcomes of patients with advanced idiopathic pulmonary fibrosis treated with nintedanib or pirfenidone in a real-world multicentre cohort. *Respirology*. 2021;26(10):982-8.
33. Ferrara G, Andersson O, Sköld M. Ett svenskt kvalitetsregister för Idiopatisk Lungfibros (IPF). Muntlig presentation, Svenska Lungkongressen; Mar 26-27; Malmö, Sverige 2014.
34. Ferrara G, Carlson L, Sköld M. Det nationella lungfibrosregistret: framsteg och implementering. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 20-23; Göteborg, Sverige 2015.
35. Ferrara G, Carlson L, Pesonen I, Palm A, Einarsson J, Olivesten C, Sköld M. Det nationella lungfibrosregistret: framsteg och implementering. Muntlig presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 19-21; Örebro, Sweden 2016.
36. Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Det svenska lungfibrosregistret: fyra års aktivitet. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 4-5; Stockholm, Sverige 2019.
37. Carlson L, Sköld M. Förekomst av riskfaktorer för undernäring hos personer med idiopatisk lungfibros i Sverige. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Online 2021.
38. Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Swedish IPF-registry. Poster presentation, Nordic Lung Congress; May 10-12; Visby, Sverige 2017.
39. Gao J, Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Giovanni G, Sköld M. Change in 6-minute walk test can predict prognosis in idiopathic pulmonary fibrosis. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sep 29-Oct 2; Madrid, Spain 2019.
40. Durham M, Carlson L, Hyldgaard C, Kalafatis D, Bendstrup E, Sköld M, Sjöheim T. Outcomes of patients with Advanced IPF Treated with Antifibrotic Therapy. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sep 7-9; Online 2020.

41. Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Li CX, Wheelock Å, Magnusson J, Sköld M. Baseline characteristics and survival of IPF patients: analysis from the Swedish IPF registry. Poster presentation, European Respiratory Society International Congress; Sep 7-9; Online 2020.
42. Gao J, Kalafatis D, Iwamoto H, Tanahashi H, Yamaguchi K, Horimasu Y, Carlson L, Pesonen I, Hattori N, Sköld M. Elevated leukocyte count predicts survival in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: analysis from the Swedish and Japanese cohorts. Poster presentation, European Respiratory Society International Conference; Sep 5-8; Online 2021.
43. Karlsson S, Carlson L, Einarsson J, Petterstedt E, Diakopoulou M, Ekbom E, Magnusson J, Cretu C, Sköld M. Redovisning av regionala skillnader i omhändertagande av patienter med idiopatisk lungfibros med hjälp av kvalitetsindikatorer från lungfibrosregistret. Poster presentation, Svenska Lungkongressen; Apr 18-20; Göteborg, Sverige 2023.
44. Carlson L, Kalafatis D, Magnusson J, Pesonen I, Sköld M. Antifibrotisk behandling till patienter med idiopatisk lungfibros: Data från lungfibrosregistret. Muntlig presentation, Svenska Lungkongressen; Göteborg, Sverige 2023.
45. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Elowsson L, Westergren-Thorsson G, Hensvold A, Sköld M. Proteomic analysis in idiopathic pulmonary fibrosis with and without anti-modified protein antibodies. Poster presentation, European Respiratory Society International Conference; Sep 9-13; Milano, Italien 2023.
46. Carlson L, Kalafatis D, Pesonen I, Magnusson JM, Sköld M. Antifibrotic treatment in patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): Real life data from a Swedish registry. Poster presentation, European Respiratory Society International Conference; Sep 9-13; Milano, Italien 2023.
47. Carlson L. Treatment of idiopathic pulmonary fibrosis in a real-world setting: Data from the Swedish IPF-registry. Föredrag, 11th Nordic ILD Symposium; Aug 24-25; Helsingfors, Finland 2023.
48. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Hensvold A, Sköld M. Presence of anti-modified protein antibodies in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respirology*. 2023;28(10):925-33.
49. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregisterdagen. *Lung- och allergiforum*. 2023;4, 43-44.
50. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret. *Lung- och allergiforum*. 2023;3, 31.
51. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret. *Lung- och allergiforum*. 2023;2, 33-34.
52. Wilskow MB, Diep PP, Hyltdgaard C, Carlson L, Kalafatis D, Pesonen I et al. The impact of immortal time bias on the estimated mortality benefit of antifibrotic therapy in IPF. European Respiratory Society International Conference; Wien, Österrike 2024.
53. Patel AS, Siegert RJ, Brignall K, Gordon P, Steer S, Desai SR, et al. The development and validation of the King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD) health status questionnaire. *Thorax*. 2012;67(9):804-10.
54. Wapenaar M, Patel AS, Birring SS, Domburg RTV, Bakker EW, Vindigni V, et al. Translation and validation of the King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD) questionnaire in French, Italian, Swedish, and Dutch. *Chron Respir Dis*. 2017;14(2):140-50.

## Publikationer relaterade till lungfibrosregistret

### Originalarbeten

1. Belo (Pesonen) I. Fibrotic lung disease: early signs, treatment and outcomes. Akademiosk avhandling, Karolinska Institutet, Stockholm 2024. ISBN 978-91-8017-289-9
2. Carlson L, Kalafatis D, Pesonen I, Magnusson JM, Skold M. Antifibrotic drug treatment of patients with idiopathic pulmonary fibrosis in Sweden: a registry-based observational study. *Chron Respir Dis* 2024 (in press).
3. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Hensvold A, Sköld M. Presence of Anti-modified Protein Antibodies in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Respirology* 2023 Jun 27. doi: 10.1111/resp.14543.
4. Kalafatis D. Idiopathic pulmonary fibrosis : disease presentation, clinical course and potential biomarkers. [Stockholm]: Akademisk avhandling, Karolinska Institutet; 2022. ISBN 978-91-8016-635-5.
5. Kalafatis D, Löfdahl A, Näsman P, Dellgren G, Wheelock ÅM, Elowsson Rendin L, Sköld M, Westergren-Thorsson G. Distal Lung Microenvironment Triggers Release of Mediators Recognized as Potential Systemic Biomarkers for Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Int. J. Mol. Sci.* 2021, 22, 13421.
6. Durheim MT, Bendstrup E, Carlson L, Sutinen EM, Hyldgaard C, Kalafatis D, Myllärniemi M, Sköld CM, Sjäheim T. Outcomes of patients with advanced idiopathic pulmonary fibrosis treated with nintedanib or pirfenidone in a real-world multicentre cohort. *Respirology*. 2021 Oct;26(10):982-988.
7. Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Li CX, Wheelock Å, Magnusson JM, Sköld M, Baseline characteristics and survival of patients of idiopathic pulmonary fibrosis:a longitudinal analysis of the Swedish IPF registry. *Respir Res* (2021) 22:40.
8. Pesonen I, Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Sköld M, Ferrara G. Six-minute walking test outweighs other predictors of mortality in idiopathic pulmonary fibrosis. A real-life study from the Swedish IPF registry. *Respir Medicine: X*, Volume 2, November 2020.
9. Kalafatis D, Gao J, Pesonen I, Carlson L, Sköld M, Ferrara G. Gender differences at presentation of idiopathic pulmonary fibrosis in Sweden. *BMC Pulm Med* 2019 Nov 27;19(1):222.
10. Pesonen I, Carlson L, Murgia N, Kaarteenaho R, Sköld M, Myllärniemi M, Ferrara G. Delay and inequalities in the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: the case of two Nordic countries. *Multidisc Respir Med* 05/2018; 13(14).
11. Ferrara G, Carlson L, Palm A, Einarsson J, Olivesten C, Sköld M. Idiopathic pulmonary fibrosis in Sweden: report from the first year of activity of the Swedish IPF-Registry. *Eur Clin Respir J*. 2016;3:31090.

### Abstracts

1. Kalafatis D, Björnson M, Kistner A, Bruchfeld J, Runold M, Nygren-Bonnier M, Wheelock Å, Elowsson L, Westergren-Thorsson G, Sköld M. Biomarkers in ICU-treated Covid-19 patients 4 and 10 months after discharge: evidence for persistent inflammation and remodeling. Poster vid European Respiratory Society, Wien, Österrike, 7-11 september 2024.
2. M B Wilskow , P. P. Diep, C. Hyldgaard , L. Carlson , D. Kalafatis , I. Pesonen , M. Sköld , S. B. Shaker, E. Bendstrup , N. Hoyer , M. T. Durheim. The impact of immortal time bias on the estimated mortality benefit of antifibrotic therapy in IPF. Poster vid European Respiratory Society, Wien, Österrike, 7-11 september 2024.
3. Carlson L, Karlsson S, Akbarshahi H, Cretu C, Diakopoulou M, Ekbohm E, Magnusson J, Petterstedt E, Sköld M. Demografi- och sjukdomsbeskrivning av personer med idiopatisk lungfunktion. Poster vid Svenska Lungkongressen, Örebro, 24-26 april 2024
4. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Elowsson L, Westergren-Thorsson G, Hensvold A, Sköld M. Proteomic analysis in idiopathic pulmonary fibrosis with and without anti-modified protein antibodies. Poster vid European Respiratory Society, Milano, 9-13 september 2023.

5. Carlson L, Kalafatis D, Pesonen I, Magnusson JM, Sköld M. Antifibrotic treatment in patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): Real life data from a Swedish registry. Poster vid European Respiratory Society, Milano, 9-13 september 2023.
6. Carlson L. Treatment of idiopathic pulmonary fibrosis in a real-world setting: Data from the Swedish IPF-registry. Föredrag vid 11th Nordic ILD Symposium, Helsingfors, 24-25 augusti 2023.
7. Carlson L, Kalafatis D, Magnusson J, Pesonen I, Sköld M. Antifibrotisk behandling till patienter med idiopatisk lungfibros: Data från lungfibrosregistret. Poster presentation vid Svenska Lungkongressen, Göteborg, 18-20 april 2023.
8. Karlsson S, Carlson L, Einarsson J, Petterstedt E, Diakopoulou M, Ekbom E, Magnusson J, Cretu C, Sköld M. Redovisning av regionala skillnader i omhändertagande av patienter med idiopatisk lungfibros med hjälp av kvalitetsindikationer från lungfibrosregistret. Poster vid Svenska Lungkongressen, Göteborg, 18-20 april 2023.
9. Carlson L. The Swedish IPF-registry. Föredrag vid Nordic Lung Congress, Köpenhamn, 1-3 juni 2022.
10. Kalafatis D, Joshua V, Hansson M, Mathsson-Alm L, Hensvold A, Sköld M. Rheumatoid Arthritis Related Antibodies in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Poster vid American Thoracic Society, San Francisco, 13-18 maj 2022.
11. Carlson L. Lungfibrosregistret. Föredrag vid Svenska Lungkongressen, Malmö, 27-29 april 2022.
12. Gao J, Kalafatis D, Iwamoto H, Tanahashi H, Yamaguchi K, Horimasu Y, Carlson L, Pesonen I, Hattori N, Sköld M. Elevated leukocyte count predicts survival in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: analysis from the Swedish and Japanese cohorts. Poster vid European Respiratory Society International Conference, online, 5-8 september 2021.
13. Kalafatis D, Löfdahl A, Näsman P, Elowsson-Rendin L, Westergren-Thorsson G, Sköld M. Released mediators in ex vivo 3D-model of lung fibrosis correspond to elevated serum biomarkers in IPF. Poster vid European Respiratory Society International Conference, online, 5-8 september 2021.
14. Carlson L, Sköld M. Förekomst av riskfaktorer för undernäring hos personer med idiopatisk lungfibros i Sverige. Poster vid Svenska Lungkongressen, online, 5-6 maj 2021.
15. Kalafatis D, Gao J, Carlson L, Pesonen I, Sköld M. Baseline characteristics and survival of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: analysis from the Swedish IPF registry. Poster vid Svenska Lungkongressen, online, 5-6 maj 2021.
16. Kalafatis D, Löfdahl A, Näsman P, Elowsson-Rendin L, Westergren-Thorsson G, Sköld M. Released mediators in ex vivo 3D-model of lung fibrosis correspond to elevated serum biomarkers in IPF. Poster vid European Respiratory Society Lung Science Conference, online, 11-12 mars 2021.
17. Durheim M, Carlson L, Hyldgaard C, Kalafatis D, Bendstrup E, Sköld M, Sjöheim T. Outcomes of patients with Advanced IPF Treated with Antifibrotic Therapy. Poster vid European Respiratory Society International Congress, online, 7-9 september 2020.
18. Gao J, Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Li CX, Wheelock Å, Magnusson J, Sköld M. Baseline characteristics and survival of IPF patients: analysis from the Swedish IPF registry. Poster vid European Respiratory Society International Congress, online, 7-9 september 2020.
19. Kalafatis D, Gao J, Carlson L, Li CX, Pesonen I, Sköld M. Cluster analysis and survival in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. Poster vid European Respiratory Society International Congress, online, 7-9 september 2020.
20. Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Autoantibodies in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. Poster vid European Respiratory Society International Congress, Madrid, 29 september-2 oktober 2019.
21. Gao J, Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Change in 6-minute walk test can predict prognosis in idiopathic pulmonary fibrosis. Poster vid European Respiratory Society International Congress, Madrid, 29 september-2 oktober 2019.
22. Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Det svenska lungfibrosregistret: fyra års aktivitet. Poster vid Svenska Lungkongressen, Stockholm, 4-5 april 2019.
23. Kalafatis D, Pesonen I, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Förekomst av autoantikroppar hos patienter med idiopatisk lungfibros. Poster vid Svenska Lungkongressen, Stockholm, 4-5 april 2019.
24. Pesonen I, Kalafatis D, Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Forcerad vitalkapacitet, total lungkapacitet och diffusionskapacitet vid idiopatisk lungfibros. Poster vid Svenska Lungkongressen, Stockholm, 4-5 april 2019. Prisbelönt som bästa poster.

25. Kalafatis D, Carlson L, Pesonen I, Ferrara G, Sköld CM. Comorbidities in idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): data from the Swedish IPF Registry. Poster vid Svenska Lungkongressen, Linköping, 18-19 april 2018.
26. Pesonen I, Gao J, Kalafatis D, Myllärniemi M, Ferrara G, Sköld CM. Forced vital capacity, total lung capacity and diffusion capacity in idiopathic pulmonary fibrosis. Poster vid European Respiratory Society International Congress, Paris, 15-19 september 2018.
27. Pesonen I, Carlson L, Murgia N, Sköld CM, Myllärniemi M, Ferrara G. Idiopathic pulmonary fibrosis in Finland and Sweden: Differences in the performance of two similar health care systems. Poster vid European Respiratory Society International Congress, Milano, 9-13 september 2017.
28. Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Swedish IPF-registry. Poster vid Nordic Lung Congress, Visby, 10–12 maj 2017.
29. Ferrara G, Carlson L, Pesonen I, Palm A, Einarsson J, Olivesten C, Sköld M. Det nationella lungfibrosregistret: framsteg och implementering. Oral presentation vid Svenska lungkongressen, Örebro, 19-21 april 2016.
30. Nykvist M, Sköld M, Ferrara G, Faager G. Inspiratory muscle training in addition to physical exercise for idiopathic pulmonary fibrosis. Oral presentation vid European Respiratory Society International Congress, London, 3-7 september 2016.
31. Ferrara G, Carlson L, Sköld M. Det nationella lungfibrosregistret: framsteg och implementering. Poster vid Svenska lungkongressen, Göteborg, 20-23 april 2015.
32. Ferrara G, Andersson O, Sköld M. Ett svenskt kvalitetsregister för Idiopatisk Lungfibros (IPF). Oral presentation vid Svenska lungkongressen, Malmö, 26-27 mars 2014.

### Årsrapporter från lungfibrosregistret

1. Lungfibrosregistret. Årsrapport 2022. [https://slmf.se/wp-content/uploads/2023/11/lungfibrosregistrets\\_arsrapport\\_2022.pdf](https://slmf.se/wp-content/uploads/2023/11/lungfibrosregistrets_arsrapport_2022.pdf)
2. Lungfibrosregistret. Årsrapport 2021. [https://slmf.se/wp-content/uploads/2022/12/lungfibrosregistrets\\_arsrapport\\_2021.pdf](https://slmf.se/wp-content/uploads/2022/12/lungfibrosregistrets_arsrapport_2021.pdf)
3. Lungfibrosregistret Årsrapport 2019-2020. [Lungfibrosregistrets-arsrapport-2019-2020\\_final.pdf \(slmf.se\)](https://slmf.se/wp-content/uploads/2020/12/lungfibrosregistrets-arsrapport-2019-2020_final.pdf)
4. Lungfibrosregistret Årsrapport 2018. [http://slmf.se/wp-content/uploads/2019/11/Lungfibrosregistret-Årsrapport-2018\\_webb.pdf](http://slmf.se/wp-content/uploads/2019/11/Lungfibrosregistret-Årsrapport-2018_webb.pdf)
5. Lungfibrosregistret Årsrapport 2017. [http://slmf.se/wp-content/uploads/2018/11/Lungfibrosregistret\\_%C3%85rsrapport\\_2017\\_webb.pdf](http://slmf.se/wp-content/uploads/2018/11/Lungfibrosregistret_%C3%85rsrapport_2017_webb.pdf)
6. Lungfibrosregistret Årsrapport 2016. [http://slmf.se/wp-content/uploads/2018/08/Lungfibrosregistret\\_Arsrapport\\_2016\\_0.pdf](http://slmf.se/wp-content/uploads/2018/08/Lungfibrosregistret_Arsrapport_2016_0.pdf)
7. Lungfibrosregistret. Årsrapport 2015. [http://www.slmf.se/sites/default/files/lungfibrosregistret\\_arsrapport\\_2015\\_web.pdf](http://www.slmf.se/sites/default/files/lungfibrosregistret_arsrapport_2015_web.pdf)

### Övriga publikationer från forskargruppen relaterade till idiopatisk lungfibros

1. Torén K, Blomberg A, Schiöler L, Malinovschi A, Backman H, Caidahl K, Carlhäll CJ, Ekbom E, Ekström M, Engström G, Engvall J, Eriksson MJ, Hamrefors V, Janson C, Johnson Å, Khalil M; Kylhammar D, Lindberg A, Nilsson U, Olin AC, Pesonen I, Sjölund J, Sköld CM, Svartengren M, Östgren CJ, Wollmer P. Restrictive Spirometric Pattern and Preserved Ratio Impaired Spirometry in a Population 50–64 Years. *Annals of the American Thoracic Society (AnnalsATS)* 2024. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202403-242OC>
2. Ryftenius H, Landenfelt-Gestré LL, Ridderby A, Malm A, Carlson L. Lungfibrosskolan ger patienter ökad kunskap: utvärdering av en sjuksköterskeledd utbildningsinsats. Poster presentation, Svenska Lungkongressen. Örebro, Sverige 2024.

3. Ekblom E, Janson C, Malinowski A, Emilsson Ö, Sköld M, Carlson L, Nyberg F. Interstitial lung disease increases the risk of severe COVID-19 infection; a retrospective registry-based epidemiological study. Poster vid European Respiratory Society, Milano, 9-13 september 2023.
4. Pesonen I, Johansson F, Johnsson Å, Blomberg A, Boijesen M, Brandberg J, Cederlund K, Egesten A, Emilsson ÖI, Engvall J, Frølich A, Hagström E, Lindberg E, Malinowski A, Stenfors N, Swahn E, Tanash H, Themudo R, Toren K, Vanfleteren L, Wollmer OP, Zaigham S, Östgren CJ, Sköld CM. High prevalence of interstitial lung abnormalities in middle-aged never smokers. *ERJ Open Res.* 2023 Sep 25;9(5):00035-2023. doi: 10.1183/23120541.00035-2023. eCollection 2023 Sep.
5. Hoffman M, Burge AT, Wong N, McDonald CF, Chambers DC, Glaspole I, Mackintosh JA, Ekstrom M, Sköld M, Goh NS, Corte TJ, Holland AE. Exertional desaturation during the 6-minute walk test versus daily life in people with fibrotic interstitial lung disease. *Chest* 2023 Aug 31; S0012-3692(23)05375-8. doi: 10.1016/j.chest.2023.08.024.
6. Pesonen I. Interstitial Lung Abnormalities – Prevalence and characteristics in a Swedish population-based sample. Föredrag vid 10th NordicILD symposium Oslo, 25-26 Augusti 2022.
7. Pesonen I, Johnsson Å, Johansson F, Wollmer P, Lindberg E, Blomberg A, Torén K, Östgren CJ, Sköld M. Interstitiella lungabnormaliteter: prevalens och karakteristika i en svensk population. Poster vid Svenska Lungkongressen, Malmö, 27-29 april 2022.
8. Emtner M, Wadell K, Nykvist M, Sköld M. Lungfibros (idiopatisk). I: Yrkesföreningar för fysisk aktivitet, Dohrn IM, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M (Red.), Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling, FYSS 2021. Stockholm: Läkartidningens förlag AB; 2021. ISBN: 978-91-985098-2-3.
9. Löfdahl A, Elowsson Rendin L, Michalíková B, Nybom A, Olm F, Kalafatis D, Tufvesson E, Sköld M, Bjermer L, Lindstedt S, Westergren-Thorsson G. Identifiera tidiga tecken på permanent lungskada i COVID-19 patienter. Poster vid State of the Art Covid-19, online, 24-25 november 2021.
10. Pesonen I, Johnsson Å, Johansson F, Wollmer P, Lindberg E, Blomberg A, Torén K, Östgren C, Sköld M. Prevalence of interstitial lung abnormalities in a Swedish population-based sample. Poster vid European Respiratory Society International Conference, online, 5-8 sep, 2021
11. Holland AE, Corte T, Chambers DC, Palmer A, Ekström M, Glaspole I, Goh NSL, Hepwoth G, Khor YH, Hoffman M, Vlahos R, Sköld M, Dowman L, Troy LK, Prasad JD, Walsh J, McDonald CF. Ambulatory oxygen for treatment of exertional hypoxaemia in pulmonary fibrosis (PFOC trial): a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2020; 13:10(12).
12. Kvien TK, Balsa A, Betteridge N, Buch MH, Durez P, Favalli E, Favier G, Gabay C, Geenen R, Gouni-Berthold I, van den Hoogen F, Kent A, Klareskog L, Östergaard M, Pavelka K, Polido-Pereira J, Grete Semb AG, Sköld M, Dougados M. Considerations of improving quality of care of patients with rheumatoid arthritis and associated comorbidities. *RMD Open* 2020 Jul;6(2): e001211.
13. Sköld CM, Arnheim-Dahlström L, Bartley K, Janson C, Kirchgässler K-U, Levine A, Ferrara G. Patient journey and treatment patterns in adults with IPF based on health care data in Sweden from 2001-2015. *Respir Med* 2019; 155:72-78.
14. Ferrara G, Arnheim-Dahlström L, Bartley K, Janson C, Kirchgässler KU, Levine A, Sköld CM. Epidemiology of pulmonary fibrosis - a cohort study using health care data in Sweden. *Pulm Ther* 2019; 5: 55–68.
15. Planck A, Sköld M. Idiopatisk lungfibros: bakgrund. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 (www.slmf.se), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
16. Ferrara G, Pesonen I, Sköld M. Akut exacerbation av Idiopatisk lungfibros. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 (www.slmf.se), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
17. Sköld M, Planck A. Läkemedelsbehandling av Idiopatisk lungfibros. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 (www.slmf.se), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
18. Carlson L, Ferrara G, Sköld M. Det svenska lungfibrosregistret. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 (www.slmf.se), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).

19. Diakopoulou M, Kalafatis D, Ferrara G. Komorbiditeter. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 ([www.slmf.se](http://www.slmf.se)), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
20. Fathi M, Lundberg IE. Lungfibros vid reumatiska sjukdomar. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 ([www.slmf.se](http://www.slmf.se)), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
21. Ekström M, Ferrara G. Symtomlindrande behandling. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 ([www.slmf.se](http://www.slmf.se)), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
22. Landenfelt Gestré LL, Ryftenius H, Byström K, Rivero C. Interdisciplinärt omhändertagande av IPF-patienten. Kapitel i Idiopatisk lungfibros, Vårdprogram. Svensk Lungmedicinsk Förening 2019 ([www.slmf.se](http://www.slmf.se)), ISBN 978-91-87514-47-0 (Mediahuset, Göteborg).
23. Sköld M. Idiopatisk lungfibros. PM publicerat i Internetmedicin <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=830>.
24. Sköld M. Hypersensitivitetspneumonit (allergisk alveolit). PM publicerat i Internetmedicin. <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=1213>.
25. Cottin V, Koschel D, Guenther A, Albera C, Azuma A, Sköld CM, Tomassetti S, Hormel P, Stauffer J, Strombom I, Kirchgaessler K-U, Maher T. Long-term safety of pirfenidone: results of the prospective, observational PASSPORT study. *ERJ Open Res* 2018 Oct 19;4(4).
26. Ferrara G. Acute exacerbations. Föredrag vid 7th Nordic IPF Workshop, Helsinki, 23-24 Augusti 2018.
27. Faager G, Nykvist M. Fysioterapi vid IPF. Poster vid Svenska Lungkongressen, Linköping, 18-19 april 2018.
28. Lee J, Arisi I, Puxeddu E, Mramba LK, Amiosante M, Swaisgood CM, Pallante M, Brantly ML, Sköld CM, Saltini C. Bronchoalveolar lavage (BAL) cells in idiopathic pulmonary fibrosis express a complex pro-inflammatory, pro-repair, angiogenic activation pattern, likely associated with macrophage iron accumulation. *PLoS One*. 2018 Apr 12;13(4):e0194803. doi: 10.1371/journal.pone.0194803
29. Ferrara G, Luppi F, Biring SS, Cerri S, Caminati A, Sköld M, Kreuter M. Best supportive care for idiopathic pulmonary fibrosis: Current gaps and future directions. *Eur Respir Rev* 2018; 27(147):170076., DOI:10.1183/16000617.0076-2017.
30. Sköld CM, Bendstrup E, Myllärniemi M, Gudmundsson G, Sjöheim T, Hilberg O, Altraja A, Kaarteenaho R, Ferrara G. Treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: A position paper from a Nordic expert group. *J Intern Med*. 2017 Feb;281(2):149-166.
31. Walsh SLF, Maher TM, Kolb M, Poletti V, Nusser R, Richeldi L et al, and the IPF Project Consortium (with Ferrara G): Diagnostic accuracy of a clinical diagnosis of idiopathic pulmonary fibrosis: An international case-cohort study. *Eur Respir J* 08/2017; 50(2):1700936., DOI:10.1183/13993003.00936-2017.
32. Johansson KA, Stråmbu I, Ravaglia C, Grutters JC, Valenzuela C, Mogulkoc N, et al. Antacid therapy in idiopathic pulmonary fibrosis: more questions than answers? *Lancet Respir Med* 07/2017; 5(7):591-598., DOI:10.1016/S2213-2600(17)30219
33. Wapenaar M, Patel A, Biring S, van Domburg RT, Bakker EWP et al. Translation and validation of the King's brief (K-BILD) interstitial lung disease questionnaire in French, Italian, Swedish and Dutch. *Chronic Respiratory Disease*. 2017 May;14(2):140-150.
34. Bartle K, Levine A, Arnheim-Dahlström L, Ferrara G, Kirchgaessler K, Linder R, Janson C, Sköld CM. Description of a national pulmonary fibrosis cohort in Sweden. Poster vid British Thoracic Society 6-8 december 2017.
35. Behr J, Bendstrup E, Crestani B, Gunther A, Olschewski H, Sköld CM, Wells A, Wuyts W, Koschel D, Kreuter M, Wallaert B, Lin CY, Beck J, Albera C. Safety and Tolerability of acetylcysteine and pirfenidone combination therapy in idiopathic pulmonary fibrosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Respir Med* 2016 Jun;4(6):445-53. doi: 10.1016/S2213-2600(16)30044-3.
36. Sköld CM, Janson C, Klackenberg Elf Å, Fiaschi M, Wiklund K, Persson HL. A retrospective chart review of pirfenidone treated patients in Sweden: the REPRIS study. *Eur Clin Respir J* 2016; 3: 32035.
37. Sköld M. Immunosuppression in ILD—what drug to choose? Föredrag vid 5<sup>th</sup> Nordic IPF Workshop, Copenhagen, 25-26 augusti 2016.

38. Lehtonen ST, Veijola A, Karvonen H, Lappi-Blanco E, Sormunen R, Korpela S, Zagai U, Sköld MC, Kaarteenaho R. Pirfenidone and nintedanib modulate properties of fibroblast and myofibroblast in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Res* 2016 Feb 4 17:14 doi: 10.1186/s12931-016-0328-5.
39. Ferrara G, Sköld M. Advances in therapies for Interstitial Lung Diseases. Chapter in the book "Clinical Therapy Research in Inflammatory Diseases", Ronald van Vollenhoven (editor), World Scientific Publishing Co, Pte. Ltd. 2015, ISBN 978-9814656320.
40. Bendstrup E, Hyldgaard C, Altraja A, Sjöhelm T, Myllärniemi M, Gudmundsson G, Sköld M, Hillberg O. Organisation of diagnostic and treatment of idiopathic pulmonary fibrosis and other interstitial lung diseases in the Nordic countries. *Eur Clin Respir J*, 2015 Jul 1;2. doi: 10.3402/ecrj.v2.28348.
41. Luppi F, Cerri S, Taddei S, Ferrara G, Cottin C. Acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis: a clinical review. *Intern Emerg Med* 2015; 10(4)., DOI:10.1007/s11739-015-1204-x.
42. Maher T, Cottin V, Azuma A, Groves L, Hormel P, Sköld M, Tomassetti S, Koschel D. Pirfenidone Post-Authorization Safety Registry (PASSPORT) – Update and Concomitant Use of NAC and/or Corticosteroids. Poster vid British Thoracic Society, 2015.
43. Behr J, Bendstrup E, Crestani B, Gunther A, Olschewski H, Sköld M, Wells A, Wuyts W, Koschel D, Kreuter M, Wallaert B, Tang H, Beck J, Albera C. Pirfenidone and N-acetylcysteine (NAC) for the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): exploratory efficacy results from the PANORAMA study. Poster vid CHEST Annual congress 2015.
44. Xaubet A, Behr J, Bendstrup E, Cottin V, Hirani N, Kähler C, Sköld M. Review of IPF diagnosis and management recommendations in Europe. *Sarc Vasc Diffuse Lung Dis* 2013;30(4):249-61.

## **Populärvetenskapliga och beskrivande artiklar**

1. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret. *Lung- och allergiforum*. 2024;2, 21.
2. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregisterdagen. *Lung- och allergiforum*. 2023;4, 43-44.
3. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret. *Lung- och allergiforum*. 2023;3, 31.
4. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret. *Lung- och allergiforum*. 2023;2, 33-34.
5. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregisterdagen. *Lung & Allergi Forum*. 2022, 4:34.
6. Carlson L, Karlsson S. Lungfibrosregistret: Ny registerkoordinator. *Lung & Allergi Forum*. 2022, 3:39.
7. Carlson L. Lungfibrosregistret. *Lung & Allergi Forum*. 2022, 2:28.
8. Hake C-M, Vård vid lungfibros ska bli jämlik. *Dagens medicin*. 20 maj 2022.
9. Carlson L. Lungfibrosregisterdagen 2021. *Lung & Allergi Forum*. 2021, 4:31.
10. Carlson L. Två studier med data från lungfibrosregistret. *Lung & Allergi Forum*. 2021, 3:33.
11. Notarnicola A, Sköld M. Interstitial lung disease in autoimmune rheumatic diseases. *ReumaBulletinen*. 2021.
12. Carlson L. Lungfibrosregistret. *Lung & Allergi Forum*. 2021, 2:35.
13. Carlson L. Lungfibrosregisterdagen 2020. *Lung & Allergi Forum*. 2020, 4:61.
14. Kalafatis D. Lungfibrosregistret – rapport från halvtidsseminarie. *Lung & Allergi Forum*. 2020, 3:23.
15. Carlson L. Lungfibrosregistret – en nödvändig del i kvalitetsuppföljningen av våra patienter. *Lung & Allergi Forum*. 2020, 2:25.
16. Carlson L, Kalafatis D. Lungfibrosregistret. *Lung & Allergi Forum*. 2020, 1:57.
17. Adilipour N. Uppföljning av patienter med idiopatisk lungfibros i Sverige - en registerbaserad studie av vårdkvalitet. Skriftlig rapport, Uppsala universitet 2020.
18. Carlson L, Belo I, Kalafatis D, Diakopoulou M, Ferrara G, Sköld M. Idiopatisk lungfibros (IPF) – registerbaserad forskning. I: Temanummer: Lungmedicinsk forskning vid Karolinska Institutet (red. Sköld M), *Lung & Allergi Forum*. 2019, 4:35.
19. Carlson L. Lungfibrosregisterdagen 2019. *Lung & Allergi Forum*. 2019, 4:49.
20. Carlson L. Lungfibrosregistret på ERS-kongressen. *Lung & Allergi Forum*. 2019, 3:33.
21. Carlson L. Lungfibrosregistret. *Lung & Allergi Forum*. 2019, 2:31.
22. Carlson L. Lungfibrosregistret – nu i vårdprogrammet för idiopatisk lungfibros. *Lung & Allergi Forum*. 2019, 1:29.
23. Carlson L. Lungfibrosregisterdagen 2018. *Lung & Allergi Forum*. 2018, 4:33-35.
24. Pesonen I. Det svenska lungfibrosregistret: Nya prediktiva faktorer efterlyses. *Lung & Allergi Forum*. 2018, 3:35.

25. Pesonen I. Större chans att få behandling mot lungfibros i Sverige än i Finland. Nya rön, Läkartidningen 37/2018.
26. Kalafatis D. Lungfibrosregistret – rapport från svenska lungkongressen. Lung & Allergi Forum. 2018, 2:43.
27. Carlson L. Om rapportering av data. Lung & Allergi Forum. 2018, 1:33.
28. Carlson L, Byström K. Lungfibrosregisterdagen 2017. Lung & Allergi Forum. 2017, 4:33.
29. Pesonen I. Registerstudier avslöjar skillnader mellan två hälsovårdssystem. Lung & Allergi Forum. 2017, 3:23.
30. Carlson L. Lungfibrosregistret. Lung & Allergi Forum. 2017, 2:29.
31. Carlson L. Patientrelaterade utfallsmått i Lungfibrosregistret. Lung & Allergi Forum. 2017,1:17.
32. Carlson L. Lungfibrosregisterdagen 2016. Lung & Allergi Forum. 2016, 4:17.
33. Carlson L. Nyheter från lungfibrosregistret. Lung & Allergi Forum. 2016, 3:29.
34. Nordlund H. IPF-dagen – årlig uppdatering om lungfibros. Lung & Allergi Forum. 2016, 2:33.
35. Carlson L. Lungfibrosregistret. Lung & Allergi Forum. 2016, 1:32.
36. Ferrara G, Carlson L. Den första Lungfibrosregisterdagen: Framsteg under 2015 och målsättning för 2016. Lung & Allergi Forum. 2015, 4:41.
37. Ferrara G, Carlson L, Sköld M. Det nationella Lungfibrosregistret: framsteg och implementering. Lung & Allergi Forum. 2015, 4:53.
38. Carlson L, Ferrara G. Lungfibrosregistret ett år! Lung & Allergi Forum. 2015, 3:39.
39. Nordlund H. IPF-dagen – en dag om lungfibros. Lung & Allergi Forum. 2015, 2:9.
40. Diakopoulou M, Ferrara G, Andersson O, Sköld M. Multidisciplinära konferenser om interstitiella lungsjukdomar: Erfarenheter från Karolinska Universitetssjukhuset. Lung & Allergi Forum. 2015, 1:61.
41. Artikel: Nytt register gynnar patienter med lungfibros. Dagens medicin. 2015-4-22.
42. Sköld M, Ferrara G, Carlson L. Register lanserat för idiopatisk lungfibros. Lung & Allergi Forum. 2014, 4:59.
43. Ferrara G, Andersson O, Sköld M. Ett svenskt kvalitetsregister för idiopatisk lungfibros (IPF). Lung & Allergi Forum. 2014, 4: 67.
44. Sköld M. Nytt hopp för patienter med idiopatisk lungfibros. Läkartidningen. 2013, 8.



Kontakt:  
Registerkoordinator Sandra Karlsson  
072-456 35 80  
[sandra.m.karlsson@regionstockholm.se](mailto:sandra.m.karlsson@regionstockholm.se)

Registerhållare Lisa Carlson  
073-712 15 97  
[lisa.carlson@regionstockholm.se](mailto:lisa.carlson@regionstockholm.se)