



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025

Multipel skleros



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, rymmer huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister: multipl skleros (MS), Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det har skapats underregister till Svenska MS- registret som omfattar NMOSD/MOGAD och autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister som Moya Moya. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det Nationella Medicinska Informationssystem (NMI) registergränssnittet Compos DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får återkoppling av viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom Patientportalen har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipl skleros, ALS och Parkinsons sjukdom och vi är övertygade om detta snart kommer all gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att med hjälp av flera olika utdatatjänster göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapportering enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror och skickar fyra gånger om året skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapportering enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 00 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Resultaten av forskningen baserad på svenska data påverkar inte bara behandlingen av patienter med MS i Sverige men även världen över. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan lever upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren

Juni 2026



Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Multipl skleros	15
Multipl skleros	15
Bakgrund och syfte	16
Anslutning och täckningsgrad	17
Datakvalitet	20
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	22
PROM/PREM.....	27
Återrapportering	29
Effekten av registrets insatser på vården	34
MS-registrets underregister NMOSD/MOGAD- och AE-registret	49
Vetenskapliga resultat	50
Prioriterade utvecklingsområden för registret	52
Planer för kommande år	53
Vetenskapliga publikationer	55

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 11 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

Vid mitten av 1990-talet inleddes ett samarbete mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker för att bygga upp en gemensam struktur för registrering av patienter med multipl skleros, MS. Detta arbete utmynnade i en databasstruktur som från början var avsedd som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men som också gjorde det möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Svenska multipl sklerosregistret, MS-registret, kunde lanseras officiellt sedan vi erhållit ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL år 2000.

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet, funktionshinder och patientrapporterade mått och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 11 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipl skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (IPNreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR.

Syftet för Svenska neuroregister är att

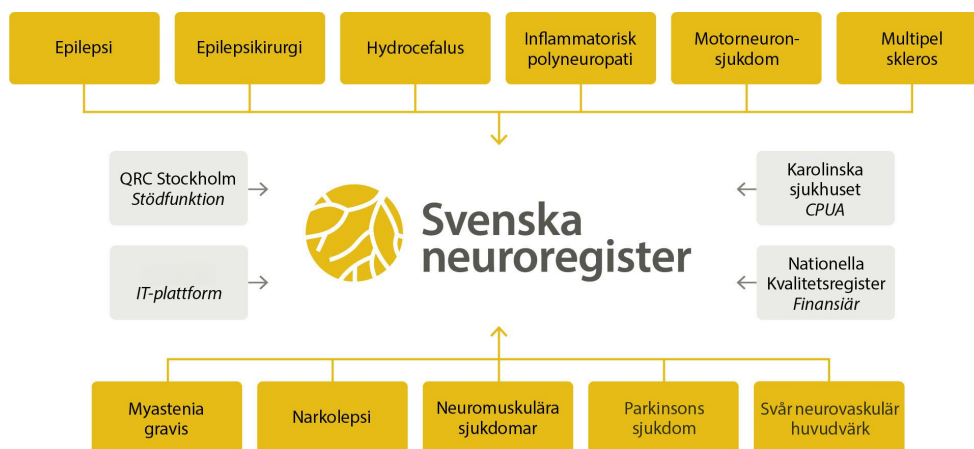
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och patienter med kirurgiskt åtgärdad på grund av epilepsi.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning.
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs.
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete.

- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet.
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå.
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner.

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **Figur 1**. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade ”delregisteransvariga”, ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

Det är en bärande princip att varje delregister ska ha nationellt stöd i ett nätverk av de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhuset det centrala personuppgiftsansvaret (s.k. CPUA) för det utvidgade Svenska neuroregister.

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret och MG-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterade neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Deltagande enheter

Ett 80-tal kliniska enheter runt om i landet, inklusive landets alla neurologkliniker, rapporterar till Svenska neuroregister. Utöver neurologkliniker medverkar såväl medicinkliniker med neurologisk verksamhet, som barnneurologiska enheter.

Totalt fanns i december 2025 information om 96 437 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, Parkinsonregistret, epilepsi-registret, huvudvärksregistret och därefter NKH-registret. För täckning, se årsrapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

Det finns inte någon strikt definition för täckningsgrad för ett kvalitetsregister, den närmaste vi kommer är från dokumentet Att beräkna täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsen 2020:

”Med täckningsgraden menar vi andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.”

Då olika kvalitetsregister registrerar olika aspekter av vård påverkas också möjligheten att beräkna täckningsgrader. För de register som registrerar åtgärder eller akuta sjukdomsfall med väl definierade kriterier inom den specialiserade vården finns goda förutsättningar att använda Socialstyrelsens patientregister som jämförelseregister. För kroniska sjukdomar eller tillstånd som behandlas inom primärvården är det svårare att göra täckningsgradsjämförelse då det inte finns något nationellt register för den vårdnivån.

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är

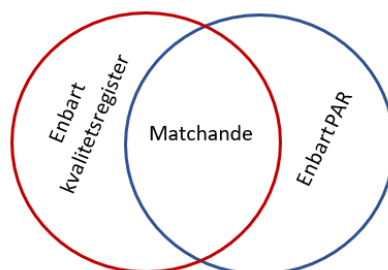
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 påbörjade registercentrum QRC Stockholm, dit Svenska neuroregister är ansluten, täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

Tekniskt går jämförelsen till så att jämförelsen designas i samarbete med en av Socialstyrelsens handläggare där ett urval av variabler från kvalitetsregistret jämförs med motsvarande datamängd i patientregistret. För ett register som registrerar åtgärder, exempelvis kirurgiska ingrepp, görs en jämförelse matchad på personnummer, operationskoder och operationsdatum. För sjukdomsfall görs motsvarande jämförelse matchad på personnummer, diagnoskod och ungefärlig tidpunkt för vårdtillfälle.

Själva täckningsgraden beräknas som andelen matchningar i båda registren plus poster i enbart kvalitetsregistret, dividerad med det totala antalet poster.



$$TOTALT = \frac{matchande + enbart kvalitetsregister}{(enbart PAR + matchande + enbart kvalitetsregister)}$$

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerade vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt med en patientöversikt som underlättar det kliniska arbetet,
- enkel tillgång till egna data för förbättringsarbete i vården, och att
- erbjuda en plattform för patientmedverkan i vården för PROM och PREM

Därför har beslutet från SKR som meddelades i beslutsbrevet om anlag för 2023, att det som kan definieras som beslutsstöd i registrets IT-plattform måste skiljas från ”det egentliga kvalitetsregistret” som en stor utmaning, fr a eftersom det krävdes att alla sjukvårdsenheter måste ingå avtal med IT-leverantören vilket innebar en upphandling. Uppbyggnaden av IT-plattformen är dock sådan att detta är full möjligt, och här följer en beskrivning av hur Svenska neuroregisters plattform är designad:

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset ”beslutsstöd” och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med tidigare Carmona AB, numera Omda Health Analytics, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Omda. Varje klinisk enhets data tillhör således kliniken och lagras och hanteras separat och är tillgängligt för kliniken för statistik och analys. Patienter som avböjer medverkan i det nationella registret går därför inte miste om den vårdkvalitetssäkrande funktionen i IT-verktyget.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregisters nationella databas som uppdateras varje natt med nyttkomna data från de deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregisters statistik eller rapporter.

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 95 % av anslaget från Regionerna och staten. Därutöver tas ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och statistik. Det är en utmaning att med de kortsiktiga ekonomiska ramar som står till buds att dels hållbart bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska neuroregister där de data som krävs för PASS-studierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data av denna kvalitet inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som bedriver forskningen.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna och innehåller nu statistik även för övriga delregister. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska uppmuntras att använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO
Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter ägt rum mellan registerrepresentanter och NPO. Svenska neuroregister har levererat viktiga data som behövts för NPOs första rapport som lämnades under året, <https://vardenisiffror.se/Rapport/nervsystemets-sjukdomar-nationellt-programomrade>.

Framtidsutsikter inför 2026

Även om vi följer utvecklingen noggrant och är medvetna om att avskiljandet av beslutsstödet från det egentliga kvalitetsregistret kan påverka täckningsgraden och datakvaliteten, ser vi samtidigt tydliga tecken på att Svenska neuroregister kommer att fortsätta vara en central del av vårdens kvalitetsarbete. Detta beror inte minst på att behandlingsmöjligheterna inom neurologi nu utvecklas snabbt. MS registret fick sin starka ställning just i samband med genombrottet för bromsmedicineringen, vilket möjliggjorde en snabb och jämlik implementering i hela landet och bidrog till att regionala skillnader kunde identifieras och reduceras dramatiskt. Registerdata har dessutom spelat en avgörande roll i kunskapsutvecklingen genom ett stort antal välciterade internationella publikationer.

Vi ser nu ett växande intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar introduceras eller förväntas bli tillgängliga. Ett tidigt exempel var de nya, effektiva men kostsamma behandlingarna för kronisk migrän, där TLV och NT rådet krävde systematisk uppföljning av användning och effekt. Liknande krav finns nu för behandlingar av tidigare obotliga sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, där EMA ställer tydliga uppföljningskrav. Även motorneuronsjukdomar kan inom kort bli behandlingsbara. Dessa terapier kommer att vara kostsamma och kräva ordnat införande med robust utvärdering – och här blir Svenska neuroregister ett nödvändigt verktyg.

MS registret kommer dessutom få en ännu större betydelse när nya behandlingar för den progressiva delen av sjukdomen når marknaden. Dessa läkemedel är dyra, komplexa och kräver noggrann säkerhetsuppföljning, vilket gör hög datakvalitet och automatiserad dataöverföring särskilt viktig. Vi arbetar därför aktivt med att möjliggöra ökad automatisering för att stärka både täckningsgrad och datakvalitet. Därtill är MS registret redan en etablerad aktör i internationella regulatoriska sammanhang. Registret ingår i BigMSData nätverket (BMSD), som har fått EMA Scientific Advice för att genomföra post authorisation safety studies (PASS) och som nu befinner sig i ett sent granskningsskede för att erhålla en EMA Qualification Opinion för PASS studier. Detta innebär att EMA bedömer att registerbaserade säkerhetsstudier kan vara mer ändamålsenliga än traditionella fas 4 studier, både vad gäller kostnadseffektivitet och extern validitet. Att MS registret är en del av detta arbete är ett tydligt erkännande av registrets höga kvalitet och internationella betydelse.

I detta nya ekosystem av introduktion och utvärdering av en rad nya läkemedel inom neurologin har Svenska neuroregister en given plats.

Utvecklingsplaner omfattar:



Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) eller motsvarande för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för tio av våra elva delregister (EPreg, HVreg, IPNreg, MNDreg, MGreg, MSreg, NARKreg, NKHreg, NMiSreg och PARKreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga. Även detta har en utmaning i kravet på avskiljande av beslutsstöd från kvalitetsregister.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift, och inte kvalitetsregisters, att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROM/PREM. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska neuroregister följer denna princip med hjälp av COMPOS DS genom att den ingående Patientportalen samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMs/PREMs bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra

datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

Årsrapport – från data till förbättring

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Vi hoppas också på ökad förståelse för och uppskattning av den patientöversiktsbaserade design som vi arbetar efter baserat på COMPOS DS, ett arbetssätt som vi uppfattar som innovativt och direkt kvalitetshöjande i den dagliga vården.

Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Multipel skleros



Multipel skleros

Bakgrund och syfte

Idéen för Svenska MS-registret etablerades på sent 1990-talet för att följa upp effekten av de då nya sjukdomsmodifierande behandlingarna vid multipel skleros (MS). Sedan 2001 har registret använts aktivt och sedan 2004 är registret web-baserat. Genom långvarig nationell samverkan har registret utvecklats till en internationellt ledande datakälla och kunnat visa att tidig och effektiv behandling har stor betydelse för sjukdomens långtidsförlopp. Prognosen för personer med MS har successivt förbättrats, med minskad risk för funktionsnedsättning och mindre konsekvenser för såväl individ som samhälle.

MS är en kronisk inflammatorisk sjukdom i centrala nervsystemet som oftast debuterar mellan 20 och 50 års ålder, vanligen omkring 30 års ålder. Obehandlad leder sjukdomen ofta till betydande funktionsnedsättning. Arbetsförmågan påverkas tidigt hos många patienter genom återkommande neurologiska symtom och uttalad fatigue, vilket medför försämrad livskvalitet. MS innebär även stora samhällskostnader i form av produktionsbortfall samt vård- och behandlingsinsatser. De årliga kostnaderna för MS i Sverige uppskattas till minst 6 miljarder kronor. En annan beräkning uppskattar de MS-relaterade merkostnaderna för samhället till cirka 430 miljoner euro per år, motsvarande cirka 4,7 miljarder kronor.

Införandet av sjukdomsmodifierande behandlingar i mitten av 1990-talet förändrade MS-vården i grunden och bidrog till uppbyggnaden av multidisciplinära MS-team i de flesta regioner. Vården omfattar idag såväl sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling som rehabilitering och strukturerad uppföljning. Socialstyrelsen publicerade 2016 nationella riktlinjer för vård vid MS, vilka uppdaterades 2022 med fokus på prioritering mellan olika sjukdomsmodifierande behandlingar.

2025 publicerade Socialstyrelsen en utvärdering av vården vid MS (artikelnummer 2025-8-9712), med de nationella riktlinjerna som utgångspunkt. Utvärderingen visar att vården vid multipel skleros (MS) har förbättrats, med kortare tid till diagnos och behandling samt god tillgång till sjukdomsmodifierande läkemedel i hela landet. Tidig diagnostik och tidig behandlingsstart har bidragit till att personer med MS generellt har en bättre funktionsnivå idag än för tio år sedan. Samtidigt kvarstår betydande regionala skillnader i vårdens kvalitet och tillgänglighet. Särskilt lyfts bristande tillgång till multidisciplinär rehabilitering fram som ett viktigt förbättringsområde, då många personer med MS inte får den rehabilitering som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Utvärderingen kan läsas på Socialstyrelsens hemsida <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/utvardering-av-varden-vid-multipel-skleros-och-parkinsons-sjukdom--2025-8-9712/>.

Historiskt har tillgången till MS-vård och användningen av sjukdomsmodifierande behandling varierat mellan olika delar av landet. Skillnaderna har dock minskat över

tid, sannolikt delvis genom den transparens och återkoppling som MS-registret möjliggör. Registret har därmed blivit ett viktigt stöd för en mer jämlik och kunskapsbaserad vård.

MS är den första vanliga fortskridande neurologiska sjukdomen där sjukdomsmodifierande behandling fått bred klinisk användning. Godkännandet av behandlingarna har huvudsakligen baserats på kortsiktiga mått såsom minskad skovfrekvens och färre nya lesioner på magnetkameraundersökning (MR), medan den långsiktiga effekten på funktionshinder initialt var oklar. Ett av de viktigaste syftena med att etablera MS-registret var därför att möjliggöra långsiktig uppföljning av behandlingseffekter i klinisk vardag.

Data från registret har senare kunnat visa att sjukdomsmodifierande behandling minskar risken för framtida funktionsnedsättning och att tidig behandlingsstart är av stor betydelse för långtidsprognosen. Registerdata har också visat att sjukdomsförloppet för svenska MS-patienter successivt förbättrats över tid, sannolikt till följd av tidigare insatt och mer effektiv behandling.

Under de senaste tio åren har behandlingsmönstret i Sverige förändrats betydligt. Rituximab, en B-cellsriktad behandling som saknar formell MS-indikation, har blivit den vanligaste sjukdomsmodifierande behandlingen. Det faktum att studier, med hjälp av data från MS-registret, har kunnat visa att den billiga rituximab-behandlingen är säker och därtill effektivare än flertalet godkända MS-behandlingar har bidragit till en allmänt spridd acceptans av denna utveckling inte bara i Sverige.

Tillkomsten av sjukdomsmodifierande behandlingar har förändrat både innehåll och organisation av svensk MS-vård. Under 2025 initierades 1 299 behandlingar och vid utgången av 2024 behandlades 13 360 personer i Sverige med sjukdomsmodifierande behandling mot MS.

I Danmark finns ett rikstäckande MS-register sedan mer än 60 år som omfattar mer än 95 % av MS-patienterna. Det är prevalensorienterat och samkörningar med andra nationella register har utgjort en bas för många epidemiologiska studier. Det danska registret använder sedan tio år en anpassad version av Svenska MS-registrets IT-gränssnitt och har fört över sina behandlingsdata till den COMPOS-plattform som Svenska neuroregister använder.

Anslutning och täckningsgrad

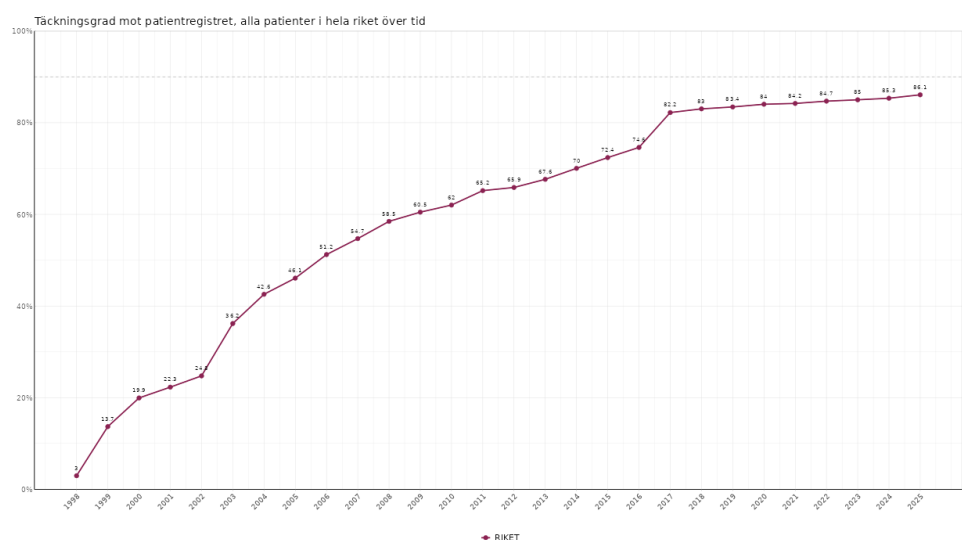
MS-registret är sedan länge representerade på alla 63 enheter i landet där specialiserad MS-vård erbjuds.

Målet är att alla idag levande MS-patienter i landet ska erbjudas inklusion i MS-registret. Vid utgången av 2025 fanns 21 302 patienter i registret. Under 2025 inkluderades 710 patienter (485 kvinnor och 225 män) i MS-registret och 225 registrerades som avlidna.

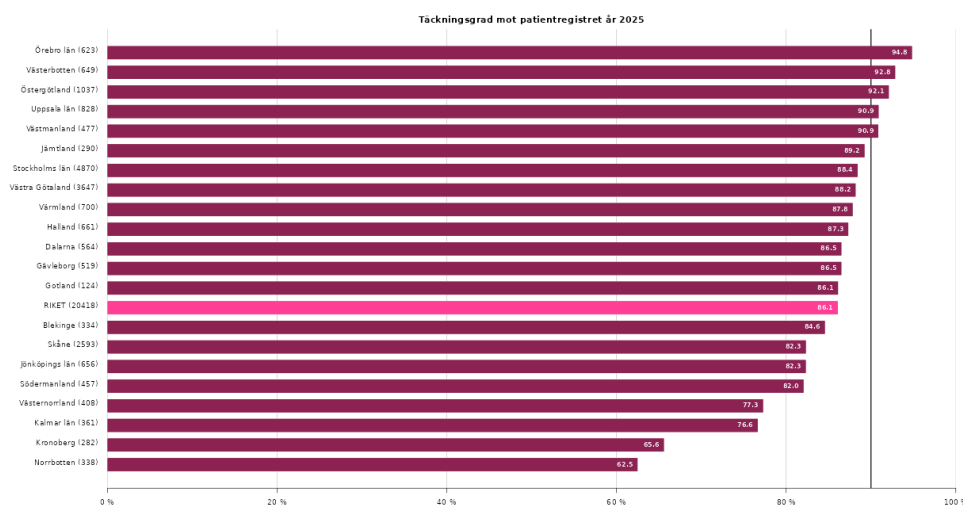
Efter de i föregående årsrapport beskrivna problemen med överskattning av antalet MS-patienter i Socialstyrelsens patientregister (PAR) har täckningsgradsberäkningen nu reviderats i samarbete med Socialstyrelsen genom en ny och mer träffsäker algoritm för identifiering av MS-populationen i PAR. Den tidigare modellen baserades på förekomst av minst en huvud- eller bidiagnos för MS (G35.9), vilket sannolikt inkluderade patienter där MS-diagnosen senare avskrevs eller ändrades.

Den nya modellen bygger istället på strängare kriterier, där patienten ska ha minst två registrerade huvuddiagnoser för MS med mer än nio månaders mellanrum. Samtidigt inkluderas patienten redan från första diagnosdatumet när kriterierna väl uppfyllts. Denna metod bedöms bättre spegla patienter med etablerad och kvarstående MS-diagnos och minskar risken för att patienter under utredning eller med andra neuroinflammatoriska tillstånd felaktigt inkluderas i jämförelsepopulationen.

Resultatet av den reviderade beräkningsmodellen bekräftar i hög grad den bedömning som framfördes i föregående årsrapport. Den från Socialstyrelsen senaste levererade täckningsgradsrapporteringen för 2025 visar att täckningsgraden för MS-registret ligger runt 86 procent.



Figur 4 Täckningsgrad mot patientregistret över tid t.o.m. 2025-12-31. Sedan 2017 används ett nytt sätt att beräkna det totala antalet prevalenta patienter från Socialstyrelsens register, vilket förklarar den markanta ökningen av täckningsgraden mellan 2016 och 2017. Från NEURO/MSreg 2026-09-10.

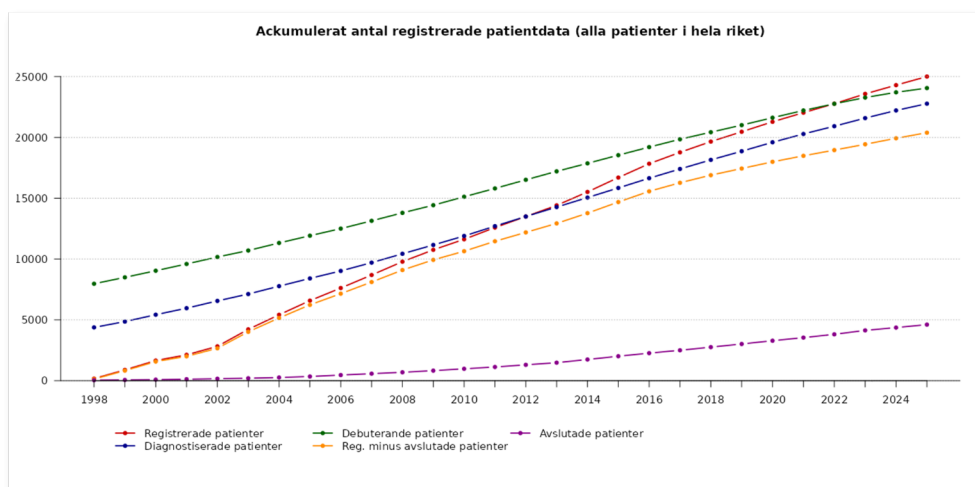


Figur 5 Täckningsgrad mot patientregistret över tid t.o.m. 2025-12-31 regioner jämfört med riket. Från NEURO/MSreg 2026-09-10.

Figur 6 visar utvecklingen av antalet registrerade patienter från 1998–2025. Som synes är ökningstakten för inkluderade patienter stadig.

Utöver registrerade patienter finns det information om 3 624 avlidna och 201 patienter som exkluderats pga. utflyttning till annat land. MS-registret definierar också 20 612 ”aktiva” patienter, där patienter som avstår fortsatt vård, följs på annan enhet, kontrolleras i primärvård/särskilt boende inte räknas in i gruppen. Dessa bidrar till att täckningsgraden inte är fullständig.

I ett internationellt perspektiv är vår täckningsgrad på andra plats i världen, överträffad bara av det danska MS-registret som dock har betydligt färre variabler än det svenska MS-registret.



Figur 6 Antalet registrerade patienter i MS-registret t.o.m. 2025-12-31.

Datakvalitet

Datatäthet

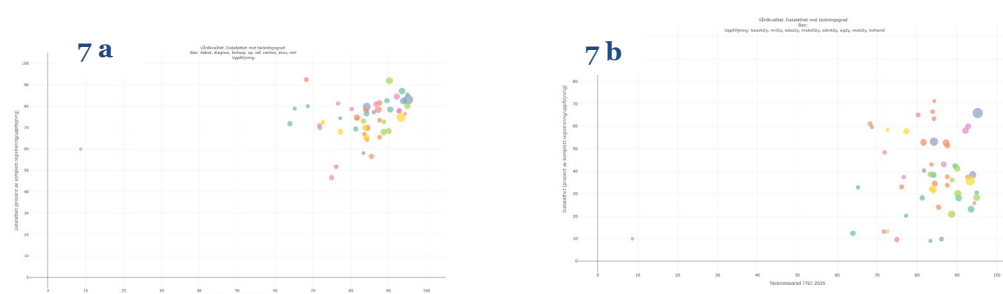
I takt med ökad täckningsgrad så har även datatätheten ökat i MS-registret. En bild av datatätheten i dagsläget visas i våra on-line-tjänster VAP och Neurodashboard, vv se https://vap.carmona.se/open/msvap/tabell/antal_reg/ och <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>

Vi har definierat ytterligare ett antal variabler som är mer obligatoriska än andra, och definierat kategorierna ”basdata” och ”uppföljningsdata”.

”Basdata” består av debutdatum, diagnosdatum, förloppstyp, likvoranalys, magnetkameraundersökning (för patienter under 60 års ålder) och skovinformation. ”Uppföljningsdata” specificerar om följande registreringar gjorts under de senaste 2 åren: besök, funktionsskattning enligt EDSS, behandlingsinformation, kognitions-skattning med SDMT och de patientrapporterade måtten ”MS-kollen”, MSIS-29 och EQ5D. ”Bubbeldiagrammet” kan nås på <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/vardkvalite/>

Varje gång en patientöversikt öppnas, i regel vid varje kontakt/besök, så öppnas först en kontrollruta där ett urval av centrala basdatavariabler och uppföljningsvariabler kontrolleras avseende fullständighet. På så vis förbättras datatätheten konsekvent genom att patientöversikten används kliniskt.

En skattning av datatätheten är förstås väsentlig för att förstå hur tillförlitliga analyser är både på nationell nivå och på enhetsnivå vilket är viktigt både för verksamhetsutvecklingen och forskningen. Tillgång till uppdaterad information on-line är därför värdefullt.



Figur 7 a och b Figurerna visar hur landets medverkande kliniska enheter presterar vad gäller datatäthet i förhållande till täckningsgrad (baserat på 2022 års prevalensbedömning).

Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter.

2 a visar fullständigheten i s.k. basdata medan 2 b visar fullständigheten i s.k. uppföljningsdata. Som framgår tydligt är skillnaden stor mellan högpresterande och mindre väl presterande enheter, men anmärkningsvärt är att de största klinikerna presterar väl. Från NEURO/MSreg 2026-09-10.

I **Figur 7 a och b** visas hur landets enheter presterar vad gäller datatäthet i relation till täckningsgraden i form av s.k. bubbeldiagram. Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter.

Märk att **figur 7a** visar fullständigheten av de variabler som utgör basdata medan **figur 7b** även inkluderar de variabler som definierar uppföljningsdata.

Missing values

En utmaning för kvalitetsregister som följer kroniska sjukdomar är att data samlas in fortlöpande under många år. MS-registret innehåller dessutom ett stort antal variabler, anpassade efter kliniska behov, där enheterna själva kan välja vilka som används. För en enskild patient kan antalet registrerade datapunkter därför efter några år uppgå till flera hundra, vilket gör begreppet ”missing values” mindre entydigt. För att följa datakvaliteten har vi därför valt ut fem särskilt viktiga variabler. Den 31 december 2025 fanns information om dessa registrerad för följande andel av aktiva patienter:

- Debutdatum – 96,4%% (jmf med 2024: 96,3% och 2023: 96,0%)
- Diagnosdatum – 94,5% (jmf med 2024: 94,0% och 2023: 93,3%)
- MS-förlopp – 98,4% (jmf med 2024: 98,4% och 2023: 98,4%)
- Besök/kontaktregistrering – 96,4% (jmf med 2024: 96,2% och 2023: 96,0%)
- Information om brosmsmedicinering (pågående behandling eller bekräftat beslut att inte behandla) – 87,8% (jmf med 2024: 87,1% och 2023: 86,2%)

Data visar att rapporteringsgraden är god och förbättras gradvis.

Validering av diagnoser och registerdata

Är MS-diagnoserna i MS-registret korrekta?

En central kvalitetsaspekt är att patienter som registreras i MS-registret verkligen har MS. Eftersom registerdata inte automatiskt kan verifieras mot journaldata krävs manuell validering av personer med journalåtkomst. Flera sådana granskningar har genomförts och visar samstämmigt att diagnoserna i MS-registret håller mycket hög kvalitet.

MS-registret har en rutin att årligen monitorera 2–4 enheter där journaluppgifter jämförs med data i registret. Hittills har inga felaktiga MS-diagnoser identifierats. Även större studier, bland annat i Värmland och inom COMBAT-MS, har visat att patienter registrerade i MS-registret också har korrekt MS-diagnos enligt journalgranskning (Teljas et al., 2021. DOI: 10.1111/ane.13514, Alping et al., 2019. DOI: 10.1111/ane.13514). En pågående studie med Alping m.fl. på Karolinska Institutet visar också att förekomsten av felaktiga diagnoser i registret är mycket låg.

En viktig förklaring till den höga diagnostiska träffsäkerheten är att patienterna följs långsiktigt i registret, i genomsnitt över 10 år och med ett stort antal registrerade besök, vilket ger goda möjligheter att omvärdera och korrigera osäkra diagnoser över tid.

Validering av data i MS-registret

Reliabiliteten i MS-registrets data säkerställs både genom automatiska kontroller i programvaran och genom efterföljande validering och analys. Plattformen COMPOS-

DS innehåller ett stort antal logiska kontrollfunktioner med begränsningar för inmatning samt fördefinierade svarsalternativ, vilket minskar risken för felregistrering. Variablerna bygger på internationellt accepterade kriterier som fastställts av MS-registrets styrgrupp.

I flera valideringsstudier har registerdata jämförts med journaluppgifter och visat hög tillförlitlighet. I ovan nämnda studie av drygt 3 000 patienter var andelen felaktiga värden låg, från under en procent till några få procent beroende på variabel (Alping et al., 2019. DOI: 10.1111/ane.13514). En studie från Karolinska Institutet av patienter med pediatrik MS visade också mycket hög överensstämmelse mellan registret och journaldata för diagnos, debutdatum, behandling och EDSS (Sandesjö et al., 2024. DOI: 10.1111/ene.16253).

Sedan 2020 finns dessutom automatiserade kvalitetskontroller som uppmärksammar saknad eller avvikande information när patientens sida öppnas i registret. Registrerande enheter uppmuntras också att regelbundet validera centrala variabler såsom diagnos, sjukdomsförlopp, behandling och EDSS.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Inrapportering, variabler och skalor

Inrapportering av data i MS-registret sker i huvudsak direkt via patientöversiktsgränssnittet på webben i samband med patienternas besök till läkare, sjuksköterska eller fysioterapeut. Läs mer om patientöversikten nedan under avsnittet återrapportering. Enligt de Nationella Riktlinjerna för MS ska patienter med denna diagnos följas åtminstone med årliga besök och rekommendationen är därför att data rapporteras årligen. MS-vården har dock haft en fantastisk utveckling de senaste decennierna och som diskuterats ovan har behandling med högeffektiv bromsmedicin på bred front resulterat i stabilare MS-patienter som över lag mår bra. I modern MS-vård har därmed behovet av årlig uppföljning minskat vilket i sin tur resulterar i glesare registerregistrering jämfört med förut.

I MS-registret registreras vissa obligatoriska basdata såsom demografi, uppgifter om insjuknandet och utfall av diagnostisk utredning. I samband med kontakter (besök, telefon eller videokontakter) registreras uppföljningsdata vilket inkluderar egen skattning av hälsotillstånd (1–5) (motsvarande första frågan i RAND-36), funktionshinder enligt EDSS-skalan, eventuell oväntad eller allvarlig biverkan av läkemedel sedan föregående besök, eventuell övergång till progressiv sjukdom, MS-skov sedan föregående besök, magnetkameraundersökning sedan föregående besök, förändring av behandling med immunmodulerande behandling (bromsmediciner).

Övriga skalor och parametrar

MS-registret har många variabler som inte är obligatoriska, varav somliga ingår i speciella uppföljningsrutiner till exempel av immunmodulerande behandlingar (IMSE-

projektet, se nedan), medan andra relaterar till rehabilitering, arbetsförmåga, och flera mått på gångfunktion.

Resultat av laboratorieprover kan också föras in i registret, till exempel i första hand antal lymfocyter och antikroppar mot JC-virus, liksom andra analyser som relaterar till behandlingar.

Registrering av allvarliga eller oväntade läkemedelsbiverkningar har tidigare skett via MS-registrets beslutsstöd med direktkoppling till Läkemedelsverkets biverkningsrapportering i samarbete med ARTIS. Majoriteten av biverkningsrapporter för MS-läkemedel har därigenom rapporterats via MS-registret snarare än via Läkemedelsverkets egen e-tjänst. Samarbetet med Läkemedelsverket och ARTIS avslutades dock under 2025, vilket innebar att MS-registret i juni 2025 tvingades stänga ned den befintliga biverkningsmodulen. Därmed försvann även möjligheten till automatisk kvalitetssäkring och återkoppling kring rapporterade biverkningar. Under 2026 planeras införandet av en uppdaterad lösning för biverkningsrapportering. Användaren kommer fortsatt kunna registrera biverkningsinformation i MS-registret, varefter systemet kan generera en färdigfylld biverkningsrapport i Läkemedelsverkets format, klar att skrivas ut och skickas in per post.

I pågående PASS-projekt (post authorization safety studies), dvs säkerhetsuppföljningar som Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA) föranstaltar kommer svenska biverkningsdata istället att identifieras med hjälp av koppling till Patient- (PAR) och Cancerregistret.

Under 2025 har vi fortsatt att uppdatera och förbättra MS-registret avseende såväl inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller samt utdata-tjänster. Dessa uppdateringar beskrivs i detalj i vår Verksamhetsberättelse, se sida 46-49, som den intresserade läsaren hittar på <https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/>.

Kvalitetsindikatorer

Sedan 2016 finns nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros, fastställda av Socialstyrelsen och uppdaterade 2022. Riktlinjerna bygger på rekommendationer som tidigare utvecklats inom Svenska MS-sällskapet (SMSS), initierat av MS-registrets styrgrupp för att stödja en jämlik och evidensbaserad MS-vård i Sverige.

Följande indikatorer antogs, varav de asteriskmarkerade (*) är så kallade utvecklingsindikatorer.

- M1 Tid från debut till MS-diagnos
- M2 Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialist-mottagning till behandlingsstart
- M3 Rapportering i MS-registret
- M4 Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS
- M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förloppande MS hos personer under 40 år
- M6A Årligt besök hos läkare inom specialistvården
- M6B Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi
- M7 Regelbundna MR-kontroller
- *M8 Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet
- *M9 Tillgång till styrke- och konditionsträning
- *M10 Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet
- *M11 Tillgång till multidisciplinära team
- *M12 Tillgång till MS-sjuksköterska

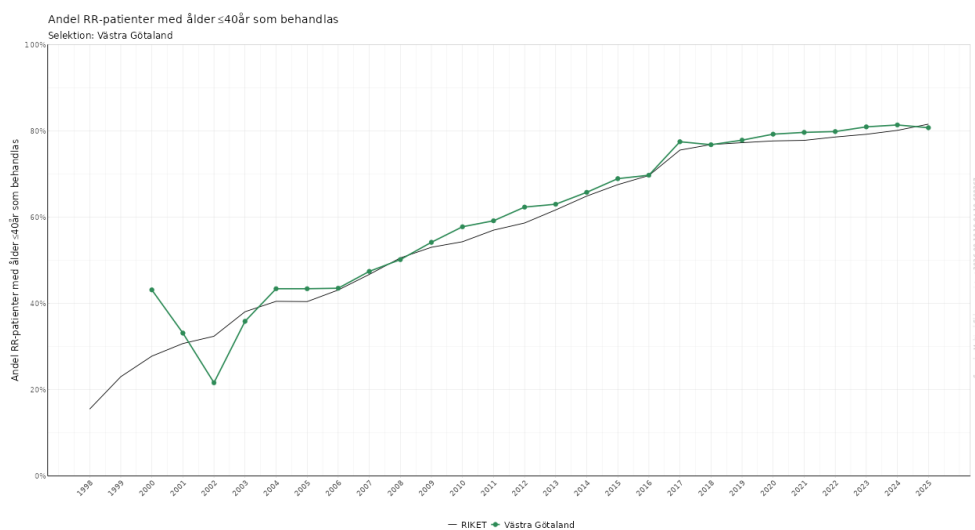
Till dags dato har alla aktuella indikatorer, 1–7 samt 12, implementerats i MS-registret och resultaten rapporteras i realtid i 12 olika rapporter via vår Visualiserings och Analysplattform (VAP, <https://msvap.carmona.se/>) för närmre beskrivning se nedan under Återrapportering/ Utdata, se **figur 8**.

Figur 9 visar hur Indikator M5 rapporteras i MS-registret, **figur 10** visar Indikator M6A och MS6B och **figur 11** M12 Tillgång till MS-sjuksköterska.

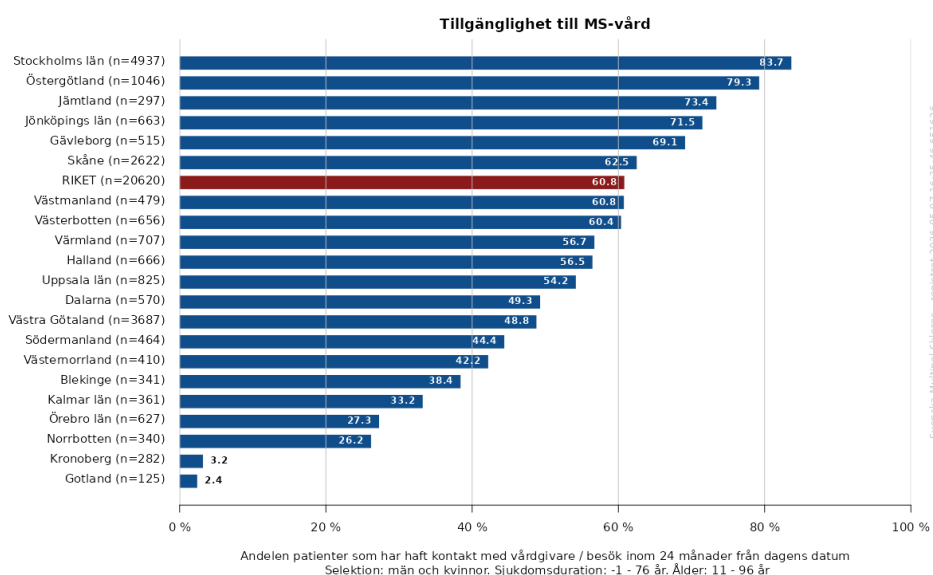
En vetenskaplig studie från 2023 gav stöd för flera av MS-vårdens kvalitetsindikatorer. Framför allt visades att regelbundna läkarbesök vid MS-mottagning (M6) och återkommande MR-undersökningar (M7) var kopplade till bättre patientutfall i form av lägre funktionsnedsättning (EDSS). Även indikatorerna för tid till behandling (M2), rapportering till MS-registret (M3) och funktionsuppföljning (M4) fick visst stöd. Studien utgör därmed den första tydliga vetenskapliga evidensen för riktlinjeindikatorerna inom svensk MS-vård (He et al., 2023. DOI: 10.1177/13524585231181578).

Kvalitetsindikatorer
- o Antal registrerade aktiva MS-patienter per 100.000 invånare - o Täckningsgrad för MS-registret (mot Sveriges MS-prevalens) - o Täckningsgrad över tid - o Tillgänglighet till MS-vård - o Tillgänglighet till MR-undersökningar - o Genomsnittlig tid mellan debut, diagnos, remiss och start av behandling - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år/max 40 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt) - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år/max 40 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt) - o Andel behandlade RR-patienter med MS-duration <= 15 år/max 40 år. Jämförelse mellan registrerade och prevalenta patienter - o Andel behandlade SP-patienter uppdelat per län, kön och cutoff värde på EDSS - o Genomsnittligt EDSS-värde för behandlade patienter uppdelat per län - o Genomsnittligt EDSS-värde över tid

Figur 8 visar de tolv rapporter som vi har implementerat och som är tillgängliga för alla användare i realtid.

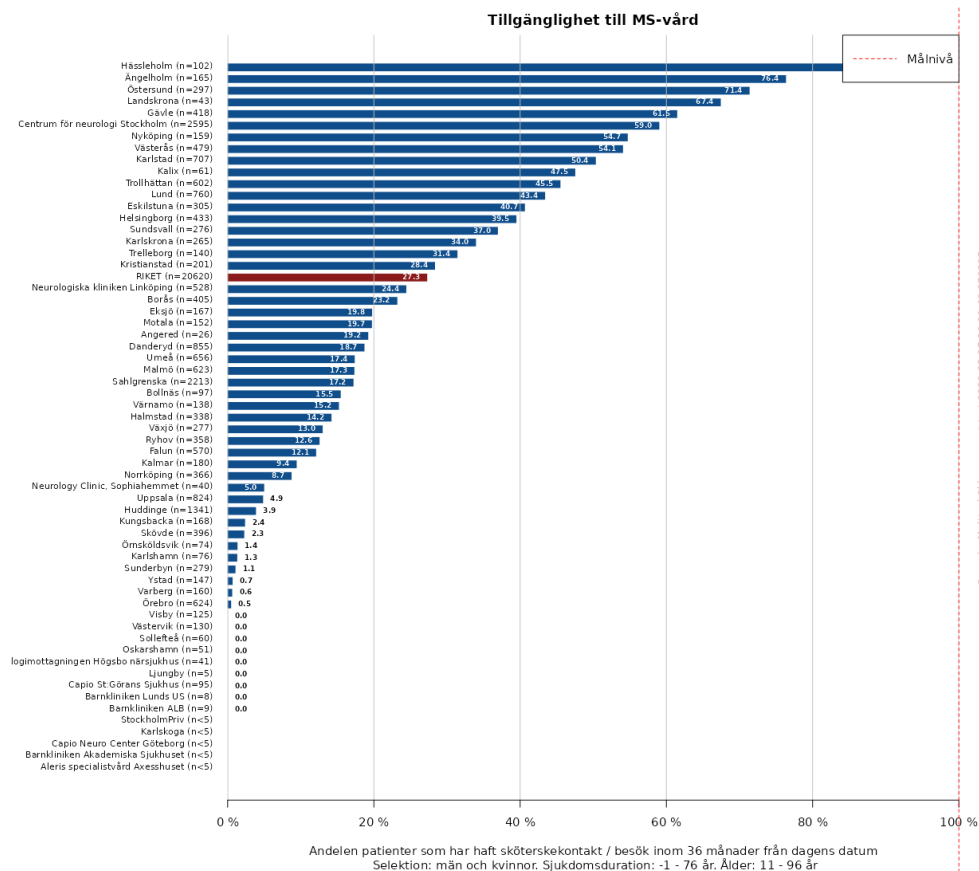


Figur 9 visar hur vården i region Västra Götaland gradvis förbättrat uppfyllandet av Riktlinjeindikator M5 i jämförelse med MS-vården i hela Sverige fram t.o.m. 2025. Bild NEURO/MSreg 2026-09-10.

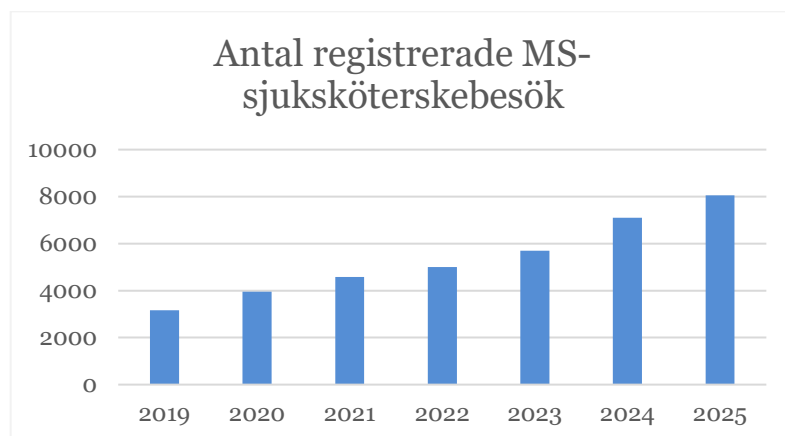


Figur 10 visar tillgången till MS-vård i alla regioner i realtid – notera att dessa diagram kan regleras enligt flera variabler – här har vi exempelvis valt andelen med registrerat besök senaste 24 månaderna (antalet månader kan väljas stegvis från 1 till 36). Bild NEURO/MSreg 2026-05-07.

Vid närmare granskning av den i mars 2023 implementerade indikatorn M12 Tillgång till MS-sjuksköterska ser vi en positiv utveckling och stadigt ökande registrering av MS-sjuksköterske-kontakter. 3 845 MS-sköterskekontakter registrerades under 2025 (jmf med 3 165 under 2024 och 2 656 under 2023) och 27,3% (jmf med 25,2% under 2024) av MS-patienterna i registret har en registrerad sjuksköterskekontakt senaste 3 åren.

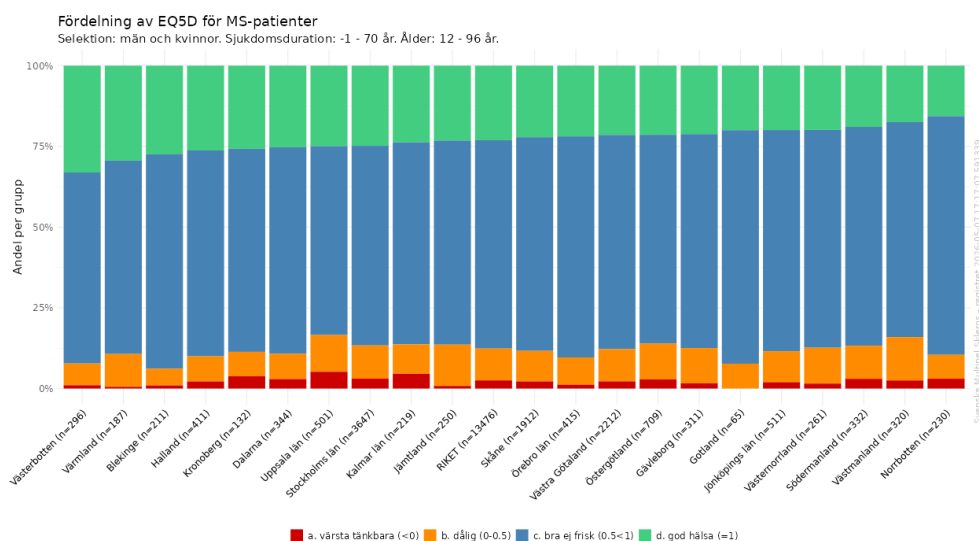


Figur 11 Granskning av den i mars 2023 implementerade indikatorn M12 Tillgång till MS-sjuksköterska visar att 27,3av MS-patienterna i registret har haft en registrerad sjuksköterskekontakt senaste 3 åren.



Figur 12 visar antalet patienter med minst en registrerad MS-sjuksköterskekontakt, där 8 059 (39,5%) (Jmf med 7 000 patienter,35,4%) av MS-patienterna i registret någon gång har haft kontakt med MS-sjuksköterska. Bild NEURO/MSreg 2026-05-08.

Utöver de av Socialstyrelsen fastslagna kvalitetsindikatorerna har vi implementerat en VAP-rapport som visar hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D-5L fördelat på regioner och redovisat för olika MS-förlopp och för män och kvinnor, **figur 13**.



Figur 13 visar självskattade hälsorelaterad livskvalitet mätt med det patientrapporterade måttet EQ-5D-5L för kvinnor och män i Sveriges regioner. Bild NEURO/MSreg 2026-05-07.

PROM/PREM

PROM/PREM - Patientens Egen Registrering (PER)

MS-registret innehåller flera patientrapporterade mått (PROMs) där patienter via Patientens Egen Registrering (PER) skattar funktion, symtom och livskvalitet, se **figur 14**. Exempel är MSIS-29, behandlingsnöjdhet (TSQM), trötthetsskalan FSMC, symtomenkäten "MS-kollen" samt uppgifter om arbetsförmåga och sysselsättning, se exempel i **figur 15**.

Enkäterna kan fyllas i digitalt via Patientportalen hemma eller i väntrummet med mobil, surfplatta eller dator. Patientportalen uppgraderades 2020 med förbättrat gränssnitt för både inrapportering och återkoppling till patienten och visar här hur det idag ser ut vad gäller både inrapportering, **figur 15** och återkoppling till rapporterande patient, **figur 16** och **figur 17**.



Svenska

neuroregister

MS-, NMOSD/MOGAD-, och AE-

register

Startsida

Skapa ny registrering

Mina tidigare registreringar

Uppgifter värden registrerat

Min profil

Logga ut

Inloggad som

Klicka på formulärspaket och/eller de specifika skalor som du fått instruktion att fylla i eller själv vill svara på - Klicka på start.

Observera att det kan vara fördröjning tills din vårdgivare tittar på dina inrapporterade formulär. Har du behov av vård eller vill diskutera din vård var vänlig och kontakta din vårdgivare direkt.

Formulärspaket (Senast registrerad)

☐ Årskontroll (10-30 minuter att besvara)

☐ Besök i CLADCOMS-studien (10-30 minuter att besvara)

Specifika skalor

☐ Dagligt liv - MSIS-29 (19 september 2025)

☐ MS symptom inventering - MS-kollen (19 september 2025)

☐ Rökning (19 september 2025)

☐ Trötthetsskala - FSMC (19 september 2025)

☐ Medicinering - TSQ (19 september 2025)

☐ Sömnskala - ISI (-)

☐ Psykiskt mående - HAD (-)

☐ Längd och vikt (19 september 2025)

☐ Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L (19 september 2025)

☐ Svalgfunktion - ÅT-10 (-)

☐ Arbets- eller studieförmåga - WAQ (21 augusti 2026)

☐ Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen - WAQ (8 juni 2026)

☐ Fysisk aktivitet (19 september 2025)

☐ Depression - MADRS-S (-)

☐ Rehabilitering (-)

☐ Vårdkontakter senaste 12 månaderna (-)

☐ Fall (-)

Start

Figur 14 Patientens Egen Registrering, PER, innehåller ett antal PROM-enkäter som patienterna efter säker inloggning kan besvara on-line. Från NEURO/MSreg/ Patientportalen 2026-09-10.

MSIS-29

Under de senaste två veckorna, hur mycket har din MS begränsat din förmåga att...

De följande frågorna efterfrågar din syn på effekterna av MS-sjukdomen i ditt dagliga liv under de senaste två veckorna. Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation.

- Göra fysiskt krävande uppgifter?

Inte alls	Litet grand	Måttligt	Ganska mycket	Oerhört mycket
-----------	--------------------	----------	---------------	----------------
- Greppa saker hårt (tex vrida om en kran)?

Inte alls	Litet grand	Måttligt	Ganska mycket	Oerhört mycket
-----------	-------------	----------	----------------------	----------------
- Bära saker?

Inte alls	Litet grand	Måttligt	Ganska mycket	Oerhört mycket
-----------	-------------	-----------------	---------------	----------------

Framåt ➔

Figur 15 Exempel på layout i MS-registrets PER-modul, här visas de tre första frågorna av enkäten MSIS-29 (MS Impact Scale 29). Från NEURO/MSreg/Patientportalen 2026-05-07.



Återrapportering

Den viktigaste drivkraften för användning av MS-registret är den kliniska nytta som deltagande enheter upplever i sin egen verksamhet. Åttersrapportering är därför en central funktion, och flera verktyg har utvecklats för att ge vårderna tillgång till data och resultat från registret. Detta förutsätter att informationen i IT-plattformen används aktivt i patientarbetet, men har samtidigt komplicerats av juridiska krav på att separera beslutsstöd från själva kvalitetsregistret.

Återkoppling delas i två huvuddelar: **Patientöversikten** och **Utdatafunktioner**.

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom.

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet som visualiserar centrala aspekter av patientens sjukdom, se **Figur 18**. Den grafiska sammanställningen används vid patientbesök och ger behandlande läkare en samlad översikt som underlag för kliniska beslut, särskilt kring immunmodulerande behandling.

Detta är troligen den viktigaste formen av återkoppling till vården och en stark drivkraft för registrering. Samtidigt bidrar den kontinuerliga användningen i kliniken till löpande granskning och därmed kvalitetssäkring av data.



Figur 18 Så här ser patientöversikten ut i MS-registret: Det grafiska gränssnitt som registret erbjuder användaren en form av en sammanställning av uppgifter för den aktuella patienten. Från NEURO/MSreg 2026-05-11.

Utveckling av Patientöversikten

Utöver att sammanfatta och visa de viktigaste uppgifterna på en skärm, så får läkaren stöd för sitt behandlingsbeslut på så vis att patientens tillstånd sätts i relation till andra jämförbara patienters tillstånd vilket vi redovisat i tidigare årsrapporter. Lab-analysen JC-virus-index/-serologi (en analys som mäter förekomsten av antikroppar mot JC-virus, och är viktig för att bedöma risken för den allvarliga hjärninfektionen PML hos MS-patienter som behandlas med natalizumab) implementerades i patientöversikten under 2024.

Patientöversikten och kvalitetsregister

För att säkerställa efterlevnad av patientdatalagens bestämmelser har MS-registret separerat patientöversikten (det lokala kliniska beslutsstödet) från den nationella kvalitetsregisterdatabasen. Patientöversikten används som stöd i den kliniska verksamheten medan identifierade registeruppgifter överförs till kvalitetsregistret efter patienten fått information och inte begärt opt-out. Patientöversikten är samtidigt den centrala infrastrukturen för datainsamling till registret och därmed avgörande för registrets täckningsgrad, datakvalitet och fortsatta utveckling. Genom att möjliggöra strukturerad dokumentation och återkoppling av kliniska data bidrar systemet även till kvalitetsutveckling inom MS-vården nationellt.

Sedan 2022 kr ver modellen att deltagande v rdenheter tecknar separata avtal med IT-leverant r, inklusive reglering av IT-avgiften. Implementeringen av denna avtalsmodell har varit en prioriterad aktivitet under perioden 2022–2024.

Utdatafunktioner

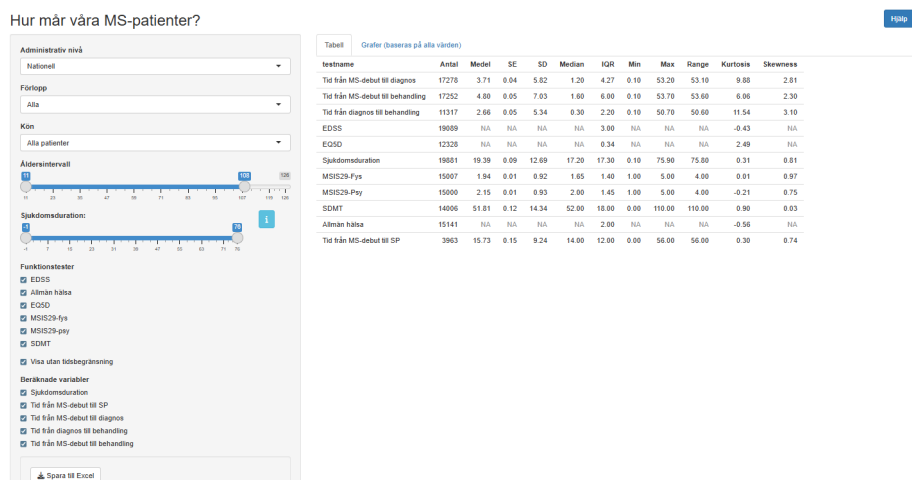
En central drivkraft f r datarapportering  r att deltagande enheter f r tillg ng till sina egna insamlade data. MS-registret har sedan starten prioriterat att ge verksamheterna maximal  tkomst till egna resultat och har successivt utvecklat mer avancerade verktyg f r datauttag och analys. Ursprungligen var dessa funktioner avsedda f r registerdeltagare, men har  ver tid utvidgats till att  ven omfatta patienter, beslutsfattare och allm nhet.

Visualisering och analysplattform (VAP)

Sedan 2014 har MS-registret utvecklat en Visualiserings- och analysplattform (VAP) som g r stora delar av registerdata tillg ngliga i realtid. Plattformen inneh ller ett stort antal interaktiva tabeller och diagram tillg ngliga f r registeranv ndaren inom omr den som riktlinjeindikatorer, kvalitetss kring, behandlingar, verksamhetsuppf ljning, och patientutfall. De flesta statistikgraferna som anv nds i denna rapport kommer fr n v ra VAPar.

Registeranv ndaren kan efter inloggning i registret analysera data p  olika niv er – fr n egna patienter till klinik-, region- och riksniv  – samt g ra urval baserade p  exempelvis patientgrupper eller behandlingar. Plattformen ger d rmed ett viktigt st d f r kvalitetsuppf ljning, verksamhetsutveckling och forskning. Se exempel i

S ledes kan man v lja att visualisera ett stort antal kombinationer av data och patienter utifr n de tabeller och grafer som  r designade, se exempel ”Hur m r v ra patienter?” i **figur 19**.



Figur 19 Statistik genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under ”Hur m r v ra patienter?” och visar genomsnittligt utfall i h lso-relaterade m tt. I den v nstra marginalen framg r vilka parametrar som  r valda liksom avgr nsningen av patientgrupp.

Användaren kan välja sina egna, klinikens, regionens eller rikets patienter. Tabell från NEURO/MSreg 2026-05-11.

Under 2024 har vi fortsatt att finjustera Visualiserings- och Analys-plattformen, vi har infogat linjer vilka indikerar målnivå för olika indikatorer, uppgraderat flera VAPars funktionalitet att ladda ner statistik i pdf eller excelformat samt moderniserat programmeringskoder och layout med användarvänliga funktioner.

Flertalet diagram, inklusive kvalitetsindikatorer kopplade till nationella riktlinjer för MS-vård, är tillgängliga i den publika webbplattformen, och erbjuder där interaktiv visualisering och analys av registerdata i realtid, se <https://msvap.carmona.se/>.

Neurodashboard – publik redovisning på enhetsnivå

Neurodashboard är en publik och VAP-liknande visualisering av realtidsdata från majoriteten av Svenska neuroregisters delregister, inklusive MS-registret. Plattformen presenterar utvalda nyckeltal, såsom antal patienter, registreringar, behandlingar och datatäthet, från nationell nivå ner till enhetsnivå.

Sedan 2021 är Neurodashboard öppet tillgänglig via Svenska neuroregisters webbplats (<https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>), med hänsyn till integritet vid små patientgrupper. Användaren kan dynamiskt välja exempelvis patientgrupper och tidsintervall för att analysera data.

Listor, sökning och dataexport på egna patienter

Deltagande enheter har full tillgång till sina egna registerdata. Genom rapportgeneratoren kan data exporteras som enkla patientlistor eller mer omfattande Excel-filer baserade på sökningar och urval utifrån en eller flera variabler. Detta gör det möjligt för varje enhet att följa upp och analysera sin egen verksamhet.

Systemet innehåller även fördefinierade urvalslistor för administrativ uppföljning, exempelvis över egna patienter, pågående behandlingar eller patienter med saknade uppgifter såsom förloppstyp, diagnoskriterier, debutdatum, behandlingsstrategi eller patientansvarig läkare.

Årsrapport (denna)

MS-registrets årsrapport (denna rapport) sammanfattar kvalitet, täckningsgrad, behandlingar och utvecklingen av MS-vården i Sverige samt hur registerdata används för kvalitetsuppföljning och forskning. Årsrapporten beskriver även registrets tekniska utveckling, återrapportering till vården och användningen av realtidsdata genom olika utdatafunktioner.

Vården i siffror

MS-registret bidrar med data till det nationella projektet Vården i siffror, <https://vardenisiffror.se/>.

Kvartalsrapport och Förbättringsrapport

För att stödja det lokala kvalitetsarbetet skickas en anpassad Kvartalsrapport fyra gånger per år till verksamhetschefer vid deltagande enheter. Rapporten redovisar enhetens resultat för nationella riktlinjeindikatorer i form av tabeller och grafer och jämför resultaten med riksgenomsnittet och landets ledande enheter, se **Figur 20**. Rapporten innehåller även information om täckningsgrad, datakvalitet, läkemedelsbehandlingar, registreringsaktivitet och uppskattade läkemedelskostnader.

Förbättringsrapporten är snarlik men distribueras direkt till berörda medarbetare vid respektive enhet. Rapporten fokuserar framför allt på kvalitetsindikatorer och datakvalitet och syftar till att ge kontinuerlig återkoppling samt stärka användningen av registerdata i det kliniska förbättringsarbetet.

Vi hoppas att Kvartalsrapporten ska öka användandet av registerdata direkt i det kliniska förbättringsarbetet eftersom resultaten av enhetens MS-vård inte bara blir mer tillgänglig utan därtill direkt hamnar i varje medarbetares email-inkorg fyra gånger per år.

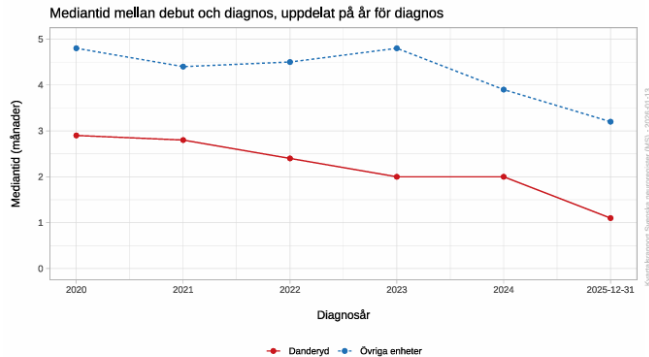


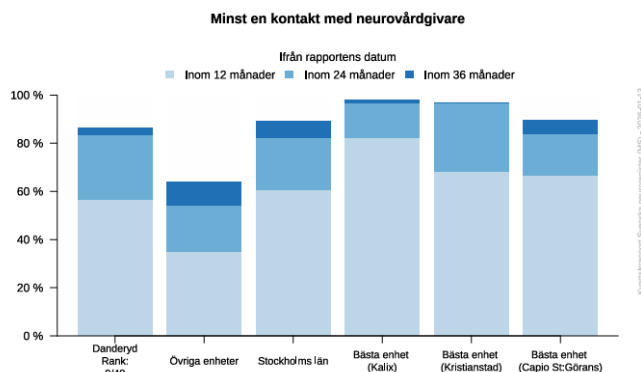
Table 6: Exakta värden tid mellan debut och diagnos (i månader)

Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75	Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75
2020	Danderyd	30	2.9	0.6	15.8	2020	Övriga enheter	679	4.8	1.3	22.1
2021	Danderyd	49	2.8	0.9	17.1	2021	Övriga enheter	607	4.4	1.1	21.2
2022	Danderyd	39	2.4	0.5	28.4	2022	Övriga enheter	577	4.5	1.2	21.3
2023	Danderyd	45	2.0	0.6	12.1	2023	Övriga enheter	582	4.8	1.3	18.6
2024	Danderyd	45	2.0	0.7	4.9	2024	Övriga enheter	533	3.9	1.0	17.5
2025	Danderyd	34	1.1	0.6	5.6	2025	Övriga enheter	399	3.2	1.2	14.4

Tillgänglighet till MS-vård för enhetens patienter

Andelen patienter med registrerat läkarbesök i MS-registret under de senaste 12, 24 eller 36 månaderna.

Rankingvärden som redovisas i grafen nedan baseras på de enheter som har fler än 50 aktiva patienter (vid rapportens slutdatum). Rankingen sorteras på högsta andel med besök inom 12 månader.



Figur 20 Exempel på hur Kvartalsrapporten ger information till deltagande enheter (i detta fall kvartal 4 (okt-dec, 2025) för Danderyd, Stockholm) om resultat avseende de nationella riktlinjeindikatorerna över tid samt i relation till riksgenomsnittet och till bästa enheter. Från Kvartalsrapport kvartal 4, 2025, Danderyd.

Effekten av registrets insatser på vården

Sedan MS-registret etablerades har årsrapporterna visat en successiv förbättring av både process- och resultatmått inom svensk MS-vård, samtidigt som regionala skillnader och könsskillnader har minskat. Utvecklingen bedöms till stor del bero på den mer strukturerade och enhetliga uppföljning som registerarbetet möjliggör, med regelbundna funktionsskattningar, MR-undersökningar och patientrapporterade mått. Registerarbetet i sig har därmed sannolikt haft en kvalitetshöjande effekt på vården, redan innan formella förbättringsprojekt initierats.

Innan vi går in på exemplen på kvalitetsförbättring kan det vara på sin plats att redovisa de olika kanaler som registerarbetet utövar sitt inflytande på vårdprocesserna. Det rör sig om ett antal samverkande mekanismer som framgår av **figur 21**.



Figur 21 Översikt av verktyg för kvalitetsförbättring av MS-sjukvård med hjälp av MS-registret.

Kliniskt förbättringsarbete – Uppföljning av MS-vården enligt de Nationella Riktlinjerna

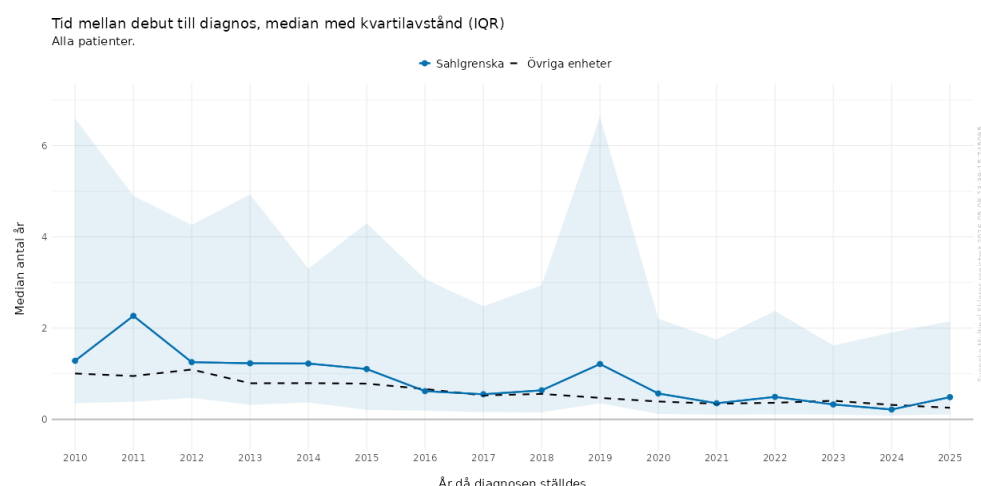
1. Genomsnittlig tid mellan sjukdomsdebut och diagnos minskar stadigt

Tidig sjukdomsmodifierande behandling är avgörande för prognosen vid MS, och data från Svenska MS-registret har visat att tidigt insatt behandling förbättrar långtidsutfallet (Kavaliunas 2017 et al., DOI: 10.1177/1352458516675039). Därför är kort tid från symtomdebut till diagnos **figur 22** och vidare till behandlingsstart **figur 23** av stor betydelse.

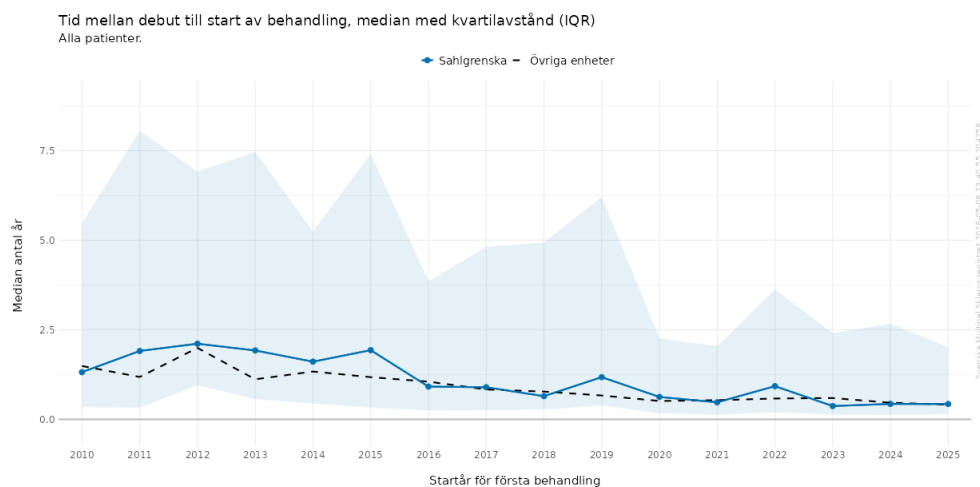
Registerdata visar att tiden till diagnos successivt har minskat, medan tiden från diagnos till behandlingsbeslut generellt är kort. Den tillfälliga försämring som sågs under åren efter covid-19-pandemin bedöms sannolikt bero på minskad tillgång till läkarbesök och MR-undersökningar (Socialstyrelsens rapport i ämnet finns tillgänglig i sin helhet på deras hemsida, vv se

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>).

I **figur 22** och **figur 23** jämförs även resultaten från Sahlgrenska med övriga regioner.



Figur 22 Median tiden från symtomdebut till diagnos har gradvis minskat i MS-registret. Här visas Sahlgrenska i Göteborg i jämförelse med landet i övrigt i en graf som finns tillgänglig i realtid VAP (se ovan). De streckade linjerna avser övriga enheter, det blå fältet avser min och max-värden. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

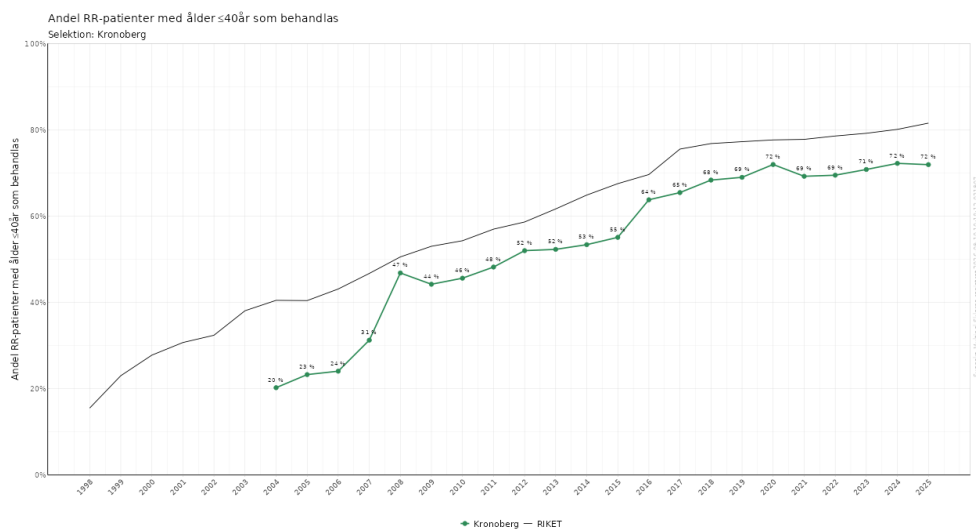


Figur 23 Även om många får bromsmedicin tämligen snabbt efter att ha kommit till specialistvård så finns det, som här visats för Sahlgrenska, Göteborg i jämförelse med hela landet, somliga patienter som får vänta länge. De streckade linjerna avser övriga enheter, det blå fältet avser min och maxvärden. Bild från NEURO/MSreg 2025-04-10.

2. Ökande andel patienter med tidig MS får bromsbehandling men ännu vissa skillnader över landet

Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis förloppande MS (RRMS) rekommenderas idag till merparten av patienterna, baserat på omfattande vetenskaplig evidens och nationella rekommendationer från bland annat Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Svenska MS-sällskapet. Mot bakgrund av att endast en mindre andel patienter förväntas ha ett långsiktigt godartat förlopp bör behandlingsfrekvensen vid tidig MS ligga omkring 90 %.

Figur 24 och **figur 25** visar andelen behandlade patienter under 40 år med RRMS (Socialstyrelsens kvalitetsindikator M5). Behandlingsfrekvensen har ökat över tid men ligger fortfarande under målnivån i samtliga regioner, även om de regionala skillnaderna successivt minskat.



Figur 24 Grafen visar att andelen patienter ≤40 år med skovvis förlöpande MS (RRMS) som behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel successivt har ökat nationellt sedan MS-registrets start och uppgår idag till cirka 82 %. Även i Kronoberg ses en ökning över tid, men resultaten varierar mellan åren. Regionala jämförelser kan påverkas av skillnader i registreringsgrad i MS-registret. Bild från NEURO/MSreg 2026-09-10.



Figur 25 Brosmedicinering är särskilt viktig i sjukdomens tidiga skede. Figuren visar andelen patienter med tidig MS som behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel i olika regioner. Det finns regionala skillnader i behandlingsfrekvens, vilka kan spegla både variationer i klinisk praxis och skillnader i registreringsgrad i MS-registret. Bild från NEURO/MSreg 2026-09-10.

I och med förbättrad registrering och både ökad täckningsgrad och datatäthet har algoritmen för VAP ”Andel RR-patienter, max 40 år som behandlas” uppdaterats under 2025 varför jämförelse med tidigare års siffror inte är möjlig.

Skillnaderna mellan regioner och enheter kan delvis förklaras av varierande rapporteringsgrad, men också av organisatoriska skillnader i vården. Regioner med högspecialiserad MS-vård (exempelvis Västerbotten med högspecialiserad MS-vård på Universitetskliniken i Umeå) tar ofta emot patienter från andra delar av landet, vilket

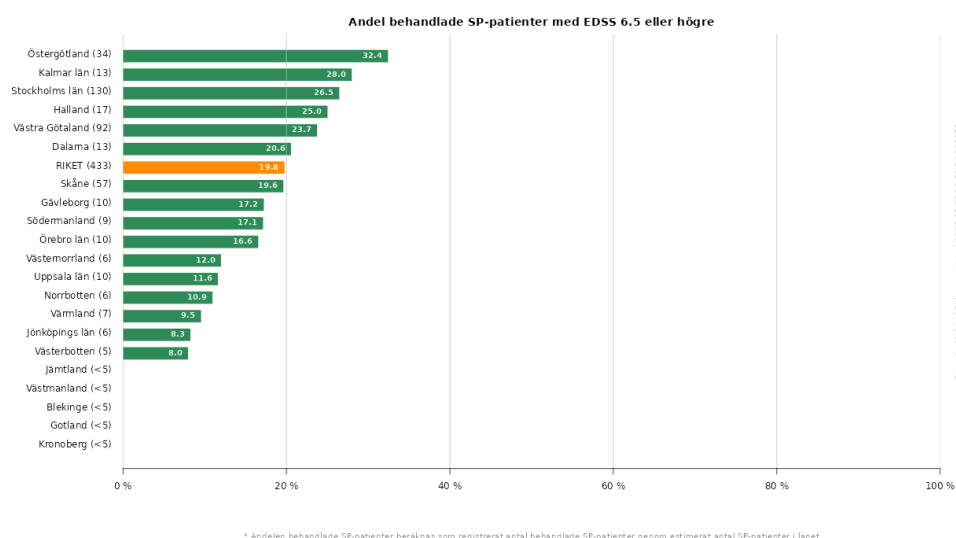
kan ge högre rapporterad behandlingsfrekvens i mottagande regioner och lägre i patienternas hemregioner. Hög behandlingsfrekvens ses också oftare i regioner med god tillgång till neurologer och multidisciplinära MS-team.

3. Bromsmedicinering utanför gällande indikation

Efter 20–30 års sjukdom övergår skovvis förlöpande MS (RRMS) ofta i sekundärprogressiv MS (SPMS), som kännetecknas av gradvis tilltagande funktionsnedsättning. I detta stadium har de sjukdomsmodifierande behandlingar som används vid RRMS vanligen begränsad eller ingen effekt, förutom under en övergångsfas där både skov och progression förekommer samtidigt. Svenska MS-sällskapet rekommenderar därför en låg behandlingsfrekvens vid etablerad SPMS.

Figur 26 visar behandlingsfrekvensen hos patienter med SPMS och uttalat funktionshinder (EDSS $\geq 6,5$), där behandlingsnivån förväntas vara låg.

Behandlingsfrekvensen av SP-patienter landar 2025 på 19,8% (jmf med 19,0% 2024 och 20,6% 2023).



Figur 26 Behandlingsfrekvens av bromsmedicinering av patienter med sekundärprogressiv MS (SPMS) och tämligen hög nivå av funktionshinder, 6,5 (behov av rullator för att gå 20 meter) eller högre på EDSS-skalan. Enligt gällande riktlinjer bör andelen behandlade bland dessa patienter vara låg. Behandlingsfrekvensen har senaste åren legat mellan 19-21% i denna patientgrupp. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

Det bör noteras att några år efter att Socialstyrelsen publicerade behandlingsriktlinjer för MS-patienter och angav att progressiva patienter bör ha låg behandlingsfrekvens så godkändes nya behandlingar för progressiva former av MS, bland annat ocrelizumab för primärprogressiv MS (PPMS) och siponimod för sekundärprogressiv MS (SPMS). Detta har bidragit till ett ökat intresse för behandling även vid progressiv sjukdom. Effekten av dessa behandlingar bedöms dock främst finnas i tidiga progressiva stadier, medan nyttan vid uttalad funktionsnedsättning (EDSS $>6,5$) är begränsad. Den något förhöjda behandlingsfrekvens som setts vid progressiv MS under senare år har därför delvis en medicinsk förklaring.

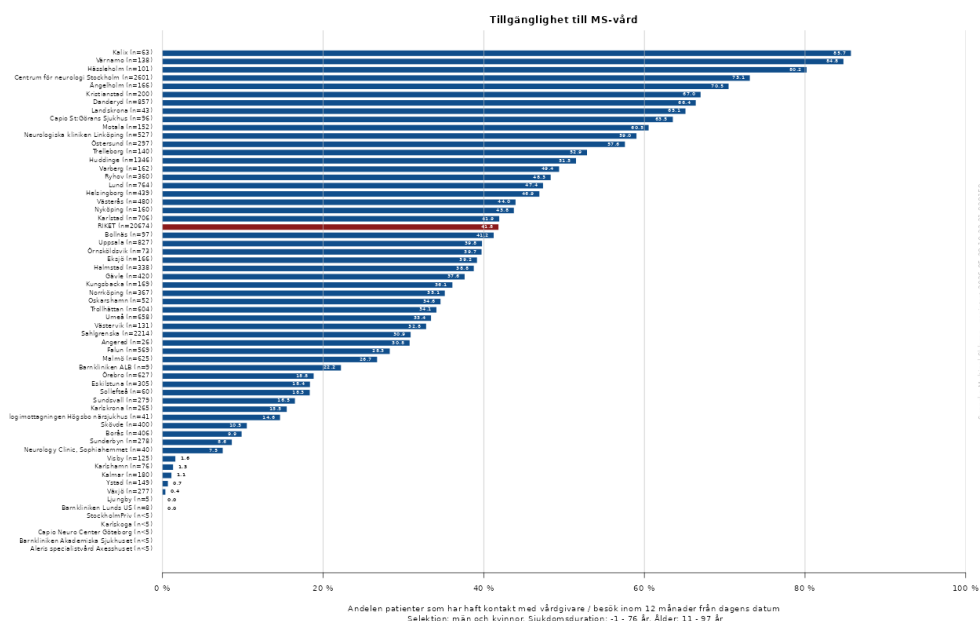
4. Bara varannan MS-patient får den uppföljning som rekommenderas i nationella riktlinjer

Under de senaste 15 åren har behandlingen av MS förändrats i grunden genom introduktionen av högeffektiva sjukdomsmodifierande läkemedel. Tidig och effektiv behandling minskar skov, bromsar utvecklingen av funktionsnedsättning och fördröjer övergång till sekundärprogressiv sjukdom, vilket lett till stabilare patienter med lägre symtombörda och bättre livskvalitet. Samtidigt har behovet av multidisciplinär uppföljning ökat, där exempelvis MS-sjuksköterskor, fysioterapeuter och andra professioner spelar en viktig roll.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer från 2022 bör majoriteten av patienter med MS erbjudas regelbunden uppföljning med neurologisk bedömning och återkommande MR-undersökningar, åtminstone under sjukdomsfaser där sjukdomsmodifierande behandling är aktuell. **Figur 27** visar i vilken utsträckning dessa rekommendationer uppfylls nationellt och regionalt.

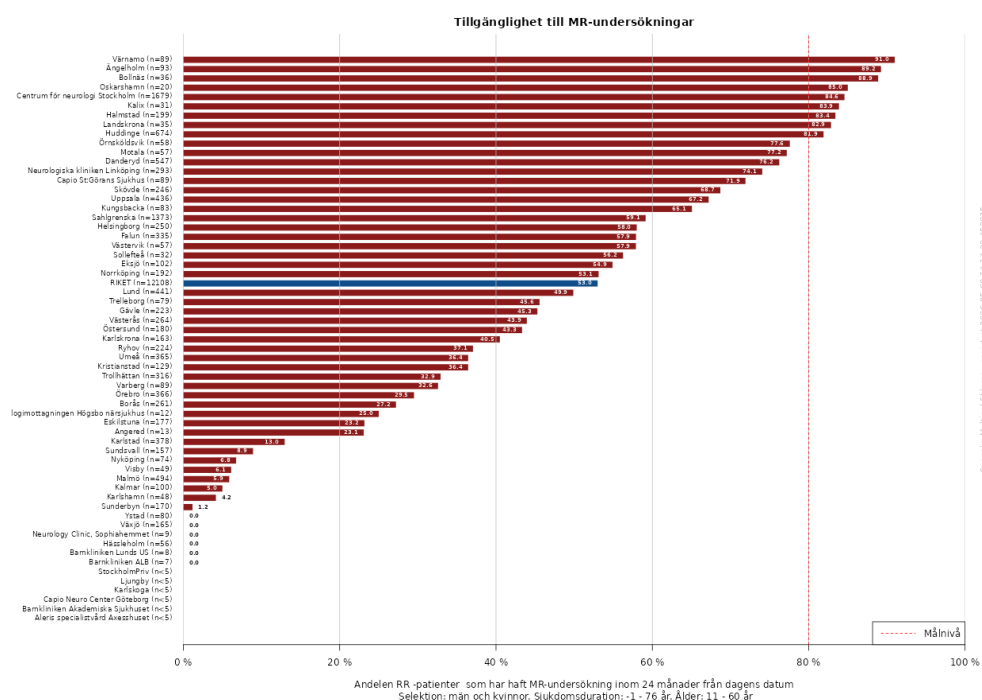
Figur 27 visar att endast 42,3 % (jmf med 43,8% 2024 och 45,2% 2023) av landets MS-patienter hade ett registrerat besök vid sin MS-mottagning under de senaste 12 månaderna. Det finns samtidigt stora skillnader mellan olika enheter, och ingen når upp till riktlinjernas målnivå på 80 %. Det är glädjande att se att enheter som Värnamo som klivit upp från 19:e plats 2024 till att 2025 toppa listan för Tillgänglighet till MS-vård.

Den nationellt långsamt nedåtgående trenden under senare år kan delvis förklaras av att fler patienter idag får tidig och effektiv behandling, har stabilare sjukdom och därmed ett minskat behov av täta mottagningsbesök.



Figur 27 Bara 42,3% (jmf med 43,8% 2024 och 45,2% 2023) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna och skillnaden är stor mellan olika kliniska enheter. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-28.

Figur 28 visar på ännu en brist i MS-vården när det gäller regelbundna magnetkameraundersökningar (MR). Enligt nationella riktlinjer bör patienter med skovvis förloppande MS under 60 år genomgå MR minst vartannat år, med ett målvärde på 80 %. I praktiken har 53,0% (jmf med 57,4 % 2024 och 62,2 % år 2023) genomgått MR inom de senaste två åren.



Figur 28 Drygt 53,0% (jmf med 57,4 % 2024 och 62,2 % 2023) av MS-patienterna med skovvis förlopp har under 2024, enligt data i MS-registret, erhållit en magnetkameraundersökning (MR) för att bedöma pågående sjukdomsaktivitet. Notera att ett antal kliniker har bristande data registrerade men dessutom mycket få patienter i MS-registret och därtill troligen få MS-patienter totalt. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

Detta innebär att behandlingseffekten inte monitoreras optimalt med regelbundna MR-undersökningar, vilket kan leda till både oupptäckt sjukdomsaktivitet och onödig fortsatt behandling. Här finns därmed en tydlig förbättringspotential avseende patientnytta, patientsäkerhet och samhällskostnader. Samtidigt står 74,6 % (jmf 72,5 % år 2024) av behandlade MS-patienter nu på högeffektiv behandling med anti-CD20-terapi eller natalizumab. Studier och klinisk erfarenhet visar att denna grupp i mycket låg grad utvecklar nya inflammatoriska lesioner, och i klinisk praxis anser många läkare därför att MR-kontroller kan glesas ut efter stabil sjukdom under några år. Detta ligger i linje med resonemanget ovan om minskat uppföljningsbehov vid förbättrad sjukdomskontroll.

Svenska neuroregisters kansli har aktualiserat behovet av mer automatiserad dataöverföring mellan journalsystem och MS-registret. Standardiserade MR-svar enligt Svensk Neuroradiologiföreningens svarsmall skulle i detta sammanhang kunna möjliggöra direktöverföring till registret. Svenska neuroregister har under längre tid

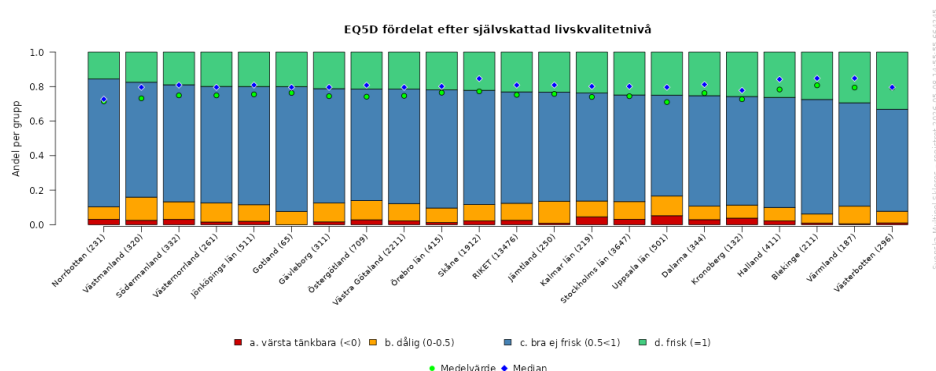
arbetat med tekniska lösningar för automatiserad överföring av exempelvis laboratorie- och MR-data, men implementeringen har hittills mött betydande utmaningar. Mer information kring automatiserad informationsförsörjning finns nedan under rubriken Prioriterade utvecklingsområden.

Sammanfattningsvis visar MS-vården i Sverige en långsiktig förbättring, men måluppfyllelsen enligt nationella riktlinjer är fortfarande ojämn och kräver aktiv uppföljning. MS-registret utgör här ett centralt verktyg för kontinuerlig kvalitetsuppföljning och förbättringsarbete på både lokal och nationell nivå.

5. MS-patienternas livskvalitet varierar mellan olika delar av Sverige

Patientrapporterade mått (PROM, patient reported outcome measures) får en allt viktigare roll som resultatindikatorer och speglar patientens ökade delaktighet i vården. MS-registret inkluderar flera PROMs, däribland EQ-5D, MSIS-29 samt MS-kollen som även fungerar som symtominventering. EQ-5D, som är ett generiskt mått på hälsorelaterad livskvalitet, ingår i de nationella riktlinjerna men har begränsad känslighet vid MS.

Trots detta ses tydliga regionala skillnader. **Figur 29** visar att andelen patienter med hög hälsorelaterad livskvalitet ("grönt fält") är ungefär dubbelt så stor i de regioner som har bäst resultat jämfört med de med sämst.



Figur 29 Utfallet av EQ-5D, en hälsorelaterad livskvalitetsskala, varierar mellan olika regioner. Observera dock att antalet patienter som bidragit till data är begränsat då EQ-5D ännu inte blivit en standardskattning. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

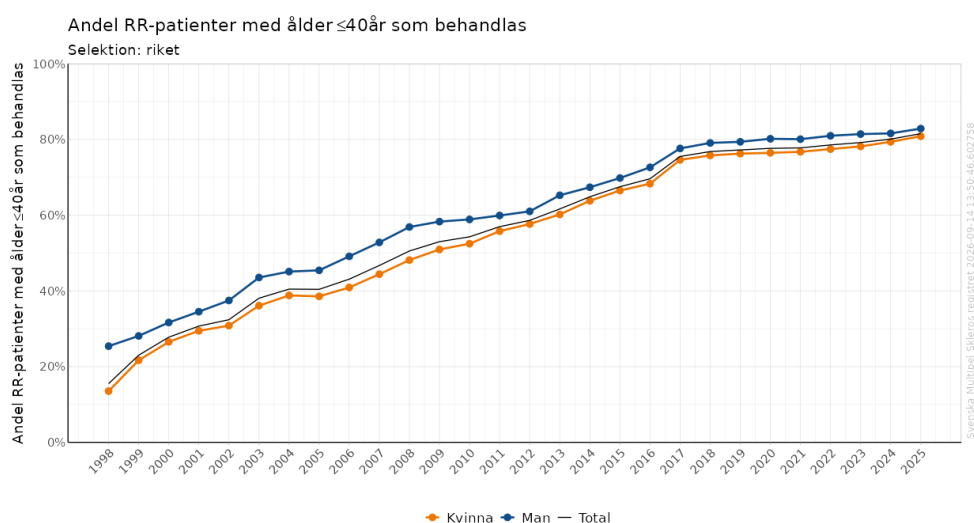
Ojämlighet i behandlingen av MS

Nästantill all statistik i MS-registret, som kravet är på officiell svensk statistik, analyseras och redovisas uppdelat efter kön, med syftet att identifiera och motverka skillnader i vården. MS drabbar 2–3 gånger så ofta kvinnor som män vilket gör sådana analyser extra relevanta.

Utgjämning av behandlingsfrekvens mellan kvinnor och män

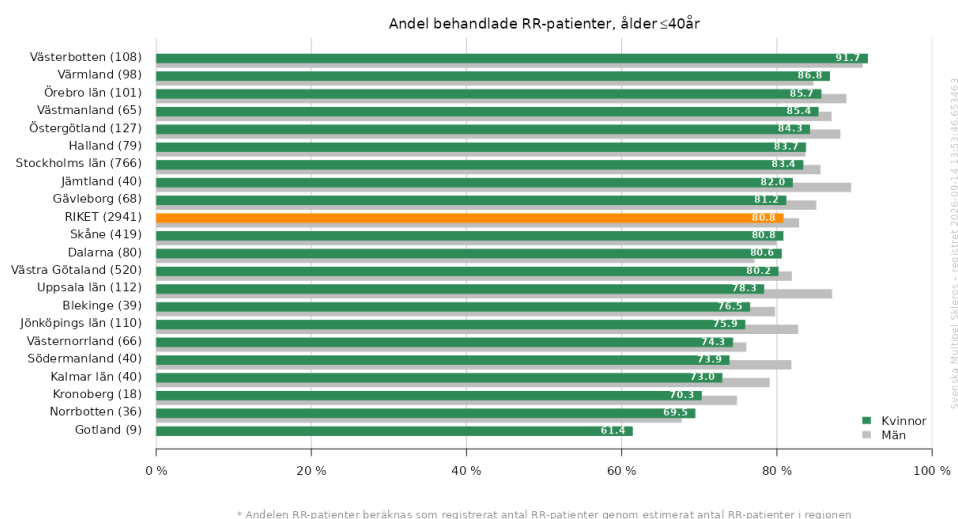
En glädjande trend är att skillnaderna i behandlingsfrekvens mellan kvinnor och män stadigt minskat. Andelen kvinnor med pågående bromsmedicinering, 77,9% (jmf med

76,6% 2024), är fortsättningsvis något lägre än andelen män, 79,2% (jmf med 77,9% 2024), i tidig MS, den patientkategori som de nationella riktlinjerna pekar ut som prioriterad, vilket framgår av **Figur 30** och **Figur 31**. Nedan diagram visar också att skillnaden är betydande mellan olika regioner i landet. Kvinnor bör oftast, av medicinska skäl, avstå från behandling med de flesta läkemedel inför och under graviditet samt efter graviditeten om de ammar sitt barn. Detta, enligt gällande riktlinjer, nödvändiga behandlingsuppehåll påverkar dock statistiken och kan förklara en något lägre behandlingsfrekvens. Det bör noteras att nyare forskning visar att ett läkemedel kan ges under graviditetens första och andra trimestern samt att två läkemedel kan ges under pågående amning varför behandlingsfrekvensen kan förändras framöver.

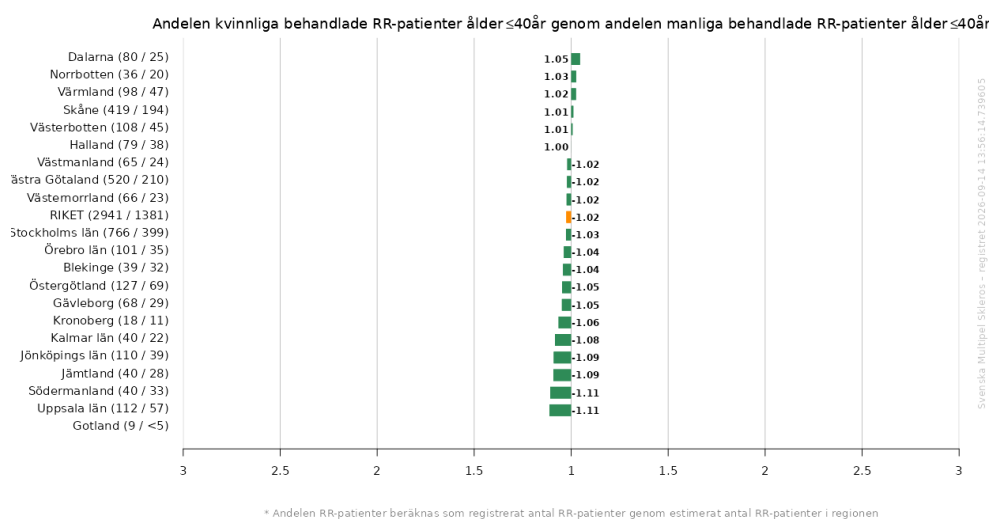


* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter, per region eller hela riket

Figur 30 Grafen visar att andelen behandlade patienter (40 år eller yngre) med skovvist förlöpande MS gradvis ökat sedan MS-registret startade men att skillnaderna mellan kvinnor (orange linje) och män (blå linje) stadigt minskar och når nu 80,8% för kvinnor jämfört med 82,9% för män. Bild från NEURO/MSreg 2026-09-14.



Figur 31 Grafen ovan visar att skillnaden mellan kvinnor (gröna staplar) och män (grå staplar) i vissa delar av landet är betydande. Även om siffrorna varierar i olika regioner så är andelen behandlade kvinnor i Sverige 2,1% lägre än behandlade män. Bild från NEURO/MSreg 2026-09-14.



Figur 32 I de flesta regioner behandlas män med tidig MS oftare med bromsmedicin än kvinnor. Bild från NEURO/MSreg 2026-09-14.

Däremot finns ingen större skillnad mellan könen i tillgång till mottagningsbesök (kvinnor 42,0%/män 43,0%) eller tillgång till magnetkamera-undersökningar (kvinnor: 53,1%/män: 52,9%).

Resultat av analyser – utveckling över tid

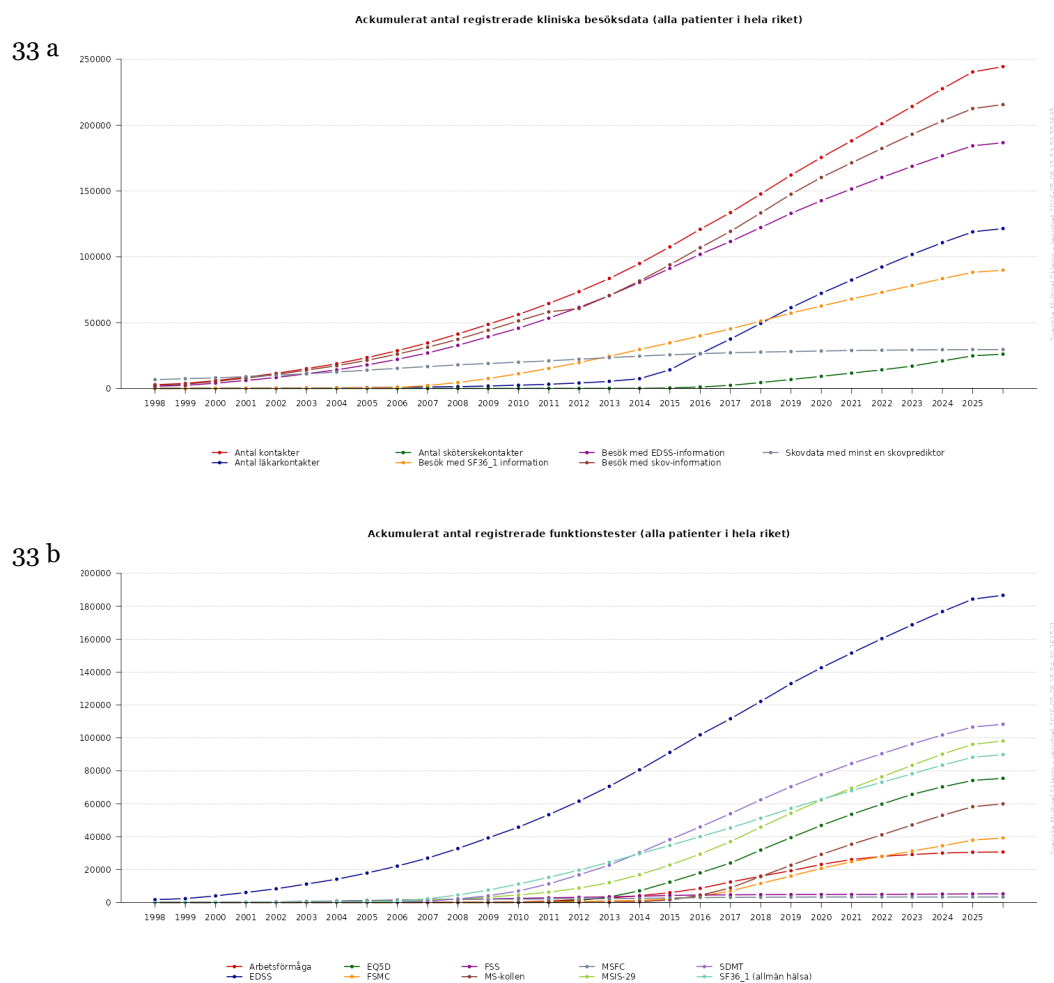
1.Processmått: Mängden uppföljningsdata ökar stadigt

MS-registret syftar till att följa och förbättra vårdens kvalitet genom uppföljning av kliniska processer och resultat, samt att möjliggöra forskning och bidra till en mer jämlik vård genom att synliggöra regionala skillnader.

För att uppfylla dessa syften krävs hög täckning och datakvalitet. Uppföljningen av registret sker därför genom processmått som antal registreringar, datatäthet och diagnostisk precision. Framgång i förbättringsarbetet avspeglas både i bättre resultat och i mer strukturerade vårdprocesser, vilket även stärker den vetenskapliga användningen av data.

Antalet registrerade patienter och mängden insamlad information ökar kontinuerligt.

Figur 33 a och b visar att även centrala variabler som besök, skov och funktionsskattningar (inklusive EDSS) registreras i allt högre omfattning.



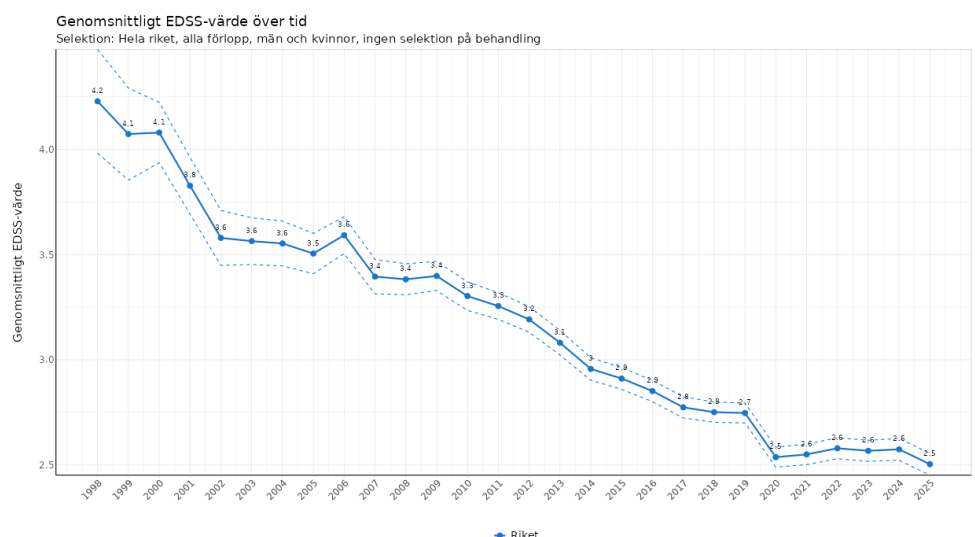
Figur 33 a och b Ökningen av **a)** kliniska besök och **b)** funktionsskattning enligt EDSS-skalan och övriga funktionstester är tydlig. Intressant är att SDMT, ett kognitivt test, sedan 10 år är den näst mest registrerade parametern med över 108 310 registreringar. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

2. Funktionshinder hos MS-patienter i Sverige minskar gradvis!

Vid MS utvecklas funktionsnedsättning över lång tid, ofta under flera decennier, vilket gör målet med behandling att bevara funktion så länge som möjligt. Dagens sjukdomsmodifierande behandlingar godkänns dock främst utifrån kortsiktiga effektmått som minskad skovfrekvens.

Figur 29 visar en gradvis minskning av genomsnittligt EDSS-värde (Expanded Disability Status Scale) i MS-registret över tid. Trenden kvarstår även under senare år med hög täckningsgrad, vilket talar för en reell förbättring snarare än en registereffekt.

En vidare analys visar att detta förklaras av en ökad proportion av patienter med skovvist förlöpande MS i registret och att det bara är dessa som har en minskad EDSS-nivå medan patienter som nått det progressiva stadiet av MS haft en förändrad EDSS. Detta visar att behandling av MS måste syfta till att behålla patienterna i skovstadiet.



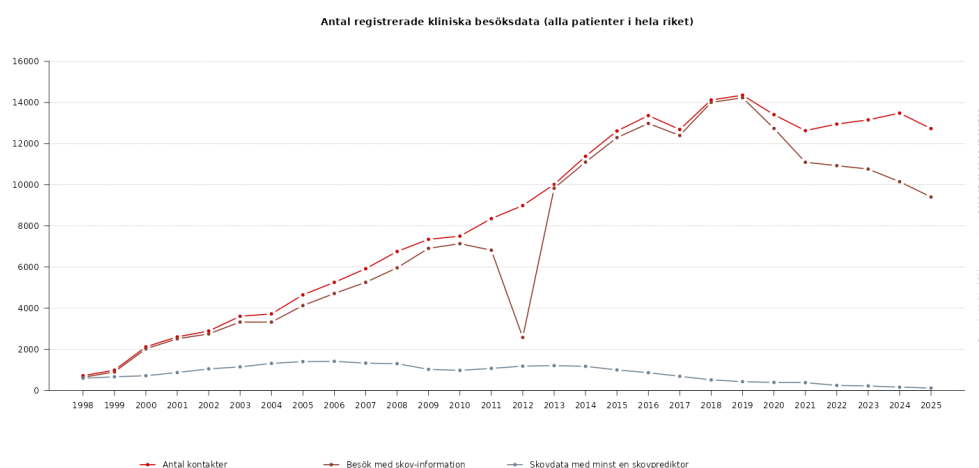
Figur 34 Genomsnittligt funktionshinder enligt EDSS-skalan i riket minskar för både män och kvinnor gradvis i hela landet sedan bromsmediciner introducerades på 1990-talet. Genomsnittligt EDSS är nu 2,5 (jmf med 2,6 år 2024 och 4,1 år 2000). Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

3. Antalet MS-skov minskar stadigt och dramatiskt i Sverige

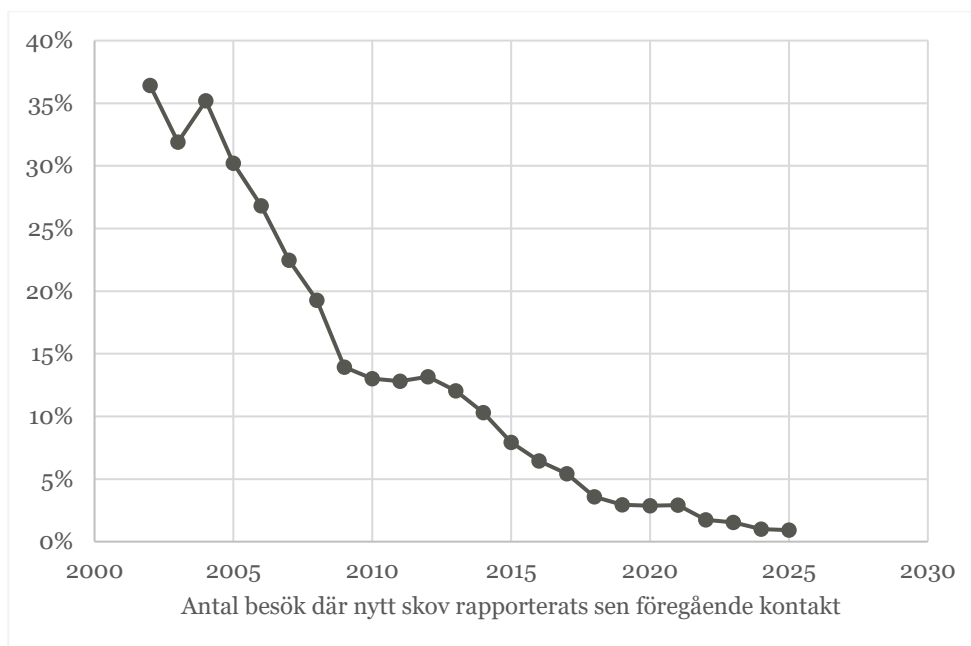
Sjukdomsaktivitet vid skovvis förlöpande MS (RRMS) mäts främst som skovfrekvens och nya inflammatoriska lesioner på MR. Sjukdomsmodifierande behandlingar syftar till att minska dessa kortsiktiga mått och därigenom på sikt förebygga funktionsnedsättning.

En beskrivning av antalet skov som rapporterats till MS-register och av andelen magnetkameraundersökningar som uppvisar nya fläckar kan därför användas för att avspejla hur väl MS-vården gemensamt lyckas erbjuda landets MS-patienter en god sjukdomskontroll.

Figur 35 visar att antalet registrerade besök i MS-registret har ökat över tid samtidigt som antalet rapporterade skov minskat tydligt. **Figur 36** illustrerar den kraftiga förändringen i relationen mellan besök och skov, från omkring 37 % i början av 2000-talet till cirka 0,9% år 2025. Detta speglar en markant förbättrad sjukdomskontroll i svensk MS-vård i takt med allt mer effektiv behandling.



Figur 35 Antalet registrerade patientbesök i MS-registret har ökat stadigt under de senaste 27 åren medan antalet rapporterade skov med tiden minskat. Bild från NEURO/MSreg 2026-05-08.

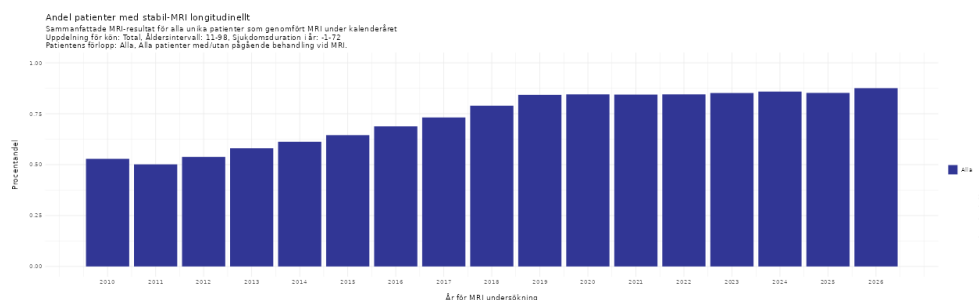


Figur 36 I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid nästan 40 % av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast drygt 1,3% (1,5% 2023) vilket visar på effektivare MS-behandling i Sverige. Statistik från NEURO/MSreg 2026-05-08.

4. Magnetkameraundersökningar talar för bättre kontroll av MS

Figur 37 visar att nästan varannan MR-undersökning av svenska MS-patienter år 2010 uppvisade nya inflammatoriska förändringar som tecken på aktiv sjukdom. År

2025 hade denna andel minskat till cirka 13 procent, vilket innebär att 87 procent av undersökningar idag visar stabil sjukdom utan nya lesioner.

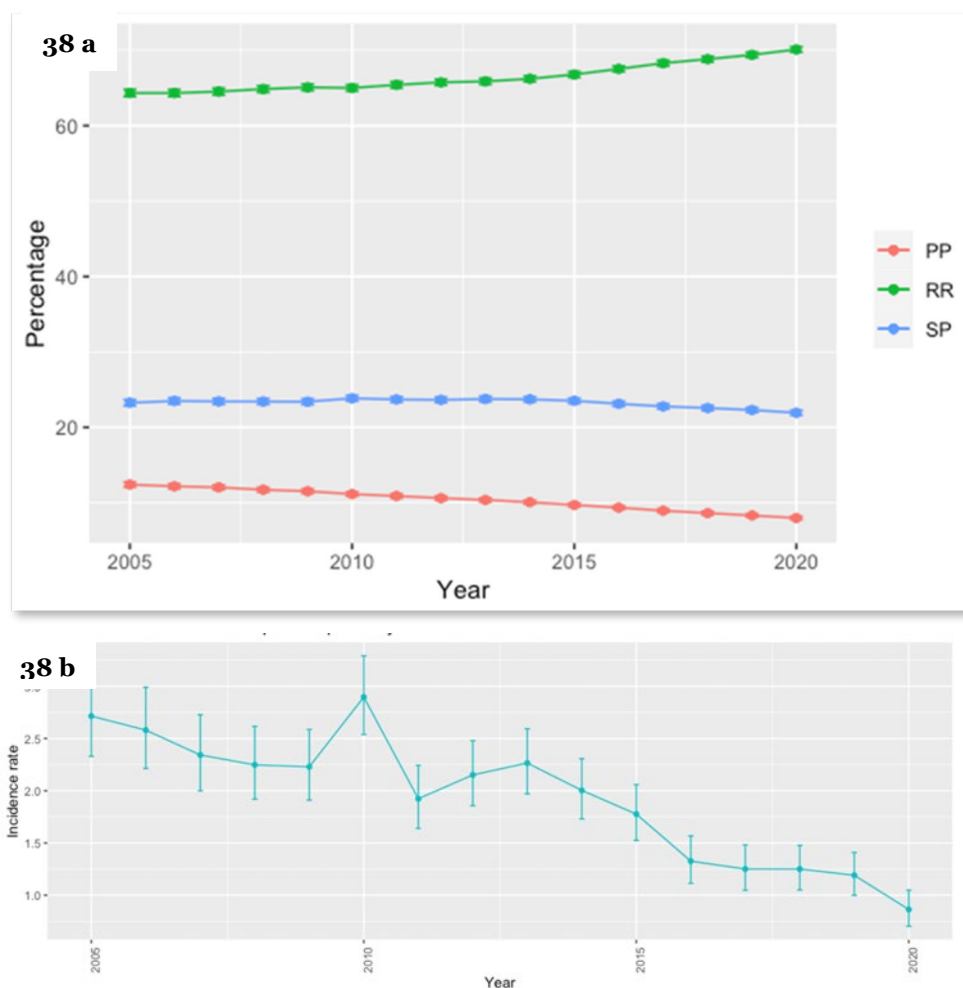


Figur 37 Allt oftare visar magnetkameraundersökningar av MS-patienter avsaknad av tecken på aktiv sjukdom i form av nya inflammatoriska förändringar (vita fläckar). Bild från NEURO/MSreg 2026-09-10.

Sammantaget visar både kliniska och radiologiska data att sjukdomsaktiviteten vid MS har minskat över tid och att sjukdomsutvecklingen bromsas mer effektivt än tidigare. Denna positiva utveckling speglar sannolikt både förbättrade behandlingsmöjligheter och den strukturerade uppföljning som möjliggörs genom MS-registret. Detta avspeglas i publicerade vetenskapliga arbeten, inte minst i arbetet av Spelman och medarbetare 2021 (se under rubriken Vetenskapliga resultat, Årsrapporten 2021).

5. Risken för att drabbas av progressiv MS minskar

De flesta patienter med skovvist förlöpande MS (RRMS, RR) övergår efter 20–30 års sjukdomsförlopp till ett stadium då MS-symtomen gradvis förvärras, s.k. sekundärprogressiv MS (SPMS, SP). Observationen att det genomsnittliga EDSS-värdet bland MS-registrets patienter gradvis har minskat föranledde en analys av hur proportionerna av dessa tre förloppsformer av MS har förändrats under åren. **Figur 38 a** visar mycket riktigt att andelen RRMS har ökat medan de progressiva formerna har minskat i storlek. En statistisk analys visar att risken för att gå över från RRMS/RR till SPMS/SP minskat kraftigt med 7% per år 2005–2020 även när analysen har justerats för faktorer som ålder och kön (Mouresan et al., 2023 ECTRIMS abstract), se **Figur 38 b**. Denna glädjande utveckling har sannolikt sin förklaring i att patienter med RRMS erhållit en allt tidigare och allt mer effektiv bromsmedicinering.



Figur 38 a och b Andelen patienter med skovvist förlöpande MS (RR) har ökat i MS-registret samtidigt som andelen med såväl primärprogressiv MS (PP) som sekundärprogressiv MS (SP) har minskat, b) Risken för patienter med RR att gå över i SP har minskat till en tredjedel mellan 2005 och 2020, sannolikt som en följd av en förbättrad behandling av MS (Mouresan et al., 2023 ECTRIMS abstract).

MS-vården i Sverige har utvecklats positivt under senare år, och MS-registret utgör ett viktigt verktyg för uppföljning och förbättringsarbete. Samtidigt visar indikatorerna för nationella riktlinjer att betydande förbättringsbehov kvarstår, med otillräcklig måluppfyllelse och fortsatt stora regionala skillnader. Den öppna redovisningen av vårdresultat genom MS-registret bedöms ha bidragit till den positiva utvecklingen och till en mer jämlik vård.

MS-registrets underregister NMOSD/MOGAD- och AE-registret

NMOSD/MOGAD-registret

NMOSD/MOGAD-registret är ett nationellt underregister inom Svenska MS-registret för patienter med neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) och myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody disease (MOGAD), inklusive både barn och vuxna.

Aquaporin-4-antikroppar (AQP4-IgG) är patogena autoantikroppar riktade mot vattenkanalen aquaporin-4, som huvudsakligen uttrycks på astrocyter i centrala nervsystemet. Förekomst av AQP4-IgG är starkt associerad med neuromyelitis optica-spektrumsjukdom (NMOSD) och anses spela en central roll i sjukdomens patogenes genom att orsaka astrocytskada med efterföljande inflammation och demyelinisering. Detektion av AQP4-IgG utgör en viktig diagnostisk markör och möjliggör differentiering mellan NMOSD och andra inflammatoriska sjukdomar i centrala nervsystemet, särskilt multipel skleros.

MOG-antikroppar (MOG-IgG) är autoantikroppar riktade mot myelin oligodendrocyte glycoprotein (MOG), ett ytprotein på oligodendrocyter och myelin i centrala nervsystemet. MOG-IgG är associerade med MOG-antikroppssassocierad sjukdom (MOGAD), en inflammatorisk demyeliniserande sjukdom som kan manifestera sig som optikusneurit, myelit, hjärnstamsencefalit eller annan centralnervös inflammation. Påvisande av MOG-IgG har stor diagnostisk betydelse för att skilja MOGAD från NMOSD och multipel skleros samt för att vägleda prognostisk bedömning och behandlingsstrategi.

NMOSD/MOGAD-registret samlar strukturerad information om sjukdomsutveckling, sjukdomsaktivitet och behandling över tid, med syfte att bidra till jämlik vård av hög kvalitet, stödja uppföljning av behandlingsriktlinjer och möjliggöra forskning kring behandlingseffekter och långsiktiga sjukdomsförlopp.

Eftersom NMOSD och MOGAD är sällsynta sjukdomar skapar registret också förutsättningar för internationella forskningssamarbeten genom användning av internationellt accepterade definitioner och variabler.

NMOSD/MOGAD-registret har i nuläget totalt 202 patienter varav 145 kvinnor och 57 är män. Fyrtiotvå är positiva för Aquaporin-4-antikroppar, 63 MOG-IgG- antikroppar, 18 är dubbel seronegativa, 6 har okänt antikropsstatus och 73 saknar antikropps-status i registret. Levande patienter är i åldern 7-89.

AE-registret

AE-registret är ett nationellt underregister inom Svenska MS-registret för patienter med autoimmuna encefaliter och paraneoplastiska neurologiska syndrom, inklusive både barn och vuxna och lanserades i juni 2025.

Autoimmuna encefaliter (AE) och paraneoplastiska neurologiska syndrom (PNS) är ovanliga och ofta komplexa neurologiska diagnoser. Registret samlar strukturerad information om diagnostik, behandling och långsiktiga sjukdomsförlopp med syfte att bidra till jämlik vård, uppföljning och rehabilitering i hela landet. Registret möjliggör även uppföljning av behandlingseffekter och skapar förutsättningar för nationella och internationella forskningssamarbeten genom användning av internationellt accepterade definitioner och variabler.

I AE-registret har, sedan juni 2025, 23 patienter registrerats i AE-registret.

Vetenskapliga resultat

MS-registrets publikationer under 2025 spänner över ett brett spektrum av forskningsområden, inklusive epidemiologi, livsstilsfaktorer, biologiska mekanismer, sjukdomsprogression, vårdutnyttjande, livskvalitet och registerutveckling.

Livsstilsfaktorer och sjukdomsprogression

Flera studier visade att livsstilsfaktorer har stor betydelse för sjukdomsutvecklingen vid MS. Forskningen visade att fysisk aktivitet är kopplad till långsammare funktionsnedsättning, medan övervikt och fetma är associerade med högre sjukdomsaktivitet, snabbare progression, sämre kognitiv funktion och lägre livskvalitet (Hedström et al.; Wu et al.; Alfredsson et al.). Även fiskkonsumtion och andra hälsosamma levnadsvanor identifierades som faktorer som kan bidra till en gynnsammare sjukdomsutveckling (Johansson et al.; Guo et al.). Studierna visade också att utbildningsnivå, livsstilsrelaterade riskfaktorer och behandlingsval samverkar och påverkar prognosen vid MS (Guo et al.).

Tidiga tecken och sjukdomens förlopp

Flera arbeten undersökte sjukdomens prodromalfas, det vill säga perioden före diagnos. Resultaten visade att både vuxna och barn som senare utvecklar MS har ett ökat vårdutnyttjande redan flera år före diagnosen (Manouchehrinia et al.; McKay et al.; Sandesjö et al.). Studier av sjukskrivningsmönster visade också att tecken på sjukdomspåverkan kan identifieras långt innan den kliniska diagnosen ställs (Manouchehrinia et al.). Dessutom undersöktes vilka debutsymtom som är vanligast och vilken prognostisk betydelse dessa har för det fortsatta sjukdomsförloppet (Hedström et al.).

Biologiska mekanismer och riskfaktorer

Flera studier bidrog med ny kunskap om de biologiska processer som ligger bakom MS. Forskare identifierade samband mellan störd gallsyremetabolism och ökad risk för

funktionsförsämring (Erngren et al.). Andra studier visade kopplingar mellan exponering för miljögifter som PFAS och hydroxyl-PCB och både risken att utveckla MS samt sjukdomens progression (Vaivade et al.). Genetiska studier undersökte bland annat samband mellan MS-riskgener och produktion av immunglobulin G i centrala nervsystemet (Pukaj et al.). Internationella samarbeten belyste även hur Epstein-Barr-virus, låg D-vitaminnivå, låg solexponering och genetiska riskfaktorer kan samverka genom gemensamma epigenetiska mekanismer (Simpson-Yap et al.). En studie fann också ett samband mellan tidigare infektion med humant herpesvirus 7 och risk för MS (Ingvarsson et al.).

Behandling och biomarkörer

Registerdata användes också för att studera behandlingseffekter och biologiska markörer. En studie jämförde biomarkörer i cerebrospinalvätska hos patienter behandlade med natalizumab respektive rituximab (Hellgren et al.). Andra arbeten undersökte hur genetisk benägenhet för depression påverkar sjukdomsaktivitet och risken för funktionsförsämring vid MS (Manouchehrinia et al.).

Livskvalitet och arbetsförmåga

Flera studier fokuserade på patientrapporterade utfall. Forskningen identifierade faktorer som påverkar livskvalitet och arbetsförmåga hos personer med MS, inklusive effekter under och efter covid-19-pandemin (Pedersen et al.; Teni et al.). Dessa resultat bidrar till en bättre förståelse av hur sjukdomen påverkar vardagsliv, arbete och social funktion.

Registerkvalitet och metodutveckling

En viktig del av forskningen handlade om kvalitetssäkring av Svenska MS-registret. Studier visade att registret har hög täckningsgrad och god generaliserbarhet för den svenska MS-populationen (Alping et al.). Registerdata för barn med MS validerades särskilt och visade god kvalitet (Sandesjö et al.). Dessutom bidrog forskare till utvecklingen av nya statistiska modeller och metoder för analys av stora internationella MS-databaser samt till europeiska rekommendationer om hur patientregister kan användas för regulatoriska beslut (Trojano et al.; Plueschke et al.).

Sammanfattande betydelse

Publikationerna visar att Svenska MS-registret är en central forskningsinfrastruktur som möjliggör studier av hela sjukdomsspektrumet – från riskfaktorer och tidiga sjukdomstecken till behandlingseffekter, livskvalitet och långsiktig prognos. Resultaten stärker kunskapen om hur livsstil, biologiska mekanismer och miljöfaktorer påverkar MS samt bidrar till utvecklingen av mer individanpassad vård och behandling för personer med sjukdomen.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

MS-registret är idag väletablerat som verktyg i MS-vården i hela Sverige och har fått en god täckning och en allt bättre datatäthet. Vårt arbete har givit kliniska verktyg för verksamhetsutveckling och vi har kunnat märka en snabb förbättring av MS-vården i Sverige och patienternas framtidsutsikter förbättras snabbt. MS-registret är väletablerat som en bas för forskning av hög kvalitet.

Dock är resultaten i MS-vården inte jämnt fördelade över landet och de antagna nationella riktlinjernas indikatorer skvallrar om fortsatta begränsningar i MS-vården. Genom MS-registret vill vi bidra till en fortsatt förbättring av svenska MS-vård!

En utveckling som väcker oro är att registreringsgraden, och då framför allt datatätheten, i MS-registret förefaller minska i vissa delar av landet. En trolig förklaring är ökad administrativ belastning till följd av dubbelregistrering, där samma information behöver dokumenteras både i journal och därefter separat i registret. Detta riskerar att påverka både datatäckning och datakvalitet negativt, samt minska den kliniska nyttan av registret i det dagliga vårdarbetet. En förenklad och mer integrerad registreringsprocess är därför angelägen för att säkerställa fortsatt hög täckningsgrad och hållbarhet i registerarbetet.

För att långsiktigt säkra de MS-registret, såväl som övriga delregisters funktion och överlevnad behöver automatiserad informationsförsörjning från journalsystem till kvalitetsregister införas som standard inom en snar framtid. En sådan utveckling, i linje med nationella satsningar på strukturerade vårddata (se gärna <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/datauppfoljningochanalys/kvalitetsregister/automatiseradinformationsforsorjning.77286.html>), är avgörande för att minska dubbelarbete, öka datakvalitet och möjliggöra realtidsbaserad uppföljning i klinisk praxis. Svenska neuroregister har sommaren 2026 inlett ett arbete med Sveriges kommuner och regioner (SKR) för att säkerställa automatiserad informationsförsörjning mellan journal och Svenska neuroregister.

Förbättringsområden finns således och dessa är i nuläget prioriterade (utan rangordning):

- Täckningsgraden är god, har med den uppdaterade täckningsgradsberäkningen blivit mer träffsäker och tillförlitlig, och ligger i internationell jämförelse på en mycket hög nivå. Samtidigt finns fortsatt variation mellan enheter och regioner och arbete pågår för att förbättra täckningen ytterligare
- Datatätheten ska förbättras för de centrala variablerna, där automatiserad informationsöverföring från journalsystem till registret är avgörande för att minska bortfall, säkerställa hög datakvalitet och möjliggöra en hållbar och effektiv datainsamling över tid.
- Vi måste stimulera till användning av MS-registrets data ytterligare i kliniskt förbättringsarbete. I detta arbete ingår att utveckla Kvartalsrapporten till landets vårdenheter men också utåtriktade aktiviteter som fler kurser, webinarium och användarmöten

- Fortsatt och fördjupad kontinuerlig monitorering av MS-patienter för att bidra med data som möjliggör att såväl myndigheter som MS-sällskapet kan ge välgrundad och tydlig vägledning kring vård, behandling och vaccinationsinsatser vid MS.
- Uthopp: Uppmuntra och hjälpa landets neurologiska enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen
- Definiera och dokumentera i MS-registret ingående variabler och hur de beskrivs i en "common data model" för nationellt och internationellt samarbete
- Förbättra stöd och support för användare och patienter
- Samverka med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen NEURO
- Börja förbereda inför att modernare journalsystem tas i drift vilka förhoppningsvis ska möjliggöra automatisk dataöverföring mellan journal och kvalitetsregister

Sammanfattningsvis är de ovan beskrivna utvecklingsområdena centrala för att ytterligare stärka MS-registrets kliniska nytta, forskningsvärde och roll i den nationella kunskapsstyrningen. I det kortare perspektivet kan flera förbättringar genomföras stegvis inom befintliga strukturer, men det är tydligt att den absolut mest avgörande och högst prioriterade utvecklingsfrågan är att säkerställa en automatiserad informationsöverföring mellan journalsystem och kvalitetsregister. Detta är en förutsättning för att minska administrativ belastning, säkra hög datakvalitet och långsiktigt garantera både registrets hållbarhet och dess överlevnad, samt dess fortsatta centrala roll i svensk MS-vård och forskning.

Planer för kommande år

Täckningsgraden: Vår höga täckningsgrad ska fortsätta att öka. Våra ansträngningar fokuseras på fyra ben vilket i korthet ter.:

1. Vi genomför regelbunden översyn av rapporterande enheter och identifierar patienter i lokala databaser som ännu inte inkluderats i registret. Därefter kontakter vi respektive enhet och ger vägledning kring hur patientinformation kan kommuniceras och hur patienter kan informeras och inkluderas i kvalitetsregistret på ett strukturerat sätt.
2. Förbättrade användarfunktioner funktioner för att enkelt säkerställa att patienter i lokala databaser får information om registret och kan inkluderas i kvalitetsregistret.
3. Vi vill stimulera registrerande enheter till att använda registerdata genom att göra dem medvetna om sina resultat via kvartalsrapporter, genom användarmöten där de utdataverktyg som vi tillhandahåller och ökad kommunikation ut i nätverket. Om enheterna inser användbarheten för det kliniska arbetet bör det stimulera till bättre registrering. I synnerhet är kommunikation med verksamhetscheferna prioriterad. I nyhetsbrev som bifogas kvartalsrapporterna tilldelas enheter som förbättrat sin täckningsgrad

en guldstjärna, vi hoppas att detta i sin tur stimulerar andra enheter till ökad registrering.

4. Vi har tillsammans med Registerservice på Socialtyrelsen utvecklat en ny och mer träffsäker algoritm (se ovan) för identifiering av MS-populationen i PAR, vilket ökar kvaliteten i vår prevalensbedömning. Denna algoritm behöver dock löpande utvärderas och vid behov justeras över tid för att säkerställa fortsatt hög validitet och precision i identifieringen av MS-populationen.

Datatäthet: En grundläggande utmaning är att öka datatätheten i registret ytterligare för att få helt korrekt information om tillståndet i och resultaten av MS-vården. Vi kommer att följa den inslagna vägen som innebär att locka till deltagande i registerarbetet genom att göra detta så attraktivt som möjligt för både vårdgivare och patienter. Detta innebär en fortsatt utveckling av funktionerna inklusive återkoppling av data. En central och avgörande förutsättning är också att införa automatiserad informationsöverföring, eftersom den möjliggör ökad datatäthet, minskad administrativ belastning och en mer komplett och kontinuerlig datainsamling i registret.

Kvartalsrapporten: Vidareutveckling av Kvartalsrapporten/ Förbättringsrapporten som vi ser som vårt huvudsakliga verktyg för att kommunicera registrerade enheters resultat på bland annat riktlinjeindikatorerna och därmed stimulera till användning av dessa data i kliniskt förbättringsarbete.

ISTRONG [Internationellt datakvalitetsarbete för MS-register:]

I samarbete med fem ledande MS-register har vi arbetat fram en gemensam "common data model". Till denna hör en mjukvara som dels konverterar data från Svenska MS-registret till den internationella standarden och dels mäter datakvalitet och datatätheten. Detta verktyg kommer vi att kunna använda även för att jämföra svenska vårdenheter för att återkoppla resultat och uppmuntra till förbättring.

Variabelmappning: Vi har under flera år deltagit i det s.k. RUT-projektet (Register Utiliser Toll) för att kartlägga våra variabler. MS-registret finns sedan april 2024 i RUTs Metadatokatalog och Metadataverktyg. Detta har värde både internt, för dataöverföring via nationella tjänsteplattformen och för internationella samarbeten.

Automatiserad informationsöverföring: Under 2026 kommer en stor del av vårt arbete att fokusera på att bana väg för automatiserad informationsöverföring mellan journalsystem och MS-registret. Detta innefattar att pröva olika tekniska och organisatoriska lösningar för att möjliggöra mer sömlös och effektiv datainsamling med minskad administrativ belastning för vården. En viktig del i detta arbete är ambitionen att testköra ett pilotprojekt med användarstyrd överföring av laboratoriedata från journaler till MS-registret. Detta ses som ett första steg mot en mer fullständig och automatiserad informationsförsörjning som på sikt kan stärka både datakvalitet och registrets långsiktiga hållbarhet.

Vetenskapliga publikationer

Tjugosex (26) vetenskapliga artiklar helt eller delvis baserade på data från MS-registret publicerades under 2025, varav flera i högt rankade tidskrifter. Därmed överstiger registrets samlade vetenskapliga produktion nu 370 publikationer under perioden 2003–2025, vilket understryker dess betydelse för nationell och internationellt erkänd MS-forskning.

Den intresserade läsaren finner fullständig publikationslista i vår Verksamhetsberättelse, <https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/> eller på vår hemsida <https://neuroreg.se/multipel-skleros/forskning/>.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga regioner och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi (SNESUR), hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMIS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM