



Svenska  
neuroregister

---

# Verksamhetsberättelse 2025



# Förord


År 2025 har varit ytterligare ett betydelsefullt år för Svenska neuroregister. Genom fortsatt engagemang från vårdprofessioner, forskare, registerhållare och patienter har registret utvecklats vidare som en viktig plattform för kunskap, kvalitetsutveckling och forskning inom neurologiska sjukdomar i Sverige.

Under året har arbetet präglats av ett starkt fokus på kvalitet i data, ökad användbarhet för kliniskt förbättringsarbete samt fortsatt stöd till forskning. De data som samlats in i registret bidrar till att synliggöra vårdens resultat, identifiera förbättringsområden och skapa förutsättningar för en mer jämlik och kunskapsbaserad neurologisk vård i hela landet.

Utvecklingen av registret sker i nära samarbete mellan många aktörer – nationella programområdet, Socialstyrelsen, kliniker, forskare och patientrepresentanter. Det är detta breda samarbete som gör det möjligt att fortsätta stärka registret och dess betydelse för både patienter och vårdgivare.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som bidrar till arbetet med registret – till er som registrerar data i det kliniska arbetet, till er som analyserar och använder resultaten, och inte minst till de patienter som genom sitt deltagande gör registret möjligt.

I denna verksamhetsberättelse sammanfattas årets arbete, utvecklingsinsatser och resultat. Vår förhoppning är att rapporten ska ge en tydlig bild av den viktiga roll som registret spelar för utvecklingen av neurologisk vård och forskning i Sverige.

  
Katharina Fink  
Svenska neuroregister

Mars 2025

# Innehåll

Förord .....	2
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>8</b>
Från MS-registret till neuroregister.....	9
Mötesaktiviteter.....	9
Separering av kvalitetsregister från patientöversikt/beslutsstöd .....	10
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	10
Ändring av utdata och rapporter i databasen.....	10
Kommunikationsinsatser.....	10
Samverkan med NPO.....	11
Samverkan med patient-/brukarföreningar .....	11
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister .....	11
Internationella samarbeten .....	11
Forskningsaktivitet under året.....	11
Övergripande om personal .....	12
Sammanfattande kommentarer om ekonomi.....	12
<b>Epilepsi .....</b>	<b>14</b>
Epilepsi .....	14
Styrgrupp .....	15
Mötesaktiviteter.....	15
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	16
Ändringar av utdata och rapporter ur databasen .....	17
Kommunikationsinsatser.....	18
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	18
Samverkan patient/brukarföreningar .....	18
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	18
Internationella samarbeten .....	18
Forskningsaktivitet under året.....	18
Valideringsaktiviteter.....	18
<b>Epilepsikirurgi (SNESUR) .....</b>	<b>19</b>
Epilepsikirurgi (SNESUR) .....	20
Styrgrupp .....	20
Epilepsikirurgidagar 2025 .....	21

Nya SNESUR .....	21
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	21
Forskningsaktivitet under året.....	21
Under det kommande året .....	22
<b>Hydrocefalus .....</b>	<b>23</b>
.....	23
Nationellt Kvalitetsregister för Hydrocefalus .....	24
Styrgrupp .....	24
Mötesaktiviteter.....	25
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	25
Kommunikationsinsatser.....	25
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	26
Samverkan patient/brukarföreningar .....	27
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	27
Internationella samarbeten .....	28
Forskningsaktivitet under året.....	28
Valideringsaktiviteter.....	32
Övriga aktiviteter.....	32
<b>Inflammatorisk polyneuropati .....</b>	<b>33</b>
Inflammatorisk polyneuropati .....	33
Styrgrupp .....	34
Mötesaktiviteter.....	34
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	35
Kommunikationsinsatser.....	35
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	35
Samverkan patient/brukarföreningar .....	35
Forskningsaktivitet under året.....	36
Valideringsaktiviteter.....	37
Övriga aktiviteter.....	38
<b>Motorneuronsjukdom .....</b>	<b>39</b>
Motorneuronsjukdom .....	39
Styrgrupp .....	40
Mötesaktiviteter.....	40
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	40

Kommunikationsinsatser.....	40
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	41
Samverkan patient/brukarföreningar .....	41
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister .....	41
Internationella samarbeten .....	41
Forskningsaktivitet under året.....	41
Övriga aktiviteter .....	42
Framtiden.....	43
Nätverk .....	43
<b>Multipel skleros .....</b>	<b>44</b>
Multipel skleros .....	44
Styrgrupp .....	45
Mötesaktiviteter.....	46
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	46
Ändring av utdata och rapporter ur databasen .....	48
Kommunikationsinsatser.....	50
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	50
Samverkan patient/brukarföreningar .....	51
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	51
Internationella samarbeten .....	51
Forskningsaktivitet under året.....	52
Valideringsaktiviteter.....	57
Övriga aktiviteter .....	58
Kvalitetsindikatorer .....	58
Nätverk .....	58
<b>Myastenia gravis .....</b>	<b>59</b>
Myastenia gravis .....	59
Styrgrupp .....	60
Mötesaktiviteter.....	60
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	60
Kommunikationsinsatser.....	60
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	60
Samverkan patient-/brukarföreningar .....	61
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	61

Internationella samarbeten .....	61
Forskningsaktivitet under året.....	61
Valideringsaktiviteter .....	63
<b>Narkolepsi.....</b>	<b>64</b>
Narkolepsi.....	64
Styrgrupp .....	65
Mötesaktiviteter .....	65
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	66
Kommunikationsinsatser.....	66
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	66
Samverkan patient/brukarföreningar .....	67
Forskningsaktivitet under året.....	67
Övriga aktiviteter .....	67
<b>Neuromuskulära sjukdomar NMIS .....</b>	<b>69</b>
Neuromuskulära sjukdomar NMIS .....	69
Styrgrupp .....	70
Mötesaktiviteter.....	70
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	70
Ändring av utdata och rapporter ur databasen .....	71
Kommunikationsinsatser.....	71
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	72
Samverkan patient/brukarföreningar .....	72
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	72
Internationella samarbeten .....	72
Forskningsaktivitet under året.....	73
Valideringsaktiviteter.....	75
Övriga aktiviteter.....	76
<b>Parkinsons sjukdom .....</b>	<b>77</b>
Parkinsons sjukdom.....	77
Styrgrupp .....	78
Mötesaktiviteter.....	78
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	79
Ändring av utdata och rapporter ur databasen .....	82
Kommunikationsinsatser.....	85

Samverkan med kunskapsstyrningen .....	85
Samverkan patient-/brukarföreningar .....	87
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister .....	87
Internationella samarbeten .....	87
Forskningsaktivitet under året.....	88
Anslutning och anslutningsgrad .....	91
Täckningsgrad .....	91
Valideringsaktiviteter.....	93
Övriga aktiviteter.....	94
<b>Svår neurovaskulär huvudvärk .....</b>	<b>95</b>
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	95
Styrgrupp .....	96
Mötesaktiviteter.....	97
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	97
Kommunikationsinsatser.....	97
Samverkan med kunskapsstyrningen .....	98
Samverkan patient/brukarföreningar .....	98
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister .....	99
Internationella samarbeten .....	99
Forskningsaktivitet under året.....	99
Valideringsaktiviteter.....	99
Övriga aktiviteter.....	99

# Svenska neuroregister

---



## Från MS-registret till neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom från 2011 Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Under 2022 anslöt sig Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR). Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt neuroregister med 11 delregister för ännu fler diagnos- eller insatsgrupper inom neurologi.

## Styrgrupp och registerhållare

Styrgruppen består av en representant från varje delregister samt två (2) patientföreträdare. Varje delregister har sedan sin egen styr- eller arbetsgrupp. Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2025:

**Katharina Fink, Registerhållare och ordförande** Karolinska  
Universitetssjukhuset

### Övriga ordinarie styrgruppsmedlemmar är:

**Anna Edelvik Tranberg**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Anne-Berit Ekström**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Anne-Marie Landtblom** (januari - juni), Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Caroline Ingre** (januari - september), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Eva Helmersson** (tillträdde december), patientföreträdare Neuroförbundet

**Fredrik Piehl**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Helene Landersten**, patientföreträdare Neuroförbundet

**Ingela Nilsson Remahl** (januari – maj), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Kristina Lidström**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Lise Lidbäck** (januari - november), patientföreträdare Neuroförbundet

**Mattias Linde** (tillträdde juni), Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Per Odin**, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Pontus Wasling** (tillträdde juli), Göteborgs universitet, Göteborg

**Sara Press Rayomand**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Sara Qvarlander**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

**Susanna Brauner**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Ulf Kläppe** (tillträdde oktober), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

## Mötesaktiviteter

Under 2025 har totalt 8 styrgruppsmöten hållits. Mötena har behandlat främst frågor kring finansiering/budgetläget, utveckling av registren, samverkan med nationella riktlinjer samt patientmedverkan. Flera delregister har bytt delregisteransvariga under året och därmed har styrgruppsmedlemmar bytts ut i samband med detta.

## Separering av kvalitetsregister från patientöversikt/beslutsstöd

Den så kallade patientöversikten (beslutsstödet) som används av vårdenheterna är ett nationellt medicinskt informationssystem (NMI) och tillhandahålls av IT-leverantören Omda och är separerat från kvalitetsregistret. Avtal upprättas mellan aktuell vårdgivare och IT-leverantören Omda.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Utvecklingen av variabler och inmatning sker vanligtvis specifikt för respektive delregister även om vissa utvecklingar har gjorts koordinerat. VV se delregistrens verksamhetsberättelser.

## Ändring av utdata och rapporter i databasen

Vi strävar efter att göra registerdata så lättillgängliga som möjligt för våra medarbetare för att stimulera användningen av registret i det kliniska arbetet. Sedan många år har alla deltagande enheter full tillgång till sina egna data genom en sök- och exportfunktion. Utöver detta har vi successivt utvecklat fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram och tabeller, samt en gemensam Neurodashboard på hemsidan med en enhetlig struktur för samtliga delregister (1 567 visningar, 431 aktiva användare från 1 maj - sista december 2025). Parallellt har vi etablerat rutiner för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått i årsrapporterna, gemensamma för alla delregister. Sammantaget ger dessa verktyg delregistren bättre möjligheter till uppföljning, analys och återkoppling till deltagande enheter.

Visningsstatistik för Neurodashboard har varit tillgänglig sedan slutet av april 2025. Under denna period har totalt 1567 visningar registrerats, fördelat på 431 aktiva användare.

## Kommunikationsinsatser

### Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga kommunikation utåt i vårt registernätverk är det Nyhetsbrev som skickats ut fyra gånger under året - i februari, maj, augusti och november. Nyhetsbrevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhet skraddarsydda Kvartalsrapporten. Kvartalsrapporten innehöll ursprungligen process- och resultatindikatorer från MS-registret och skickades med individuella resultat till de cirka 60 enheter som rapporterar till registret. Sedan 2021 inkluderar kvartalsrapporterna även data från samtliga delregister inom Svenska neuroregister, och innehållet har successivt vidareutvecklats.

### Informationsaktiviteter

Vi har genomfört två utbildnings-webbinar under året.

## Samverkan med NPO

Registerhållaren och registerkoordinatorn har fortlöpande kontakt med NPO för Nervsystemets sjukdomar där vi diskuterar viktiga frågor för Svenska neuroregisters utveckling och hur vi kan nyttiggöras i NPOs arbete.

I övrigt var god se respektive delregister som i flera fall haft kontakt med respektive Nationell Arbetsgrupp (NAG).

## Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientföreträdarna i Svenska neuroregisters styrgrupp kommer från patientorganisationen Neuroförbundet och deltar flitigt och aktivt i alla våra styrgruppsmöten och i arbetsgrupper för utveckling av delregistren såsom av patientportalen.

I varje delregisters styrgrupp finns patientföreträdare från respektive sjukdomsgrupps patientförening, se respektive delregisters rapporter.

## Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF). Registerhållaren och koordinatorn deltar regelbundet i de informationsmöten och konferenser mm som arrangeras för nationella kvalitetsregister. QRC Stockholm arrangerade under 2025 två möten för anslutna kvalitetsregister där Svenska neuroregister deltagit.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

## Internationella samarbeten

Registerhållaren för Svenska neuroregister är ledande i tre olika internationella registersamarbeten inom multipel skleros-området med omfattande forskningssamarbeten men också av mer organisatorisk natur när det gäller standardisering av variabler och definitioner att användas internationellt vid insamling av data och vetenskaplig analys vid MS-forskning. Se i övrigt respektive delregisters rapporter.

## Forskningsaktivitet under året

Det bedrivs forskning på i stort sett alla våra 11 delregister. Se respektive delregisters rapporter.

## Beviljade datautlämnanden för forskning

Information och process för ansökan av datauttag för forskningsändamål samt förbättringsarbete finns på vår webbsida under fliken forskning. Varje delregister har en forskningsnämnd som granskar och ger rekommendation till registerhållaren för Svenska neuroregister att godkänna eller avslå ansökan. Begäran om utlämnande av patientuppgifter ur kvalitetsregistret prövas i första hand av registerhållaren enligt

riktlinje på CPUA-myndigheten för Svenska neuroregister. För hela Svenska neuroregister har totalt inkommit 27 ansökningar om datautlämnade för forskningen och 2 ansökningar om statistikuttag under 2025, där 21 datautlämnande levererats, resterande är fortfarande under handläggning. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

## Påbörjade forskningsprojekt under 2025

Var god se information för respektive delregister.

## Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 51 vetenskapliga artiklar publicerats under 2025. Mer information under respektive delregister.

### **Abstrakt vid medicinska konferenser**

För hela Svenska neuroregister har minst 58 abstrakt presenterats vid kongresser och konferenser under 2025. Var god se information för respektive delregister.

## Övergripande om personal

Följande personella resurser fanns för Svenska neuroregisters centrala behov 2025: Registerhållare, registerkoordinator, resurs för delregisterkoordination för vart och ett av våra delregister samt datamanager.

## Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Överenskommelsen mellan SKR och staten upphörde 2025. Finansieringen av nationella kvalitetsregister 2025 styrs om, där Socialstyrelsen tar över huvudansvaret från SKR för att fördela statliga medel till regionerna via statsbidrag utöver regionernas medel via Styrgruppen för nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS). Nytt är också att CPUA-myndigheten ansvarar för rekvisering och redovisning av medel. Vi har jobbat aktivt med att förbättra och bibehålla certifieringsnivåerna för de register som är certifierade samt utveckla de register som ännu inte är certifierade. Vi har satt stort fokus på att öka täckningsgraden i alla delregister.

Under året 2025 var intäkterna från SKR och statsbidrag på totalt 4 042 228 kronor (varav 500 000 kronor tilldelades de fem register som inte är certifierade) samt ingående balans -205 960 kronor. Kostnaderna för året var 3 584 630 kronor vilket genererade i ett överskott på 251 638 kronor. Självkostnadspris för hantering av datauttagsansökningar och utlämnade ersatts med 153 750 kr. Därtill kunde ett bidrag för utveckling om 425 000 kr räknas in från MS-relaterade PASS-projekt.

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Medicinsk Enhet Neurologi på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs fortlöpande under året mellan controllerassistent och registerkoordinator. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta.

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), Karolinska Universitetssjukhuset, Medicinsk Enhet Neurologi, där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för Svenska neuroregister. Den första personen (klinikadministratör) kontrollerar med registerhållaren för Svenska neuroregister att fakturan är korrekt, godkänner och konterar fakturan i det elektroniska fakturasystemet och skickar därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Chef Medicinsk Enhet).

Svenska neuroregister följer riktlinjer och rutiner på Karolinska Universitetssjukhuset. Extern revisor gör årligen en granskning av Karolinskas Universitetssjukhusets räkenskaper. Granskningen innefattar även externa projekt, där stickprov görs.

# Epilepsi

---



# Epilepsi

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Kristina Lidström**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Birgitta Magnuson**, Universitetssjukhuset Örebro

**Elias Lindvall**, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Eva Kumlien**, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Gustaf Hellspång**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Helena Gauffin**, Universitetssjukhuset i Linköping

**Jenny Sylvén**, patientföreträdare, ordförande i Epilepsiförbundet

**Johan Zelano**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Kristina Forsblad**, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Maria Compagno Strandberg**, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Måns Berglund**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Styrgruppen har representation från universitetssjukhusen i landet, syftet är att underlätta spridning av registret över landet och tillsammans skapa ett register som representerar samtliga regioner i landet.

## Mötesaktiviteter

Möte med forskare inom SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) 26/3  
Styrgruppsmöte där vi bland annat diskuterade kommande uppdateringar i registret samt arbetet med att öka täckningsgraden och vi välkomnade ny styrgruppsmedlem 13/5.

Möte med representant från Vården i siffror (ViS) och registerkoordinator 18/6 och 22/9 inför lansering av Epilepsiregistret i ViS.

Möte med epilepsisjuksköterska som sköter inmatning av patienter på Karolinska Universitetssjukhuset 12/9

Möte med styrgruppsmedlem Gustaf Hellspång och undersköterska på barnneurologen på Karolinska Universitetssjukhuset angående arbete med att öka täckningsgraden 20/10.

Möte med undersköterska på Neurologmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset som lägger in basdata på patienterna 19/11.

Möte med epilepsisjuksköterskor på Norrlands universitetssjukhus i Umeå angående arbetet med att öka täckningsgraden den 1/12.

Möte med registerutvecklare för Svenska neuroregister upprepat under året, även veckovis mailkontakt med vederbörande för nedan beskrivna ändringar.

Upprepade möten med UCB och forskare inom epilepsi och graviditet angående externa medel för utveckling av registret.

Upprepade möten med Angelini Pharma och registerhållare Katharina Fink samt representanter för det finska företaget StellarQ angående möjligheten med automatisk överföring av data mellan register och journal.

Upprepad mailkontakt med styrgruppen under året, del för information om arbetet med uppdateringar och planerat arbete för att öka täckningsgrad och dels för att inhämta kommentarer/förslag från övriga medlemmar.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Tillägg av möjlighet att registrera syndrom – Dravet och West.

Utveckling av graviditetsmodul innehållande - Datum för senaste mensens sista dag, beräknad förlossning, datum för förlossning, avbruten graviditet (missfall eller abort), om patienten ammat och hur länge.

Utveckling av körkortsmödel - om patienten har behörighet att ta körkort, om de har körkort eller ej, om de fått information om körkortsregler, när senaste anfall var (vid sporadiska anfall).

Utveckling av modul för epilepsilarm respektive boendeförhållanden.

Uppdatering av möjlig bilddiagnostik att registrera (tillägg av PET-CT och PET-MR).

Tillägg av nya behandlingar.

Även påbörjat men inte avslutat arbete med:

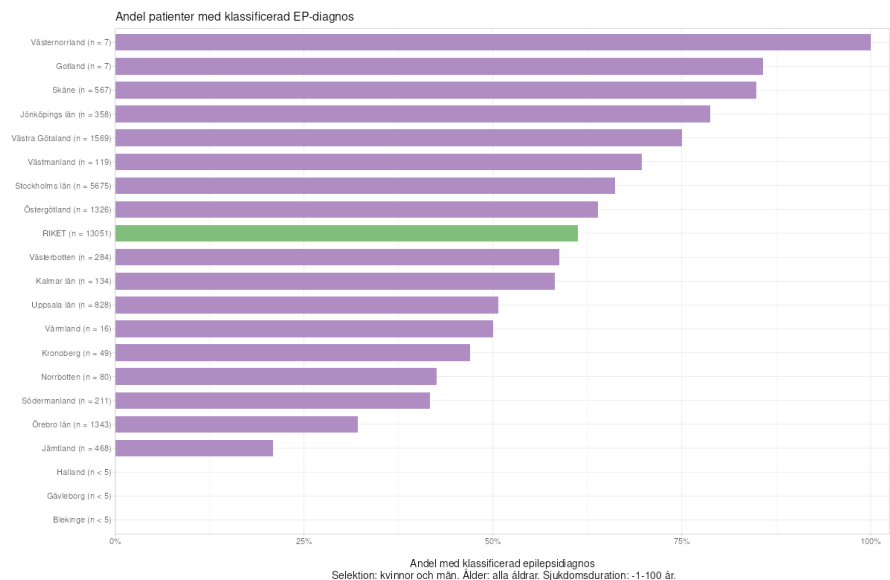
- Utveckling av anfallsdagbok för patientegen registrering
- Att koppla graviditet/föräldraskap (det senare för män) till patientegen registrering
- Utveckla en ny modul för uppföljning av neurostimulering (DBS och VNS).

## Ändringar av utdata och rapporter ur databasen

Uppdatering av PER (patientegen registrering) vad gäller återgivning av samtliga inmatade data till patient och uppdatering av gränssnitt.

Epilepsiregistret har under hösten lagt mycket tid och engagemang på att utveckla en VAP (visualiserings och analysplattform) med 5 olika diagram för Epilepsiregistret:

- Andel patienter med klassificerad EP-diagnos
- Andel patienter som undersökts med MR
- Tid till första läkarbesök efter epilepsidiagnos
- Andelen patienter som har tillgång till epilepsisjuksköterska inom viss tid från dagens datum
- Andelen patienter som fått information och rådgivning inom viss tid från dagens datum



**Figur 1** Här visas exemplet "Andel patienter med klassificerad EP-diagnos"

Epilepsiregistrets Visualisering- och analysplattform (EP-VAP) finns tillgänglig på Svenska neuroregisters webbsida, [neuroreg.se](https://neuroreg.se).

Vi kommer eventuellt kompletteras med ytterligare variabler när övriga uppdateringar är klara.

## Kommunikationsinsatser

Epilepsiförbundet tog återkommande upp Epilepsiregistret i sina aktiviteter, workshops och möten under året.

Registeransvarig intervjuades av Epilepsia för en flersidig intervju där registret togs upp flera gånger.

Epilepsiregistret togs även upp på Svenska Epilepsisällskapets höstmöte och årsmöte.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Registeransvarig deltog i dialogmöte NPO 2025-08-27.

## Samverkan patient/brukarföreningar

Patientrepresentant från Epilepsiförbundet deltar i samtliga möten och mailkontakter med styrgruppen.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Mailkontakt upprepat med registeransvarig för Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR).

Registeransvarig har deltagit i majoriteten av Svenska neuroregisters styrgruppsmöten

## Internationella samarbeten

Var god se ovan under mötesaktiviteter

## Forskningsaktivitet under året

- Beviljat datauttag för studien: Understanding Lifelong Health and Reproductive Outcomes in People with Epilepsy, Their Families, and the Role of Anti-Seizure Medications
- Påbörjat forskningsprojekt: Validation of Swedish Epilepsy study as part of Understanding lifelong health and reproductive outcomes in people with epilepsy, their families, and the role of antiepileptic drugs

## Valideringsaktiviteter

Det pågår ett stort utvecklingsarbete och när det är klart kommer vi påbörja arbetet med att öka täckningsgraden på våra universitetssjukhus. När detta arbete är klart planeras en valideringsstudie (v.g. se ovan under Forskningsaktiviteter).

# Epilepsikirurgi (SNESUR)

---



# Epilepsikirurgi (SNESUR)

Epilepsikirurgiverksamheten i Sverige genomgår en omfattande förändring efter att Socialstyrelsens beslut om Nationell Högspecialiserad Vård (NHV) börjat gälla från 1 juli 2024. Detta har inneburit att epilepsikirurgiska utredningar med invasiv teknik (intrakraniellt EEG) och epilepsikirurgiska behandlingar enbart får utföras vid Universitetssjukhusen i Lund, Uppsala och Göteborg (undantaget vagusnervstimulering, VNS). De ingrepp som räknas till gruppen sällankirurgi (callosotomi, behandling av hypothalamushamartom och hemisfärotomi) har dessutom centraliserats till Sahlgrenska i Göteborg.

Från 1 januari 2025 är nya SNESUR i drift på Omdas plattform Compos, med dataåtkomst via webb-gränssnitt. Alla patienter som påbörjat epilepsikirurgisk utredning eller opererats under 2025 inkluderas i nya SNESUR, och användarna (vårdgivarna) lägger själva in data. Uppföljningar av tidigare operationer ligger än så länge kvar i det gamla registret, då migrering av data från den gamla Microsoft Access-databasen ännu inte har genomförts. Dessa data samlas in via pappersformulär som skickas per post till registeradministratör Judith Klecki som lägger in data i gamla SNESUR.

## Styrgrupp

Styrgruppen har under 2025 bestått av **Anna Edelvik Tranberg**, delregisterhållare och sammankallande.

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Christine Ekdahl Clementson**, Lund (t.o.m. 15 maj)

**Eva Kumlien**, Uppsala

**Francesco Latini**, Uppsala

**Hanna Ljung**, Lund

**Helena Gauffin**, Linköping

**Kristina Malmgren**, Göteborg

**Maria Compagno Strandberg**, Lund

**Marita Englund**, Uppsala (fr.o.m. 15 maj)

**Måns Berglund**, Umeå

**Peter Bergman**, patientrepresentant

**Ronny Wickström**, Stockholm

**Rut Bjerhagen**, patientrepresentant

**Tove Hallböök**, Göteborg

Peter Bergman har meddelat att han avgår som föräldrarepresentant då det nu är länge sedan hans barn opererades.

Styrgruppen har haft fyra möten under året: 14 mars, 15 maj, 23 september och 1 december. Mötet den 15 maj hölls i samband med årets nationella epilepsikirurgidagar i Uppsala. Övriga styrgruppsmöten har hållits digitalt. Styrgruppens arbete har i

huvudsak handlat om utveckling och användning av nya SNESUR. Regionernas avgifter för driften av SNESUR ändrades 2024 med hänsyn till NHV-införandet, till 80 000 kr per NHV-enhet och 40 000 kr per övriga centra och fortsatte på oförändrad nivå under 2025. Ett statsbidrag på 100 000 kr för IT-drift erhöles också.

## Epilepsikirurgidagar 2025

Vid de nationella epilepsikirurgidagarna den 15–16 maj presenterades som brukligt årsrapporten för SNESUR för 2024. 76 patienter genomgick under året 78 epilepsikirurgiska ingrepp, varav 11 behandlingar med s k termokoagulation efter stereo-EEG (RF-TC) och 20 laserbehandlingar (s k LITT). Externa gäster var Francesco Cardinale och Roberto Mai från Claudio Munari Epilepsy Centre i Milano, som föreläste om SEEG och hur de arbetar på ett centrum med stor volym av högspecialiserade epilepsikirurgiutredningar och behandlingar. Ett besök på anrika Museum Gustavianum hanns också med under mötet, vilket var mycket uppskattat.

## Nya SNESUR

Nya SNESUR (<https://snesur.compos.se>) används från 1 januari 2025 för inklusion av nya patienter som påbörjat utredning eller opererats under 2025. Registerstrukturen är numera byggd utifrån den enskilda patienten (som då kan utredas och opereras flera gånger) och inte som tidigare utifrån en utredning och operation. Data som inkluderas är i stort sett densamma som i den gamla databasen, men nya dataset för MRT-fynd, neuropsykologiska testresultat, invasiva utredningstekniker, komplikationer och nya operationstekniker har införts. För patienter som genomgått RF-TC efter stereo-EEG ska resultat av den behandlingen dessutom rapporteras efter 3–6 månader. Uppföljning efter 2 år och sedan vart 5:e år efter operationen görs som tidigare, men ännu har inte operationer utförda före 2025 överförts från gamla SNESUR till nya. Beslut har fattats i styrgruppen att vi även under 2026 rapporterar uppföljningar till gamla SNESUR, men från och med 2027 går över helt till nya SNESUR. Överföring av ett antal nyckelvariabler från gamla till nya SNESUR kommer att ske under 2026.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

I nya SNESUR finns möjlighet att följa indikatorer som Socialstyrelsen har beslutat om för uppföljning av NHV-vård. Hittills har dock regionerna sagt att man kan hämta data ur sina egna system, men möjligheten finns ändå i SNESUR.

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Under året har en ansökan om datauttag för forskningsändamål inkommit:

- Cecilia Granthon (Göteborg): Att sluta eller fortsätta med epilepsiläkemedel vid anfallsfrihet efter epilepsikirurgi - utforskande av patienternas erfarenheter. Datauttag beviljades i mars 2025, data utlämnades i juni 2025.

Följande datauttag har beviljats under 2024 och utlämnats under 2025:

- Daniel Nilsson (Göteborg): Molekylärgenetiska ledtrådar till svårbehandlad epilepsi hos personer som genomgått epilepsikirurgi. Datauttag beviljat 2024, data utlämnat april 2025.
- Joachim Burman (Uppsala): Fruktksamhet hos personer med multipel skleros och epilepsi. Datauttag beviljat 2024. Data utlämnat till Socialstyrelsen för samkörning med flera register i januari 2025.

## Vetenskapliga publikationer

En vetenskaplig publikation baserad på registerdata kom under 2025:

Rylander T, Grubor I, Strandberg MC, Bengzon J. Acute Postoperative Seizures are a Negative Prognostic Factor for Seizure Freedom After Epilepsy Surgery for Focal Cortical Dysplasia. *World Neurosurg.* 2025 Oct;202:124352. doi: 10.1016/j.wneu.2025.124352. Epub 2025 Aug 5. PMID: 40754240.

## Under det kommande året

I skrivande stund läggs en del arbete på utdata-funktioner ur nya SNESUR, och förhoppningsvis kan arbetet med datauttag för årsrapporten leda till en visuell analysplattform (VAP) som blir användbar för alla. Förbättringar behöver göras i den nya databasen och data från det gamla registret ska föras över. Vi har som mål att även införa patientrapporterade utfallsmått (PER), vilket SNESUR hittills inte har haft. Det viktigaste formuläret kommer vara Epilepsy Surgery Satisfaction Questionnaire -19 (ESSQ-19) som finns validerad för svenska vuxna patienter. Ett internationellt forsknings- och utvecklingsprojekt lett av neuropsykolog Colin Reilly vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset utarbetar och validerar en proxyversion (att besvaras av föräldrar) av ESSQ-19, vilken sedan kommer kunna användas för PER-registrering för barn.

# Hydrocephalus

---



# Nationellt Kvalitetsregister för Hydrocefalus

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år eller äldre) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras samtliga patienter över 18 år som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulocisternostomi) i Sverige.

Under 2025 har Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus (NKH) infört 5 nya indikatorer på Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) site "Vården i siffror.se". Dessa motsvarar process- och kvalitetsindikatorer för vården av patienter med normaltryckshydrocefalus. Då modellen för certifiering av kvalitetsregister i Sverige är under uppdatering har ingen förändring skett av certifieringsgraden för NKH (nivå 2 enligt tidigare modell), men arbete pågår kontinuerligt med att hålla god täckningsgrad, kvalitet och tillgänglighet av data i registret. Bland annat har vi initierat planering av ny monitorering av registret, med förväntad start 2026. Grundläggande data om NKH har också under året lagts in i RUT, Vetenskapsrådets metadatakatalog över kvalitetsregister:

<https://rut.registerforskning.se/metadatakatalog/register/8bd31ec2-1c18-4c81-90c1-a7181d723f6e/>.

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Sara Qvarlander**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Curt Wiklund**, Patientrepresentant, Umeå

**Fredrik Lundin**, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

**Frida Allansson** (representant för Nätverket för fysio- och arbetsterapeuter), Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

**Johan Virhammar** (kassör, från årsmötet även kvalitetsansvarig), Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Kristin Hellfeldt**, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

**Lovisa Brodin**, Karolinska Universitetssjukhuset (valdes vid årsmötet, posten tidigare vakant)

**Mats Tullberg**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Sara Hall**, Skånes universitetssjukhus, Lund

**William Hansson**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Vid årsmötet 2025 lämnade Johanna Rydja, Linköpings universitetssjukhus, Linköping, styrgruppen och sin roll som sekreterare. Rollen som sekreterare är vakant.

## Mötesaktiviteter

NKH har under 2025 genomfört fyra stycken protokollförda webbmöten samt ett två-dagars årsmöte, inklusive arbetsmöte, vid en konferensanläggning i Sigtuna samt via webben (hybridmöte). Årsmötet, som också fungerar som nätverksträff för aktiva på området inom olika professioner, hade ett 26 deltagare på plats och ytterligare 3 via webben. Fokus på mötena är att diskutera och besluta om potentiella förbättringar av registret, gemensamma kommunikationsinsatser, studier baserade på registerdata, utbyte av erfarenheter kring det kliniska arbetet samt status för registrering av detta i NKH vid respektive center. Vår patientrepresentant har även en stående punkt vid alla möten för att lyfta frågor med det perspektivet. NKH har även varit en aktiv part vid Svenska Neuroregisters digitala styrgruppsmöten.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under året har ett antal mindre uppdateringar och justeringar av NKHs registergränssnitt genomförts:

- Sökningen av basdata från SPAR när en ny patient registreras har uppdaterats för att se till att korrekt data kring kommun och län, och tidigare patienter där detta saknades har automatiskt fått uppdaterade värden.
- Formuläret kring preoperativa symptom har uppdaterats för att underlätta vid registrering. Ändringarna avser ordning och presentation av både numeriskt värde och textförklaring av alternativen för flervalsfrågor.
- Problemet med den automatiska beräkningen av NPH-skalan i registret som uppdagades i slutet av 2024 har korrigerats och omfattande kontrolltester genomförts.
- Ett problem med att dubblettposter kunde skapas för samma patient har åtgärdats.

## Kommunikationsinsatser

NKH har tät kontakt, primärt via centeransvariga och registratorer, med samtliga sju ingående enheter kontinuerligt under året. Detta medför att eventuella frågetecken som uppstår enkelt kan rätas ut, och att uppdateringar av registerplattformen kan kommuniceras ut på ett effektivt sätt.

Under juni sammanställdes en årsrapport för NKH som del av Svenska neuroregisters övergripande årsrapport (se <https://neuroreg.se/hydrocefalus/arsrapport/>). I denna kan verksamheter och allmänhet läsa om registrets aktiviteter och progress under 2025. NKH tog också fram uppdaterade verksamhetsrapporter, baserade på grafer från våra Visualiserings- och Analysplattform (VAPar), som tillsammans med ett följebrev skickades ut till utvalda verksamhetsföreträdare vid samtliga i NKH ingående center.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Under 2022 utsågs hydrocefalus till ett Nationellt programområde (NPO), och under 2025 publicerades ett nationellt personcentrerat vårdförlopp för normaltryckshydrocefalus. Flera medlemmar i NKHs styrgrupp har ingått i arbetsgruppen som arbetat med vårdförloppet. Alla indikatorerna som tagits fram för att följa upp vårdförloppets införande kommer att baseras på data från NKH, därför designades de nya indikatorerna på Vården i siffror för att motsvara dessa och underlätta uppföljningen.

De 5 nya indikatorerna på Vården i siffror är:

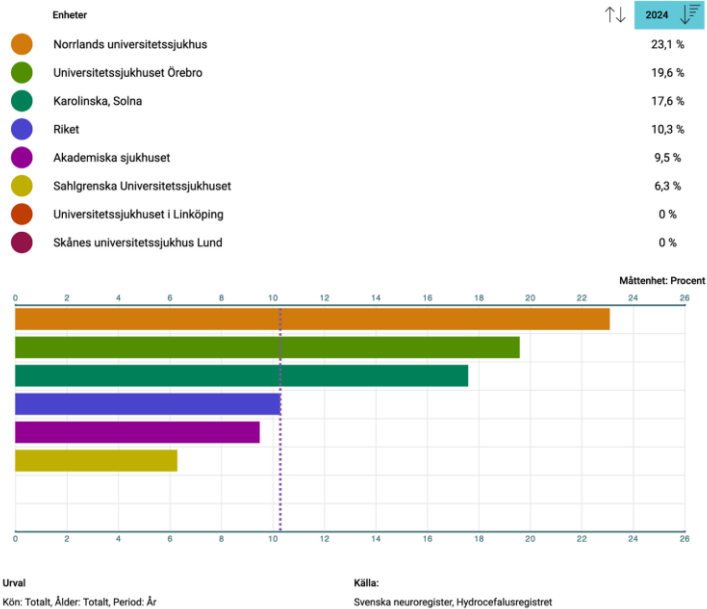
- Antal shuntoperationer med indikation normaltryckshydrocefalus (NPH) per 100 000 invånare över 60 år
- Reoperation inom 12 månader för NPH-patienter
- Postoperativa förbättringar i gångförmåga i TUG eller Gait scale
- Tid mellan remissankomst och MDK för NPH-patienter
- Tid mellan MDK och shuntoperation för NPH-patienter

Den tidigare variabeln ”Väntetid inför hydrocefalusoperation” på Vården i siffror har i samband med införandet av de nya indikatorer ersatts av två olika indikatorer som specificerar väntetid innan och efter beslut om shuntoperation vid multidisciplinär konferens (MDK). Tyvärr kan konstateras att andelen patienter som får behandling inom vårdgarantin fortsatt är långt lägre än önskat, framför allt för utredningsfasen. Värt att notera är även att det statistiska underlaget från olika center varierar och vissa siffror kan därmed vara mindre pålitliga. Uppdelningen av väntetiden i två steg visar potentiellt att olika center är olika effektiva i vårdförloppets olika delar (se **Figur 2** och **Figur 3**), men skillnaderna beror även, åtminstone till viss del, på olika rutiner kring hur datumerna registreras. Under slutet av året inleddes därför en revidering av hur olika datum registreras och definieras i registret, för att statistiken kring väntetider ska bli mer jämförbar mellan olika center och mellan patienter från olika regioner från och med 2026. För samtliga nya indikatorer så kan data rapporteras in automatiskt från NKH, vilket innebär att statistiken kan uppdateras oftare och därmed snabbare reflektera de data som registreras med eftersläpning.

## Tid mellan remissankomst och MDK för NPH-patienter

Önskat värde:  
↑ Högt

Andel patienter med normaltryckshydrocefalus (NPH) som genomgått utredning inklusive multidisciplinär konferens (MDK) vid högspecialiserad utredningsenhet inom 3 månader (90 dagar) från remissankomst.

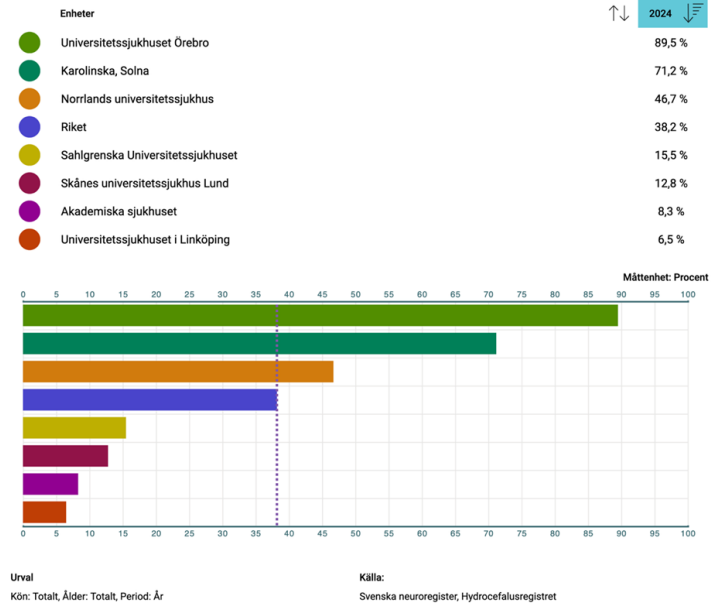


**Figur 2** Graf från Vården i siffror över andel patienter som fick beslut om shuntoperation vid multidisciplinärkonferens (MDK) inom förväntad tid (90 dagar) efter remiss för respektive center samt riket under 2024. Den streckade lila linjen motsvarar riksgenomsnittet. Värt att notera är att det statistiska underlaget från olika center varierar och vissa siffror kan därmed vara mindre pålitliga.

## Tid mellan MDK och shuntoperation för NPH-patienter

Önskat värde:  
↑ Högt

Andel patienter med normaltryckshydrocefalus (NPH) som genomgått shuntoperation vid högspecialiserad utredningsenhet inom 90 dagar från beslut om sådan operation.



**Figur 3** Graf från Vården i siffror över andel patienter som genomgick shuntoperation inom förväntad tid (90 dagar) efter beslut om shuntoperation vid multidisciplinärkonferens (MDK) för respektive center samt riket under 2024. Den streckade lila linjen motsvarar riksgenomsnittet. Värt att notera är att det statistiska underlaget från olika center varierar och vissa siffror kan därmed vara mindre pålitliga.

## Samverkan patient/brukarföreningar

NKH arbetar som tidigare år tillsammans med patientföreningen ”NPH-föreningen i Sverige”, och en av patientföreningens medlemmar är fortsatt patientrepresentant i NKHs styrgrupp. Patientrepresentanten har deltagit vid alla styrgruppens webbmöten under 2025 samt vid nätverksträff/årsmöte.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister sker primärt genom samarbeten med övriga delregister inom Svenska neuroregister, bland annat genom gemensamma IT-utvecklingsprojekt och nationella kommunikationsinsatser.

## Internationella samarbeten

Representanter från NKH deltog vid den internationell kongressen ”Hydrocefalus World Congress 2024” i Toulouse i september. Två av medlemmarna i NKH:s styrgrupp är även aktiva i styrgruppen för ”International Society for Hydrocephalus and CSF disorders” (ISHCSF), den förening som anordnar kongressen.

## Forskningsaktivitet under året

Arbetet med ett flertal vetenskapliga studier baserade på data från NKH fortgår. Under 2025 publicerades en vetenskaplig artikel baserad på data från NKH och två muntliga presentationer gavs vid Hydrocephalus World Congress 2025 i Toulouse. Under året beviljades två nya datauttag, ett som tillägg till tidigare studie och ett för ett nytt projekt, med två delstudier, där data samkördes mot Socialstyrelsens register för data om sjukdomar och läkemedel samt SCBs befolkningsregister. Ytterligare en studie har fått preliminärt godkännande av projektplan, denna studie beviljades också medel från NKH för etikansökan. I **Tabell 1** en nedan presenteras pågående studier samt status för dessa.

**Tabell 1** Pågående studier samt status för dessa

Studiens ämne	Status 2025
Betydelse av socioekonomiska och geografiska faktorer för vilka som genomgår operation för iNPH i Sverige	Studieplan preliminärt godkänd 2025, etikansökan inskickad.
Ventrikelkateterns läge i förhållande till utfall vid shuntkirurgi för iNPH och komplikationer vid shuntkirurgi – en retrospektiv två center studie	Datauttag beviljat 2025, databearbetning pågår.
Betydelse av preoperativ funktionsgrad för postoperativt utfall	Manuskrivning pågår. Två delstudier presenterades på den vetenskapliga kongressen ”Hydrocephalus World Congress 2025”.
Valideringsstudie av NKH	Manuskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen ”Hydrocephalus 2024”.
Förekomst och konsekvenser av fall vid NPH	Datauttag beviljat 2025, databearbetning pågår.
Förekomst av epilepsi vid NPH	Datauttag beviljat 2025, databearbetning pågår.
Betydelsen av kirurgens vana för komplikationer efter operation för normaltryckshydrocefalus.	Manuskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen ”Hydrocephalus 2022”.
Obstruktiv hydrocefalus – jämförelse av överlevnad och kliniskt utfall mellan diagnoser och operationsmetoder	Studieplan godkänd, arbetet vilar.

## Vetenskapliga publikationer

Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus - a population-based study. *Acta Neurochir (Wien)*. 2022;164(2):469-478.

Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus: comparison of clinical decision support tools. *Journal of Neurosurgery*. 2022;138(2):476-482.

Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids and Barriers of the CNS*. 2022;19(1):4.

Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of idiopathic normal pressure hydrocephalus: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *Journal of Neurosurgery*. 2022;137(5):1310-1320.

Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus — a population-based study. *Acta Neurochir*. 2022;164(2):469-478.

Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma: a registry-based study in 1457 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurosurgery*. 2020.

Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurology*. 2020;267(3):640-648.

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: Treatment and long-term survival. *Journal of Neurosurgery*. 2018;129(3):797-804.

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache, and abdominal pain after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus: The INPH-CRasH study. *Journal of Neurosurgery*. 2018;128(6):1674-1683.

Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a quality registry study. *Journal of Neurology*. 2018;265(1):178-186.

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Wikkelsø C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *British Journal of Neurosurgery*. 2017;31(1):21-27.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Leijon G, Eklund A, Malm J. Vascular risk factors in INPH: A prospective case-control study (the INPH-CRasH study). *Neurology*. 2017;88(6):577-585.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression Are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-168.

## Doktorsavhandlingar

Kerstin Andréén. Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. The effect of delayed surgery and clinical factors on outcome and survival. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.

Hanna Israelsson. Comorbidity and vascular risk factors associated with Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. The INPH CRasH study. Department of Pharmacology and Clinical Neuroscience, Department of Radiation Sciences, Umeå University, 2016.

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Ekman O, Arvidsson L, Hansson W, Lundin F, Qvarlander S, Tullberg M, Virhammar J. Early shunt surgery in patients with probable idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus World Congress 2025, 5-8 September 2025, Toulouse, Frankrike.

Ekman O, Qvarlander S, Virhammar J. Patient symptomatic self-assessment in idiopathic normal pressure hydrocephalus; flawed or future framework? Hydrocephalus World Congress 2025, 5-8 September 2025, Toulouse, Frankrike.

Qvarlander S, Virhammar J, Sundström N, Lundin F, Tullberg M, Arvidsson L. Coverage and data validity of the Swedish Hydrocephalus Quality Registry. Hydrocephalus 2024, 13-16 September 2024, Nagoya, Japan.

Christine Chidiac, Nina Sundstrom, Mats Tullberg, Lisa Arvidsson. Age at time of surgery does not influence the outcome in Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus – A population-based study. Hydrocephalus 2023, 25-28 August 2023, Gothenburg, Sweden.

Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in INPH, Comparison of clinical decision support tools. Hydrocephalus 2022, 9-12 September 2022, Gothenburg, Sweden.

Öhberg J, Virhammar J, Lundin F, Arvidsson L, Sundström N, Tullberg M. Influence of the neurosurgeon's operative experience on the complication rate after shunt surgery

for idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2020, 10-13 September 2021, Virtual meeting.

Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. Hydrocephalus 2019, 13-16 September 2019, Vancouver, Canada.

Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2018, 19-22 October 2018, Bologna, Italy.

Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen L-O D, Malm J. Treatment and long-term survival – subdural hematomas in 1846 shunted patients. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.

Israelsson H, Eklund, Malm. Hyperlipidemia is associated with lack of improvement after shunt surgery in Idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache and abdominal pain are common in long-term follow-up after CSF shunt surgery in INPH. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini K and Wikkelsö C, Population based incidence and outcome of surgery for adult patients with hydrocephalus in Sweden. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

Sundström N, Wallmark J, Eklund A, Koskinen L-O and Malm J. Risk factors for subdural hematomas in patients shunted for idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Eklund A and Malm J. Cardiovascular risk factors are associated with idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Is there an over-prescription of psychotropic drugs to patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus? Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

Andrén K, Wikkelsö C, Hellström P, Sundström N, Laurell K, Kahlon B, Tullberg M. Influence of vascular risk factors and vascular disease on longterm outcome in iNPH; a Quality Registry based study. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

Sundström N, Wikkelsö C, Laurell K, Malm J, Cesarini K, Kahlon B, Lundin F and Leijon G. Incidence of surgery, clinical outcome and complication rate for Swedish hydrocephalus patients over seven years. A report from the Swedish Hydrocephalus quality registry. 15th International Symposium on Intracranial Pressure and Brain Monitoring, 6-10 November 2013, Singapore.

## Valideringsaktiviteter

Planering av en ny omgång datamonitorering inleddes under 2025, med plan för genomförande under 2026.

Den förra omgången av datamonitorering inkluderade både validering av ett stort antal parametrar för 50 slumpmässigt utvalda patienter vid de ingående centren, samt beräkning av täckningsgrad i förhållande till operationsliggare. Monitoreringen kommer att presenteras i form av en vetenskaplig publikation, för vilken manuskrivning pågår.

## Övriga aktiviteter

NKH samverkar med Nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter inom NPH. Nätverket har träffats ett antal gånger under året och finns representerat i NKHs styrgrupp där de löpande rapporterar om sitt arbete till registret.

# Inflammatorisk polyneuropati

---



# Inflammatorisk polyneuropati

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Rayomand Press**, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Amalia Feresiadou**, Akademiska Sjukhuset i Uppsala

**Anders Svenningsson**, Danderyds sjukhus i Stockholm

**Andreas Arvidsson**, Skånes Universitetssjukhus i Lund

**Magnus Johnsson**, Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg

**Nikolaos Saridakis**, Linköpings Universitetssjukhus

## Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft ett digitalt möte 2025-04-28.

Agenda för mötet var:

1. Informationspunkter:

- IPN kommit in den nationella SKR databasen om Vården i siffror (ViS) som tillåter regionala jämförelser avseende utfallsmått för CIDP och MMN, bland annat terapimål för CIDP. Demonstration av tillgängliga data.
- IPN registret certifieringsgrad, utmaningar på vägen
- NfL tillagd översiktsbilden i IPN-registret
- Handmotoriktester, 9HP med flera
- Behov av att öka användning av Patientens Egen Registrering (PER) för INCAT, RODS, EQ-5D, med direkt digital inmatning in i registret.
- Nationell valideringsstudie av CIDP och MMN. Känner vi till någon kollega som vill ansluta till detta forskningsprojekt? Info om projektet ges på mötet.

2. Besluts punkt: Skilja autoimmuna nodopatier från CIDP i registret.

3. Övriga frågor

Styrgruppen har även haft mejlkontakter under året. Diskussionspunkterna har handlat om strategier för att öka medverkan i registret på de centra som underrapporterar patienter med CIDP och MMN.

Data från Vården i siffror (ViS) om regionala skillnader vad gäller uppfyllande av nationella terapiriktlinjer för CIDP har också diskuterats.

Styrgruppen har ihop med Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen också diskuterat användande av data från IPN-registret för att göra en nationell översikt över användning av det dyra sÄrläkemedlet Intravenös högdos immunoglobulin (IVIg) vid CIDP.

Styrgruppen har dessutom diskuterat frågan om inval av nya patientrepresentanter i IPN-registret.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Inga ändringar införts för CIDP och MMN, men variabler diskuterats för den nya diagnosgruppen (Autoimmun nodopati- se under Övriga aktiviteter).

## Kommunikationsinsatser

Selekterade kvalitets- och resultatindikatorer (sammanlagd 5 sycken) finns nu publicerade på Vården i siffror (ViS) sedan oktober 2024.

Under 2025 har arbetet med val av kvalitets- och resultatmått som ska få ingå i Visualisering- och analysplattform (VAP) för CIDP och MMN fortgått. Kravspecifikation för VAP IPN har nu lämnats in till Omda, det vill säga att IPN-registret har äntligen kommit ett steg närmare på att kunna publicera VAP. Dessa mått kommer sannolikt bli tillgängliga för allmänheten på Svenska neuroregisters hemsida under 2026.

Data ur IPN-registret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Föregående möte skedde i Örebro 2025-03-11. Selekterade data ur registret finns tillgänglig för brukare inom vården via Neurodashboard.

I Neurodashboard kan regionala skillnader beträffande tex terapi av CIDP och MMN analyseras.

IPN-registret ger också ut en årsrapport till patienter.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Registerhållare för IPN-registret deltar vid NPOs årsmöten och svarar på frågor som berör det delregistret.

En av frågor som diskuterats mellan NPO, Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) och IPN-registret är nytta med nationella riktlinjer för CIDP och GBS, genom att NAG-GBS/CIDP formas. Diskussionerna pågår.

## Samverkan patient/brukarföreningar

IPN-registrets variabler har valts i samråd med tidigare patientföreträdare för IPN-registret utsedd från Neuroförbundet. Nuvarande företrädare från Neuroförbundet är Britt Johansson och Marieke Wemar.

Under 2025 valdes en ny tillfällig patientrepresentant för CIDP bland patienter på Karolinska Universitetssjukhuset, Universitetssjukhuset Örebro, Skånes universitetssjukhus SUs och Sahlgrenska universitetssjukhus för att representera

Sverige i GBS-CIDP Foundations internationella patientrepresentantmöte i Berlin, Okt 2025.

<https://www.gbs-cidp.org/2025/12/principles-of-care-for-cidp-workshops-2025-summary-and-next-steps/>

På detta möte jämfördes patientupplevelser av vården i respektive land för CIDP. Den patientrepresentant som deltog i mötet var själv från Karolinska Universitetssjukhuset, men hade stämt av patientupplevelser med urval av andra patienter på övriga sjukhus i Sverige, inför mötet. Resultat av detta möte kommer att presenteras för Neuroförbundet och även IPN-registret under 2026.

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Data lämnats ut för projekt: Uppföljning av immunglobuliner på individnivå i Region Stockholm - underlag för evidensbaserad användning.

Projektansvarig är Isabella Ekheden, Klinisk Farmakologi, Karolinska Universitetssjukhuset Solna.

Projekt nr 2024-029 och Diarienumr K2024-10287.

### Påbörjade forskningsprojekt under 2025

IPN-registret används för rekrytering och pre-screening av patienter till nedan fyra studier:

- 1) Epidemiologisk studie (incidens och prevalens) av CIDP och MMN i Sverige i samarbete och delfinansierad av Takeda Pharma AB.
- 2) Läkemedelsstudier:
  - Mobilize, a Phase 3, double-blind, placebo-controlled study evaluating efficacy and safety of riliprubart in participants with refractory CIDP (NCT06290128). En patient inkluderad.
  - Vitalize, a Phase 3, randomized, double-blind, study evaluating efficacy and safety of riliprubart versus intravenous immunoglobulin (IVIg) in participants with CIDP (NCT06290141). En patient inkluderad.
  - Long-term extension study to evaluate the safety and efficacy of riliprubart (SAR445088) in participants with CIDP (NCT06859099). En patient inkluderad.
- 3) Observationella studier:

iMMersioN, a Multicenter Prospective Longitudinal Study of Clinical Outcomes, Disease Course, Health-Related Quality of Life, and Health Care Resource Utilization in Adult Patients With MMN (NCT05988073). Två patienter från Karolinska inkluderade.
- 4) Planeringsstadium: Kartläggning av incidens, prevalens och den kliniska bilden av autoimmun nodopati i Sverige.

## Vetenskapliga publikationer

1] Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, et al. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2021:1-11.

2] Kmezcic I, Samuelsson K, Finn A, Upate Z, Blennow K, Zetterberg H, Press R. Neurofilament light chain and total tau in the differential diagnosis and prognostic evaluation of acute and chronic inflammatory polyneuropathies. *European journal of neurol. Eur J Neurol* 2022 Sep;29:2810-2822

3] Kmezcic I, Gustafsson R, Fink K, Svenningsson A, Samuelsson K, Ingre C, Olsson T, Hansson M, Kockum I, Adzemovic MZ, Press R. Validation of elevated levels of interleukin-8 in the cerebrospinal fluid, and discovery of new biomarkers in patients with GBS and CIDP using a proximity extension assay. *Front Immunol* 2023 Nov 23:14:1241199. doi: 10.3389/fimmu.2023.1241199.

Kmezcic I, Gustafsson, Hansson M, Press R. Beta-trace protein in Guillain-Barré syndrome and chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy – clinical utilization and a new insight into pathophysiological mechanisms. *J Neurol Sci.* 2025 May 15:472:123439.

Kmezcic I, Eriksson A, Sundman E, Press R. Pan-neurofascin autoimmune nodopathy - an emerging and treatable differential diagnosis to Guillain-Barré syndrome. *Lakartidningen.* 2025 Mar 24:122:24029.

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Inskickat abstrakt till 2026 PNS Annual Meeting Maastricht, The Netherlands: Kmezcic I, Bremler R, Press R. CD38<sup>+</sup> T cells in patients with immune-mediated neuropathies. ID 10061.

## Valideringsaktiviteter

Urvalslistor och verktyg för datakvalitet, finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå.

Under år 2025 genomfördes ett valideringsarbete för patienter med CIDP på Karolinska universitetssjukhuset. Diagnosen CIDP kunde verifieras hos 90% av patienterna, vilket gjorde oss ännu mer medvetna om behov av validering av samtliga patienter i IPN-registret, med diagnoserna CIDP och även MMN.

Ett nationellt valideringsprojekt för CIDP och MMN planerats under åren 2025, och är i ett stadium snart för etisk ansökan 2026. Patienter med CIDP och MMN som saknas i IPN-registret (jämfört med Patientregistret (PAR) Socialstyrelsen) kommer få sin diagnos validerade och föras in i registret genom detta projekt. Missing data för

patienter som redan finns i registret, kommer att föras in genom journalgranskning på plats på respektive nationellt center.

## Övriga aktiviteter

1] Planering för införande av en ny diagnosgrupp inom IPN-registret, dvs Autoimmun nodopati (AN). AN är en ny diagnostisk entitet som är registrerad i IPN-registret under diagnosen CIDP, men får inte längre klassificeras som CIDP, eftersom de immunopatologiska mekanismerna – och därmed behandlingen – har enligt ett relativt nytt internationellt konsensus ansetts skilja sig emellan CIDP och AN. AN är ännu mindre prevalent jämför med CIDP, och har ingen egen ICD kod. Förslagsvis kan man använda G61.8 (Andra specificerade inflammatoriska polyneuropatier).

Minimal dataset som föreslagits för AN består av: debut- och diagnosdatum, läkarbesök, behandling, CSF, blod (antikroppar), handstyrka och INCAT. Lab-modul tas från CIDP i IPN-registret. De kliniska skalorna som används är: GBS-disability score, INCAT, MRC muskelskala, RODS-INCAT och RODS-MMN (AN-patienter ser bara en skala och slipper svara på exakt samma fråga två gånger, sen trillar det ändå in som två separata skalor in i registret, det vill säga i RODS-CIDP och RODS-MMN).

I Patientens Egen Registrering (PER) svarar AN-patient på följande skalor: EQ-5D-5L, INCAT, RODS (AN-patienter ser bara en skala och slipper svara på exakt samma fråga två gånger, sen trillar det ändå in som två separata skalor in i registret, dvs i RODS-CIDP och RODS-MMN), arbetsförmåga/sysselsättning.

2] Fram tills 2025 har det enbart varit läkare och sjuksköterskor som kunnat lägga in data i IPN-registret. Möjlighet för att även fysioterapeuter (FT) och arbetsterapeuter (AT) att lägga in data har diskuterats och beslut fattats att utvidga IPN-registrets data inmatare med FT och AT.

# Motorneuronsjukdom

---



# Motorneuronsjukdom

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Ulf Kläppe**, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Bernardo Mitre**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Caroline Ingre**, Karolinska Universitetssjukhuset

**Ingela Nygren**, Akademiska sjukhuset Uppsala

**Kaoken, Cerenius** Skånes Universitetssjukhus

**Karin Forsberg**, Norrlands Universitetssjukhus

**Malin Sixt Börjesson**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Marjo-Riitta Syri**, Patientföreträdare Neuroförbundet

## Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft möten en gång per kvartal under året. Vid mötena har bland annat nationell samsyn kring minimidataset och prioriterade variabler diskuterats.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Beslutsstödet har förbättrats, bland annat genom införda påminnelser. Nya variabler har införts, såsom behandlingsbegränsningar. Andningsmodulen och registreringen av spridningsmönster har justerats, och genvägar har lagts till. Flikarna i beslutsstödet har också omordnats för att bli mer användarvänliga. De nya ICD-koder som gäller från och med 2025-01-01 har lagts till i registret. Skalorna i Patientens egen registrering (PER) har justerats, bland annat genom att ÄT-10 har tagits bort. Flaggor har justerats. Variabler avseende dödsorsaker har uppdaterats (bland annat har aspirationspneumoni lagts till). Labbmodulen har uppdaterats genom att variabler har lagts till och tagits bort.

## Kommunikationsinsatser

Under 2025 presenterades registret vid flertalet tillfällen: på den europeiska konferensen ENCALS i Turin, Italien i juni, vid det internationella ALS/MND-mötet i San Diego i december, vid ASM Microbe i Los Angeles i juni, samt vid flertalet mindre presentationer (exempelvis på Södersjukhuset och Capio S:t Görans sjukhus, båda i Stockholm). Hänvisning till registret finns i ALS-vårdprogrammet på Karolinska Universitetssjukhusets webbsida Inuti och på SNEMA:s hemsida. Samtliga neurologmottagningar i Sverige kontaktades under 2025 med syfte att öka registreringsgraden i registret.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar tillsatte 2023 en nationell arbetsgrupp (NAG) för ALS i syfte att utarbeta ett vårdförlopp för ALS i Sverige. ALS/MND-registret har flera representanter i arbetsgruppen. Förhoppningen är att registret ska nämnas i vårdförloppet och därigenom bidra till att utveckla och följa kvaliteten i ALS-vården vid sjukhus i hela Sverige. Vårdförloppet och dess kliniska kunskapsstöd om andning planeras att publiceras under våren 2026.

## Samverkan patient/brukarföreningar

En kontinuerlig dialog med patientrepresentant, patientföreningar och aktiva patienter runt om i landet sker, med målet att så hög andel som möjligt av patienterna med ALS/MND i Sverige ska vara registrerade. En nära dialog förs med ALS-fonden (tidigare Ulla-Carin Lindquists stiftelse) och Börje Salming Stiftelse. Även kontinuerlig dialog med Neuroförbundet. En utmaning för ALS/MND-registret är att det i Sverige saknas en nationell patientförening för personer med ALS/MND, vilket kan försvåra en bred och strukturerad patientmedverkan. En patientrepresentant från Neuroförbundet ingår i styrgruppen.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Diskussioner med kvalitetsregistret för andningsvård Swedevox för att föra över andningsvariabler till ALS/MND-registret.

## Internationella samarbeten

Samarbete kring genetik vid ALS med Jan Veldink, professor vid Utrechts Universitet, Nederländerna.

Samarbete kring proteiner med professor Peter Nilssons forskargrupp vid SciLifeLab, KTH.

Samarbete med fokus på epidemiologi med professor Fang Fangs forskargrupp vid IMM, Karolinska Institutet.

Samarbete inom Precision ALS med professor Orla Hardiman, Dublin, Irland.

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga aktuella under 2025.

### Vetenskapliga publikationer

Chourpiliadis C, Lovik A, Seitz C, Hu Y, Wu J, Ljungman P, Press R, Samuelsson K, Ingre C, Fang F. Association between cardiometabolic diseases and the risk and

progression of motor neuron diseases in Sweden: a population-based case-control study. *The Lancet regional health. Europe* 2025 49; 101173-

Olofsson J, Bergström S, Mravinacová S, Kläppe U, Öijerstedt L, Zetterberg H, Blennow K, Ingre C, Nilsson P, Månberg A. Cerebrospinal fluid levels of NfM in relation to NfL and pNfH as prognostic markers in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2025 26;1-2 113-123

Hu Y, Chourpiliadis C, Ingre C, Ahlqvist VH, Sun J, Song H, Pawitan Y, Piehl F, Fang F. Hospital-treated infections and the risk and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Journal of internal medicine* 2025 298;4 349-360

Xiao T, Chourpiliadis C, Linnertsjo A, Ingre C, Press R, Samuelsson K, Selander J, Fang F. Military Service and Motor Neuron Disease-Evidence From the Swedish Motor Neuron Disease Quality Registry. *EUROPEAN JOURNAL OF NEUROLOGY* 2025 32;8

Chamoun S, Imrell S, Upate Z, Kläppe U, Öijerstedt L, Yazdani S, Andersson Franko M, Foucher J, Azizi L, Lovik A, Samuelsson K, Press R, Fang F, Svennberg E, Juto A, Ingre C. Plasma troponin T reflects lower motor neuron involvement on electromyography in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain communications* 2025 7;3 fcaf177-

Chourpiliadis C, Lovik A, Ingre C, Press R, Samuelsson K, Valdimarsdottir U, Fang F. Use of Common Psychiatric Medications and Risk and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA network open* 2025 8;6 e2514437-

Foucher J, Wellander T, Lovik A, Öijerstedt L, Juto A, Fang F, Ingre C. Venous Bicarbonate as a Prognostic Biomarker and Proposed Proxy for Vital Capacity to Be Used as an Eligibility Criterion in Amyotrophic Lateral Sclerosis Clinical Trials. *Brain and behavior* 2025 15;5 e70570-

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Gut Microbiome Composition and Function in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Cross-Sectional Comparison in Sweden. Abstract at ASM Microbe, Los Angeles, USA. Emily Joyce, Karolinska Institutet

Use of Common Psychiatric Medications and Risk and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Abstract at ENCALS, Turin, Italien. Charilaos Chourpiliadis, Karolinska Institutet

## Övriga aktiviteter

För region Stockholm har spridningsmönstret som registreras i registret jämförts med journaldata. Även datum för debut och plats för debut har jämförts med journaldata och justerats.

Registrets finansiering är säkrad för 2025 och 2026 tack vare fondmedel från Ulla-Carin Lindquists stiftelse. 100 000 kr per år har beviljats, vilket täcker både löpande kostnader och planerade förbättringar.

## Framtiden

Kvalitetsindikatorer som utarbetats inom NAG ALS kommer att publiceras under 2026.

Planer finns på att använda registret för läkemedelsstudier i fas IV.

## Nätverk

Precision ALS <https://www.precisionals.ie/>

# Multipel skleros

---



# Multipel skleros

År 2025 markerade MS-registrets 26:e officiella verksamhetsår sedan registret erhöll sitt första anslag från Socialstyrelsen år 2000. Under denna tid har MS-registret utvecklats till ett centralt verktyg för systematisk uppföljning av vård och behandling vid multipel skleros. Genom att kontinuerligt utveckla registrets funktioner och möjliggöra strukturerad dokumentation, återkoppling och analys av relevanta vårddata bidrar registret till förbättrad kvalitet, ökad patientsäkerhet och mer jämlik vård i hela landet.

Ett målmedvetet arbete har också genomförts för att öka täckningsgraden, vilket är en central förutsättning för hög datakvalitet och för att möjliggöra evidensbaserade förbättringar inom vården. Vår strävan är och förblir att stärka kunskapen och främja vården för personer med multipel skleros.

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Katharina Fink**, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Anders Svenningsson**, läkare, Danderyds sjukhus

**Anna Cunningham** (adjungerad, delregisterkoordinator MS-registret, Ordförande i Svenska MS-Sällskapets Omvårdnadsutskott), MS-sjuksköterska, Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

**Anne Wickström**, (styrgruppsmedlem Svenska MS-Sällskapets rehabiliteringsutskott) fysioterapeut, Universitetssjukhuset i Linköping

**Anne-Marie Landtblom**, läkare, Sunderby sjukhus, Luleå

**Eva Helmersson**, patientföreträdare, Neuroförbundet, Stockholm

**Helene Landersten**, patientföreträdare, Neuroförbundet, Stockholm

**Igal Rosenstein**, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

**Jan Hillert**, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

**Joachim Burman**, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Johan Mellergård**, (adjungerad, ordförande i Svenska MS-Sällskapet, tillträtt under 2025), läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

**Lenka Novakova-Nyren**, (adjungerad, ordförande i Svenska MS-Sällskapet, avgått under 2025), läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

**Peter Sundström** (ordförande Svenska MS-Sällskapets Forskningsnämnd) läkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

**Ronny Wickström**, läkare, Barnneurologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Styrgruppens kontaktuppgifter hittar du på <https://neuroreg.se/multipel-skleros/styrgrupp/>

## Mötesaktiviteter

MS-registrets styrgrupp har under 2025 genomfört 1 heldagsmöte och 6 kortare möten. Alla möten har genomförts på distans via Teams.

MS-registret följer en förutbestämd agenda-mall som innefattar nedan punkter:

- a) Genomgång av föregående protokoll, inklusive pågående registerutveckling och registerbeslut som gått i drift.
- b) Patientföreträdarpunkten.
- c) Aktuella/pågående registerutvecklingsfrågor, uppdateringar och utveckling av databasen, se nedan.
- d) Omda Health Analytics/plattformsinriktade frågor, Compos-CT-plattformen etcetera.
- e) Diskussion kring Verksamhetsberättelse, Q2 och årsrapport.
- f) Ekonomi och budget, medel från SKR och diskussion kring årsbudget, prioritering av kostnader etcetera.
- g) Hemsidan och kontinuerlig utveckling av hemsidan, nyheter och information publiceras kontinuerligt.
- h) Övriga frågor såsom deltagande i kvalitetsregisterrelaterade aktiviteter, registerutbildning (webbinar) som genomförts av kansliet, registerorganisation och arbetsbeskrivning för styrgruppsarbete i Svenska neuroregister/MS-register, etcetera.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2025 har vi fortsatt att utveckla och förbättra MS-registret, med fokus på inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller och tjänster för utdata.

### Inmatningsgränssnitt:

**Registrera ny patient:** Uppdaterad funktion där registret automatiskt infogar patientens namn då man skriver in personnummer (gemensamt alla delregister)

**Basdata:** Infogat länkar till två kalkylator för sannolikhet för progressiv MS.

**Kontaktmodulen:** Omvårdnadsvariabler uppdateras med möjlighet att registrera digital patientutbildning såsom digital MS-skola.

**Behandlingsmodulen:** Inaktiverat avregistrerade läkemedel (Arzerra). Infogat ”Annat sjukdomsmodifierande behandling” (exempelvis andra immunmodulerande läkemedel).

**CSFmodulen:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**Labmodulen:** Infogat länkar i Labmodulen till kalkylator för neurofilament.

**Vaccinationsmodulen:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**Biverkningsmodulen:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**PROMs och patientportalen, Patientens Egen Registrering (PER):** Reviderat och utökat frågepaketet i PER med Fatigueskala för motorik och kognitiva funktion (FSMC), Treatment Satisfaction Questionnaire (TSQ), Fysisk aktivitet och Rökning. EQ5D har uppdaterats med svensk referenspopulation.

## Kvalitetssäkring (kvalitetskontrollerade funktioner):

Vi strävar ständigt efter att öka kvaliteten och tätheten på data genom olika gradvisa förbättringar. Sedan 2020 finns en "Kvalitetskontrollruta" som kommer upp när en patients sida i MS-registret öppnas och där ett antal kontroller görs av saknad information, ovanliga tidsavstånd och andra relationer som antyder att data kan vara fel. Detta leder till en kontinuerligt bättre datakvalitet av centrala variabler. Under året gjordes följande:

**Kvalitetskontrollruta:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**Kontrollfrågor vid vissa förändringar:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**Varningar/Spärrar vid inmatning av felaktiga data:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

**Manuellt förbättringsarbete av datakvalitet:** Felaktigheter i MS-registret har senaste åren reducerats till ett minimum, till största del pga. implementeringen av ovan nämnda kvalitetssäkrings-åtgärder. Arbetet har under 2025 fortsatt med att delregisterkoordinatören granskat och åtgärdat felaktigheter i registret, inklusive manuell korrigerande av dubbelregistreringar och felaktiga data som upptäckts men då i betydligt mindre omfattning.

**Uppdatering av hjälptexter och vägledande dokument:** Ingen uppdatering genomförd under 2025.

## NMOSD/MOGAD-registret (Underregister till MS-registret)

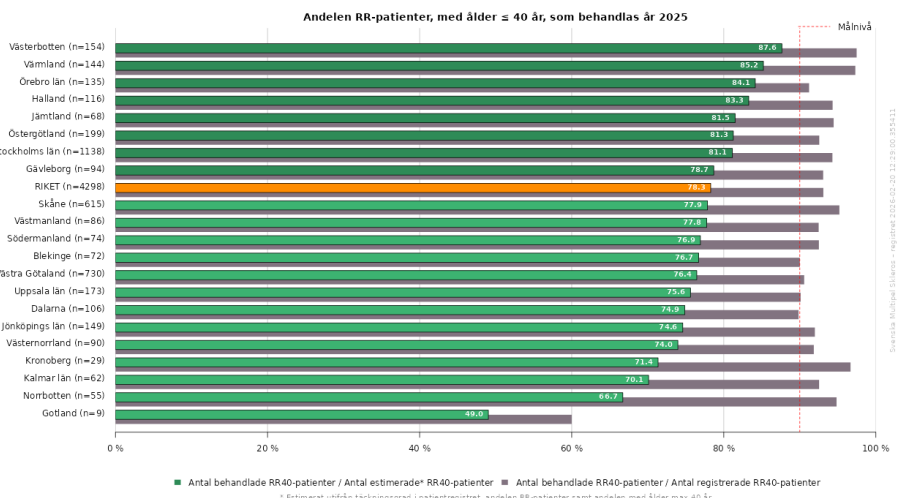
Sedan några år finns NMOSD-/MOGAD-registret som är ett underregister inom Svenska MS-registret där patienter med NMOSD och MOGAD (inklusive både barn, ungdomar och vuxna) kan följas över tid. Syftet är att samla strukturerad information om sjukdomsaktivitet, klinisk utveckling och behandling, för att stödja jämlik vård, hög kvalitet och följsamhet till nationella behandlingsriktlinjer. Registret skapar även förutsättningar för uppföljning av behandlingseffekt och internationella samarbeten inom dessa sällsynta diagnoser. I NMOSD-/MOGAD-registret har vi under 2025 uppdaterat regler för behandlingsregistrering samt implementerat "kvalitetskontrollrutan" (se ovan beskrivning) för kontinuerligt förbättra datakvalitet av centrala variabler.

## Registret för Autoimmuna encefaliter (Underregister till MS-registret)

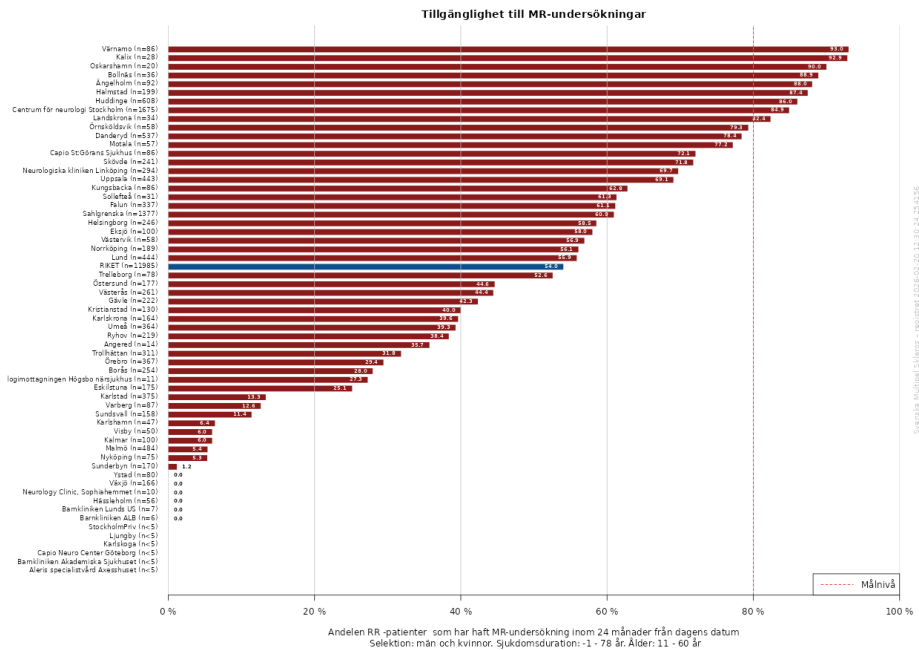
Under 2025 startades ett nytt underregister inom Svenska MS-registret, registret för autoimmuna encefaliter (AE-reg). AE-reg möjliggör strukturerad registrering av patienter med autoimmuna encefaliter och paraneoplastiska neurologiska syndrom i hela landet, med syfte att stödja jämlik diagnostik, behandling och uppföljning. Registret skapar även förutsättningar för uppföljning av behandlingseffekt och långsiktiga utfall, samt för framtida nationella och internationella samarbeten genom användning av standardiserade definitioner och variabler. Patientrapporterade utfall kan registreras via Patientens Egen Registrering (PER) genom skalan AE-kollen.

# Ändring av utdata och rapporter ur databasen

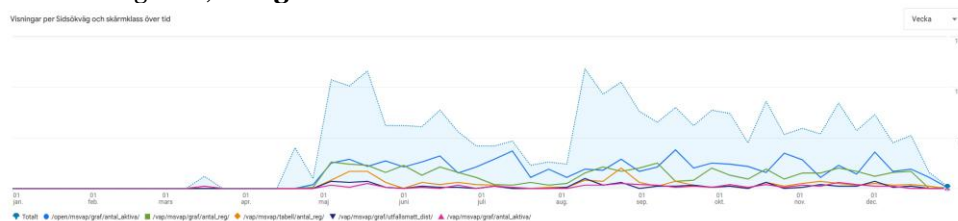
Våra diagram på **Visualiserings- och Analysplattformen (VAP)**, de s.k. ”VAP”-arna genomgick en omfattande omarbetning under 2020–2024 och har finjusterats ytterligare under 2025. VAP-diagrammen erbjuder flexibla regler som gör det möjligt för användaren att anpassa parametrar och begränsa urvalet utifrån specifika behov. Observera att vissa VAPar, med förinställda reglageinställningar, är särskilt utformade för att återspegla våra kvalitetsindikatorer. Nedan presenteras två diagram som visar statistik för kvalitetsindikator M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år, se **Figur 4** samt kvalitetsindikator M7 Regelbundna MR-undersökning, se **Figur 5**.



**Figur 4** M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år (urval: Aktuell ålder max 40 år). VAPen hittar du här.



MS-registret har en hög täckningsgrad och datatäthet, vilket ibland kan innebära att det tar tid att ladda ett diagram. För att förbättra användarupplevelsen har vi därför lagt till en indikator som visar att sidan håller på att ladda det valda diagrammet. Visningsstatistik för MS-registrets VAP-diagram har varit tillgänglig sedan april 2025. Under denna period har totalt 2 284 visningar registrerats, fördelat på 510 aktiva användare. Nedan presenteras ett diagram över de mest använda VAP-diagrammen inom MS-registret, se **Figur 6**.



**Figur 6** Visningar över tid i MS-registrets VAP

Den intresserade läsaren hittar VAPen på VAP Visualiserings- och analysplattform för Svenska MS-registret, <https://msvap.carmona.se/>.

**Urvalslistor:** Vissa urvalslistor har uppdaterats med fler variabler, bl.a. har antikroppstatus inkluderats i NMOSD/MOGADs urvalslista samt att detta underregister fått fler variabellistor.

**Kvartalsrapporter** har fortsatt att utvecklas för att deltagande enheter i MS-registret fyra gånger per år ska få se sina egna resultat på de nationella riktlinjeindikatorerna och därtill ett antal andra indikatorer. Detta gäller både för den rapport som går till verksamhetscheferna och den som går till övriga teammedlemmar, den s.k. **Förbättringsrapporten**.

Under 2025 har vi fortsatt det gedigna arbetet att kartlägga enheter där man har få patienter och/eller endast registrerar i ett av våra delregister inklusive erbjudande av stöd och fortsatt utbildning för att öka registreringen i alla delregister i Svenska neuroregister.

Svenska neuroregisters **Neurodashboard** har sedan några år fungerat väl och har inte uppgraderats under 2025.

Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för **Årsrapporter** som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

## Kommunikationsinsatser

### Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga aktiva kommunikation utåt i vårt registernätverk är det **Nyhetsbrev** som skickats ut fyra gånger under året, i februari, maj, augusti och november. Brevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhet individuella **Kvartalsrapport** som innehåller enhetens resultat på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna om MS-vården.

Vi kartlägger kontinuerligt enheter med få patienter där automatiserade utskick inte genereras och där gjort ett antal manuella utskick.

### Informationsaktiviteter

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 10.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 11.

Insatsområdet multipel skleros arbetar för att skapa ett nationellt beslutsstöd för immunmodulerande läkemedel vid multipel skleros (MS) med syftet att förbättra behandlingseffektiviteten och minska regionala skillnader i förskrivning. En nationell arbetsgrupp tillsattes under 2024 för att adressera frågor kring patienturval, risker, dosering, uppföljning, utvärdering och hälsoekonomi i samråd med lokala läkemedelskommittéer och NT-rådet. Svenska MS registret har tillfrågats att delta adjungerad i arbetsgruppen för att se över monitorering av indikatorer.

## Vården i siffror

MS-registret var det första delregistret som publicerade statistik på Vården i siffror (VIS), besök ViS här. Indikatorerna speglar de nationella riktlinjerna och visas i **Figur 7** nedan.

#### Funktionshinder - handikappsgrad (EDSS)

hos personer med MS

Önskat värde: Lågt, Mätenhet: Medelvärde

#### Tid till diagnos vid MS

Önskat värde: Lågt, Mätenhet: Median

#### Sjukdomsmodifierande behandling vid

skovvist förlöpande MS

Önskat värde: Högt, Mätenhet: %

#### Bromsmedicin vid sekundärprogressiv MS

Önskat värde: Lågt, Mätenhet: %

#### Regelbundna MR-kontroller vid MS

Önskat värde: Högt, Mätenhet: %

#### Årligt läkarbesök vid MS

Önskat värde: Högt, Mätenhet: %

**Figur 7** MS-registrets kvalitetsindikatorer på Vården i siffror

## Samverkan patient/brukarföreningar

MS-registrets två patientföreträdare kommer från patientföreningen Neuroförbundet och medverkar vid alla styrelsemöten och workshops. De senaste åren, inklusive 2025, har patientrepresentanterna i MS-registret tillsammans med MS-registrets koordinator samverkat och skrivit en *"Sammanfattande Årsrapport multipel skleros 2024 riktad till patienter"* vilken finns publicerad här på vår hemsida. Patientrepresentanterna har en stående punkt på styrgruppens möten där de informerar om pågående aktiviteter i Neuroförbundet samt inhämtar information och råd från styrgruppen i olika frågor. MS-registret bistår också patientrepresentanterna då de önskar statistik för sitt arbete i Neuroförbundet.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Sedan 2021 är före detta registerhållaren Jan Hillert styrelseledamot i Nationella Kvalitetsregister-föreningen (NKRF).

I övrigt samverkar representanter för MS-registret tätt med övriga delregister under Svenska neuroregister.

Vi har också tätt samarbete med QRC Stockholm, som stöttar med vägledning i olika kvalitetsregisterfrågor. Svensk Reumatologis Kvalitetsregister har samma IT-plattform som Svenska neuroregister och vi har under lång tid haft ett gott och givande samarbete med dem kring gemensamma frågor.

## Internationella samarbeten

Flera stora forskargrupper vid landets universitetskliniker använder sig av data ur MS-registret för betydande forskningsprojekt som i flera fall ingår i internationella nätverk. I dessa ansträngningar ingår samarbeten för att skapa strukturella förutsättningar för fördjupat samarbete inom både forskning och kliniskt utvecklingsarbete.

## BigMSData

Svenska MS-registret är ett av världens ledande MS-register. Sedan 2014 ingår vi i nätverket BigMSData där sex av världens ledande MS-register samarbetar för att kunna slå ihop sina data för att skapa en hittills ouppnåelig storlek och därmed statistisk styrka. Svenska neuroregisters registerhållare (JH) var t o m 2024 ordförande i BigMSData och därtill hade vi en projektledare anställd i Sverige, vid Karolinska Institutet. I BigMSData ingår de nationella MS-registren i Italien, Frankrike, Danmark, Tjeckien och Sverige och det internationella nätverket MSBase med säte i Melbourne. En viktig målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium av läkemedelsföretag inom MS-området utarbetat ett protokoll för detta för vilket European Medicines Agency (EMA) har utfärdat ett letter of support. Vi har under 2024 arbetat vidare med sikte på att erhålla s.k. qualification opinion, ett officiellt godkännande för detta nätverk att utföra PASS-projekt vars resultat kan användas regulatoriskt. För detta arbete behövs gemensamma definitioner och under 2024 har vi utvecklat en gemensam "common data model" vilket är en förutsättning för samordnade analyser. Under början av 2025 kommer en förnyad ansökan att skickas in.

BigMSData har under 2024 publicerat sitt femte och sjätte gemensamma vetenskapliga arbete.

Registerhållaren fram till 2024-06-30 (JH) har i sin roll som forskare vid KI med sin forskargrupp ingått i ett EU-projekt kallat More-Europa som syftar till att under en femårsperiod utarbeta principer för hur registerdata kan ligga till grund för regulatoriska beslut från den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. Detta arbete cirkular kring tre case-studies, varav ett om MS där data från MS-registret är centralt och ytterligare tre BigMS-register medverkar. JH och medarbetare har aktivt medverkat vid ett EMA-organiserat workshop februari 2024 fokuserat på hur register kan bidra till EMA-beslut.

## Forskningsaktivitet under året

MS-registret är basen för mycket breda forskningsansträngningar av vilka de internationella listats ovan. Projekt nationellt bedrivs av forskargrupper i Stockholm, Göteborg, Uppsala, Umeå, Örebro och Linköping och många fler medverkar. För publikationslista, se nedan. Här nämner vi två viktiga projekt:

### **IMSE**

Sedan 2007 bedrivs ett systematiskt uppföljningsarbete av alla nya godkända behandlingar mot MS, under namnet Immunomodulation in MS Epidemiology (IMSE) under ledning av professor Tomas Olsson. Detta arbete utvidgas efter hand med godkända behandlingar och har bestått som mest av ett tiotal underprojekt, vart och ett runt ett enskilt läkemedel. Tack vare IMSE har data i MS-registret blivit så fullständiga att det blivit möjligt att jämföra effekt och säkerhet mellan olika terapier.

### Övriga vetenskapliga aktiviteter

Som framgår av publikationslistan har ett ansevärt antal vetenskapliga arbeten baserade på MS-registret publicerats, varav ett flertal i framstående tidskrifter

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Emedan tidigare godkända projekt fortlöper så inkom under 2025 fjorton nya ansökningar om datauttag. Tolv har fått beslut om utlämnande av data för forskningsändamål av registerhållaren under året efter godkännande av Etikprövningsnämnd och av MS-Sällskapets Forskningsnämnd som står för den inomprofessionella förankringen. Två ansökningar har fått avslag.

### Påbörjade forskningsprojekt

MS-registret lämnade under 2025 ut data till åtta forskningsprojekt med ansökning under 2025, resterande är under handläggning. MS-registret gjorde ytterligare ett utlämnande med ansökan under slutet av 2024 men där datauttaget gjordes under början av 2025. MS-registret gjorde också ett flertal förnyade datauttag för tidigare godkända projekt som sträcker sig över flera år.

### Vetenskapliga publikationer

Under 2025 publicerades 26 vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret, varav flera i högt ansedda tidskrifter (totalt 372 publikationer under åren 2003-2025). Detta speglar det höga förtroendet för forskning som utgår från våra data. Nedan listas de artiklar som publicerades under året:

Alfredsson L, Guo J, Johansson E, Olsson T, Hedström AK. Early-life and adult body mass index in relation to MS disability progression. *Journal of neurology*. 2025;272(9):571.

Alping P, Frisell T, He A, Hillert J, Fink K, McKay KA. Completeness and generalizability of the Swedish MS register. *European journal of epidemiology*. 2025;40(8):905-13.

Erngren I, Vaivade A, Carlsson H, Al-Grety A, Åkerfeldt T, Kockum I, et al. Bile acid metabolism in multiple sclerosis is perturbed and associated with the risk of confirmed disability worsening. *BMC medicine*. 2025;23(1):212.

Guo J, Olsson T, Hillert J, Alfredsson L, Hedström AK. Education, Lifestyle Risk Factors, and Treatment Choices and Multiple Sclerosis Progression. *JAMA Netw Open*. 2025;8(7):e2520142.

Guo J, Olsson T, Hillert J, Alfredsson L, Hedström AK. Lifestyle factors associated with benign multiple sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2025;96(10):947-52.

Hedström AK, Olsson T, Alfredsson L. Determinants and prognostic value of onset symptoms in multiple sclerosis. *J Neurol*. 2025;273(1):2.

Hedström AK, Olsson T, Piehl F, Alfredsson L. Beneficial impact of physical activity on multiple sclerosis disability progression. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2026;97(3):209-16.

Hellgren J, Ahlström I, Strandberg MC, Jonsson MF, Hansson O, Janelidze S, et al. Comparison of CSF biomarkers in multiple sclerosis patients treated with natalizumab and rituximab. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2025;99:106479.

Ingvarsson J, Grut V, Gustafsson R, Biström M, Lambert L, Michels BE, et al. Human herpesvirus 7 and the risk of developing multiple sclerosis. *Brain Commun*. 2026;8(1):fcaf492.

Johansson E, Guo J, Wu J, Olsson T, Alfredsson L, Hedström AK. Impact of fish consumption on disability progression in multiple sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2025;96(9):893-9.

Manouchehrinia A, Fitzgerald KC, Salter A, Marrie RA, Alfredsson L, Bernstein CN, et al. Depression Polygenicity and Disease Activity and Disability Worsening in Multiple Sclerosis. *Ann Neurol*. 2025;98(5):1057-69.

Manouchehrinia A, Zhao Y, Zhu F, McKay K, Maxwell C, Marrie RA, et al. Reasons for Healthcare Use Before Onset of Multiple Sclerosis: A Nationwide Matched Cohort Study in Sweden. *Eur J Neurol*. 2025;32(12):e70464.

Manouchehrinia A, Zhu F, Hillert J, McKay K, Zhao Y, Marrie RA, et al. Prodromal phase of multiple sclerosis: evidence from sickness absence patterns before disease onset - a matched cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2025;96(10):960-5.

McKay KA, Manouchehrinia A, Zhu F, Zhao Y, Marrie RA, Maxwell CJ, et al. Higher healthcare use before paediatric multiple sclerosis onset: a nationwide cohort study. *Brain communications*. 2025;7(3):fcf180.

Pedersen A, Trogu F, Armiento M, Fink K, Frisell T, Piehl F. Correlates of patient reported quality of life in a large multiple sclerosis cohort encompassing the COVID-19 pandemic period. *Mult Scler Relat Disord*. 2025;104:106755.

Plueschke K, Jonker C, Kankanen H, Vetter T, Sepodes B, Naehrlich L, et al. Optimizing Patient Registries for Regulatory Decision Making - Key Learnings From an HMA/EMA Multistakeholder Workshop. *Clinical pharmacology & therapeutics : CPT*. 2025;118(3):551-60.

Pukaj A, Harroud A, Shchetynsky K, Pukaj A, Harroud A, Shchetynsky K, et al. Genetic Risk Variants for Multiple Sclerosis and Other Loci Linked to Intrathecal Immunoglobulin G Synthesis. *Neurology® neuroimmunology & neuroinflammation*. 2025;12(6).

Sandesjö F, Alping P, Fink K, Wickström R, Piehl F, Frisell T, et al. Validation of the Swedish Multiple Sclerosis registry for pediatric-onset multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2025;11(1):20552173251314118.

Sandesjö F, McKay K, Manouchehrinia A, Zhu F, Marrie RA, Tremlett H. Healthcare use before paediatric multiple sclerosis onset differs by age and sex: a nationwide cohort study. *BMJ Neurol Open*. 2025;7(2):e001363.

Simpson-Yap S, Morwitch E, Tanner SA, Thomson SM, Eisner A, Lea RA, et al. Epstein-Barr Virus, Lower Vitamin D, Low Sun Exposure, and HLA-DRB1\*1501 Risk Variant Share Common Epigenetic Pathways Leading to Multiple Sclerosis Onset. *Ann Neurol*. 2026;99(2):341-55.

Skattebøl L, Nygaard GO, Leonardsen EH, Kaufmann T, Moridi T, Stawiarz L, et al. Brain age in multiple sclerosis: a study with deep learning and traditional machine learning. *Brain Commun*. 2025;7(3):fcf152.

Teni FS, Machado A, Dervish J, Fink K, Gyllensten H, Friberg E. Factors associated with self-reported work ability among people with multiple sclerosis in Sweden. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2025;11(1):20552173241304324.

Trojano M, Iaffaldano P, Copetti M, Drahotka J, Forsberg L, Mouresan EF, et al. Big multiple sclerosis data network: novel modelling approaches for real-world data analysis. *Journal of neurology*. 2025;272(12):754.

Vaivade A, Erngren I, Carlsson H, Freyhult E, Emami Khoonsari P, Noui Y, et al. Associations of PFAS and OH-PCBs with risk of multiple sclerosis onset and disability worsening. *Nature communications*. 2025;16(1):2014.

Vaivade A, Sreenivasan AP, Erngren I, Freyhult E, Emami Khoonsari P, Siljebo J, et al. Co-exposure to PFAS and hydroxylated PCBs is associated with increased odds of multiple sclerosis. *Environ Int*. 2026;207:109993.

Wu J, Alfredsson L, Olsson T, Hillert JA, Hedström AK. Obesity Affects Disease Activity and Progression, Cognitive Functioning, and Quality of Life in People With Multiple Sclerosis. *Neurology® neuroimmunology & neuroinflammation*. 2025;12(1):e200334.

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

### **Svenska MS registerdata på ECTRIMS 2025 (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis- 2025)**

Data från Svenska MS-registret har ingått i flera framstående projekt som, i hård konkurrens, presenterade sina resultat vid den 41:a kongressen för European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS 2025) i Barcelona i september 2025. Kongressen präglades av ett stort fokus på real-world-evidence och registerbaserad forskning, där många svenska studier använde MS-registerdata för att analysera behandlingseffekt, säkerhet och kliniska utfall hos personer med MS.

På ECTRIMS 2025 visades hur Svenska MS-registret och registerbaserad klinisk vardagsdata kan användas för att utvärdera behandlingars effekt och säkerhet i verklig klinisk praxis genom nedan presentationer:

- RIDOSE-MS (Anders Svenningsson) visade i en svensk multicenterstudie med randomisering till årsvisa eller halvårsvisa rituximab-doser att förlängda doseringsintervall var icke sämre än standardintervallet. Uppföljning skedde både via kliniska centra och delar av registerdata, vilket gav en robust bild av både effekt och säkerhet.
- Late-onset neutropeni vid rituximab (Susanna Hallberg) visade att sent insättande neutropeni (LON) är ovanlig och oftast mild; endast cirka 1 % fick allvarligare blodcellsnedgång, men alla återhämtade sig helt. Analysen baserades på Svenska MS-registret och kliniska data och identifierade riskfaktorer som yngre ålder, tidigare natalizumab-behandling och adipositas.
- RIFUND-MS (Elena Flavia Mouresan) demonstrerade hur Svenska MS-registret (NeuroReg) kan användas för att genomföra en target trial emulation, där real-world-data efterliknar en randomiserad klinisk prövning. Studien visade att registerbaserade analyser kan ge jämförbara resultat som kliniska studier och därmed bidra med viktig real-world-evidens om behandlingseffekt.
- Individualized dosing intervals of B cell depleting therapies (Fredrik Piehl) belyste hur B-cellsrepopulation och sjukdomsaktivitet kan användas för att individanpassa doseringsintervall för anti-CD20-behandlingar. Presentationen byggde på svensk och skandinavisk real-world-data, inklusive erfarenheter från RIDOSE-MS och BLOOMS, och visade hur registerbaserade analyser kan bidra till att förbättra balans mellan effekt och säkerhet.

På ECTRIMS 2025 visades hur Svenska MS-registret och registerbaserad klinisk vardagsdata kan användas för att utvärdera behandlingars effekt och säkerhet i verklig klinisk praxis genom nedan postrar:

- Utvärdera prognostiska markörer och sjukdomsförlopp, exempelvis hur även små stegvisa förändringar i EDSS påverkar framtida funktionsnedsättning (Lars Forsberg, P060).
- Studera immunologiska parametrar och behandlingseffekter, såsom B-cellsrepopulation, IgG-nivåer och immunologiska förändringar efter anti-CD20-behandling, inklusive analyser av B-cellsrepopulation och EBV-relaterade

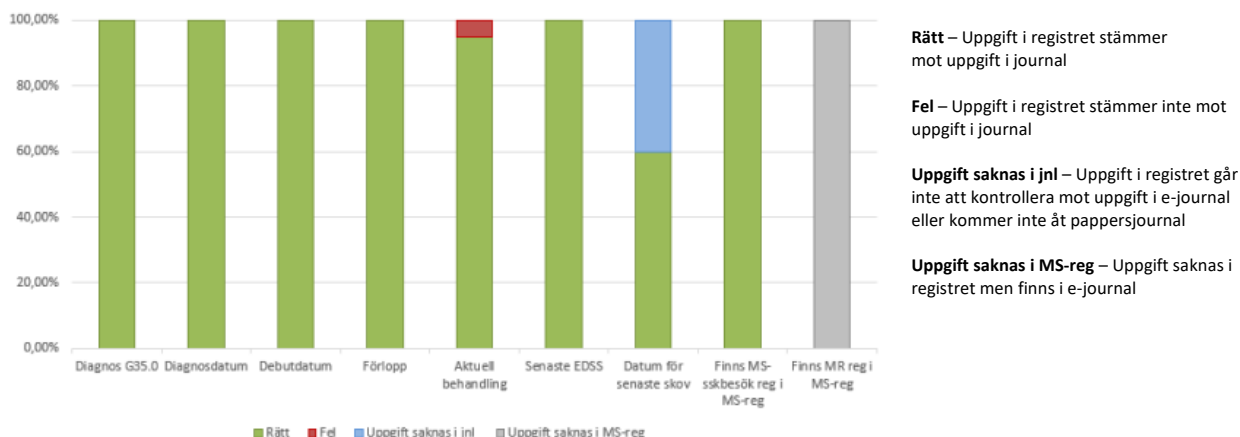
molekylära signaturer (Sandra Kallin, P317 som också van posterpriset; Chiara Starvaggi Cucuzza).

- Analysera infektionsrisk och immunglobulinnivåer i särskilda patientgrupper, exempelvis under graviditet och postpartum hos kvinnor exponerade för B-cellsdepleterande behandling före konception (Francesca Trogu, P082).
- Analysera långtidseffekt och säkerhet för läkemedel i klinisk rutin, inklusive cladribin och ofatumumab, med uppföljning upp till flera år (Linda Forsberg, P344, P1756; Veronica Larsson, P861, P865, P1762, P1804).
- Jämföra behandlingseffektivitet mellan olika patientgrupper, t.ex. åldersgrupper, behandlingshistorik eller antal tidigare behandlingar, för att bättre förstå real-world variationer i behandlingsutfall (Veronica Larsson, P861, P865, P1804; Linda Forsberg, P1762).
- Driva post-marketing studier som CLADCOMS och IMSE, vilket möjliggör kontinuerlig uppföljning av patienter i verklig klinisk vardag och ger insikter om säkerhet och effekt utanför kliniska prövningar (Veronica Larsson, P861, P865, P1804; Linda Forsberg, P344, P1762, P1756)

Tillsammans visar dessa muntliga presentationer och postrar från ECTRIMS 2025 hur Svenska MS-registret fungerar som en kraftfull plattform för registerbaserad evidens. Registret möjliggör långtidsuppföljning av behandlingars effekt och säkerhet, jämförelser mellan olika patientgrupper samt utvärdering av prognostiska markörer, immunologiska parametrar och behandlingssvar, inklusive biomarkörer som serum-neurofilament (NfL). Data från både klinisk vardag och registerstudier används för att stödja individualiserade behandlingsstrategier och generera real-world-evidens som kompletterar kliniska prövningar.

## Valideringsaktiviteter

Svenska Neuroregister har en fastställd monitoreringsprocess, pga omfattande arbete i övriga delregister har vi inte genomfört monitorering av någon enhet under 2025. Vid monitoreringen jämförs källdata i journalerna med data i MS-registret. I nedan exempel av monitorerad enhet (2024), se **Figur 8**, visas generellt god datakvalitet och enheten använde flera olika moduler utöver MS-registrets ”Minimal Data Set”. Samtliga granskade patienter hade korrekt registrerad MS-diagnos (G35.9) både i e-journalen och i MS-registret.



Figur 8 Statistik från monitorering av enhet i Stockholm 2024

## Övriga aktiviteter

Se avsnitt Kvalitetssäkring under rubrik ”Ändringar av variabler och inmatning i databasen”, ovan.

Kvalitetssäkrade funktioner har vidareutvecklats, och både hjälptexter och genvägar till informationsdokument har förbättrats. Syftet är att ge användaren tydlig och vägledande information för att säkerställa korrekt och effektiv dataregistrering. I Årsrapporten redovisas också missing data för MS-registrets fem viktigaste variabler.

## Kvalitetsindikatorer

2016 publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer: multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomar, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering med tillhörande kvalitetsindikatorer. November 2022 publicerade Socialstyrelsen en mindre översyn av riktlinjernas rekommendationer för att säkerställa att de är aktuella och bygger på bästa tillgängliga kunskap. De uppdaterade riktlinjerna fokuserar framför allt på en omprioritering för användandet av olika sjukdomsmodifierande läkemedel.

## Nätverk

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS, besök gärna MS-sällskapets hemsida här. Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005.

Ordförande i Svenska MS-sällskapet är adjungerad deltagare vid MS-registrets styrgruppsmöten. Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och förankrar då aktuella beslut om registerutveckling.

# Myasthenia gravis

---



# Myastenia gravis

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Susanna Brauner**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Andreas Arvidsson**, Skånes universitetssjukhus Sus

**Anna Rostedt Punga**, Akademiska sjukhuset, Uppsala

**Irene Håkansson**, Universitetssjukhuset i Linköping

**Rayomand Press**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Sara Nordström**, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**William Hansson**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

## Mötesaktiviteter

Utöver årsmöte i Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) har styrgruppen haft ett ordinarie möte. Under mötet diskuterades förslag på förbättringar av MGreg-portalen. Beslut om ordförande (Susanna Brauner) och ersättare (Anna Rostedt Punga) till forskningskommittén fattades. Därutöver har styrgruppen informerats om nyheter via e-post och tillfrågats om förfrågning om datauttag.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Mindre förändringar för att avhjälpa buggar i läkemedelsmodulen har genomförts. Därtill har Ofatumumab och "övriga läkemedel" med möjlighet till fritextkommentar lagts till. För serologin har en fritextruta för "övriga antikroppar" lagts till. MG-ADL har lagts till i kontaktfliken, då detta är en del av minimal dataset för registreringar.

## Kommunikationsinsatser

Under 2025 har ett nationellt webinarium för MG patienter organiserade tillsammans med Neuroförbundet hållits.

Inom ramen för ett europeiskt forskningssamarbete, OptiMyG, lanserades i slutet av 2024 en hemsida (<https://www.optimyg.com/>) som har som syfte att förbättra vård och uppföljning av patienter med MG i Europa. Studien koordineras av Karolinska Institutet.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Behandlingsrefraktär MG ingår i uppdraget om nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar, där medlemmar i styrgruppen för MG-registret ingår. Utarbetande av ett uppdaterat kunskapsdokument utgör ett bidrag i detta.

## Samverkan patient-/brukarföreningar

Styrgruppen har regelbunden kontakt med Neuroförbundet och har tillsammans med dem arrangerat ett nationellt webinarium för patienter under 2025.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan sker framför allt med MS-registret avseende registerutveckling och inkluderade parametrar.

## Internationella samarbeten

Under 2025 har en representant från registret (Susanna Brauner) fortsatt samarbetet för att harmonisera MG-register i Europa. Detta har resulterat i en publikation (Sacconi et al 2025, vg se nedan).

Inom ramen för European Joint Program for Rare Diseases har medel tilldelats för en multinationell studie kring naturalförloppet för MG. I studien OptiMyG, som koordineras från Sverige, ingår Finland, Polen, Italien, Spanien och Schweiz. Studien har fyra delmål; i) att definiera nationell incidens och prevalens för MG, sjukvårdsutnyttjande, samsjuklighet och dödlighet (WP1); ii) definition av nytta-riskbalans vid olika behandlingsinterventioner; iii) definition av kliniska prediktorer för olika subtyper av MG, sjukdomens svårighetsgrad och behandlingssvar; iv) definition av immuncellsfenotyper och serumproteinprofiler associerade med olika subformer av MG. Befintliga data i det svenska, italienska och spanska MG registerna utgör en viktig bas för studien.

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Under slutet av 2025 inkom två ansökningar om datauttag från MG-registret för forskningsändamål. För den ena ansökan färdigställdes handläggningen under 2026, varefter relevanta data kunde lämnas ut. Den andra ansökan är för närvarande vilande i avvaktan på länkning med uppgifter från andra register och myndigheter.

### Vetenskapliga publikationer

Rituximab in New-Onset Generalized Myasthenia Gravis: Long-Term Follow-Up of the RINOMAX Clinical Trial.

Wu J, Eriksson-Dufva A, Budzianowska A, Feresiadou A, Hansson W, Hietala MA, Håkansson I, Johansson R, Jons D, Kmezcic I, Lindberg C, Lindh J, Lundin F, Nygren I, Punga AR, Press R, Samuelsson K, Sundström P, Wickberg O, Frisell T, Brauner S, Piehl F.

Eur J Neurol. 2025 Nov;32(11):e70418. doi: 10.1111/ene.70418.PMID: 41194516

Cellular immune endophenotypes separating early and late-onset myasthenia gravis.

Theorell J, Ruffin N, Fower A, Sorini C, Ambrose P, Damato V, Handunnetthi L, Leite I, Irani SR, Brauner S, Handel AE, Piehl F.

JCI Insight. 2025 Nov 27;11(1):e199679. doi: 10.1172/jci.insight.199679. eCollection 2026 Jan 9. PMID: 41307955

Comparison of the Quantitative Myasthenia Gravis and Myasthenia Gravis Activity of Daily Living Scores From a Clinical Practice Perspective.

Wu W, Petersson M, Piehl F, Brauner S.

Muscle Nerve. 2025 Nov;72(5):1100-1107. doi: 10.1002/mus.70013. Epub 2025 Aug 26. PMID: 40857039

Impact of disease activity on quality of life and EQ-5D-3L score in myasthenia gravis: results from the Swedish MG registry.

Petersson M, Wu J, Berggren F, Schager I, Piehl F, Brauner S.

J Neurol. 2025 Aug 7;272(9):562. doi: 10.1007/s00415-025-13298-4. PMID: 40775536

Extensive Clinical Flow Cytometric Lymphocyte Phenotyping in Myasthenia Gravis: A Single-Center Study.

Lindahl H, Petersson M, Enoksson SL, Piehl F, Brauner S.

J Neurochem. 2025 Jun;169(6):e70126. doi: 10.1111/jnc.70126. PMID: 40525756

Nicotine, Alcohol Consumption, and Risk of Myasthenia Gravis: Results From the Swedish Nationwide GEMG Study.

Petersson M, Jons D, Feresiadou A, Ilinca A, Lundin F, Johansson R, Budzianowska A, Roos AK, Kagstrom V, Gunnarsson M, Sundström P, Klareskog L, Olsson T, Kockum I, Piehl F, Alfredsson L, Brauner S.

Neurology. 2025 Jul 8;105(1):e213771. doi: 10.1212/WNL.0000000000213771. Epub 2025 Jun 10. PMID: 40493875

278th ENMC International Workshop: European standards for harmonization of myasthenia gravis registries and emerging digital solutions. 20th-21st September 2024, Hoofddorp, The Netherlands. Sacconi S, Vanoli F, Stascheit F, Cortés-Vicente E, Mantegazza R, Meisel A; 278th ENMC Workshop participants; Meisel A, Santos E, Verschuuren J, Gilhus NE, Laforêt P, Hoen PB, Sacconi S, Marina AD, Antozzi C, Vicente EC, Campana ES, Vanoli F, Stascheit F, Maggi L, Ashragi M, Mantegazza R, Vohanka S, Brauner S, Evangelista T, Spandonaro F, Hoffmeister A, Gary C, Hudson C, Callawaert F, Tibung JT, Allard L, Lusignan M, Pardo R.

Neuromuscul Disord. 2025 Jun;51:105368. doi: 10.1016/j.nmd.2025.105368. Epub 2025 May 18. PMID: 40388880

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Abstracts presenterade på MGFA konferensen i Haag 13-15 maj:

The Swedish Myasthenia Gravis registry: A nationwide, population-based high coverage registry

Wu W, Petersson M, Eriksson-Dufva A, Piehl F & Brauner S

Identification of novel plasma biomarkers for Myasthenia Gravis prognostication

Li M, Petersson M, Piehl F, Brauner S

BMI and physical activity and risk of Myasthenia gravis: Results from the Swedish GEMG-study.

Petersson M, Ilinca A, Jons D, Feresiadou A, Lundin F, Johansson R, Budzianowska A, Roos AK, Kågström V, Gunnarsson M, Sundström P, Kockum I, Klareskog L, Olsson T, Piehl F, Alfredsson L and Brauner S

Who should undergo thymectomy in non-thymomatous Myasthenia Gravis? A multicenter study from Nordic countries

Wu J, Petersson M, Eriksson-Dufva A, Fang F, Piehl F & Brauner S

## Valideringsaktiviteter

Analys av tidigare genomförd validering och uppdatering av registret (ca 750 patienter) har genomförts och en >95% konkordans av validerade data noterades för variabler såsom debut och diagnosdatum, serologi och tymektomi. Ytterligare cirka 100 patienter i Stockholm har uppdaterats och validerats i registret under 2025.

# Narkolepsi

---



# Narkolepsi

Under 2025 har Narkolepsiregistret haft ett aktivt utvecklingsarbete med flera styrgruppsmöten inriktade på att stärka registrets funktion som nationellt kvalitetsregister. Ett särskilt fokus har legat på att förbättra och tydliggöra indata, så att registret bättre speglar vårdkvalitet, behandlingsstrategier och patientrapporterade utfall samt möjliggör jämförelser mellan olika delar av landet.

Arbetet har även omfattat prioritering av centrala variabler för uppföljning av funktion, symtom och organisatoriska förutsättningar i vården av narkolepsi. Under året har dessutom en ny delregisteransvarig tillträtt, vilket ytterligare har stärkt förutsättningarna för fortsatt utveckling och kvalitetssäkring av registret.

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig är Pontus Wasling**, neurolog, Göteborgs universitet

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Agneta Markström**, sömnforskare, Uppsala universitet, Uppsala

**Anne-Marie Landtblom**, neurolog Uppsala universitet, Uppsala

**Conrad Drescher**, läkare, Skånes universitetssjukhus, Lund

**Helena Gauffin**, neurolog, Universitetssjukhuset i Linköping

**Jenny Andersson**, patientföreträdare, Narkolepsiforum

**Johan F Lundberg**, patientföreträdare, Narkolepsiföreningen

**Kristoffer Bothelius**, psykolog, Uppsala universitet, Uppsala

**Magnus Lundkvist**, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Marie Torstensson**, patientföreträdare, Neuroförbundet

**Monika Lyczak**, neurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

## Mötesaktiviteter

Under året hölls sju möten varav ett större fysiskt möte i Stockholm den 26 september. Följande framkom på dessa möten. Antalet registreringar minskar på de flesta enheter och användningen av utfallsmått är relativt låg. Registret har för närvarande inte tillräcklig täckningsgrad och saknar därför certifiering och statligt stöd. Vid styrgruppens fysiska möte presenterades årsrapport 2024 och användbarheten av skattningsskalor diskuterades, varvid behov identifierades av fler relevanta effektmått, särskilt kopplat till specialistteam, sömnutredning och team-baserad vård. Styrgruppen har fastställt en strategi för att öka täckningsgrad och datakvalitet genom införande av ”måste-variabler”, utveckling av kvalitetsindex, förbättrad registreringslogik samt stärkt kommunikation via nyhetsbrev, hemsida, patientföreträdare och patientföreningens Facebook-grupp. Vidare planeras erfarenhetsutbyte med Parkinsonregistret, ändringar i modulen ”Kontakt” samt implementering av periodisk hypersomniperiodmodul. Finansiering via läkemedelsföretag presenterades, samtidigt som ytterligare ekonomiskt stöd aktivt söks via patientföreträdare och möjliga industrisamarbeten.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Baserat på styrgruppens möten har indata till registret ändrats för att bättre motsvara kraven för ett kvalitetsregister och har nu följande struktur:

### **Prioritet 1** – Centrala kvalitets- och effektmått

Dessa variabler utgör primära mått för vårdens resultat, patientsäkerhet och uppföljning:

- Arbetsförmåga
- EQ-5D-5L (hälsorelaterad livskvalitet)
- Behandlingsstrategi
- ESS (Epworth Sleepiness Scale)
- TSQ (Treatment Satisfaction Questionnaire)
- EKG utfört senaste året (Ja/Nej)
- Blodtryck kontrollerat senaste året (Ja/Nej)
- Tillgång till narkolepsiteam (Ja/Nej)

### **Prioritet 2** – Fördjupande kliniska och symtomrelaterade mått

Kompletterande variabler för mer detaljerad uppföljning:

- BMI
- Symtomskala
- Kataplexiskala
- Information om behandling vid graviditet given (Ja/Nej)

Ändring av utdata och rapporter ur databasen (denna rubrik gäller kanske främst registret generellt som det finns ett avsnitt om i början)

Vi följer den utveckling som Svenska neuroregister gör, till exempel uppdatering av Patientens Egen Registrering (PER).

## Kommunikationsinsatser

Inga kommunikationsinsatser har genomförts specifikt angående Narkolepsiregistret (NARKreg).

Införandet av Patientportalen i NARKreg under året utgör en viktig utvecklingsinsats.

Genom portalen får patienter möjlighet att ta del av sina egna registreringar samt överskådliga grafer över utvalda variabler som registrerats i vården. Detta stärker patientdelaktighet och transparens samt bidrar till förbättrad kommunikation mellan patient och vårdgivare. Förändringen har kommunicerats till vårdansvariga via Nyhetsbrev och utskick från Svenska neuroregister för att säkerställa kännedom och implementering i verksamheterna.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Detta har inte gjorts under 2025, men kontakt planeras under 2026.

## Samverkan patient/brukarföreningar

Genom Styrgruppen för Narkolepsiregistret har samverkan skett med Narkolepsiföreningen genom dess ordförande Johan Lundberg, Neuroförbundet och dess patientföreträdare Marie Torstensson, men det finns också kontakt med den fristående patientföreningen Narkolepsiforum. Genom kontakt med dessa tre patientbrukarföreningar har vi påbörjat ett arbete för att öka kännedom om Narkolepsiregistret bland patienter, inte minst för att öka Patientens Egen Registrering (PER). Alla dessa tre patientföreningar har vi regelbunden kontakt med genom styrgruppsmöten.

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga beviljade datautlämnanden under året.

### Påbörjade forskningsprojekt

Specialistläkaren Magnus Lundkvist, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, har påbörjat en doktorandtjänst där flera delprojekt inbegriper data från Narkolepsiregistret.

### Vetenskapliga publikationer

Behandling med centralstimulerande läkemedel vid narkolepsi: Samband med hjärt-kärlsjukdomar och regionalt behandlingsmönster i Sverige. Mohammed Ismail. Examensarbete, 30 hp Mastersprogrammet i farmaci, 120 hp.Handledare: Anne-Marie Landtblom.

### Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Poster vid EUROPEAN NARCOLEPSY DAYS 2025, 16th Narcolepsy days, Istanbul, Turkey, October 10-11, 2025.

Anne-Marie Landtblom, Pontus Wasling, Inger Boström. The Swedish Narcolepsy register.

Poster vid EUROPEAN NARCOLEPSY DAYS 2025, 16th Narcolepsy days, Istanbul, Turkey, October 10-11, 2025.

Anne-Marie Landtblom, Mohammed Ismail, Inger Boström. Cardiologic diseases in elderly patients with narcolepsy.

## Övriga aktiviteter

Registerföreträdare har deltagit i utbildningsaktiviteter för patientföreningarna.

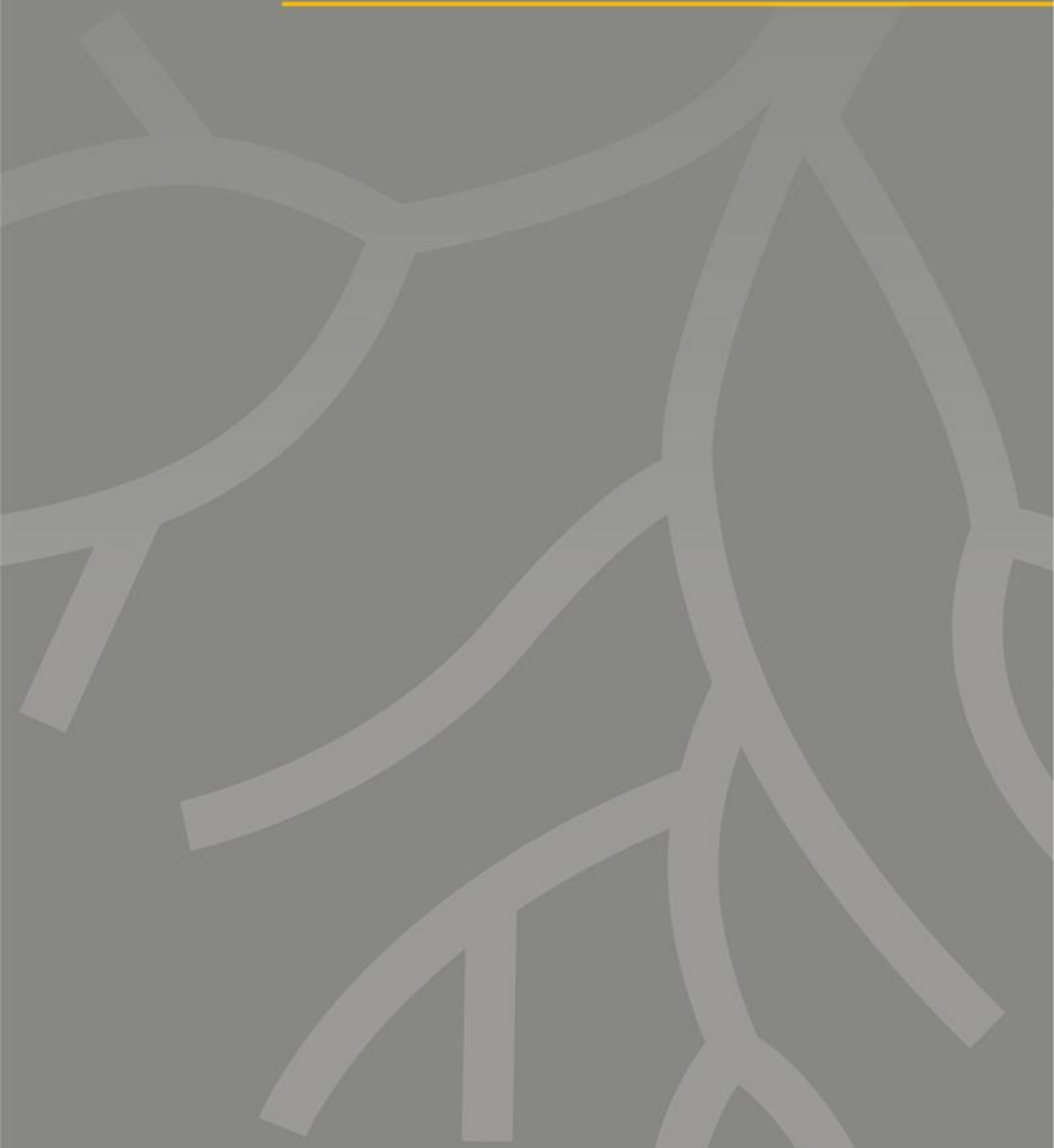
### Kvalitetsindikatorer

Ett kvalitetsindex är under utveckling och är ett sammanvägt mått som baseras på utvalda variabler i registret och syftar till att ge en övergripande bild av vårdkvalitet och följsamhet till rekommenderade åtgärder. Indexet kan inkludera både processmått

(till exempel om relevanta kontroller har genomförts) och resultatmått (till exempel patientrapporterade utfall och funktion). Syftet är att skapa ett transparent och jämförbart mått som möjliggör uppföljning över tid samt jämförelser mellan enheter och regioner.

# Neuromuskulära sjukdomar NMIS

---



# Neuromuskulära sjukdomar NMiS

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig**/ordförande är **Anne-Berit Ekström**, läkare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Andreas Arvidsson**, läkare, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

**Anette Pettersson**, patientföreträdare, Neuroförbundet, Stockholm

**Anna-Karin Kroksmark** (koordinator), fysioterapeut, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

**Bettina Herm**, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

**Caroline Elmstedt**, patientföreträdare Neuroförbundet, Stockholm

**Cristina Muntean Firanescu**, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

**Emma Hjalmarsson**, fysioterapeut, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm

**Inger Johanne Thuestad**, läkare, Barn- och Ungdomscentrum, Malmö

**Lotta Ahlberg**, fysioterapeut, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

**Mar Tulinius**, läkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

**Olof Danielsson**, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

**Sara Almroth**, patientföreträdare, vice ordförande i Nätverket för spinal muskelatrofi, Stockholm

**Sara Nordström**, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

**Sotiria Gkiotsaliti**, läkare, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

**Thomas Sejersen**, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

**Ulrika Edofsson**, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

## Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft 4 digitala möten, samt 3 per capsulam beslut i det vetenskapliga rådet. Stående punkter på dagordningen har varit diskussion om registrets variabler samt information om pågående och gjorda förändringar av ingående variabler. Vidare har stående punkter varit information från Svenska neuroregisters styrgrupp som förmedlats av delregisterhållaren. Under året har önskemål om registeruttag inkommit från flera olika projekt, som informerats om i styrgruppen. Forskningsprojekt har hanterats via styrgruppens vetenskapliga råd. Deltagande i ett internationellt nätverk för neuromuskulära sjukdomar och internationell registerforskning har också behandlats i styrgruppen.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

NMiS har under året arbetat kontinuerligt för att korrigera och lägga till variabler i databasen, där fel upptäckts eller variablerna behövts kompletteras (se lista nedan).

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete för att synkronisera NMiS variabler med variabler som fastslagits i det internationella nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD.

Under året har följande variabler inkluderats eller justerats:

- Hjärtmodulen
- Nya läkemedlen för Pompes sjukdom har lagts till
- Hela skalan för NSAA återinförs
- Herkulesmodellen: En ny intressant modell för stadiindelning av sjukdomsförloppet vid Duchennes muskeldystrofi har utvecklats, den så kallade Herkulesmodellen där stadierna (1-8) registreras. Instruerande hjälpdokument har lagts till
- Den ursprungliga biverkningsmodulen har återinförts
- MR-hjärta har lagt till i hjärtfliken
- De variabler som vi valt ut som kvalitetsindikatorer (genetisk utredning genomförd, symtom lungfunktion ifyllt/efterfrågat, nutritionsproblem ifyllt/efterfrågat) är särskilt viktigt att fylla i och "flaggas" numera i registret på motsvarande sätt som det redan idag förekommer för exempelvis diagnosdatum.

## Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Barnperspektivet har förbättrats i års- och kvartalsrapporterna från Svenska neuroregister.

## Kommunikationsinsatser

Registret NMiS har presenterats och diskuterats vid följande tillfällen:

Symposium arrangerat av Stiftelsen för muskeldystrofigforskning 26-27 september 2025, Stockholm

Föreläsning på SK-kurs i neuromuskulära sjukdomar 3-7 november 2025, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Föreläsning Neuromuskulära sjukdomar hos barn och vuxna, uppdragsutbildning – avancerad nivå, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Göteborgs Universitet, 3 december 2025

Digital presentation av NMiS för patientnätverk för FSHD inom Neuroförbundet, 5 november 2025

Nationella nätverksmötet för professioner verksamma inom området neuromuskulära sjukdomar, 13-14 mars 2025, Stockholm.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar bedrivs vid 4 NHV-enheter inom vuxen- och 2 inom barnsjukvård. NMiS har en viktig roll i vården vid dessa NHV-enheter.

## Samverkan patient/brukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från Neuroförbundet och Nätverket för spinal muskelatrofi. Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA) samt Stiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF). Information om NMiS ligger också på stiftelsen SMDF's hemsida.

Avseende dystrofia myotonika, ingår registerhållaren (Anne-Berit Ekström) i Scientific Advisory board för Euro-DyMA som är en europeisk paraplyorganisation för de olika patientföreningarna i Europa.

I Sverige finns än så länge ingen patientförening för dystrofia myotonika typ 1 men däremot ett nätverk som kommunicerar via Facebook. Christine Jangebrand är ny kontaktperson för Facebook-sida för DM1 och hon tillsammans med europeiska patientrepresentanter har påbörjat planering för en svensk patientförening med stöd av registerhållare.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan sker med andra kvalitetsregister inom Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att gemensamt kunna utveckla såväl datainmatning som utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt med den gemensamma plattformslieferantören. Vidare har registersamverkan skett vid möten med NPO för nervsystemets sjukdomar.

Automatisk överföring till NMiS av data från PKU-lab's register för nyföddhetscreening av spinal muskelatrofi har genomförts under året, nio patienter har identifierats. Initiativ har tagits för att samköra data från såväl NMiS som ALS-register med Swedevox.

## Internationella samarbeten

Skandinaviskt samarbete: I Danmark håller man på att starta ett nationellt register för patienter med SMA som kommer att ligga på samma plattform och använda stort samma variabler som för den svenska modulen för SMA i NMiS. Detta möjliggör gemensamma projekt med större patientpopulationer.

Överläkare och delregisteransvarig för NMiS, Anne-Berit Ekström, samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar; TREAT-NMD vars arbete fokuserar på att stödja olika nationella neuromuskulära registren och samverkans- och forskningsprojekt. För detta har TREAT-NMD bildat TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee – TGDOC där NMiS är en fullvärdig medlem.

Internationellt har TREAT-NMD arbetat med säkerställande av god datakvalitet och en ny dataplattform har tagits fram (PaLaDIn Home - Project PaLaDIn) för kommunikation och inmatningen av data för de internationella registren som inte har egna plattformar.

TREAT-NMD har också videodemonstrationer av hur man genomför motoriska bedömningar på ett reliabelt sätt har tagits fram, [www.pod-nmd.org](http://www.pod-nmd.org).

Expertteam för neuromuskulära sjukdomar på Sahlgrenska universitetssjukhuset samt vid Karolinska Universitetssjukhuset ingår i European Research Network (ERN). Nordiskt samarbete med representanter från Danmark, Norge, Finland samt Island samverkar kring neuromuskulära sjukdomar.

## Forskningsaktivitet under året

NMiS har ett vetenskapligt råd för bedömning av forskningsansökningar samt ansökningar avseende uttag av registerdata. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna: Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, Mar Tulinius, professor Göteborgs Universitet, Anna-Karin Kroksmark, docent Göteborgs Universitet, Anne-Berit Ekström, docent Göteborgs Universitet, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping. Emma Hjalmarsson med dr Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm samt Andreas Arvidsson, med dr Skånes universitetssjukhus. Rådet har haft 3 möten.

### Beviljade datautlämnanden för forskning

*”Tillväxt, nutritionsstatus och sjukdomsprogress vid Duchennes muskeldystrofi”.*

Projektets forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, VC Marie Carlsson. Forskare Kalliopi Sofou, dietist Josefine Lindqvist.

*”Sjukdomsbördan av Duchennes muskeldystrofi i Norden: ett vetenskapligt projekt”.*

Projektets forskningshuvudman Joachim Enhörning, IQVIA.

*”Nordiskt projekt om verklighetsbaserad evidens som beskriver motorisk funktion och funktionell prestationsförmåga (respiratorisk och bulbär) hos vuxna med spinal muskelatrofi (SMA) behandlade med risdiplam (Evrysdi®)”. Projektets forskningshuvudman Jens Olsen, EY Parthenon Danmark*

## Påbörjade forskningsprojekt

### Doktorandprojekt:

- Muskel-LIV, ett projekt avseende muskeldystrofier av vuxenneurolog Sara Nordström,
- Projekt om spinal muskelatrofi av barnneurolog Lars Alberg
- Projekt om spinal muskelatrofi av fysioterapeut Petra Staaf
- Projekt om förbättrad diagnostik av neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar av barnneurolog Sotiria Gkiotsaliti

”Tillväxt, nutritionsstatus och sjukdomsprogress vid Duchennes muskeldystrofi”.  
Projektets forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, VC Marie Carlsson.  
Forskare Kalliopi Sofou, dietist Josefine Lindqvist.

Burden of disease and cost of illness for Duchenne muscular dystrophy: A retrospective study using Swedish register data. Projektets forskningshuvudman är Quantify.

Treatment and care pathways of Duchenne muscular dystrophy patients included in the Swedish National Registry for Neuromuscular Disorders. Projektets forskningshuvudman är Quantify.

Nordic DMD Burden-of-illness project. Projektets forskningshuvudman är IQVIA.

”Behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi (A prospective, observational, post authorisation efficacy study to assess longterm effectiveness of Risdiplam in patients with genetically confirmed 5 q SMA)”.  
Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera.

”Sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en longitudinell observationsstudie”. Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB.

Ett projekt avseende vårdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi. Projektets forskningshuvudman är Parexel.

”Mortality and clinical characteristics in patients with DM1: analysis of two large European registries” based on data from the DM1-002 study. Projektets huvudman är Vertex.

Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study of disease burden, treatment patterns for enzyme replacement therapy and concomitant medications. Projektets huvudman Parexel.

## Vetenskapliga publikationer

Thomas Sejersen, Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Nahila Justo, Michael L. Ganz, Charlotte Pettersson, Sophie Graham, Karl Gertow, Sreeram Ramagopalan, Alex Simpson. Medical Absenteeism and Premature Death in Spinal Muscular Atrophy in Sweden: A Population-Based Matched Register Study of People of Working Age. Submitterat till *Advances in Therapy*.

Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Aina Törnblom, Samira Toghanian, Gustaf Ortsäter, Thomas Sejersen. Disease progression and economic burden of Duchenne muscular dystrophy: A retrospective study using Swedish register data. Submitterat till *Journal of Neuromuscular Diseases*.

Lisa Wahlgren, Sara Nordström, Mar Tulinius, Anna-Karin Kroksmark, Kalliopi Sofou. A population-based study of severe, less common comorbidities in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol*. 2025 Aug 28;272(9):596. doi: 10.1007/s00415-025-13323-6

## Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Ekström A, Stelmaszuk, MacCulloch, Nordin S, Graham R, Lindvall B, Freilich J. Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study of disease burden, treatment patterns for enzyme replacement therapy and concomitant medications. Presenterats på WMS 7-11 oktober 2025, Wien, Österrike

Alasdair MacCulloch, Sofia Nordin, M Natalia Stelmaszuk, Anne-Berit Ekström, Björn Lindvall, Jonatan Freilich, Ryan Graham. Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study investigating healthcare resource utilisation and costs. Presenterats på ISPOR 2025 13 -16 maj 2025 i Montréal, Québec, Kanada.

Wang Y, Nigim F, Wang B, Herweijer E, Quignot N, Read S, Kihlblom S, Ekström AB, Bassez G. Mortality and clinical characteristics in DM1 patients: analysis of two large European registries. Presenterats på WMS 7-11 oktober 2025, Wien, Österrike

## Valideringsaktiviteter

I samband med efterregistreringsprojekt och utlämnande/dataanalys uppmärksammas i många fall inkonsekvenser och felaktigheter som korrigeras. Under året har följande kvalitetskontroller genomförts: Patientinformation, Behandling/obehandlad, Debutdatum, Diagnosdatum, Lungfunktion (parallellt pågående invasiv och noninvasiv), Nutrition (Parallellt pågående sond och PEG).

## Övriga aktiviteter

NMiS' centrala funktion och användning på NHV-enheterna har också diskuterats. Eftersom NHV-uppdraget även omfattar Friedreichs ataxi har efter styrgruppens beslut diagnosen inkluderats i registret. Det har inkommit önskemål från patientföreträdare om att diagnosen hereditär spastisk parapares (HSP) också skulle inkluderas men då diagnosen ej tillhör registrets sjukdomsgrupper beslutade styrgruppen avslå detta önskemål.

Under året har arbete påbörjats att ta fram en ny modul för limb-girdle muskeldystrofi (LGMD). Modulen kommer att publiceras under 2026. De ingående variablerna kommer att, i likhet med de övriga fyra nuvarande modulerna, anpassas efter internationella riktlinjer; Core data set. TREAT-NMD.

## Nätverk

Nationella nätverksmöten arrangeras nu åter årligen, senast mars 2025 i Stockholm. Mötet samlar deltagare från olika vårdnivåer och professioner verksamma inom området neuromuskulära sjukdomar. Det finns också en pediatrik neuromuskulär arbetsgrupp inom yrkesföreningen Svensk Neuropediatrik förening. På vuxensidan finns SNEMA (Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen). Våren 2026 kommer nätverksmötet att arrangeras i Göteborg och SNEMA's möte är nu förlagt i direkt anslutning för att optimera samverkan. Under året har också samverkan mellan de sex NHV-enheterna för neuromuskulära sjukdomar skett.

Skandinaviskt nätverksmöte för neuromuskulära sjukdomar med representanter från Norge, Sverige och Danmark är, vilket blir nästa gång 2026. I de övriga skandinaviska länderna finns inte övergripande nationella kvalitetsregister för neuromuskulära sjukdomar motsvarande NMiS och information och erfarenheter från vårt registerarbete har delats med skandinaviska kollegor.

Vartannat år samlas registerhållare för de europeiska neuromuskulära registren, nästa möte kommer att anordnas i Lissabon februari 2026 i anslutning till den internationella TREAT:NMD konferensen.

# Parkinsons sjukdom

---



# Parkinsons sjukdom

## Styrgrupp

**Delregisteransvarig** är **Per Odin**, Skånes universitetssjukhus

**Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Henrik Ahlén**, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet

**Jonathan Timpka**, Skånes universitetssjukhus

**Karin Nordborg**, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet

**Linnéa Edman**, nationell koordinator, Skånes universitetssjukhus

**Per Svenningsson**, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

**Sven Pålhagen**, Universitetssjukhuset, Örebro

## Mötesaktiviteter

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Svenska Neuroregisters Internat 3 februari (heldagsmöte), 24 mars (styrgruppsmöte), 28 april (styrgruppsmöte), 11 juni (styrgruppsmöte), 8 september (heldagsmöte), 13 oktober (styrgruppsmöte), 24 november (styrgruppsmöte), 15 december (styrgruppsmöte).

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs (vetenskaplig kommitté för Parkinsonregistret) möten 21-22 mars, 26 maj, 25 september, 7-8 november 2025.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, styrelsemöten 4 april, 3 november, 6-7 november, 19 december.

Kommunikation med Anders Jacobsson för uppdaterad täckningsgradsanalys.

Fokusmöte RUT med Ingela Hennert 28 februari, 3 oktober.

Kommunikation med Erik Hägerdal VIS – fortlöpande kontakt under året.

Under 2025 presenterades registret av Per Odin och/eller Linnéa Edman dessutom vid:

Neurologimottagning, Trelleborg teams-möte 16 januari

Tarndagarna, Skånes Universitetssjukhus, Malmö 6 januari

Neurologimottagning, Lund fysiskt möte 7 mars

Monitorering Neurologimottagning, SUS Malmö via teams 11 mars

Movement Disorder Teaching Course, Brasov, Rumänien 13-15 mars

Neurologimottagning, Karolinska institutet Stockholm teams-möte 3 april

SUS Lund, Parkinsondagen, fysiskt-möte med patienter 11 april

Deutsche Parkinsonvereinigung, Bremen, Tyskland 12 juni

Non-motor satellite meeting, PDNMG, Lund 29-30 augusti

Rijeka Neuroforum, Rijeka, Kroatien, 14-16 september

Bahrain Movement Disorder Symposium, Bahrain 18-19 september

SFO Multipark Retreat, Helsingborg 29-30 september

SPA utbildningsdagar, SUS Lund 23-24 oktober

SWEMODIS årliga möte, Uppsala 6-7 november

10 Advanced Parkinson´s Disease Summit, Amsterdam, Holland 7-8 november

Annual Meeting of Parkinson Study Group, San Diego, USA 3-6 december

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

### Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen färdigställdes i registret 2021. Sedan dess har fokuset varit att göra funktionen mer användarvänlig samt öka patienters användande av densamma.

Användandet av PER-funktionen i landet varierar. Skalor och instrument finns också tillgängliga som PDF-dokument och kan lättas tryckas ut, så att dessa även kan fyllas i på papper. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år. Många deltagande kliniker har inkluderat uppmaning att fylla i PER på kallelserna till patienterna.

Innehållet i PER är uppdelat i formulär som vi önskar att patienten ska besvara inför varje besök och formulär som är frivilliga att besvara, följande ingår:

#### Formulär att besvara inför varje besök

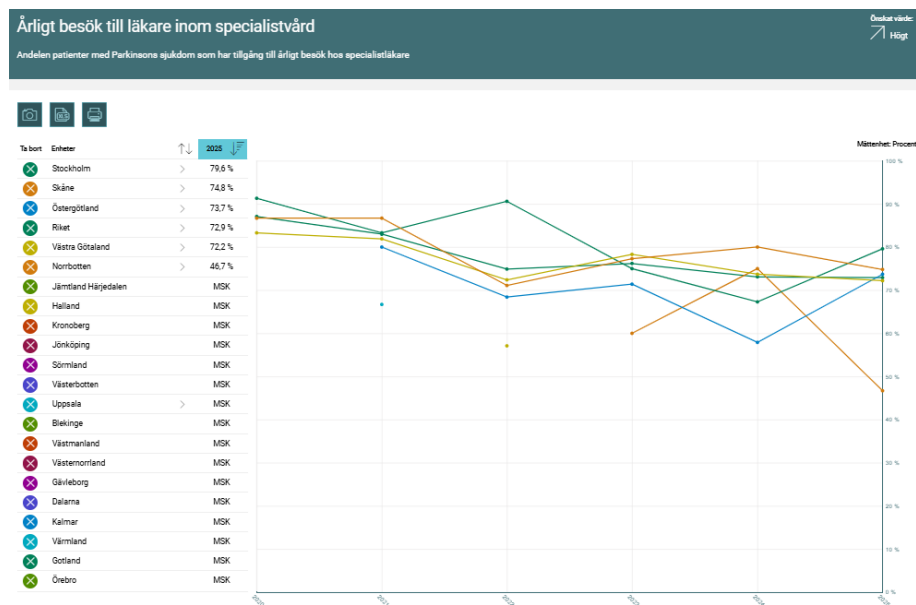
- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, frågor från skalan MDS-UDPRS)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter)

#### Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion)
- Medicineringschema
- Hälsoekonomisk information (enbart Skåne)
- Enkät kring impuls kontrollstörningar (enbart Skåne)

Impulskontrollstörning är ett stort och vanligt problem vid Parkinsonterapi och en enkät kring detta tillfogades parkinsonregistret 2023 för deltagare i Skåne. Mellan 2023–2024 samlades data in och en publikation publicerades under 2025.

En del av innehållet i PER och Parkinsonregistret har syftet att fungera som uppföljning av viktiga indikatorer i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Inte minst viktig är i detta avseende PER-enkäten ”inför varje besök” ovan. Där ger patienten information om antal vårdkontakter som han/hon haft relaterat till Parkinsonsjukdomen under de gångna 12 månaderna. Socialstyrelsens nationella riktlinjer anger att Parkinsonpatienter bör träffa specialistläkare två gånger per år. I **Figur 9** nedan visas andelen patienter med Parkinsons sjukdom som träffar en specialistläkare en gång per år, data är inhämtad från Parkinsonregistret.



Figur 9 Årligt besök till läkare inom specialistvård 2020 - 2025

### Minimal Data Set

För att säkra att en viss basal information finns hos alla deltagande patienter har vi definierat ett ”minimal data set”. Minimal data set fylls i av sjukvården och skall fyllas i för alla deltagande patienter vid varje tillfälle då Parkinsonregistret används. Minimal data set omfattar information om kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr-stadium (internationell skala som speglar stadium i Parkinsonsjukdomen, graderat mellan I och V) samt CISI-PD (internationell skala för Parkinsons sjukdom som består av 4 frågor och speglar hur allvarliga symtom patienten har, graderat mellan 0 och 28). Första gången patienten läggs in i Parkinsonregistret anges även Personnummer, namn, centrum, patientmedgivande och diagnos. Att fylla i Minimal Data Set tar för sjukvården endast 2–3 minuter.

### Skalor och instrument

Under senaste åren, och även år 2025, har det inkluderats en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i Parkinsonregistret. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. Flertalet instrument används i validerad svensk översättning. Detta ökar även registrets användbarhet som CRF i kliniska studier. Registret har även under 2022–2023 använts som bas för att ta fram en validerad svensk översättning av den internationellt dominerande skalan för Parkinsons sjukdom, MDS-UPDRS, samt en storskalig testning av denna skala hos 350 patienter (varvid samtliga universitetskliniker medverkade). Under 2023–2024 påbörjades arbetet med en svensk validerad översättning av de internationella skalorna för icke-motoriska Parkinsonsymtom, MDS-NMS, samt dyskinesier vid Parkinsons sjukdom, UDysRS. En nationell storskalig validering av dessa påbörjades under 2025. Parkinsonregistret används därvid som bas.

Skalor i Parkinsonregistret 2025:

- CGI, The Clinical Global Impression
- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (global Parkinsonskala om kliniskt parkinsontillstånd) (eng)
- EQ-5D-5L (skala för hälso-relaterad livskvalitet) (sv)\*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)
- HAD, Hospital Anxiety and Depression scale (skala för ångest och depression)(sv)\*
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(sv)
- UDysRS, Unified Dyskinesia Rating Scale (skala för dyskinesier)(sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (enkät för 34 icke-motoriska symptom)(sv)\*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 30 icke-motoriska symptom)(sv)
- MDS-NMS, International Parkinson and Movement Disorder Society – Non-Motor Rating Scale (skala för 54 icke-motoriska symptom och icke-motoriska fluktuationer) (sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (skala för sömn-kvalitet)(sv)\*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (skala för Parkinsonrelaterad livskvalitet)(sv)\*
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (global Parkinsonskala)(sv)\*
- UPDRS 3.0, Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(eng)

\*tillgänglig i PER

### On-off monitorering

Fluktuationer i symtomatologin (mellan ”off”: stelhet och förlångsamning och ”on”: god rörlighet och förekomst av överrörlighet (dyskinesier)) är ett grundläggande problem vid Parkinsonbehandling och drabbar de flesta patienter. Att monitorera dessa fluktuationer är av stor vikt vid uppföljning av Parkinsonpatienter. Vi har

vidareutvecklat dessa monitoreringsmöjligheter och det finns två olika möjligheter för detta inbyggda i Parkinsonregistret:

1. Patienter kan svara på 4 frågor kring fluktuationer och dyskinesier, vilka hämtats från den internationella skalan MDS-UPDRS. Dessa frågor besvaras i PER.
2. Med ett accelerometer-baserat instrument för automatisk monitorering av Parkinsonsymtomatologin, Parkinson Kinetigraph (PKG), kan insamlad information importeras från PKG till registret för att illustreras och lagras där. En studie där vi validerar PKG instrumentet mot "golden standard" (Parkinson-erfaren sköterska, läkare eller fysioterapeut) publicerades 2023 (Löhle et al., 2023).

## Ändring av utdata och rapporter ur databasen

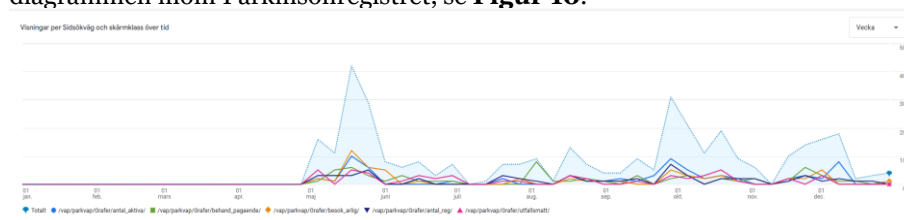
Förbättrad översikt som läkare/sköterska får för den individuella patienten avseende ovanstående information. På en enda sida sammanfattas patientens status och behandling över tid. Presentationen av data har gjorts ytterligare mer överskådlig och användarvänlig. Användningen har också förenklats genom att användaren har tillgång till en kontinuerligt uppdaterad tabell över "Senast visade patienter" och "Mina patienter".

Återkopplingen till patienten är vidareutvecklad. I form av tabeller kan han/hon se vad han/hon matat in över PER över tid ("mina tidigare registreringar"). I form av diagram illustreras även den information som sjukvården matat in ("Uppgifter vården registrerat"). Vi har under året även drivit ett mer omfattande arbete kring att göra denna återkoppling ännu mer lättförståelig och fullständig. Avsikten är att alla data som finns kring patienten i registret skall finnas tillgängliga för denne. Informationen skall företrädesvis illustreras grafiskt, på liknande sätt som informationen för sjukvården, men mer lättförståeligt.

Visualiserings- och analysplattformen (VAP) har utvecklats vidare till ett ytterligare mer kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp bland annat vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Följande information finns i den öppna delen av VAP: Genomsnittlig tid mellan debut, diagnos och start av behandling, Antal aktiva och rapporterade Parkinsonpatienter regionvis per invånarantal, Tillgänglighet till Parkinsonvård, Behandling och Avancerad behandling (tillförsel av L-dopa-carbidopa gel, L-dopa-entacapon-carbidopa gel intestinallyt eller dopaminagonisten apomorfin alternativt foslevodopa/foscarbidopa gel subkutant med bärbar pump respektive djupelektrostimulering), Neuropsykiatriska symtom – förekomst och behandling. Möjlighet att dokumentera och följa användningen av den nya behandlingen med infusion av Foslevodopa/Foscarbidopa subkutant har lagts till under året. Informationen om neuropsykiatriska symtom (depression, ångest, minnessvårigheter, intresseförlust, psykos, oro, mild kognitiv svikt, demens) samt behandlingen av dessa ska bland annat tjäna som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer. Detta gäller också informationen om vårdkontakter med olika personalkategorier under senaste året (läkare, parkinsonsköterska, fysioterapi, arbetsterapi, dietist, kurator, psykolog, logoped). Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att

utvärdera resultatet av den givna vården (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D-3L och EQ-5D-5L). Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län, i vissa fall även ner till enhetsnivå.

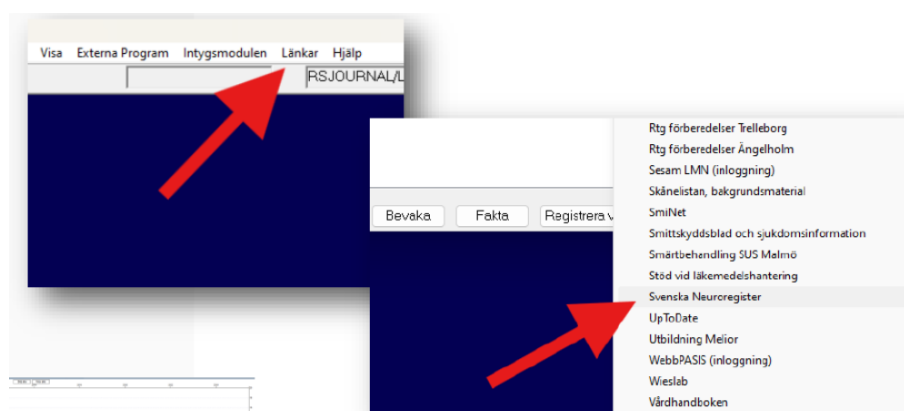
Visningsstatistiken för Parkinsonregistrets VAP-diagram har varit tillgänglig sedan april 2025. Under denna period har totalt 361 visningar registrerats, fördelat på 92 aktiva användare. Nedan presenteras ett diagram över de mest använda VAP-diagrammen inom Parkinsonregistret, se **Figur 10**.



**Figur 10** Visningar över tid i Parkinsonregistrets VAP

Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en ”Neurodashboard” har anpassats. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmåttin inom neurovård. Neurodashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etcetera. Det som för närvarande illustreras är antal registrerade patienter (över tid sedan 2010), antal registreringar per 100 000 invånare, andel med minst ett registrerat besök (samt typ av besök och tidpunkt för detta), andel med uppgift om behandling, pågående medicinska behandlingar, datatäthet samt tid från debut av motoriska symtom till behandling. Dessa informationer är tillgängliga ända ner till kliniknivå. Efter inloggning kan man få tillgång till egna patienternas data.

Under 2025 hölls flera utvecklingsmöten för att implementera ett uthopp från journalsystemet Melior i Skåne till Svenska neuroregister. Sedan den 13:e juni 2025 finns det möjlighet för användare att gå direkt från patientens journal i Melior till sammapatient i Svenska neuroregister. Uthoppet gäller för alla delregister i Svenska neuroregister och finns att hitta under ”Länkar” --> ”Svenska neuroregister” i Melior, se **Figur 11**.



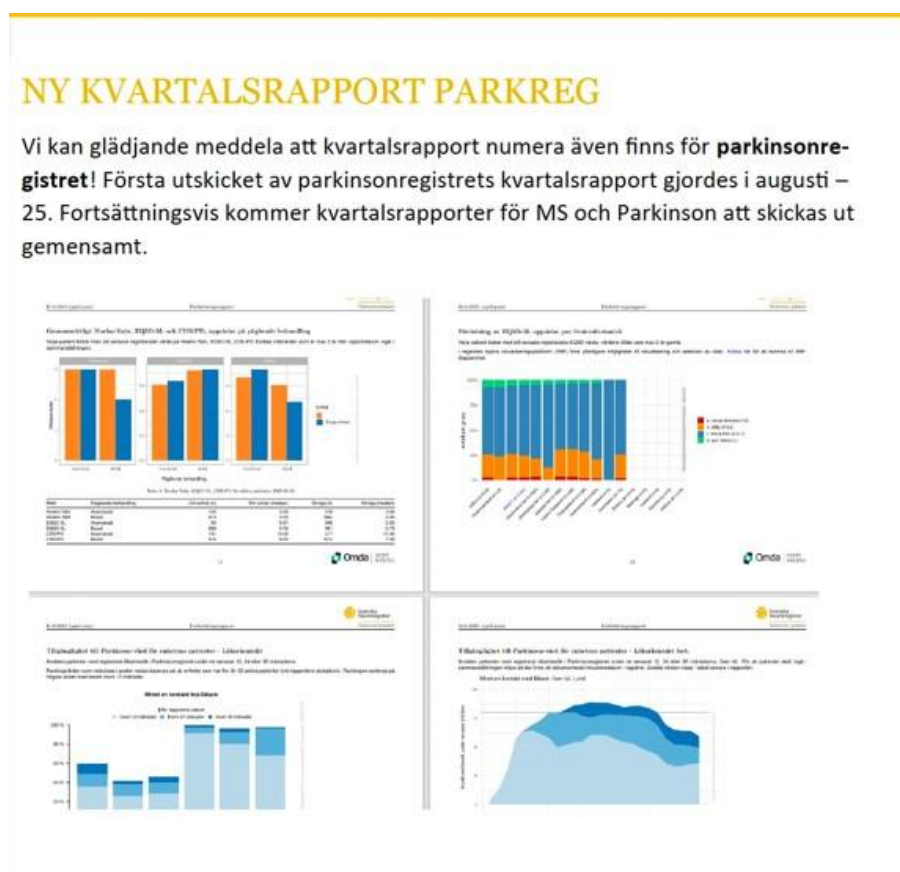
**Figur 11** Utvecklingen av uthopp från unik patient i Melior till patienten Svenska neuroregister

Parkinsonregistret har sedan den 25:e augusti 2025 en egen kvartalsrapport som skickas ut fyra gånger årligen, se **Figur 12**. Kvartalsrapporten skickas ut till registrets användare samt till anslutna enheters verksamhetschefer (om enheten har över 20 registrerade patienter).

Rapporten innehåller sammanställning av:

1. Nyckeltal för enheten
2. Avancerad terapi vid Parkinsons sjukdom
3. Enhetens följsamhet till de nationella riktlinjerna vid Parkinsons sjukdom
4. Aktuell täckningsgrad, datatäthet, datakvalitets och patientens egen registrering (PER)

Data presenteras för respektive enhet och jämförs med övriga enheter och/eller regioners- och nationella data.



**Figur 12** Parkinsonregistrets kvartalsrapport sedan 2025

## Kommunikationsinsatser

SKR:s beslutsbrev inför 2024 lät meddela att Parkinsonregistret inte fick kvarstanna på certifieringsnivå 3, utan istället behövde uppnå Certifieringsnivå 2, för att behålla certifieringen. Under 2024 gjordes därför en stor satsning på att uppfylla de krav som behövdes för att uppnå certifieringsnivå 2. Fokus låg på att öka täckningsgrad, skapa en öppen redovisning på Vården i siffror (ViS) samt påbörja processen att ansluta till Register Utiliser Tool (RUT). För att uppnå detta behövdes ett stort antal kommunikationsinsatser och ett nationellt engagemang. I december 2024 meddelades att Parkinsonregistret uppnått certifieringsnivå 2. För närvarande avvaktas de nya certifieringskriterier som förbereds.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Ett nära samarbete föreligger med nationellt programområde (NPO) Nervsystemets sjukdomar. Registeransvarig Per Odin har i dessa frågor en nära och frekvent kontakt med Christer Nilsson som är ordförande i NPO Nervsystemets sjukdomar. NPO har under 2024 infört en nationell arbetsgrupp (NAG) för Parkinsons sjukdom. Per Odin har en nära samverkan med denna NAG och dess ordförande Anders Johansson. Man räknar med att använda data från Parkinsonregistret för att följa kvaliteten på vården över Vården i siffror. Under året har vi fört löpande diskussioner med NPO kring detta upplägg.

## Vården i siffror

Parkinsonregistret har sedan 2024 ett ökat samarbete med Vården i siffror (VIS). Under 2024 skapades fem indikatorer för Parkinsonregistret i ViS. Indikatorerna speglar de nationella riktlinjerna och visas i **Figur 13** nedan.

[Vården i siffror - Svenska neuroregister, Parkinsonregistret](#)

Namn	↑↓
<b>Tid till diagnos vid Parkinsons sjukdom</b>	
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
<b>God hälsorelaterad livskvalité vid Parkinsons sjukdom</b>	
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
<b>Patienter med avancerad terapi</b>	
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
<b>Årligt besök till sjuksköterska inom specialistvård</b>	
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
<b>Årligt besök till läkare inom specialistvård</b>	
Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	

**Figur 13** Parkinsonregistrets fem indikatorer på ViS

## Register Utiliser Tool

Parkinsonregistret finns sedan 2024 med i Register Utiliser Tool (RUT) metadatakatalogen se **Figur 14**. Sedan Q4 2025 finns Parkinsonregistret även med i metadataverktyget i RUT, se **Figur 15**. Workshops för att driva denna utveckling framåt har under 2025 avhållits med ledning av Ingela Hennert på Vetenskapsrådet den 28 februari och 3 oktober.

## Parkinsonregistret

### PARKreg

Parkinsonregistret, som är ett delregister i Svenska neuroregister, är ett Nationellt Kvalitetsregister som innehåller uppgifter om patienter med Parkinsons sjukdom. I registret finns demografisk information, uppgifter om debutår och diagnosår, uppgifter om vårdkontakter, motorkomplikationer, läkemedelsbehandling, icke-motoriska och patientrapporterade mått avseende hälsorelaterad livskvalitet. Information läggs in av sjukvården och av patienterna själva och målet är att informationen förnyas minst 1 gång årligen. Registret fokuserar på de patienter som sköts hos specialist. Registret har en nationell täckningsgrad på 66 % avseende dessa patienter.

**REGISTERHÅLLANDE ORGANISATION** ⓘ  
Karolinska Universitetssjukhuset

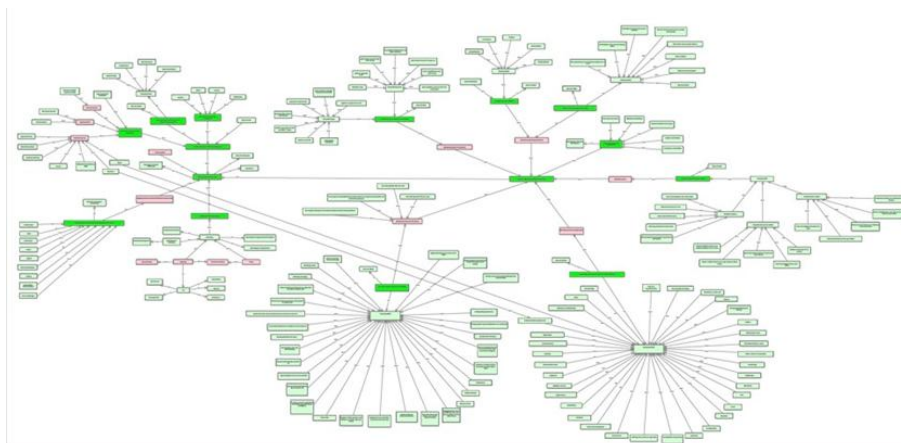
**WEBBPLATS**  
<https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/> ⓘ

**TYP AV REGISTER**  
Nationellt Kvalitetsregister ⓘ

**DATA I REGISTRET** ⓘ  
2010-01-01 - tills vidare

**I METADATAVERKTYGET** ⓘ  
Ja

**Figur 14** Parkinsonregistret i Register Utiliser Tool (RUT) metadatakatalog



**Figur 15** Parkinsonregistret i Register Utiliser Tool (RUT) metadataverktyg

## Samverkan patient-/brukarföreningar

En nära och intensiv samverkan med Svenska Parkinsonförbundet pågår i syfte att utveckla Parkinsonregistret och dess PER-funktion samt att öka dess täckningsgrad. Två patientföreträdare från Parkinsonförbundet finns med i registrets styrgrupp. Parkinsonförbundet har medverkat vid SWEPARs och SWEMODIS möten gällande Parkinsonregistret under året. Parkinsonförbundet informerar fortlöpande förbundets medlemmar om värdet av att använda registret, och särskilt dess PER funktion, vid möten och i tidsskriftartiklar. Gemensamt arbetar vi för att optimera registret så att det ska fungera som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer.

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Parkinsonregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

## Internationella samarbeten

Parkinsonregistret presenteras i olika internationella Parkinsonaktiviteter och väcker uppmärksamhet som varande det sannolikt största Parkinsonpatientregistret internationellt. Parkinsonregistret kommer att delta i en internationell undersökning

gällande epidemiologi för Parkinsonsjukdomar - förberedelserna för detta startade 2023.

SWEPAR, som är Parkinsonregistrets vetenskapliga kommittee, har etablerat ett närmare samarbete med Parkinson Study Group (PSG) i USA, som är världens största och mest aktiva nätverk för kliniska Parkinsonstudier. I detta samarbete blir det också aktuellt att utbyta erfarenheter avseende Parkinsonregister. Under 2025 besökte ledningen från Parkinson Study Group Sverige och Parkinsonregistrets styrgrupp. Flera möten med PSG har hållits under 2025 och ett tätt samarbete med PSG har byggts upp:

20–21 mars PSG i Sverige

25 september zoom-möte

3-7 december PSG Annual Meeting i San Diego (Per Odin och Anders Johansson inbjudna som deltagare från SWEPAR/PARKreg)

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2025:

Utlämning av data till Martina Svensson vid Lunds universitet för projektet *Kopplingar mellan fysisk uthållighet och risk för olika folksjukdomar*.

Utlämning av data till Peter Hagell vid Högskolan Kristianstad för projektet *Kvalitetssäkrade kvalitetsregister*.

### Forskningsprojekt som pågått under 2025

#### **Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin**

I ett nationellt samarbetsprojekt inom det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPAR undersöktes effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG användes för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En analys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten. Resultaten presenteras i manuskript som nyligen publicerats (Grigoriou et al., 2025).

#### **Avancerad CDS-terapi: 5-2-1 studien**

Avancerad CDS-terapi ger ofta påtaglig förbättring av motoriska fluktuationer, icke-motoriska symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med avancerad PS. Det finns flera indikationer på att dessa terapier är underutnyttjade i Sverige och andra länder. Detta är potentiellt allvarligt eftersom patienter och anhöriga går miste om en chans till bättre livskvalitet. Detta är bland annat Socialstyrelsens slutsats i de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom. Sverige har varit del av flera internationella projekt för att ta fram indikatorer och algoritmer som underlättar att

identifiera patienter som skulle kunna ha glädje av avancerad terapi. En internationellt erkänd indikator är den så kallade 5-2-1 regeln (om patient har minst 5 dagliga doser av L-dopa och trots det har minst 2 timmar i ”off” eller 1 timme med besvärande överrörlighet bör patienten utredas med avseende på avancerad terapi). Vi har 2022-25 vid 4 centra i Sverige på bas av PARKreg undersökt hur vanligt det är att 5-2-1 kriterierna uppfylls men patienten inte har avancerad terapi. Därefter med journalhandling och enkät till patient och behandlande läkare undersökt om man har informerat om och övervägt avancerad terapi och varför man i så fall fastnat för att inte ge sådan terapi. Detta för att mer effektivt kunna motverka underutnyttjande av dessa terapiformer. Analyserna visar att patienter som uppfyller något av 5-2-1 kriterierna och inte har avancerad terapi har avsevärt sämre livskvalitet än sådana som inte uppfyller dessa. Resultaten har nyligen publicerats (Hjalte et al., 2025), talar för att både patient- och sjukvårds-relaterade faktorer spelar en roll, samt att saken aldrig aktualiseras hos många patienter.

### **Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi**

Vi följer de patienter som sätts in på antingen L-dopa infusions preparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig ”real-life” information kring effekterna av nämnda behandlingar. Ett manuskript är publicerat (Öthman et al., 202). Den nya behandlingen med subcutan infusion av foslevodopa/foscarbidopa (Produodopa) monitoreras sedan maj 2024 över Parkinsonregistret på motsvarande sätt. Registeruttag och analyser avses 2026. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade parkinsonterapi, det vill säga djupelektrodstimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

### **Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion**

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR utvärderas effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump. Sömnen monitoreras med polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. Parkinsonregistret används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds universitet.

### **Validate-PD: Validering av PKG**

Vid Lunds universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet, Tyskland, en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet Parkinson Kinetigraph, PKG mot bedömning av parkinsonforskningsköterska samt mot patientens egen bedömning (”Hauser diary”). Projektet är relevant både för klinisk monitorering av patienter och för monitorering i kliniska studier – många studier av nya parkinsonterapi har en ”outcome” som baseras på data från ”Hauser diary”. Patienterna selektas på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Resultaten visar att när parkinsonsköterskans bedömning ses som ”golden standard” är patienternas förmåga att korrekt bedöma sitt motoriska status mycket begränsat (Löhle et al., 2022, Timpka et al., 2022). Vi har undersökt om en dedikerad patientutbildning förbättrar precisionen (Janz et al., 2023). Likaså om anhöriga

bedömer patienten på ett sätt som mer liknar parkinsonsköterskans bedömning (Manuscript submitted, 2026).

### **Icke-motoriska symtoms relevans för livskvalitet och hälsoekonomi**

I samarbete med Institutet för Hälsoekonomi undersöktes den icke-motoriska Parkinsonsymptomatologins inverkan på hälsorelaterad livskvalitet och hälsoekonomi. Studien påvisade en signifikant kostnadsökning i relation till antal icke-motoriska symtom (Gustafsson et al., 2025).

### **Impuls-kontrollstörningar vid Parkinsons sjukdom**

Igenkänning och management av impuls-kontrollstörningar vid Parkinsons sjukdom analyserades. Patienter selekterades på bas av svar på relevanta frågor i NSMQ på ParkREG (Wolfschlag et al., 2025). Studien påvisade att MAO-B hämmande behandling och dopamin agonist behandling båda är associerade med impuls-kontrollstörningar och att risken också ökar vid vissa psykiatriska co-morbiditeter (framför allt ångest).

### **Antidyskinetisk effekt – NLX112 studien**

I NLX-studien användes registret för att hitta patienter med signifikanta problem med dyskinesier i avsikt att analysera effekt av en potentiellt antidyskinetisk medicinering i en randomiserad blindad fas II studie. Studien, som nyligen publicerats, påvisade såväl antidyskinetisk som anti-Parkinsonseffekt av den analyserade substansen (Svenningsson et al., 2025).

### **Validering av den svenska översättningen av MDS-NMS och UDysRS**

När valideringen av MDS-UPDRS nu är slutförd har vi påbörjat att med Parkinsonregistret som bas genomföra motsvarande översättning och validering av skalorna MDS-NMS (för icke-motoriska symtom) och UDysRS (för dyskinesier). Efter validerad översättning och kognitiv testning görs en storskalig validering i 300–350 patienter vid landets universitetskliniker över PARKreg. Den svenska versionen av dessa skalor har infogats i registret.

### **PARKregs användning för att rekrytera patienter till ytterligare studier**

PARKreg har fått en viktig användning vad gäller rekrytering av patienter till kliniska multicenterstudier, exempel: 1. I NLX-studien användes registret för att hitta patienter med signifikanta problem med dyskinesier i avsikt att analysera effekt av en potentiellt antidyskinetisk medicinering (Svenningsson et al., 2025). 2. I IRL-752 studien används PARKreg för att rekrytera patienter med balansstörning och frekventa fall i avsikt att undersöka ett läkemedel som preliminärt visat effekt mot fall. 3. I Bial 28–6156 studien används registret för att identifiera patienter som uppfyller inklusionskriterierna för att sedan tas vidare till genetisk testning och ev. deltagande i studie med läkemedel med potentiellt sjukdomsmodifierande effekt. 4. I Montpark-studien som avser sjukdomsmodifierande effekt av läkemedlet Montelukast används Parkinsonregistret för att identifiera lämpliga studiedeltagare.

## Vetenskapliga publikationer 2025

Grigoriou S, Janz C, Horne M, Bergquist F, Dizdar N, Odin P. Effects of rotigotine on sleep in Parkinson's disease patients: a Parkinson's KinetiGraph study. *Front Neurol*. 2025 May 27;16:1591537. doi: 10.3389/fneur.2025.1591537. PMID: 40496128; PMCID: PMC12150402.

Gustafsson A, Hjalte F, Norlin J, Odin P, Hagell P. The association between non-motor symptoms and cost in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2025 Mar 28;272(4):297. doi: 10.1007/s00415-025-13044-w. PMID: 40153006; PMCID: PMC11953211.

Hjalte F, Gustafsson A, Samuelsson J, Bergquist F, Johansson A, Odin P. Health-Related Quality of Life in Relation to the 5-2-1 Criteria in Parkinson's Disease in Sweden. *Mov Disord Clin Pract*. 2025 Oct;12(10):1511-1519. doi: 10.1002/mdc3.70120. Epub 2025 May 6. PMID: 40326713; PMCID: PMC12528954.

Svenningsson P, Odin P, Bergquist F, Wirdefeldt K, Nyholm D, Andréasson M, Markaki I, Johansson AC, Jergil M, Jankosky C, Varney MA, Herbrecht F, Johnson SA, Newman-Tancredi A. NLX-112 Randomized Phase 2A Trial: Safety, Tolerability, Anti-Dyskinetic, and Anti-Parkinsonian Efficacy. *Mov Disord*. 2025 Jun;40(6):1134-1142. doi: 10.1002/mds.30175. Epub 2025 Mar 17. PMID: 40091754; PMCID: PMC12160962.

Wolfschlag M, Cedergren Weber G, Timpka J, Weintraub D, Odin P, Håkansson A. Recognition, management, and patient perspectives of impulsive-compulsive disorders in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis*. 2025 May;15(3):585-594. doi: 10.1177/1877718X251323922. Epub 2025 Mar 16. PMID: 40091420.

Öthman M, Bergquist F, Odin P, Scharfenort M, Johansson A, Markaki I, Svenningsson P, Dizdar N, Nyholm D. Levodopa-entacapone-carbidopa intestinal gel: Data from the Swedish national registry for Parkinson's disease. *Eur J Neurol*. 2025 Jan;32(1):e16582. doi: 10.1111/ene.16582. PMID: 39625298; PMCID: PMC11613213

## Anslutning och anslutningsgrad

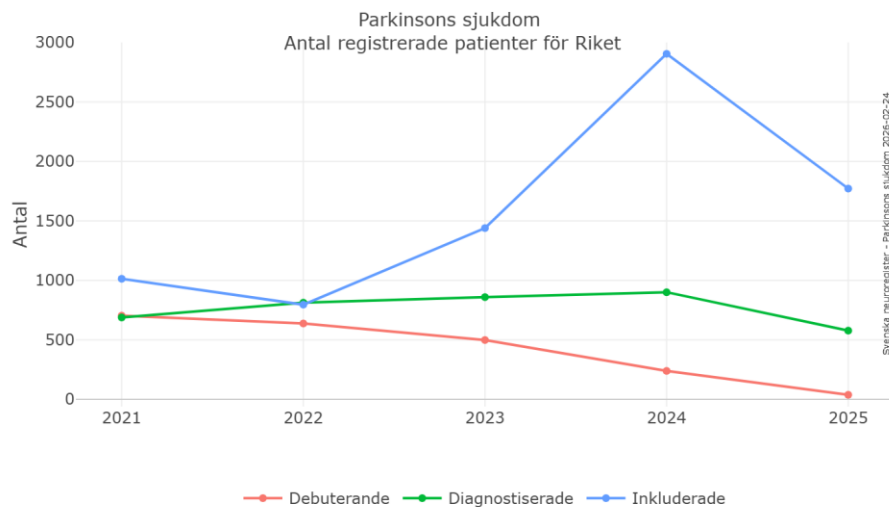
Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i Parkinsonregistret är 56, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 100% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken).

## Täckningsgrad

Mål/refenspopulationen för Parkinsonregistret är alla de Parkinsonpatienter i Sverige som har specialistkontakt. Subpopulationer som även är av intresse är de patienter som har kontakt med universitetskliniker (här finns de flesta av dem som har en svår sjukdomsbild) samt de patienter som behandlas med avancerade parkinsonterapi.

Vid 2024 års utgång var 15 857 patienter registrerade i PARKreg vilket är en stor ökning jämfört med 2022 års utgång då 9 800 patienter var registrerade i PARKreg. Ökningen fortsätter och i januari 2026 var 17 790 patienter registrerade i kvalitetsregistret, av dessa var 12 275 patienter aktuella (det vill säga vid liv och boende i Sverige). Den stora ökningen beror på ett gemensamt, ökat engagemang nationellt. Under 2024-25 gjordes en större insats för att inkludera patienter i registret vilket förklarar det ökade antalet inkluderade patienter från år 2024, se **Figur 16**.

Relativt Socialstyrelsens patientregister, som omfattar alla patienter som haft specialistkontakt (16 628 patienter vid årsskiftet 2023/24), motsvarar detta en **nationell täckningsgrad på 65%** (täljare: Antal aktuella patienter i kvalitetsregistret juni 2024, nämnare: preliminära siffror från 2023 avseende antalet unika patienter i Socialstyrelsens patientregister som haft minst en vårdkontakt i specialistvård eller slutenvård med G20.9 som huvuddiagnos (senaste tillgängliga data; vi väntar på data från 2025)). Antalet patienter i Socialstyrelsens patientregister bedöms vara den mest relevanta referenspopulationen då vi här har exakt antal patienter i landet och då dessa med stor sannolikhet har korrekt diagnos. Antalet Parkinsonpatienter som inte har specialistkontakt, det vill säga som endast har kontakt med primärvården eller ingen kontakt alls med sjukvården, är okänt och här är diagnosen mycket osäker (säkerheten vid Parkinsondiagnostik i primärvården har beräknats till endast runt 50% enligt internationella studier).



**Figur 16** Registrering av patienter i Parkinsonregistret 2021 - 2025

En hög prioritet är att monitorera de behandlingsenheter där de mest komplexa patienterna behandlas, således universitetsklinikerna. Täckningsgraden vid landets universitetskliniker är något högre och har på bas av en enkät till alla universitetskliniker beräknats till ett genomsnitt av 77% (täljare: Antal aktuella patienter som respektive klinik har i kvalitetsregistret 24-08-27, nämnare: Antal unika patienter som haft ett besök vid respektive klinik under 2022-24.)

**Tabell 2** Täckningsgrad vid universitetsklinikerna

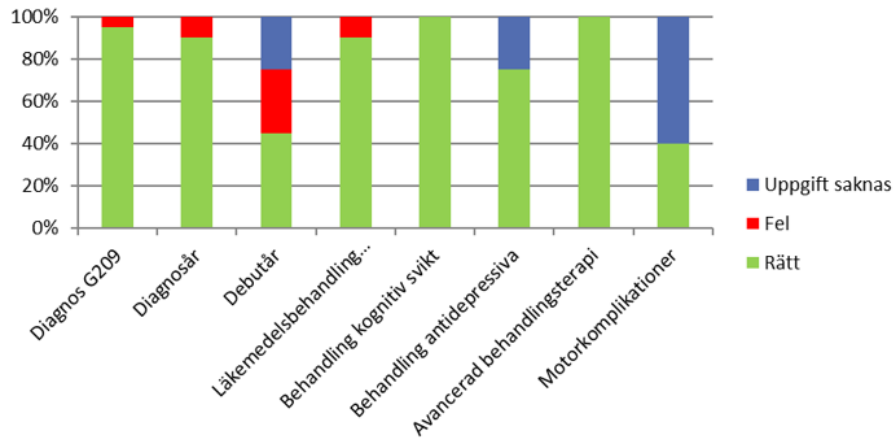
Täckningsgrad vid universitetsklinikerna				
Diagnos G20.9	Antal unika patienter 2022-24	Aktuella patienter i PARKreg 241030		
Centrum för neurologi, Sthlm	1364	1066	78%	
SU, Göteborg	951	979	100%	
KS, Huddinge	748	409	55%	
US, Linköping	656	527	80%	
SUS, Lund+Malmö	1373	1108	81%	
KS, Solna	1014	928	92%	
NUS, Umeå	787	84	11%	
UAS, Uppsala	801	827	100%	
USÖ, Örebro	472	446	94%	
				<b>77%</b>

Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsonterapi i landet. Som nämnts är detta mycket effektiva terapier och det är utomordentligt angeläget att alla patienter som skulle kunna ha nytta av dessa terapier får tillgång till dem. För närvarande finns en underbehandling med avancerad terapi, därtill stora regionala skillnader i användningen. Det har därför hög prioritet att monitorera dessa terapier med PARKreg. Här har täckningsgraden successivt förbättrats. Här fanns det vid årsskiftet 2025/26, 1062 aktuella patienter med avancerad terapi i registret. Enligt ett uttag från Socialstyrelsens Läkemedelsregister och Patientregister fanns det vid årsskiftet 2025/26 i landet 1700 patienter med pågående avancerad terapi. Avseende avancerade terapier har registret således en täckningsgrad om 62.5% (täljare: Antal aktuella patienter med avancerad terapi i Parkinsonregistret vid årsskiftet 2025/26, nämnare: Antal patienter med avancerad terapi enligt Socialstyrelsens register vid årsskiftet 2025/26).

## Valideringsaktiviteter

Validering av Parkinsonregistrets information mot journalinformation gjordes under våren 2024 för Universitetssjukhuset Linköping, Universitetssjukhuset Örebro, Centrum för Neurologi och Skånes Universitetssjukhus Lund. Under 2025 gjordes validering vid Skånes Universitetssjukhus Malmö.

Vid valideringen gjordes en jämförelse av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid respektive enhet. De åtta variabler som kontrollerades var diagnos (G209), diagnosår, debutår, läkemedelsbehandling för Parkinsons sjukdom, läkemedelsbehandling för kognitiv svikt, läkemedelsbehandling med antidepressiva, är avancerad behandlingsterapi för Parkinsons sjukdom korrekt ifyllt och förekommer motorkomplikationer. Av de patienter som validerades hade 100 % Parkinsons sjukdom. Valideringen vid Skånes universitetssjukhus Malmö ges som exempel och illustreras i **Figur 17** nedan. Som framgår av figuren håller data en hög kvalitet och är korrekta hos 90–100% av patienterna, beroende på parameter. En ny validering mot journalinformation startar under våren 2025.



**Figur 17** Skånes Universitetssjukhus Malmö 2025

## Övriga aktiviteter

Per Odin och Linnéa Edman har fortlöpande arbetat med registrets utveckling – i samband med detta hölls möten med plattformslieferantören varannan-var tredje vecka under hela 2025.

Tillsammans med Svenska Institutet för Hälsoekonomi drivs en samarbetsplattform för att på bas av Parkinsonregistret driva hälsoekonomiska studier. Verksamheten stöts av industrin, särskilt AbbVie, Nordic Infucare och Medtronic.

Det sker ett fortsatt informationsarbetet kring Parkinsonregistret till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, övriga neurologenheter samt till geriatriska enheter.

# Svår neurovaskulär huvudvärk

---



# Svår neurovaskulär huvudvärk

Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård.

Det övergripande målet är att vara ett användarvänligt patientnära kvalitetsregister för svåra migrän- och klusterhuvudvärkssjukdomar som ger underlag för god och jämlik vård i hela landet.

Registret är avsett för patienter med så svåra besvär att de remitterats till neurolog/huvudvärksspecialist, dvs de patienter som har de mest plågsamma och handikappande formerna av primär huvudvärk och som kan vara i behov av avancerad behandling. Fullt utbyggt och implementerat kommer det att bidra till att:

- dessa patienter erbjuds effektiv akut och förebyggande behandling
- ineffektiva och biverkningsbelastade behandlingar avslutas
- vård bedrivs jämligt, dvs enhetlig uppföljning i hela landet
- funktionsnivå och livskvalitet ökas med minskning av social belastning, sjukfrånvaro, och behov av sjukvård och därmed hälsoekonomiska vinster för individ och samhälle.

## Styrgrupp

### **Delregisteransvariga och registerutvecklare:**

Januari-maj: **Ingela Nilsson Remahl** och **Elisabet Waldenlind**, vuxenneurologer, Karolinska Universitetssjukhuset.

Juni-december: **Mattias Linde**, vuxenneurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

### **Övriga styrgruppsmedlemmar är:**

**Anna Sundholm**, vuxenneurolog, Karolinska Universitetssjukhuset.

**Berit Fritzin**, arbetsterapeut med inriktning migrän, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Elisabeth Forsberg**, supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Solna

**Eva-Carin Jacobsson**, registerkoordinator, Svenska neuroregister

**Gustav Hadin**, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet, Västra Götalandsregionen

**Karen Slunge Buus**, huvudvärkssjuksköterska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Maria Holm**, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet Region Stockholm

**Mats Åkesson** †, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet, Region Stockholm (bortgången under året)

**Susanne Svensson**, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet, Region Blekinge

**Sven Jackman**, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

## Mötesaktiviteter

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyten mellan delregistren.

Huvudvärksregistrets styrgruppsmöten har genomförts 24 april, 5 juni och 20 november 2025.

Fokus har varit informationsspridning till neuroenheter och medlemmar i patientföreningar samt hur täckningsgrad kan öka. Vid varje möte har patientföreträdarnas vitala roll för delregistrets utveckling påtalats.

## Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Det relativt nya läkemedelset atogepant (Aquipta) och Vydura har adderats under egen rubrik, Gepanter i läkemedelsmodulen

Fler vårdgivartyper (utöver läkare och sjuksköterska) kommer att läggas in enligt vårt önskemål

Kontakt har tagits med enheter med flest patienter i patientöversikten som inte fått information om registret och deras rättigheter. Uppskattningsvis saknas fortfarande 20–25%, cirka 3,000 patienter fattas fortfarande i kvalitetsregisterdelen.

## Kommunikationsinsatser

Under 2025 har information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten fortsatt via:

- a) Kvartalsrapporter till verksamhetschefer om utdata och nyheter
- b) Under Neuroveckan i Halmstad deltog I Nilsson Remahl vid Neuroregisters monter med praktisk demonstration och diskussion om delregistret
- c) Under Almedalsveckan 2025 deltog M Linde i seminarier där lokal- och rikspolitiker deltog i debatterna
- d) Artiklar har publicerats i tidskriften Neurologi med spridning till landets neurologer
- e) Artikel om användandet av Huvudvärksregistret i Svenska Huvudvärksällskapet tidskrift Huvudsaken
- f) Debattartiklar via Svenska Huvudvärksällskapet i riks- och lokaltidningar om behovet av förbättrad huvudvärksvård och användning av kvalitetsregister

g) M Linde deltog i Nyhetsmorgon på TV4 och betonade vikten av att dokumentera svår huvudvärk

h) I Nilsson Remahl och M Linde har under året haft mailkorrespondens och möten främst under Almedalsveckan med patientföreningen Neuro för att öka samarbetet med Huvudvärksförbundet och olika lokalföreningar för att öka samverkan med Neuro.

Vi är kontinuerligt tillgängliga för frågor om registret via email.

Patientföreträdarna har under året spridit kunskap om registret bland sina medlemmar och hur data kan hittas på de publika sidorna. En publik årsrapport finns på Huvudvärksregistrets hemsida.

## Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvariga Ingela Nilsson Remahl, och Mattias Linde ingår i nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomars arbetsgrupp NAG-migrän (nationell tvärprofessionell arbetsgrupp för migrän) som påbörjat uppdatering av behandlingsriktlinjerna som publicerades jan 2023 och som nu är implementerade i majoriteten av landets regioner. Anpassning lokalt och regionalt pågår via de regionala programområdena. Syftet är att skapa kostnadseffektiva vårdkedjor med optimal evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad enhetligt i hela riket.

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/vardriktlinjer/riktlinje-for-migran.pdf>.

Rekommendationerna inkluderar användning av Huvudvärksregistret i den specialiserade vården och huvudvärkskalender på alla vårdnivåer.

Målet är att alla regioner ska erbjuda en jämlik och evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad för patienter med migrän i alla åldrar. Implementering kommer även att medföra förbättrad vård för andra primära huvudvärksformer.

## Samverkan patient/brukarföreningar

Huvudvärksregistret har flera representanter från patientföreningen Huvudvärksförbundet. Tillsammans har vi samverkat kring registerutveckling baserat på patienternas behov och för utformningen av Patientens Egen Registrering (PER), om vilka \*CROM-, PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienters behov samt för informationsspridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar. Patientrepresentanterna deltar i delregistrets återkommande styrgruppsmöten med målet tre-fyra gånger per år. Däremot har Huvudvärksförbundet inte varit representerat vid Svenska neuroregisters samlade styrgruppsmöten. Där har endast patientföreningen Neuroförbundet haft representanter. M Linde har därför upprättat dialog med Neuroförbundet (kontaktperson Helene L) om hur de kan bli mer aktiva

inom huvudvärksfältet genom att tex inkludera det i listan över neurologiska sjukdomsgrupper på sin hemsida.

\* *CROM*- Clinical Reported Outcome Measures, *PROM* - Patient Reported Outcome Measures, *PREM* - Patient Reported Experience Measures

## Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk deltar i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan delregistren. Svenska neuroregister omfattar flertalet neurologiska sjukdomar med olika krav för kvalitetsuppföljning. Här försöker delregistren att hitta enhetliga gemensamma mått (CROM, PROM, PREM) för uppföljning och andra gemensamma funktioner.

## Internationella samarbeten

Erfarenhetsutbyte med både Norge och Danmark har pågått

## Forskningsaktivitet under året

### Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga nya ansökningar har inkommit. Pågående samarbete med kollegor på akademiska sjukhuset Uppsala fortsätter.

## Valideringsaktiviteter

Under 2023 startades en systematisk validering av nyckelparametrar genom jämförelse av data i registret och den medicinska journalen enligt en speciell rutin. Några vårdenheter per år kommer att valideras. Karolinska har validerats. VGR har startats upp under 2025, därefter Uppsala, Örebro. Viss återhållsamhet med revideringar har respekterats på grund av det ekonomiska läget.

Införande av automatiserad kontrollfunktion som larmar om ologiska datainmatningar sker.

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll, en Pop-up-ruta som visas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras. Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Detta arbete har fortsatt under efterföljande år och är nu rutin.

## Övriga aktiviteter

- Funktionaliteten av registrets olika delar utvärderas återkommande.
- Pågående arbete med att utveckla utdatarapporter, s.k. VAP-funktion.

- Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på Hemsidan om registret.
- Samarbete med Koncernstab Digitalisering i VGR för koppling av Migränappen till den s.k. ”patientöversikten” varifrån data kan föras över till kvalitetsregistret pågår som särskilt fokusområde kommande år.
- Fortsatt utveckling av publikt tillgänglig redovisning av resultat via Svenska neuroregisters hemsida med möjlighet till regionala jämförelser.
- Förberedelsearbeten för att gå med i Vården i siffror och RUT pågår.
- Registrets kvalitetsindikatorer är redovisade i årsrapporterna.

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 landsting 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), inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska  
neuroregister**

Info@ neuroreg.se  
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM