



Svenska neuroregister  
**Inflammatorisk  
polyneuropati**

---

# Årsrapport 2025 riktad till patienter



# Årsrapport riktad till patienter med CIDP och MMN

Registret för inflammatoriska polyneuropati (IPN) är ett kvalitetsregister som ingår i Svenska neuroregister. I registret för inflammatoriska polyneuropatierna ingår kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyradikulopati (CIDP) och multifokal motorisk neuropati (MMN) som lanserades år 2013. Vårdgivare över hela landet bidrar till ett nationellt samarbete kring registrering av patienter med CIDP och MMN. Här har vi tagit fram en sammanfattning för patienter som snabbt vill få en överblick av IPN registrets resultat för år 2025.

## Hur många patienter med CIDP och MMN finns i Sverige?

CIDP och MMN är ovanliga diagnoser, dvs förekommer bara i en liten del av befolkningen. I skrivande stund maj 2026, finns det totalt 469 vuxna patienter med CIDP och MMN registrerade i Inflammatoriska polyneuropati, varav 380 patienter med CIDP och 91 patienter med MMN. Bland patienter med CIDP och MMN finns det 316 män och 155 kvinnor. Denna könsfördelning är att förvänta, eftersom inflammatoriska polyneuropatier är vanligare bland män än kvinnor. Under år 2025 inkluderades ytterligare 37 nya patienter med CIDP och 6 nya patienter med MMN.

Det exakta antal patienter med CIDP och MMN i landet är däremot inte känt. Om man följer internationella data om förekomst av CIDP och MMN bör det finnas 400 patienter med CIDP och 100 med MMN i landet. Det är oklart om förekomst av CIDP och MMN i Sverige kan skilja sig från den i andra länder. Sannolikt ligger den exakta förekomsten av CIDP i Sverige någonstans mellan 400-450 patienter totalt. För att få veta exakta antal patienter med CIDP och MMN i Sverige startas en epidemiologisk studie som innefattade Socialstyrelsens som kommer svara på denna fråga. Denna studie torde starta under hösten 2026.

## Hur följs patienter med CIDP och MMN?

Under året 2025 har 70% av patienterna haft ett fysiskt eller telefonbesök hos läkare. Patient rapporterade mått (PROM /PREM) som handlar om livskvalitet, ev. sjukskrivningsgrad, och skattning av grad av påverkan på aktivitetsnivån enligt skalorna Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) och Rasch-built Overall Disability Scale (RODS) har löpande rapporterats av 200 patienter under 2025. Hundra sju av dessa 200 patienter har rapporterat sina PROM/PREM digitalt genom att logga in Patientens Egen Registrering (PER) funktionen i IPN registret. Inrapportering via PER är enkelt. Man får en kod skickat till sig via SMS i samband med anslutning till PER. Med koden loggar man in i IPN-registret

(<https://neuro.carmona.se/per>), och svarar på frågor som berör ovan mått. Dessa värden importeras in i registret av behandlande läkare.

Utöver dessa skattningsskalor följs förlopp av CIDP och MMN med hjälp av löpande mätning av handstyrkan och gångtester. Patienters egen upplevelse av huruvida symtomen ligger stabila eller förändras över tid läggs ihop med data från ovan kvalitetsindikatorer för att ge ansvarig läkare en bättre uppfattning om den pågående terapin mot CIDP och MMN fungerar.

## Hur behandlas patienter med CIDP och MMN?

Intravenösa immunoglobuliner (IVIg) används mest frekvent för behandling av CIDP, följt av intravenöst kortison och subkutan immunoglobulin (SCIg). Övriga behandlingar som används består av rituximab, kortison i tablettform och cyklofosamid. Samtliga patienter med MMN behandlas med IVIg.

## Hur bidrar registret till att förbättra vården?

Förbättring av vården sker både på region- och sjukhusnivå.

För att kunna förbättra vården för patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati måste man kunna se vad som fungerar bra och det som fungerar som mindre bra genom att till exempel jämföra givna behandling, patienterna mående och livskvalitet mellan olika regioner och mellan olika vårdenheter. Det är också viktigt att se hur de nationella riktlinjerna för CIDP-vård följs i olika regioner och på landets vårdenheter.

Inflammatorisk polyneuropati registret ger möjlighet att följa upp hur CIDP och MMN vården ser ut i Sverige:

- **Neurodashbord:** offentlig information om till exempel antal patienter i landet och olika regioner och enheter.
- **Kvartalsrapporter och nyhetsbrev:** rapport skickas till verksamhetschefer där man kan se sin egen vårdenhets resultat i jämförelse med andra enheter. Syftet med dessa rapporter är att de ska användas i förbättringsarbeten i vården på varje enhet. I detta utskick följer också ett nyhetsbrev med som informerar om olika förändringar i registret samt uppmuntrar till registrering.
- **Vården i Siffror (ViS):** Under hösten 2024 har IPN registret lyckats ansluta sig till den nationella databasen av vårdkvalitet, ViS. På detta sätt blir det enklare att synliggöra utfallsmått för vård av patienter med CIDP och MMN på en nationell nivå, vilket i sin tur möjliggör regionala jämförelser. Ett ex på regionala jämförelser som kan nu göras genom ViS är andel patienter med CIDP som uppnår det nationella terapimålet med ett INCAT värde på 3 eller mindre.

Enligt data på ViS står 71% av patienter med inflammatorisk polyneuropati på pågående immunterapi. Andel patienter med CIDP som uppnår det nationella måttet för en god terapieffekt varierar per sjukvårdsregion, enligt offentliga data tillgänglig i ViS. Orsaken till dessa regionala skillnader analyseras för nuvarande.

Data i registret visar också att kvinnor och män har en likartad genomsnittlig ålder vid diagnos, men att kvinnor får i genomsnitt sin diagnos 1,3 år senare än män. Orsaken till denna könsrelaterade fördröjning är ännu inte klar, dvs är det oklart om kvinnor söker vård senare än män, eller om det sker en snedvriden försening av diagnossättning hos kvinnor inom vården.

## Patienters perspektiv på vård för CIDP och Guillain-Barré syndrom i Sverige och utanför

GBS/CIDP Foundation som är en internationell patientorganisation för personer med GBS och CIDP organiserade ett patientrepresentantmöte i Tyskland under hösten. En patientrepresentant för CIDP valdes mellan patienter på Karolinska, Sahlgrenska och SUS. Denna person fick stämma av personliga erfarenheter om CIDP vården med ett antal patienter på ovan tre sjukhus och sedan berätta om den svenska patientens erfarenhet av CIDP vården i Sverige på mötet, se <https://www.gbs-cidp.org/2025/12/principles-of-care-for-cidp-workshops-2025-summary-and-next-steps/>

Sammantaget upplevde den svenska patientrepresentanten att CIDP vården i Sverige var lika bra eller bättre än många av de övriga 14 europeiska länder som var representerade på mötet.

## Forskning

Data från IPN registret bidrar till klinisk forskning om CIDP, MMN och GBS i Sverige eftersom det finns ett behov att hitta kopplingar mellan patienters mående och funktionsnivå och fynd i forskningsblodprover och ryggmärgsvätskeprover när man letar nya sjukdomsmarkörer för inflammatorisk polyneuropati. Forskningsbidrag från Neuroförbundet bistår i ovan forskningsarbete. Data från IPN registret har lett till ett antal vetenskapliga publikationer berörande tex biomarkörer vid inflammatoriska polyneuropatier

## Vädjan till patienter med inflammatorisk neuropati

1] Uppmana din behandlade läkare att registrera dig i IPN-registret och dessutom ansluta dig till den digitala PER funktionen för att du ska kunna rapportera in olika mått in i registret.

Andel patienter vars PROM/PREM data såsom livskvalitet är ändå relativt låg i ett nationellt perspektiv. Patienter med CIDP och MMN uppmanas påminna sin behandlande läkare att registrera de i IPN-registret, om i de fall de redan är registrerade, påminna behandlade läkare att de önskar rapportera INCAT, RODS, livskvalitets-, och arbetsförmågadata in i registret via PER funktionen.

## 2] Behov av fler patientrepresentanter

Det behövs patienter med inflammatorisk polyneuropati som är villiga att agera patientrepresentativ för sin resp. diagnos och tex kunna vara bollplank vid behov mot IPN-registret för att bidra med patientperspektiv när registret utvecklas, men även gentemot vården och Neuroförbundet för att ge synpunkter tex kunna brister inom vården för personer med inflammatorisk polyneuropati. Därtill finns även behov av engelsktalande representanter med CIDP eller som haft GBS som är intresserade av nationella uppdrag såsom att med glesa intervall delta i de europeiska GBS/CIDP Foundation möten. Kontakta Helene Landersten, sakkunnig för diagnos och forskning på Neuroförbundet vid intresse.

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

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

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi (SNESUR), hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, 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