



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025

Epilepsi



Förord

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

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

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

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

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

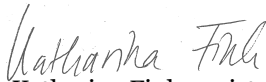
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

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

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

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

Juni 2026



Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Epilepsi	15
Epilepsi	15
Bakgrund	16
Syfte för kvalitetsregistret	17
Syfte för patientöversikt	17
Anslutningsgrad	18
Täckningsgrad	20
Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer	22
Kvalitetsindikatorer	25
Uppföljning och utredning	28
Vårdförlopp	31
Validering av datakvalitet.....	32
PROM/PREM.....	32
Återrapportering	33
Utdatafunktioner	33
Effekten av registrets insatser på vården	34
Kvalitetsindikatorer och resultat.....	35
Jämställdhet och tillgänglighet.....	35
Prioriterade Utvecklingsområden.....	35

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

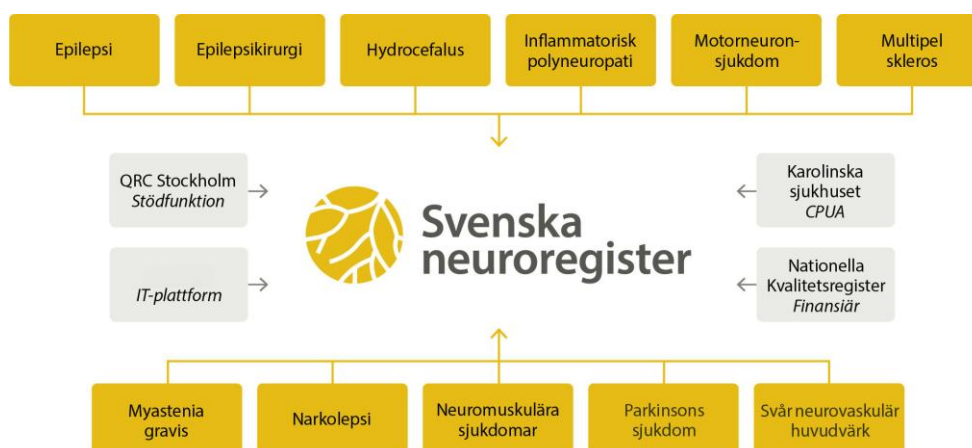
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

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

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Deltagande enheter

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

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

Täckningsgrad

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

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

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

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

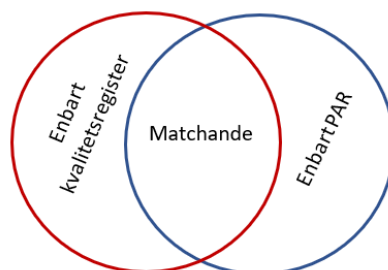
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

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

Ekonomi

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

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2026

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

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

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

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

Identifiera patienter i lokala databaser och vägleda enheter att inkludera dem i registret.

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

Utveckla ny metod för att bättre uppskatta faktisk täckningsgrad trots felaktiga ICD-koder.

Datatäthet

Öka mängden och kvaliteten på data genom attraktiva funktioner och återkoppling.

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

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

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

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

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

Årsrapport – från data till förbättring

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

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

Epilepsi



Epilepsi

Bakgrund

Epilepsi är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden medicinering och kontakt med sjukvården. I Sverige har drygt 80 000 personer diagnosen epilepsi, varav cirka 70 000 är vuxna och 10 000 är barn. För många är sjukdomen livslång och påverkar alla aspekter av livet, inklusive utbildning, yrkesval, rättsliga frågor, möjligheter att ta körkort och familjebildning. Epileptiska anfall orsakar oro för både patienter och deras närstående, och personer som inte kan bli anfallsfria löper en ökad risk för förtidig död.

I februari 2019 publicerade Socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård av epilepsi, och 2021 fastställdes indikatorer för att bedöma hur väl dessa riktlinjer följs. De nuvarande verktygen för att visa på följsamhet till riktlinjerna inkluderar enkäter och Socialstyrelsens patientregister, där det positivt prediktiva värdet för diagnosen epilepsi är cirka 90 %. För flera centrala riktlinjer kan dock inte tillräckliga indikatorer tas fram från dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i svarsfrekvens och tolkning av frågor. Därför kommer vissa viktiga indikatorer sannolikt att betecknas som utvecklingsindikatorer, som skulle kunna utvecklas med data från epilepsiregistret om täckningsgraden var tillräckligt hög.

Eftersom vården av epilepsipatienter är spridd över hela landet och ges vid olika sjukhus, kliniker och mottagningar, både offentliga och privata, är ett kvalitetsregister för epilepsi nödvändigt för att övervaka och förbättra vårdens kvalitet. Ett sådant register ger unik och högkvalitativ information som inga andra verktyg kan erbjuda. Framöver måste kliniker och mottagningar prioritera registrering i epilepsiregistret för att säkerställa kvalitetskontroll och se registret som ett centralt verktyg för kvalitetsförbättring.

Existerande forskning och enkätstudier visar på betydande brister och ojämlikheter i vården för epilepsipatienter, vilket gör implementeringen av riktlinjerna och övervakningen av denna process avgörande. Genom att samla och analysera data kan vi förbättra vården för alla som lever med epilepsi och säkerställa att de får den bästa möjliga vården oavsett var i landet de bor.

Betydelsen av att använda registret framgår även i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi" som publicerades den 20 oktober 2022. Där rekommenderas vårdgivare att registrera i Svenska neuroregister/epilepsiregistret, eftersom data till indikatorerna kan hämtas därifrån.

Syfte för kvalitetsregistret

- **Öka kunskapen och förbättra vården:** Samla data systematiskt om sjukdomsförloppet vid epilepsi för att öka förståelsen och förbättra kvaliteten på uppföljningen.
- **Stödja verksamhetsutveckling:** Möjliggöra förbättringsarbete både nationellt och lokalt, med fokus på vårdkvalitet, geografisk jämlikhet och kostnadseffektivitet.
- **Stödja forskning:** Ge forskare tillgång till valida data som underlag för klinisk forskning.
- **Följa nationella riktlinjer:** Övervaka hur väl de nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi följs genom 9 specifika indikatorer.
- **Öka patientsäkerheten:** Identifiera och tydliggöra allvarliga tillstånd som status epilepticus och epilepsirelaterade kroppsskador.
- **Tillhandahålla information:** Erbjuder lättillgänglig information om biverkningar och säkerställa att viktig information ges till patienter i rätt tid.
- **Underlätta kvalitetskontroll:** Sammanställa data för kvalitetskontroll som en del av kontinuerligt förbättringsarbete, till exempel för att kontrollera att ställnings tas till avancerad utredning.
- **Säkerställa jämlik vård:** Visa och följa kvaliteten på epilepsivården över hela landet för att motverka ojämlikheter och brister i vårdresurser.
- **Stödja specifik vård:** Tillse att information givits om graviditets- och fertilitetsaspekter.

Syfte för patientöversikt

- **Förbättra uppföljningen:** Öka kvaliteten på uppföljningen och ge en tydlig överblick av komplexa och livslånga sjukdomsförlopp.
- **Mäta livskvalitet:** Kontinuerligt följa och mäta patientens livskvalitet, psykiska välbefinnande förekomst av biverkningar samt compliance.



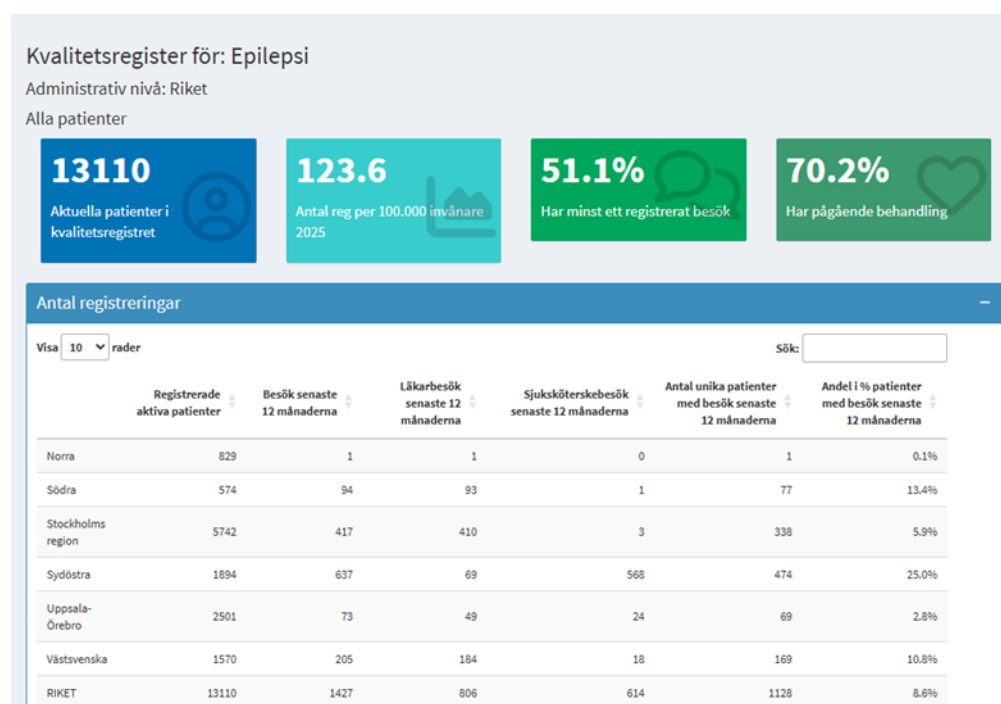
Figur 4 Vy från patientöversikten i epilepsiregistret.

Anslutningsgrad

Att sprida användningen av epilepsiregistret över hela landet är en stor utmaning. Det finns en viss registertrötthet bland läkare inom både vuxen- och barnneurologin, där redan många diagnosområden har register. Dessutom är de cirka 80 000 epilepsipatienterna spridda över många vårdgivare, inklusive neurologer, allmänläkare och andra specialister. Att nå landets cirka 150 barnneurologer och 500 vuxenneurologer, spridda över många sjukhus och mottagningar, och få dem att delta i registret är en betydande utmaning.

Den 31 december 2025 var anslutningsgraden till registret 58 rapporterande enheter, varav 24 är barnkliniker, spridda över landet. Vi hoppas att de nationella riktlinjerna, tillsammans med publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad, successivt kommer att öka anslutningen till registret.

Under tiden fokuserar vi på hur registret används inom epilepsivården på de sju universitetssjukhusen.



Figur 5 Vy från Neurodashboard, deltagande sjukvårdsregioner och antalet registrerade aktiva patienter 2026-06-15

Tabell 1 Registeraktivitet hos de olika enheterna för vuxna 2025

Vuxenenhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Aleris specialistvård Axesshuset	92	87	*	*
Angered	14	14	*	17
Bollnäs	*	*	*	*
Capio St:Görans Sjukhus	338	271	15	241
Centrum för neurologi Stockholm	*	*	*	*
Danderyd	1517	1502	157	2056
Eksjö	*	*	*	*
Eskilstuna	39	37	*	*
Furuhöjden Neurologi	*	*	*	*
Gävle	*	*	*	*
Helsingborg	*	*	*	*
Huddinge	1355	1299	81	1975
Hässleholm	8	6	*	10
Kalix	81	78	*	*
Karlskrona	*	*	*	*
Landskrona	111	93	*	121
Linköping	580	534	*	895
Lund	54	42	*	45
Malmö	*	*	*	*
Migränhjälpen	7	7	*	*
Motala	562	497	524	594
Nyköping	203	176	*	53
Ryhov	12	9	*	8
Sahlgrenska	959	915	192	1322
Solna	1447	1386	68	1865
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	52	46	*	55
Sunderbyn	*	*	*	*
Umeå	16	16	*	25
Uppsala	648	610	8	584
Visby	7	7	*	16
Vällingby Neuro	68	45	*	43
Värnamo	12	11	*	13
Ängelholm	27	27	*	37
Örebro	1260	1108	42	157
Östersund	483	424	*	168
Total	9980	9272	1100	10 334

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

*antal färre än fem

Tabell 2 Registeraktivitet hos de olika enheterna för barn och ungdomar 2025

Barnenhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Barn- och ungdomsmedicin, Centralsjukhuset, Karlstad	10	9	*	8
Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning Sundsvall	*	*	*	9
Barn- och ungdomsmottagning NÄL	138	134	*	176
Barn- och ungdomsmottagningen, Mälarsjukhuset	*	*	*	*
Barnkliniken ALB	627	607	*	1059
Barnkliniken Akademiska Sjukhuset	147	144	*	93
Barnkliniken DSBUS	229	227	*	30
Barnkliniken Halmstad	*	*	*	*
Barnkliniken Helsingborgs Lasarett	147	145	107	143
Barnkliniken Linköping	116	114	*	20
Barnkliniken Lunds US	15	15	*	15
Barnkliniken Malmö	22	19	*	19
Barnkliniken Ryhov	271	266	43	177
Barnkliniken Södersjukhuset	168	166	*	34
Barnkliniken Umeå US	77	77	*	112
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	87	87	*	*
Barnkliniken Västerås	78	77	*	94
Barnkliniken i Hudiksvall	*	*	*	*
Barnkliniken Örebro US	189	185	16	57
Kalmars Barnklinik	20	19	*	31
Skellefteå lasarett	*	*	*	*
Specialistcentrum Barn och Unga Angered	35	35	*	40
Västerviks Barnklinik	16	16	*	*
Växjö Barnklinik	46	45	12	52
Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	33	33	*	28
Total	2481	2430	185	2202

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

*antal färre än fem

Täckningsgrad

Målet är att inkludera patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, då dessa ansvarar för patienter med störst sjukdomsburda. Att kartlägga vårdkvaliteten och följa nationella riktlinjer för denna grupp är därför av största vikt.

Vid slutet av 2025 var cirka 16 091 patienter med epilepsidiagnos knutna till de sju universitetssjukhusen, se **Tabell 3**, varav 8 253 patienter var inkluderade i epilepsiregistret. Detta motsvarar cirka 51% av patienterna.

Under 2025 inkluderades 1 267 nya patienter. I december 2025 fanns 13 289 patienter i registret, varav 8 253 patienter knutna till universitetskliniker.

Många enheter har ännu inga eller få patienter registrerade, vilket kan bero på bristande resurser för att påbörja registreringen. Av de 58 enheter som registrerat patienter, har 11 lagt in färre än 5 patienter.

Tabell 3 Fördelning av patienter på universitetssjukhusen 2025

	Universitetssjukhus	Antal registrerade patienter	Antal patienter i målgruppen	Andel registrerade patienter	Antal aktuella patienter	Andel aktuella patienter
Vuxen	Akademiska sjukhuset	649	1000	65%	611	61%
	Karolinska Universitetssjukhuset	2821	3500	81%	2704	77%
	Norrlands universitetssjukhus	16	1000	2%	16	2%
	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	959	2500	38%	915	37%
	Skånes universitetssjukhus Lund	54	1400	4%	42	3%
	Universitetssjukhuset i Linköping	580	1400	41%	534	38%
	Universitetssjukhuset Örebro	1260	1300	97%	1108	85%
Barn	Barnkliniken Akademiska sjukhuset	227	290	78%	224	77%
	Astrid Lindgrens barnsjukhus	891	1600	56%	855	53%
	Barnkliniken Norrlands universitetssjukhus	116	200	58%	116	58%
	Drottning Silvias barnsjukhus	272	450	60%	269	60%
	Barnkliniken Lund och Malmö	47	690	7%	43	6%
	Barnkliniken Linköping	126	500	25%	124	24%
	Barnkliniken Örebro	255	250	102%	251	100%
	Alla universitetssjukhus	8273	16 080	53%	7812	49%

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

Den nationella täckningsgraden för epilepsiregistret har beräknats till 16,6% för 2025 och vi har förstås, som mer långsiktigt mål att öka även denna, men för att nå dit tror vi att en automatisk överföring från journal till register kommer behövas, vilket är något registeransvarig för epilepsiregistret arbetat enträget med i många år. Fram tills detta är möjligt är det nödvändigt med en dedikerad resurs på varje klinik för registrering. Tillgången till sådana resurser varierar dock kraftigt mellan olika kvalitetsregister och kliniker.

Tabell 4 Täckningsgrad över tid. 2021 ökade antalet patienter från 60 000 till 70 000 pga förändrade prevalensdata, och 2023 till 80 000 pga. utvidgat åldersspann, för att också inkludera barn.

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Antal registrerade patienter	3894	4417	6678	7713	10 907	11 507	13 289
Antal patienter nationellt i målgruppen	60 000	60 000	70 000	70 000	80 000	80 000	80 000
Täckningsgrad (%)	6,4	7,4	10	11	14	14	17

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

Epilepsiförbundet, som är patientföreningen för personer eller anhöriga till personer med epilepsi, anser att epilepsiregistret fyller en mycket viktig funktion för dess medlemmar och förbundsstyrelsen har därför epilepsiregistret som ett prioriterat ämne, vilket de inkluderar i samtliga sina aktiviteter.

Arbete med registret har även visat sig vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare och kan då integreras i det kliniska arbetet. Vår erfarenhet är att få patienter väljer att avstå från deltagande i epilepsiregistret.

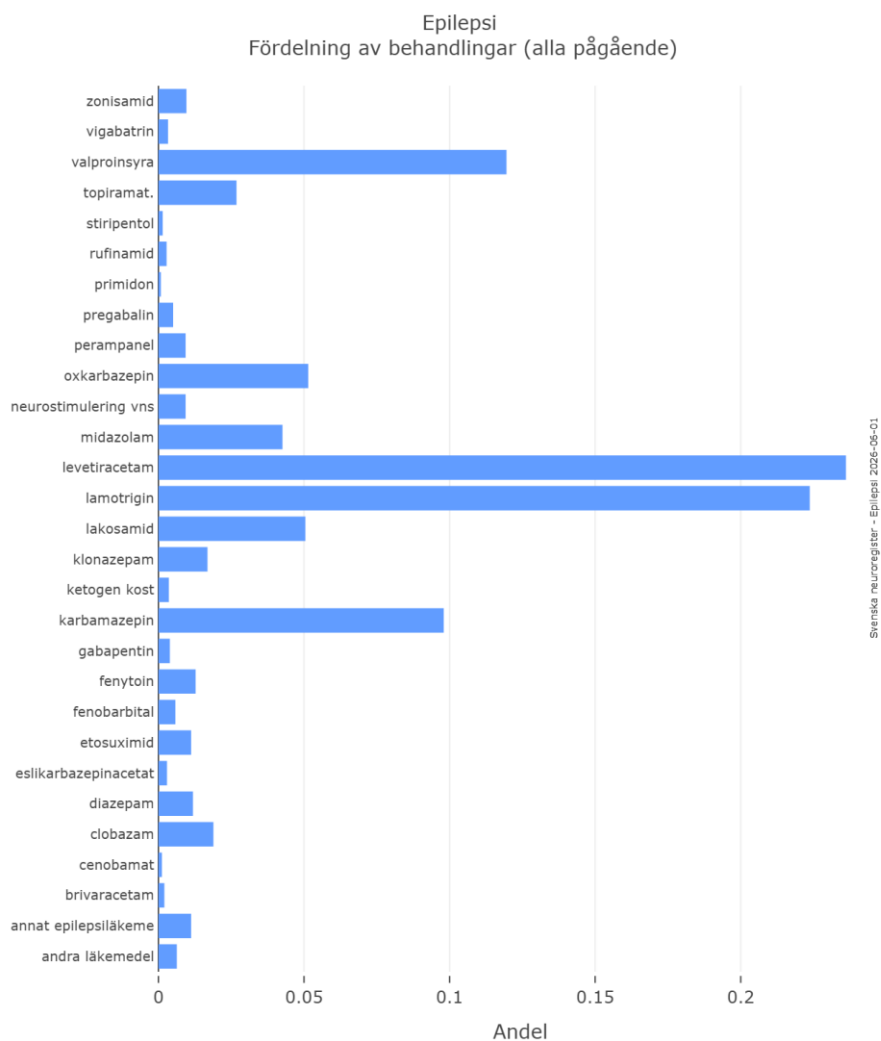
Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer

Vid genomgång av "missing data" visar det sig att på vissa enheter läggs basdata sannolikt in i registret av en person som inte har primärt behandlingsansvar eller tillgång till patientens journal och då inte heller till exempel information om tidpunkt för sjukdomsdebut, diagnos och remissdatum samt läkemedelsbehandling. Det är information som kan vara svår att rättvisande få fram i de fall en patient haft diagnosen i många år och behandlats i en annan region eller på en enhet med annat journalsystem. Vi ser inte heller dessa data som viktiga kvalitetsindikatorer för epilepsipatienter. I årets rapport redovisas därför inte siffror på "missing data" för dessa variabler.

Antal pågående behandlingar visas i **Figur 6** samt **Tabell 5** nedan. Tre av de mest använda läkemedlen i vårt register, levetiracetam, lamotrigin och valproinsyra är också de mest förskrivna i landet. De relativt höga siffrorna för påbörjade och avslutade behandlingar speglar att behandlarna söker annat läkemedel med ökad effekt eller minskade biverkningar för sina patienter för bättre anfallskontroll och minskad biverkningsbörda.

Under "annat epilepsiläkemedel" har till stor del cenobamat registrerats fram tills dess att det lades in som nytt läkemedel i registret, varför antal startade och pågående behandlingar med detta läkemedel är fler än som angivet i tabellen. Då läkemedlet är framtaget för behandling av terapirefraktär epilepsi är det viktigt att vi framgent kan följa insättning likväl som utsättning av cenobamat.

Registret kan även ge information om patienten haft en allvarlig biverkan eller inte. Allvarlig biverkan innebär att den föranlett sjukhusvård eller sjukskrivning. Under 2025 var detta registrerat hos 11 patienter med minst en kontakt registrerad under året. I **Tabell 7** nedan framgår även att 57,1% av patienter med ett besök under året har fått information om hur anfallskuperande behandling ska hanteras alternativt att det inte bedömts aktuellt med sådan behandling. Detta är av högsta vikt för att bryta farliga anfall samt för att inte överanvända potentiellt beroendeframkallande läkemedel som har en sederande effekt.



Figur 6 Fördelning andel behandlingar. Vy från Neurodashboard 2026-06-01.

Tabell 5 Rapporterade behandlingar.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret
acetazolamid	2	1	1	
andra läkemedel*	121	34	87	5
annat epilepsiläkemedel**	218	66	152	6
brivaracetam	28	3	25	10
cannabidiol	2	1	1	
cenobamat	15	1	14	7
clobazam	318	71	247	4
diazepam	165	19	146	
eslikarbazepinacetat	63	20	43	2
etosuximid	193	61	132	8
felbamat	3	1	2	
fenobarbital	146	66	80	
fenytoin	311	125	186	1
gabapentin	93	37	56	
karbamazepin	1897	515	1382	4
ketogen kost	77	32	45	
klonazepam	311	84	227	4
lakosamid	896	186	710	26
lamotrigin	3700	647	3052	83
levetiracetam	4196	985	3207	75
midazolam	525	15	510	3
neurostimulering vns	147	21	126	2
oxkarbazepin	901	227	673	20
perampanel	195	64	131	10
pregabalin	124	49	74	
primidon	24	12	12	
rufinamid	51	17	34	
stiripentol	29	9	20	
sulthiam	10	5	5	
topiramat	552	183	367	4
valproinsyra	2119	510	1608	18
vigabatrin	105	59	46	
zonisamid	179	54	125	1
Total	17 716	4180	13 526	293

*off label

**ex cenobamat

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

Kvalitetsindikatorer

Under 2025 har vi fortsatt arbetet med att utveckla variabler som motsvarar de prioriterade kvalitetsindikatorerna för att följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer för epilepsivård hos både barn och vuxna patienter. För att bättre anpassa registret för detta ändamål har registret omarbetats för att kunna inkludera patienter i alla åldersgrupper.

Följande 10 indikatorer är centrala för uppföljning och behandling vid epilepsi. Flertalet är indikatorer eller rekommendationer i nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. För 9 av dessa 10 kvalitetsindikatorer är epilepsiregistret den enda tillgängliga källan för att få fram relevant information och statistik:

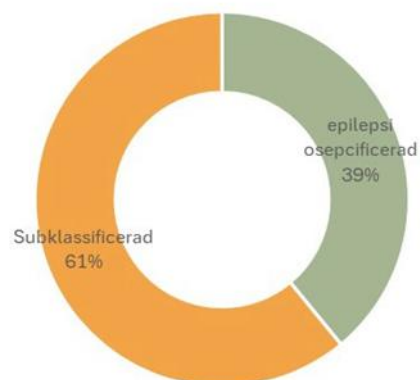
- Klassificering av epilepsi
- Magnetkameraundersökning av hjärnan utförd (gäller ej diagnos G403, rekommendation i nationella riktlinjer)
- Information om fertilitet och graviditetsaspekter (årlig påminnelse, endast kvinnor från 12 års ålder, rekommendation i nationella riktlinjer)
- Information om körkortsregler (årlig påminnelse från 15 års ålder)
- Information om riskreduktion (individuella risker för och med epilepsi)
- Tillgång till epilepsisköterska (indikator C1 i nationella riktlinjer)
- Tillgång till, kontakt med eller bedömning av epilepsiteam (indikator A5 och B4 i nationella riktlinjer)
- Ställningstagande till avancerad utredning av farmakologiskt terapiresistent epilepsi (rekommendation i nationella riktlinjer)
- Kontakt med läkare inom 4 månader från diagnos (eller remissdatum om detta är senare än diagnosdatum) för barn och ungdomar (0–17 år) eller inom 7 månader för vuxna. (Indikator A3 i nationella riktlinjer)
- Kontakt med läkare senast för 13 månader sedan för vuxna (under de första 5 åren efter diagnos) och för barn under de senaste 7 månaderna. (indikator A4 och B3 i nationella riktlinjer).

Klassificering av epilepsi

Att korrekt klassificera epilepsidiagnosen är avgörande för att välja rätt behandling för patienten. Det innefattar både farmakologiska och avancerade åtgärder. En detaljerad diagnos speglar vårdens kvalitet och indikerar hur väl patientens epilepsi har utretts och analyserats. En bristfällig klassificering kan leda till felaktig behandling och försämrad anfallskontroll för patienten. Trots att det finns många subklassifikationer är det viktigt att sträva efter en så detaljerad diagnos som möjligt för att säkerställa korrekt vård.

För de aktiva patienterna i registret har 61 % en subklassificerad diagnos, **Figur 7** och **Tabell 6**. Det är svårt att fastställa en förväntad andel av populationen som kan klassificeras, men rimligtvis bör en majoritet av patienterna kunna få en klassificerad diagnos. Vad gäller patienter i registret sker en rapportering i högre grad från enheter med epilepsiläkare snarare än "allmän-neurologer" eller andra specialiteter, varför andelen klassificerade i registret sannolikt är något högre än i landet i stort.

Diagnosklassificering



Figur 7 Visar andelen patienter som fått en subklassificerad diagnos eller inte.

Tabell 6 Registrerade epilepsidiagnoser

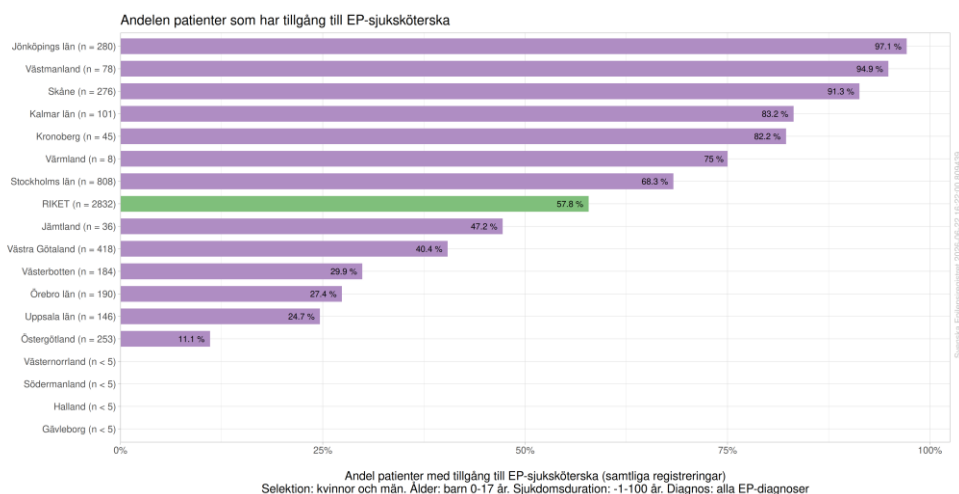
Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Absenser, ospecificerade, utan grand mal-anfall	47
Annan epilepsi	273
Annan fokalt partiell idopatisk epilepsi	25
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	424
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknolepsi)	23
Barnepilepsi med occipitala EEG-paroxysmer	1
Benign barnepilepsi	32
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	6
Epilepsi ospecificerad	4896
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	19
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	64
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	1298
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecificerad	95
Grand mal-anfall, ospecificerat	22
Juvenil absensepilepsi	51
Juvenil myoklon epilepsi	236
Myoklonisk-astatiska anfall, Lennox-Gastauts syndrom	3
Occipitallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	4
Occipitallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	6
Parietallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	4
Parietallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	11
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning med sekundär generalisering	89
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecificerad	41
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generalisering	599
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecificerad	155
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	13
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	353
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfall	274
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	2986
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecificerad	198
Speciella epileptiska syndrom	32
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	25
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	214
Total	12 519

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

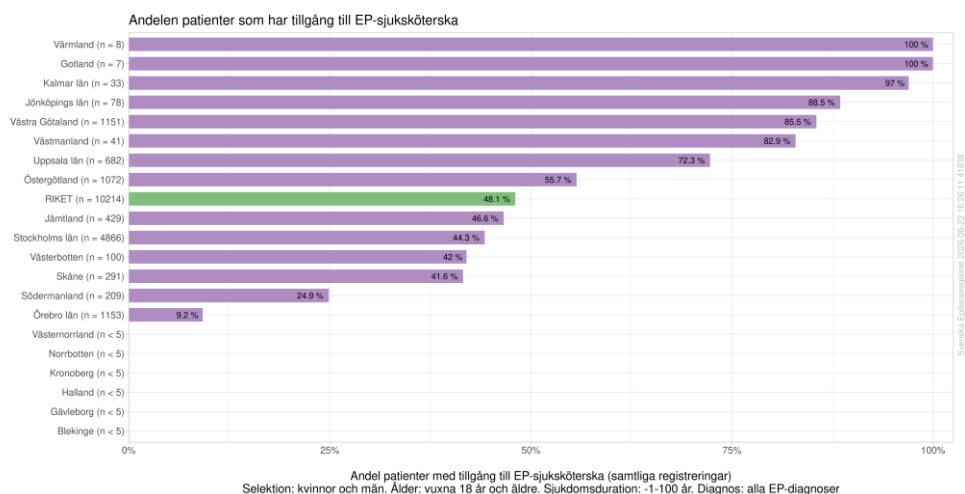
Uppföljning och utredning

Andelen patienter med minst en registrerad läkarkontakt var 44,1% under 2025 och detta har varit väsentligen stationärt de senaste 5 åren (43,7–47,4%) **tabell 9**. Det beror på att det finns enheter där patienter inkluderas och basdata läggs in utan att registret används fullt ut. Detta avspeglas även i fortsatt låga siffror för andel patienter som har tillgång till epilepsisjuksköterska, som är 57,8% barn/48,1% vuxna (alla 50,2%) **Figur 8** och **Figur 9** samt andel patienter som har utförda magnetkameraundersökningar, vilket ligger på 31% barn/40% vuxna (alla 38%) **Figur 10** och **Figur 11**.

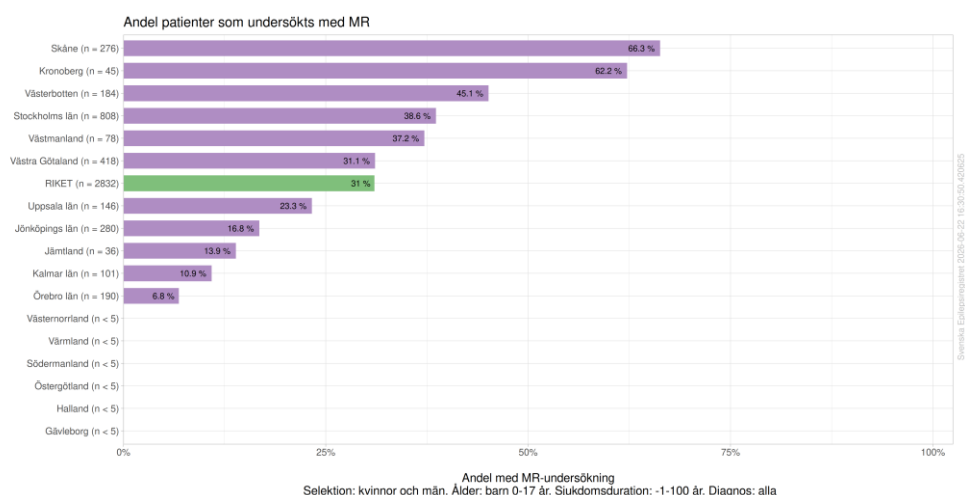
Magnetkameraundersökningen har hög prioritet enligt de nationella riktlinjerna då den kan ge viktig information om orsaken till epilepsin samt då det kan finnas behov av fortsatt kontroll av identifierade förändringar. En korrekt utförd undersökning kan även uppmärksamma behandlare på behov av avancerad utredning och behandling, såsom epilepsikirurgi. Med fortsatta återbesök förväntas andelen utförda magnetkameraundersökningar öka och därmed förbättra vårdkvaliteten för patienter med epilepsi.



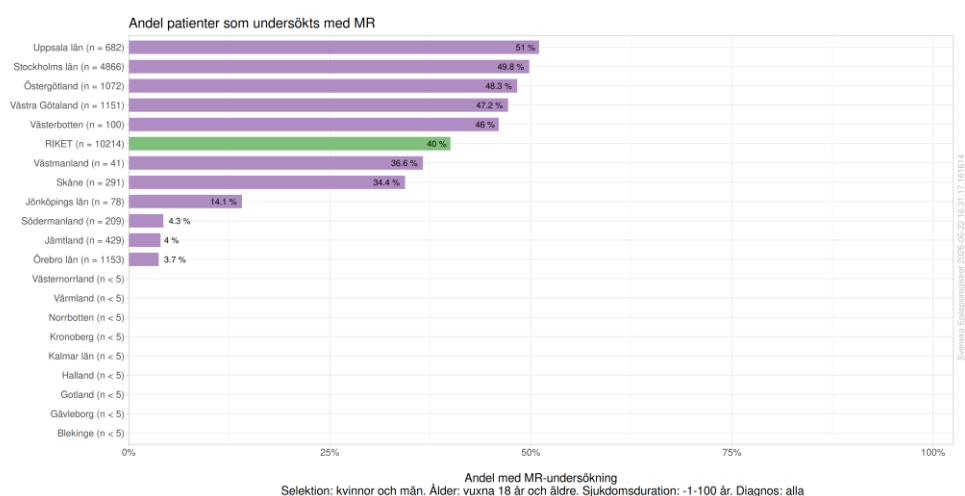
Figur 8 Andel patienter (barn 0–17 år) med tillgång till epilepsisjuksköterska.



Figur 9 Andel patienter (vuxna 18-år och äldre) med tillgång till epilepsisjuksköterska.



Figur 10 Andel barn (0–17 år) med registrerat MR-undersökning fördelat i Sverige.



Figur 11 Andel vuxna (18 år och äldre) med registrerat MR-undersökning fördelat i Sverige.

Information om fertilitets- och graviditetsaspekter

Att informera om fertilitets- och graviditetsaspekter är av högsta prioritet enligt nationella riktlinjer, då det kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar relaterade till behandling med epilepsiläkemedel samt minska risken för anfall och anfallsrelaterad skada för både patient och foster/barn. Årlig information är önskvärd för att skapa trygghet och minska risken för oplanerad graviditet. Förväntningen är att andelen patienter som får denna information kommer att öka med fler återbesök och en ökad användning av registret. Av kvinnor i åldrarna 12–55 år som har minst en kontakt registrerad under rapportåret har 72,1%, **Tabell 7**, fått information om graviditet och fertilitetsaspekter eller ej varit relevant att få informationen.

Information om körkortsregler

Att informera om körkortsregler är viktigt för att säkerställa efterlevnad. Andelen patienter som haft en kontakt registrerad under 2024 och som fått denna information ligger på 61,6%, **Tabell 7**. Att beräkna siffror för förväntad andel patienter som borde fått denna information försvåras av att en inte försumbar andel patienter i registret har intellektuell funktionsnedsättning eller andra funktionsnedsättningar som gör att körkort inte kommer vara aktuellt för dem.

Information om riskreduktion

Information om riskreduktion är av högsta vikt vid vård av personer med epilepsi och 65,6%, **Tabell 7**, av patienterna som haft minst en kontakt under 2025 har fått denna information. Eftersom olika epilepsiformer har olika risker, både för att få samt vid anfall, är den individuella anpassningen av information viktig för att undvika skrämsel och traumatisering. Vardagliga situationer där riskerna kan minskas kräver eftertanke och planering, och genom samtal kring detta kan skador förebyggas utan att skrämma. Det kan exempelvis handla om att ta läkemedel regelbundet, försöka förbättra nattsömn och minska stress etc. för att minska risken för anfall likväl som att undvika situationer med högre skaderisk. Dessa kvalitetsindikatorer är av hög betydelse och kan endast nås genom epilepsiregistret.

Tabell 7 Registrerade svar på kvalitetsindikatorer hos vuxna patienter med ett besök registrerat.

Kvalitetsindikator	Antal patienter	Ja	Nej	Inte relevant	Saknar svar	Andel ja eller inte relevant
1. Körkortsinformation*	1381	578	503	273	27	61.6 %
2. Fertilitetsinformation**	524	244	145	134	1	72.1 %
3. Riskreduktion	1629	886	554	183	6	65.6 %
4. Anfallskuperande behandling	1629	579	693	351	6	57.1 %
						Andel som har svarat
5. Allvarlig biverkan***	1629	11	1145		473	71%

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

* Patienter från 15 år ingår i beräkningar och antal

** Endast kvinnor 12–55 år ingår i beräkningarna och antal

*** Antal vuxna patienter med besök under 2022–2024 som har registrerat en allvarlig biverkan

Sammanfattningsvis et blir det allt tydligare att registret är ett oumbärligt verktyg för att bedöma vårdkvaliteten för epilepsipatienter och för att säkerställa att nationella riktlinjer följs.

Vårdförlopp

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård har tagit fram ett Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi.

Resultatmått:

- Andel patienter med epilepsi med akut vårdtillfälle
- Andel patienter med epilepsi som känner sig delaktiga i vården

Processmått:

- Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 2 veckor för barn under två år
- Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 4 veckor för övriga patienter, över två år
- Andel kontaktförsök med epilepsisjuksköterska som får respons inom två arbetsdagar (via telefon eller digitalt via 1177)
- Andel vuxna med epilepsi som genomgår neuropsykologisk utredning inom tre år efter epilepsidiagnos
- Andel barn 2–17 år som genomgår neuropsykiatrisk utredning inom ett år från epilepsidiagnos
- Andel patienter som inom tre år från epilepsidiagnos har genomgått långtidsregistrering med video-EEG
- Andel fertila kvinnor med epilepsi som fått information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet, se **Tabell 7**.

Tre av processmåttan - neuropsykologisk utredning, video-EEG och information till fertila kvinnor - kan följas med hjälp av registret.

Validering av datakvalitet

Under 2025 har monitorering gjorts på ett av de största universitetssjukhusen i landet, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Härigenom framgick att registrerad data vara av god kvalitet: Alla inkluderade patienter hade korrekt diagnos utom en och majoriteten hade EEG och information om fertilitets- och graviditetsaspekter registrerade. Vissa patienter hade lång sjukhistoria och flera var övertagna från andra enheter/sjukhus, vilket brukar medföra att det är svårt att hitta information i källdata. Vi uppmärksammade 5% felaktiga data vad gäller just diagnos men även behandling. Det senare är något som ändras löpande, ofta via telefonkontakter med patienterna och det är inte alltid data uppdateras i register eller journal vid alla dessa tillfällen. I registret är det prioriterat att ha korrekt läkemedel men det är inte prioriterat att ha korrekt doser eftersom dessa ändras oftare än registret uppdateras (något som vanligast endast sker i samband med årsåterbesök). Förväntade avvikelser brukar ligga runt 2–3% i Svenska neuroregister men kring 20% i populationsbaserade register vilka som används för forskning.

Vi har implementerat flera mekanismer i vår IT-plattform för att främja datakvaliteten. Dessa inkluderar påminnelser om saknade centrala data för kvalitetsindikatorer och blockering av orimliga värden. Dessutom tillåter vi inte fritext för indikatorer, och vi arbetar aktivt för att underlätta prioritering av de mest betydelsefulla data.

Eftersom läkare och sjuksköterskor, som bedömer och behandlar patienterna, ansvarar för att registrera data i epilepsiregistret, anser vi att en indirekt validering sker redan vid registreringstillfället.

PROM/PREM

Vi har inte tillgängligt underlag för att beräkna täckningsgraden för PROM-frågor föregående år, då vårt fokus har varit att inkludera patienter i registret.

Patientens Egen Registrering (PER)

Genom Patientens Egen Registrering (PER) kan patienter fylla i formulär för hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-5L), psykiskt välmående (HAD), allmänt välmående/biverkningar (LAEP) samt rapportera om faktiskt tagen dos av läkemedel som ett mått på efterlevnad.

Återrapportering

Vi tror att den primära drivkraften för användningen av registret och för en god rapportering är den nytta som deltagarna ser för sin verksamhet. Därför är återrapporteringen en central funktion, och vi fortsätter att utveckla fler möjligheter för deltagande enheter att få tillgång till sina data och resultat. Vi arbetar med att förenkla processen för datauttag och tillhandahåller enkel åtkomst till den egna enhetens resultat genom olika funktioner, inklusive Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

Patientöversikten utgör en integrerad del av IT-gränssnittet och stödjer det kliniska arbetet genom att visualisera de mest väsentliga aspekterna av patientens sjukdom.

Det grafiska gränssnittet i patientöversikten sammanställer patientuppgifter som är av betydelse för behandlande läkare vid patientbesöket. Här presenteras informationen som behövs som grund för beslut som ska fattas under besöket. Detta utgör en central form av återkoppling för vårdpersonalen och fungerar som en motivationsfaktor för rapportering i epilepsiregistret. Patientöversikten möjliggör också en kontinuerlig användning och granskning av patientdata, vilket bidrar till kvalitetssäkring.

Utdatafunktioner

För att motivera deltagande enheter att rapportera strukturerad klinisk information är det väsentligt att erbjuda tillgång till de rapporterade data. Vi har sedan starten arbetat för att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och har med åren utvecklat en alltmer sofistikerad uppsättning verktyg för att komma åt registerinformationen och den egna enhetens resultat.

Visualiserings och analysplattform (VAP)

EP-VAP är uppbyggd för kvalitetsindikatorerna så att användare ska kunna få ut siffror för jämförelse i realtid. I EP-VAP ingår:

- Andel patienter med klassificerad diagnos.
- Andel patienter som undersökts med MR (rekommendation) och här ingår inte patienter med diagnos G40.3, vilket är en form av epilepsi som inte är orsakad av strukturella förändringar i hjärnan.
- Tid till första läkarbesök efter epilepsidiagnos (A3).
- Andel patienter som har tillgång till epilepsisjuksköterska (C1).
- Andel patienter som fått information och rådgivning (rekommendation).

Neurodashboard

Neurodashboard ger en realtidsvisning av utvalda nyckeltal och statistik på nationell och enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard tillgänglig för alla på vår hemsida, med möjlighet att anpassa visningen genom att välja patientgrupper och tidsintervall. Vi

strävar mot att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med målet att möjliggöra öppen jämförelse av olika vårdenheters resultat.

Rapportgeneratoren

Inrappporterande enheter har fullständig tillgång till de data de själva rapporterar in. Genom Rapportgeneratoren kan dataexport göras antingen som enkla listor eller mer detaljerade Excel-formatbaserade rapporter baserade på sökningar grundade på en eller flera variabler.

Urvalslistor

Urvalslistorna ger enheterna snabb åtkomst till fördefinierade kategorier av patienter, vilket underlättar för administrativa ändamål, såsom att identifiera "våra patienter", "gravida" med mera.

Vården i siffror (ViS)

Epilepsiregistret är nu uppkopplat mot Vården i Siffror (ViS) där man kan se utvalda indikatorer för de Nationella riktlinjerna:

- Patienter med klassificerad epilepsidiagnos.
- MR-undersökning vid epilepsi.
- Besök hos neurolog inom rekommenderad tid (barn respektive vuxna).
- Tillgång till epilepsisjuksköterska inom specialistvård.
- Ställningstagande till avancerad utredning.

Samarbetet fortgår och fler indikatorer kommer framgent presenteras i ViS.

Kvartalsrapporter

Kvartalsrapporter skickas till verksamhetschefer med relevant information om deras enhets aktivitet inom registret, vilket ger en aktuell överblick över vårdenheten och påminner om möjligheten att följa vårdenhetens kvalitet för epilepsivård.

Effekten av registrets insatser på vården

Registret är en kontinuerlig informationskälla för vårdgivare, vilket säkerställer att viktiga aspekter av epilepsivården beaktas vid varje patientkontakt. Återkommande information är av central betydelse för att upprätthålla vårdens kvalitet över tid och förbättra vården för patienter med terapiresistent epilepsi, där utredning och behandling ofta är otillräcklig. Epilepsiregistret fungerar som ett påminnelseverktyg för behandlande läkare att vidta åtgärder som klassificera patientens epilepsi, utvärdera givna behandlingar, ge patientcentrerad information samt ta ställning till avancerad utredning.

Man kan även använda data från registret för att visa på resursbrist på den egna enheten likväl som i regionen eller landet i stort. Har patienterna tillgång till en epilepsisjuksköterska? Har de behov av ett multidisciplinärt team? Har de återkommande återbesök enligt riktlinjerna?

Sydöstra sjukvårdsregionen har därför startat ett arbete för god och jämlik vård i regionen och barnepilepsi är ett prioriterat område. Denna arbetsgrupp kommer se till att alla epilepsipatienter i regionen inkluderas i registret och de kommer använda registret för att göra jämförelser och för att följa upp arbetet. De har utsett en person som kommer ha en koordinerande roll och för att möjliggöra detta har vederbörande fått behörighet att hantera registret på barnklinikerna på Ryhov (Jönköping), Vrinnevisjukhuset (Norrköping), Kalmar, Linköping och Västervik.

På Karolinska Universitetssjukhuset (både på barn- och vuxenneurologen) samt på vuxenneurologen i Linköping pågår arbete med att inkludera samtliga epilepsipatienter i registret för att framgent att kunna visa på följsamhet med Nationella Riktlinjer.

På vuxenneurologen i Umeå har epilepsisjuksköterskorna efterfrågat möjlighet att göra detsamma men pga. begränsningar i arbetstid och möjlighet till övertid har de inte kunnat påbörja detta arbete än.

Kvalitetsindikatorer och resultat

Majoriteten av rekommendationerna och indikatorerna för nationella riktlinjer kan följas upp med hjälp av registret.

Jämställdhet och tillgänglighet

Trots ojämlikheter i tillgången till epilepsivård över landet är registret tillgängligt för alla vårdgivare, vilket bidrar till ökad tillgänglighet och möjlighet till jämlik vård oavsett geografiskt läge. Dessutom speglar fördelningen mellan män och kvinnor i registret den allmänna prevalensen av epilepsi.

Tabell 8 Fördelning mellan män och kvinnor i epilepsiregistret.

Kön	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid sista uppföljning (median)
Kvinna	6187	4,9	16,8	18	17,9	37,7
Man	6323	4,9	14,6	19,6	17,5	35,8
Total	12 519	4,9	15,8	18,8	17,7	36,7

Datauttag NEURO/EPreg 2026-03-06

Prioriterade Utvecklingsområden

Registret fortsätter att utvecklas för att säkerställa att det kan täcka de kvalitetsindikatorer som följer nationella riktlinjer för epilepsivård. Det fortsatta arbetet med att sprida användningen av registret är av högsta prioritet för att förbättra vårdens kvalitet och säkerhet för epilepsipatienter.

Under året har registret genomgått uppdateringar relaterade till kvalitetsindikatorerna men även för att öka registrets användbarhet för den enskilda vårdgivaren, för att öka patientegen inrapportering av data samt för att skapa användbar återrapportering till patienter, vårdgivare och verksamheter.

Samarbetet med Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR) möjliggörs av att båda registren ligger på samma plattform och registeransvariga träffas därför regelbundet vid Svenska neuroregisters styrgruppsmöten, vilket leder till en mer heltäckande uppföljning av epilepsivården i Sverige. Det gör att vi på sikt kan föra över vissa data mellan registren samt att vi undviker att registrera samma variabler på olika sätt.

Slutligen fortsätter arbetet inom nationell arbetsgrupp (NAG) Epilepsi på uppdrag av Styrgruppen för kunskapsstyrning (SKS) med att ta fram specifika vårdriktlinjer för utredning av och behandling vid specifika tillstånd, såsom barn och gravida samt psykiatrisk samsjuklighet etc. Vidare ska man följa upp hur vårdförlopp Epilepsi efterföljs. För detta arbete ser man från NAG Epilepsis sida att Epilepsiregistret är det mest idealiska verktyget för att följa upp ovan. Initialt på universitetssjukhusen och i förlängningen nationellt.

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://www.neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM