



Svenska
neuroregister

Multipel skleros Årsrapport 2022



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 12 år ett viktigt 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 ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. 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 CE-godkända registergränssnittet erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal 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 uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framför allt

visat sig relevant för MS. Sedan Covid19 inte längre klassificeras som en samhällsfarlig sjukdom har vi också avslutat denna datainsamling.

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 och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 200 000 besök, över 43 000 behandlingsepisoder, över 140 000 patientrapporterade mått och över 90 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 270 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya 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 gjordes om under 2020 för att leva 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 2023



Jan Hillert
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
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	8
Deltagande enheter	9
Täckningsgrad	9
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022	10
Framtidsutsikter inför 2023	12
Patientmedverkan.....	14
Slutord	14
Multipel skleros	16
.....	16
Multipel skleros	17
Bakgrund och syfte	17
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Datakvalitet	19
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	22
PROM/PREM.....	25
Återrapportering	27
Effekten av registrets insatser på vården	32
Vetenskapliga resultat	48
Prioriterade utvecklingsområden för registret	49
Planer för kommande år	50
Vetenskapliga publikationer	52

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 (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMI) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

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, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete

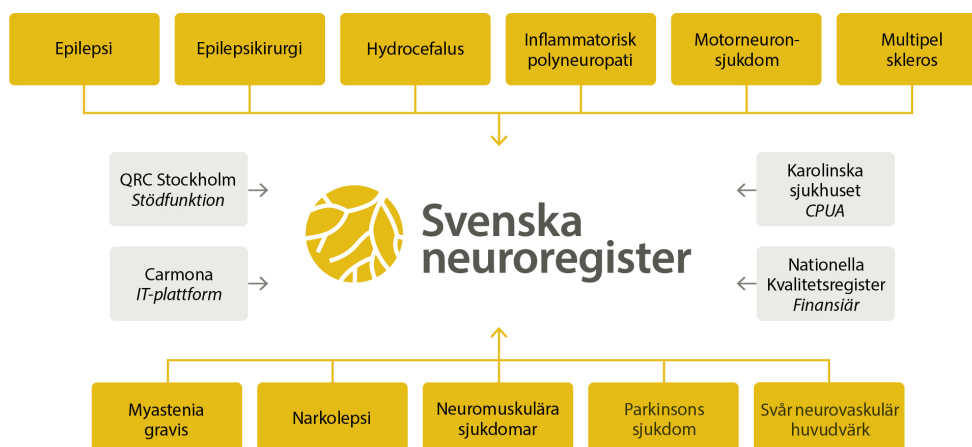
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av figur 1. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. 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. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. 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 bland 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. 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).

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. 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 neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med nyttillkomna 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.

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 2022 information 53 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 1** (sidan 29). Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport 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.

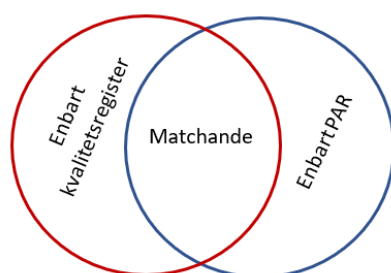
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 har registercentrum QRC Stockholm dit Svenska neuroregister är ansluten påbörjat 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.



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

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2022 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels 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. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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 forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har sedan 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om komplettering av data i registret inför införandet av nya läkemedel, och en resulterande rapport där den resulterande patientkohorten beskrivs på aggregerad statistisk nivå. Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahålla "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.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade verktyg för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesignade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

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 och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2023

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren kommer att från 2023 att som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

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

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är den egenskap hos vår registerplattform COMPOS DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/COMPOS DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än.

Vi ser därför med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och därför inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Under 2023 kommer vi därför att stödja CSAM-Carmonas arbete att upprätta licensavtal med alla rapporterande enheter för att på ett juridiskt oantastligt sätt kunna erbjuda verksamheterna den kliniska nytta som patientöversikten innebär. Vi oroas dock av att sådana avtal är ett nytt fenomen, att beslutsvägarna för avtalsskrivande inom sjukvården är dåligt definierade, att betalningsvillighet ska saknas eftersom den nya kostnaden inte är budgeterad och att en finansieringsmodell för fortsatt utveckling av COMPOS DS saknas.

Vi menar att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är ”the unique selling point” för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av gällande regelverk så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift 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 genom att vår Patientportal 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.

Slutord

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

Tabell 1 Enheter som registrerar i Svenska neuroregister.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	PD	IPN	MG	HV	Narkolepsi	EP	ALS	NMIS	NKH	Antal användare	
Norra	Jämtland	Östersund	X	X	X	X	X	X	X		X		49	
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	X											10
	Västernorrland	Örnsköldsvik	X	X		X	X	X		X	X		11	
		Sundsvall	X			X	X	X			X	X	27	
		Sollefteå	X				X				X		8	
	Västerbotten	Umeå	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	86	
	Norrbottn	Sunderbyn	X	X		X	X	X			X		15	
		Kalix	X	X			X			X			4	
Mellansverige	Gävleborg	Gävle	X	X	X	X	X	X	X	X			46	
		Bollnäs	X	X	X	X			X	X		X	4	
		Barnkliniken i Hudiksvall						X					2	
	Dalarna	Mora					X						2	
		Falun	X	X	X		X	X					22	
	Södermanland	Nyköping	X	X	X	X	X	X	X	X			17	
		Eskestuna	X	X	X	X	X	X	X	X			34	
	Örebro län	Örebro	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	93	
		Karlskoga	X										1	
		Barnkliniken Örebro US						X			X		6	
	Västmanland	Västerås	X	X	X	X	X	X		X			38	
		Barnkliniken Västerås						X					9	
	Värmland	Karlstad	X	X		X	X	X		X	X		35	
	Uppsala län	Uppsala	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	101	
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset									X		16	
Stockholms	Gotland	Visby	X				X		X	X			17	
	Stockholms län	Solna	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	152
Huddinge		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		171	
Barnkliniken ALB		X						X			X		46	
Danderyd		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		64	
Neurology Clinic, Sophiahemmet		X	X		X	X	X	X			X		24	
Capio St-Görans Sjukhus		X				X			X				31	
Aleris Fysiologlab Stockholm								X					1	
Centrum för neurologi Stockholm		X	X	X	X	X	X	X	X		X		73	
Vällingby Neuro				X			X		X				5	
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten				X			X						3	
Migränhjälpen							X						2	
Sydöstra		Östergötland	Norrköping	X	X	X	X	X	X		X			37
			Motala	X	X			X	X	X	X			11
			Neurologiska kliniken Linköping	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	87
			Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						X					2
		Barnkliniken Linköping						X					8	
		GAVA - Linköping			X								5	
	Kalmar län	Västervik	X	X		X	X			X			12	
		Kalmar	X	X		X	X			X	X		14	
		Kalmars Barnklinik						X					7	
		Västerviks Barnklinik						X					1	
		Oskarshamn	X	X		X	X			X			1	
	Jönköpings län	Värnamo	X	X		X	X	X	X	X			30	
		Ryhov	X	X	X	X	X	X	X	X	X		40	
		Eksjö	X	X		X	X		X	X			34	
		Barnkliniken Ryhov						X			X		12	
Västra	Västra Götaland	Trollhättan	X	X	X		X	X	X	X			23	
		Borås	X	X	X				X		X		27	
		Skövde	X	X		X	X			X			18	
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad					X						1	
		Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus					X						6	
		Angered	X	X			X	X	X				19	
		Sahlgrenska	X	X	X	X		X	X	X	X	X	174	
		Frölunda	X	X				X					27	
		Barnkliniken DSBUS						X	X		X		25	
		GHP Neuro Center Göteborg	X	X			X						7	
		Aleris specialistvård Axesshuset	X	X			X		X				3	
		Barnkliniken NÄL						X					2	
		Kungälv Sjukhus			X								0	
		Alingsås Lasarett			X								0	
	Halland (norra)	Kungsbacka	X	X	X	X	X	X		X			15	
		Varberg	X				X	X					17	
Södra	Halland (södra)	Halmstad	X	X		X	X	X	X	X	X		20	
		Barnkliniken Halmstad						X	X				3	
	Skåne	Hässleholm	X	X	X	X	X	X	X	X			10	
Ystad		X	X			X	X	X	X	X		5		
		Trelleborg	X	X	X		X			X	X		10	
		Landskrona	X	X	X	X	X		X				5	
		Ängelholm	X	X	X		X	X	X	X	X		22	
		Malmö	X	X	X	X	X	X	X	X	X		93	
		Lund	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	111	
		Kristianstad	X	X	X	X	X		X				16	
		Helsingborg	X	X			X	X		X	X		20	
		Barnkliniken Lunds US	X										10	
		Barnkliniken Malmö						X			X		21	
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			X				X				2	
		Albokliniken					X						1	
		Skåneuro privatmottagning					X						4	
		Cityhälsan ÖNH											1	
	Blekinge	Blekinge											3	
		Karlskrona	X	X		X	X		X	X	X		3	
		Karlskrona	X	X			X						4	
	Kronoberg	Ljungby	X	X									5	
		Växjö	X	X	X	X	X	X		X	X		28	

Multipel skleros



Multipel skleros

Bakgrund och syfte

Svenska MS-registret skapades på 90-talet för att kunna belägga långsiktig nytta av bromsmediciner. Tack vare nationell samverkan kring registerarbetet har data från registret blivit världsledande i att visa att den långsiktiga nyttan är dramatisk och att utsikterna för MS-drabbade blir bättre för varje ny årskull med minskande konsekvenser för den enskilde och för samhället.

Multipel skleros - MS är en kronisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet (CNS). MS är den näst vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos yngre vuxna och börjar för det mesta mellan 20 och 50 års ålder och typdebutåldern är 30 år. Förloppet vid MS varierar, men obehandlad leder MS oftast till betydande funktionshinder. Redan tidigt påverkas ofta arbetsförmåga av återkommande symtom och en typisk trötthet ("fatigue") leder till en påtaglig minskning av livskvaliteten. Sjukdomen medför stora kostnader för samhället i form av bortfallen arbetsförmåga, vård- och behandlingskostnader. De årliga kostnaderna för MS i Sverige uppskattas till minst 6 miljarder kronor per år.

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling, bromsmediciner, i mitten av 1990-talet medförde så småningom en förbättring av MS-vården i Sverige med multidisciplinära MS-team i de flesta regioner. Vården omfattar såväl kausal som symptomlindrande behandling som rehabiliteringsinsatser. 2016 publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros, se <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/ms-och-parkinsons-sjukdom/>. I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomar, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering, se avsnittet Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer nedan. 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.

MS-vården har varit ojämnt fördelad över landet, vilket länge avspeglats i bland annat skillnader i hur ofta bromsmediciner använts i olika regioner. På senare år har olikheter i terapival blivit den största skillnaden mellan olika delar av landet. MS-registret ger incitament för en mer enhetlig MS-vård. Förloppsmodifierande behandling vid MS är ofta dyr och varierar från tämligen riskfria behandlingar med partiell effekt till mer effektiva behandlingar som åtföljs av risk för allvarliga biverkningar. Det nationella MS-registret bidrar till att öka stringensen för förloppsmodifierande behandling och underlättar anpassningen till de ändrade behandlingskriterier som kan uppstå i takt med att nya behandlingsprinciper etableras. Registrerade preparat har oftast en påtagligt skyddande effekt avseende nya MS-lesioner i magnetkamera-undersökning och alla preparaten minskar frekvensen av

skov, om än mindre påtagligt. Det har dock varit mindre klart vilken betydelse dessa behandlingar har vad gäller den långsiktiga effekten att förhindra funktionshinder.

MS är den första och hittills enda allvarliga men relativt vanliga fortskridande hjärnsjukdom där bromsmedicinering blivit införd på bred front och MS utmärker sig därmed inom neurologin. Detta har lett till en stor efterfrågan på strukturerad och långsiktig uppföljning av MS-patienter av det slag som görs inom MS-registret, för att förstå hur dessa bromsmediciner används på bästa sätt. Godkännande av sådana behandlingar sker på grundval av kortsiktiga mått på minskad sjukdomsaktivitet (framför allt minskad skovfrekvens). MS är en sjukdom som förlöper under decennier och vi kunde från början inte veta hur bra effekt bromsmedicinerna skulle ha på längre sikt för att minska risken för funktionshinder.

Det var därför ett stort framsteg att det med hjälp av data ur MS-registret kunde visa skillnader mellan behandlade och obehandlade (Tedeholm 2013) och att långsiktigt sjukdomsutfall beror på hur nära sjukdomsdebuten bromsmedicinering initierats (Kavaliunas, 2017), något som därefter bekräftats i flera andra länder. 2019 publicerades det även data som visar att MS-förloppet snabbt förändras till det bättre för Sveriges MS-patienter och att varje ny årskull nydiagnostiserade MS-patienter har en mätbart minskad risk att utveckla funktionshinder i jämförelse med föregående årskullar (Beiki et al, 2019). Detta beror sannolikt på att allt fler får allt effektivare bromsmediciner allt tidigare i sjukdomsförloppet. (vv se https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/oj_andel_rr_long/)

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling har ändrat MS-vården i Sverige både till innehåll och till organisation. Under 2022 startades 1 726 behandlingar och vid utgången av 2022 behandlades 12 175 svenskar med förloppsmodifierande behandling mot MS. Förskrivare finns på de flesta neurologmottagningar men även på somliga medicinkliniker i orter där neurolog saknas.

Under de senaste 10 åren har behandlingen av MS i Sverige förändrats och rituximab, en behandling riktad mot immunsystemets B-celler, har blivit den överlägset vanligaste bromsmedicinen trots att rituximab inte är godkänt för behandling av MS. Detta har väckt stor uppmärksamhet nationellt och internationellt. Det faktum att data från MS-registret har kunnat visa att den billiga rituximab-behandlingen är säker och därtill effektivare än flertalet godkända MS-behandlingar har bidragit till en allmänt spridd acceptans av denna utveckling inte bara i Sverige.

I Danmark finns ett rikstäckande MS-register sedan mer än 60 år som omfattar mer än 90 % av MS-patienterna. Det är prevalensorienterat och samkörningar med andra nationella register har utgjort en bas för många epidemiologiska studier. Det danska registret använder sedan sju år en anpassad version av Svenska MS-registrets IT-gränssnitt och har fört över sina behandlingsdata till den COMPOS-plattform som Svenska neuroregister använder.

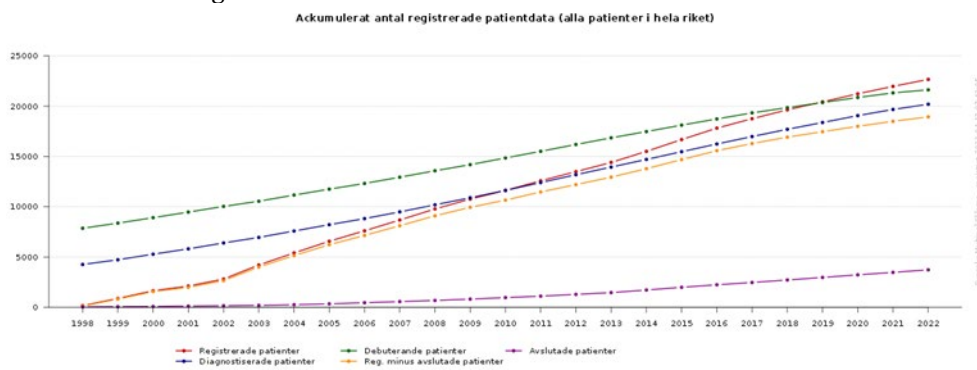
Anslutningsgrad och Täckningsgrad

MS-registret är sedan länge representerade på alla 60 enheter i landet där specialiserad MS-vård erbjuds.

Målet är att alla idag levande MS-patienter i landet ska erbjudas inklusion i MS-registret. Vid utgången av 2022 fanns det 19 298 aktiva patienter i registret. Baserat på senaste tillgänglig prevalensbedömning (2019) ger detta en täckningsgrad på nästan 87 %. Därtill finns det information om 2 887 avlidna och 840 avslutade patienter exkluderade av annan orsak, oftast på grund av utflyttning till annat land. **Figur 52** visar utvecklingen av antalet registrerade patienter från 1998–2022. Som synes är ökningstakten stadig.

Vi arbetar aktivt och har sedan flera år en handlingsplan för att gradvis uppnå en ännu högre nationell täckningsgrad och detta beskrivs nedan under rubriken ”Planer för kommande år”. I korthet handlar det om att identifiera patienter i den lokala databasen som kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas i kvalitetsdatabasen. Detta skulle öka täckningsgraden med ytterligare några procent. Dessutom samarbetar vi att med Registerservice förfinas vår bedömning av MS-prevalensen.

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



Figur 2 Antalet registrerade patienter i MS-registret t.o.m. 2022-12-31.

Datakvalitet

Datatäthet

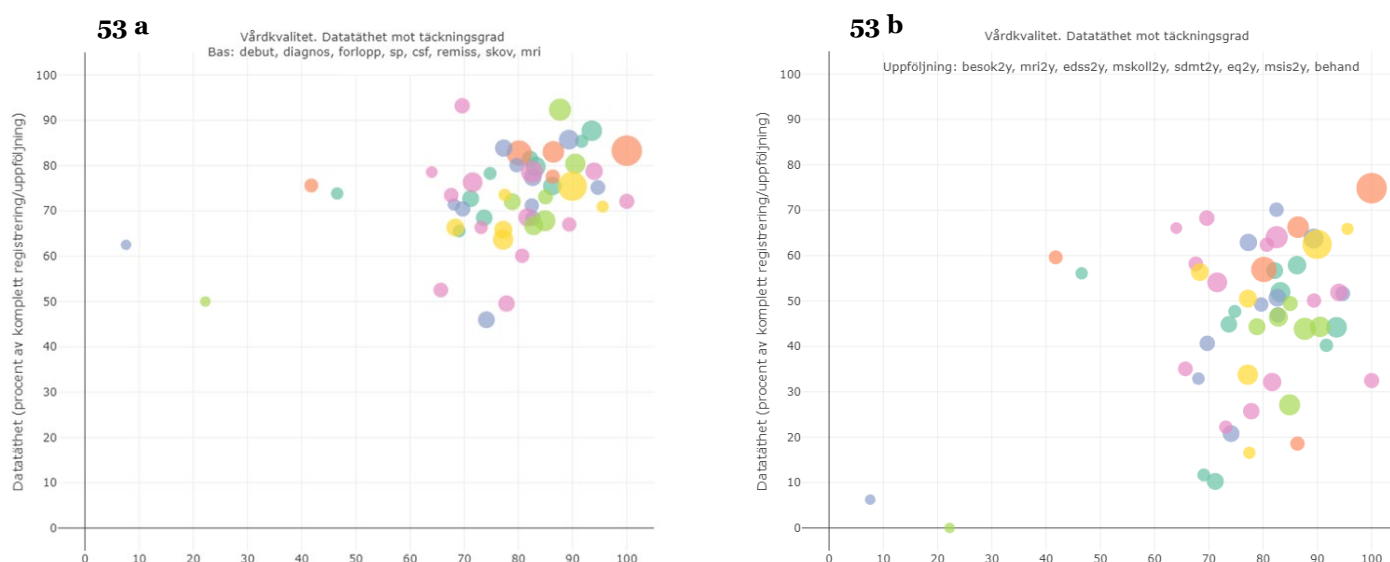
I takt med ökad täckningsgrad så har även datatätheten ökat i MS-registret. En bild av datatätheten i dagsläget visas i våra on-line-tjänster VAP och neurodashboard, vv se https://vap.carmona.se/open/msvap/tabell/antal_reg/ och <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>

Vi har definierat ytterligare ett antal variabler som är mer obligatoriska än andra, och definierat kategorierna "basdata" och "uppföljningsdata". "Basdata" består av debutdatum, diagnosdatum, förloppstyp, likvoranalys, magnetkameraundersökning (för patienter under 60 års ålder) och skovinformation. "Uppföljningsdata" specificerar om följande registreringar gjorts under de senaste 2 åren: besök, funktionsskattning enligt EDSS, behandlingsinformation, kognitionsskattning med SDMT och de patientrapporterade måtten "MS-kollen", MSIS-29 och EQ5D. "Bubbeldiagrammet" kan nås på <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/vardkvalite/>

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

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

I **figur 53 a och b** visas hur landets enheter presterar vad gäller datatäthet i relation till täckningsgraden i form av s.k. bubbeldiagram. Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter. Märk att **figur 53 a** visar fullständigheten av de variabler som utgör basdata medan **figur 53 b** även inkluderar de variabler som definierar uppföljningsdata.



Figur 3 a och b Figurerna visar hur landets medverkande kliniska enheter presterar vad gäller datatäthet i förhållande till täckningsgrad (baserat på 2019 års prevalensbedömning). Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter. **53 a** visar fullständigheten i s.k. basdata medan **53 b** visar fullständigheten i s.k. uppföljningsdata. Som framgår tydligt är skillnaden stor mellan högpresterande och mindre väl presterande enheter, men anmärkningsvärt är att de största klinikerna presterar väl. Från NEUROreg/MSreg 2023-04-17.

Missing value

Utmaningen för ett kvalitetsregister där kroniska sjukdomar följs är principen att data ska samlas in om och om igen under ett obegränsat antal år. Vårt register, som styrs av det kliniska behovet av vad som är fördelaktigt att ha samlat i registret på ett strukturerat vis, innehåller också väldigt många variabler som enheterna kan välja att använda. Antalet datapunkter för en enskild patient kan därför efter några år räknas i hundratal och begreppet "missing values" blir därmed något godtyckligt. Vi har dock valt fem variabler som är särskilt viktiga. 2022-12-31 hade MS-registret information om dessa i följande andel hos aktiva patienter:

- Debutdatum – 95,4 %
- Diagnosdatum – 91,9 %
- MS-förlopp – 98,3 %
- Besök/kontaktregistrering – 96,0%
- Information om bromsmedicinering (pågående behandling eller bekräftat beslut att inte behandla) – 85,5 %

Detta visar att rapporteringsgraden är god men kan förbättras ytterligare Validering

Är MS-diagnoserna i MS-registret korrekta?

En helt central punkt är att diagnostiken håller hög klass – att patienter vars data förs in i MS-registret verkligen har MS.

Vår erfarenhet är att så verkligen är fallet:

- Vid monitoreringsbesök som utförts vid ett drygt femtontal enheter har slumpmässiga urval av aktuella patientjournaler jämförts med uppgifter i MS-registret. Hittills har inga felaktiga MS-diagnoser noterats, dvs alla patienter i MS-registret har visat sig ha MS-diagnos enligt aktuell journal.
- En granskning av alla patienter i Värmland som är med i MS-registret har jämförts med journaluppgifter. Vi fann att samtliga patienter i MS-registret även i patientjournalen uppfattas ha MS. En vetenskaplig artikel om detta arbete har publicerats (Teljas et al, 2021).

Vi bedömer att anledningen till att diagnosen i så hög grad överensstämmer med den kliniska bedömningen är att våra patienter i genomsnitt följs under många år i registret, i genomsnitt över 10 år och nästan lika många besökstillfällen. Detta ger många chanser att ifrågasätta och eventuellt ändra en tveksam diagnos.

Validering av data i MS-registret

Reliabiliteten av data i MS-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. MS-registrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för nästan alla variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka. Variablerna baseras på internationellt accepterade kriterier valda av MS-registrets styrgrupp sedan många år.

I en artikel från 2019 jämfördes 3000 patienters information i MS-registret med journaldata (Alping 2019). Andelen felaktiga värden var glädjande liten, från mindre än en procent till ett par procent beroende på variabel.

Sedan 2020 finns dessutom en "kontrollruta" 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.

Varje registrerande sjukvårdsenhet uppmuntras återkommande göra en validering avseende läkarbedömda variabler som till exempel MS förlopp och EDSS, genomgång av informationen i MS-registret, framför allt vad gäller diagnos, förloppsform och behandling.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Inrapportering, variabler och skalor

Inrapportering av data i MS-registret sker i huvudsak direkt via patientöversiktsgränssnittet på webben i samband med patienternas besök till läkare, sjuksköterska eller fysioterapeut. Läs mer om patientöversikten nedan under avsnittet återrapportering. Enligt de Nationella Riktlinjerna för MS ska patienter med denna diagnos följas åtminstone med årliga besök och rekommendationen är därför att data rapporteras årligen.

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

Övriga skalor och parametrar

MS-registret har många variabler som inte är obligatoriska, varav somliga ingår i speciella uppföljningsrutiner till exempel av immunmodulerande behandlingar (IMSE-projektet, se nedan), medan andra relaterar till rehabilitering, arbetsförmåga, och flera mått på gångfunktion.

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

Mellan 2020 och 2022 registrerade vi dessutom information om Covid-19 hos MS-patienter. Denna registrering avslutades tidigt 2023.

Registreringen av allvarliga eller oväntade läkemedelsbiverkningar sker i MS-registret beslutsstöd som har en central rapportfunktion med direkt kommunikation med LäkeMedelsverkets biverkningsrapportering (i samarbete med ARTIS).

2022 var ännu ett år där vi fortsatt att uppdatera och förbättra MS-registret avseende såväl inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller samt utdata-tjänster. Dessa uppdateringar beskrivs i detalj i vår Verksamhetsberättelse, se sida 44–47 som den intresserade läsaren hittar på <https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/>.

Kvalitetsindikatorer

Sedan 2016 har vi av Socialstyrelsen fastställt Nationella Riktlinjer för vård vid multipel skleros vilka uppdaterades 2022. Arbetet byggde ursprungligen på rekommendationer/riktlinjer som sedan mer än 10 år dessförinnan hade etablerats inom ramen för Svenska MS-Sällskapet (SMSS). Noteras bör att SMSS startades på initiativ av MS-registret styrgrupp, i akt och mening att etablera kriterier inte bara för registret, utan för MS-vården i dess helhet. Utöver riktlinjer har SMSS målnivåer för en rad parametrar, t ex behandlingsfrekvens med evidensbaserade läkemedel.

Ur de nationella riktlinjerna utarbetades därefter, med stöd av Socialstyrelsen, kvalitetsindikatorer i nära samarbete med MS-registret för att tillse att registret skulle kunna leverera utfall på dessa indikatorer. Följande indikatorer antogs, varav de asteriskmarkerade (*) är s.k. utvecklingsindikatorer.

M1 Tid från debut till MS-diagnos

M2 Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialist-mottagning till behandlingsstart

M3 Rapportering i MS-registret

M4 Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS

M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år

M6A Årligt besök hos läkare inom specialistvården

M6B Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi

M7 Regelbundna MR-kontroller

*M8 Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet

*M9 Tillgång till styrke- och konditionsträning

*M10 Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet

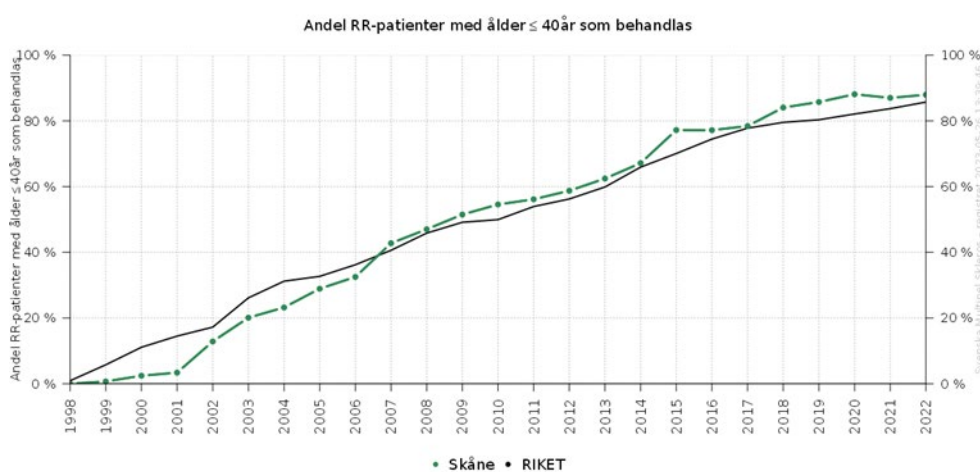
*M11 Tillgång till multidisciplinära team

*M12 Tillgång till MS-sjuksköterska

Till dags dato har alla aktuella indikatorer, 1–7, implementerats i MS-registret och resultaten rapporteras i realtid i 12 olika rapporter via vår Visualiserings och Analysplattform (VAP, <https://msvap.carmona.se/>) för närmre beskrivning se nedan under Åtterrapporering/ Utdata, se **figur 54**. **Figur 55** visar hur Indikator M5 rapporteras i MS-registret och **figur 56** visar Indikator M6A och MS6B.

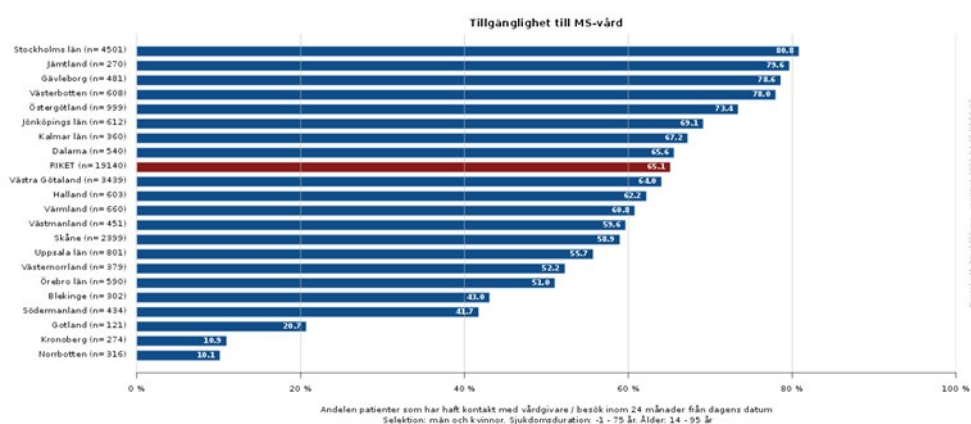
- Riktlinjeindikatorer**
- o Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, uppdelat för diagnosår *
 - o Genomsnittlig tid mellan remiss och insatt behandling uppdelat för behandlingsår *
 - o Täckningsgrad för MS-registret (mot Sveriges MS-prevalens)
 - o Genomsnittligt EDSS-värde uppdelat per län
 - o Genomsnittligt EDSS-värde över tid
 - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt)
 - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt)
 - o Fördelning av EQ5D uppdelat per livskvalitetsnivå och län
 - o Tillgänglighet till MS-vård *
 - o Tillgänglighet till MS-vård för mina enheter/patienter *
 - o Tillgänglighet till MR-undersökningar *
 - o Tillgänglighet till MR-undersökningar för mina enheter/patienter *

Figur 4 visar de tolv rapporter som vi har implementerat och som är tillgängliga för alla användare i realtid.



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

Figur 5 visar hur vården i Skånes region gradvis förbättrat uppfyllandet av Riktlinjeindikator M5 i jämförelse med MS-vården i hela Sverige fram t.o.m 2022.



Figur 6 visar tillgången till MS-vård i alla regioner i realtid – notera att dessa diagram kan regleras enligt flera variabler – här har vi exempelvis valt andelen med registrerat besök senaste 24 månaderna (antalet månader kan väljas stegvis från 1 till 36).

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

PROM/PREM

PROM/PREM - Patientens Egen Registrering (PER)

MS-registret innehåller flera patientrapporterade mått, PROMS (patient reported outcome measures) där patienterna via Patientens Egen Registrering, PER, skattar sin upplevelse av funktion, aktivitet och livskvalitet, se **figur 57**. Hit hör den MS-specifika funktionsskattningsenkäten MSIS-29, TSQ som beskriver patientnöjdhet med given behandling, FSMC - en MS-inriktad trötthetsskala, en symtominventeringsenkät kallad "MS-kollen" och en rapportering av arbetsaktivitet (antal timmar per vecka i arbete och ersättningsform i de fall man inte kan arbeta heltid). Patienten kan direkt hemifrån eller i väntrummet på en surfplatta, mobiltelefon eller dator, via Patientportalen fylla i dessa enkäter på skärmen i PER-funktionen. **Figur 58** visar exempel på en del av en enkät. Under 2020 uppgraderade vi gränssnittet i Patientportalen och vi visar därför här hur det idag ser ut vad gäller både inrapportering (**figur 57** och **figur 58**) och återkoppling till rapporterande patient (**figur 59** och **figur 60**).

Noteras bör att den PROM-information som samlas in via PER i första hand tillställs den sjukvårdande enheten som en del av den lokala vårddokumentation och först därefter tillställs MS-registret, vilket gör att proceduren uppfyller de legala krav som finns för hantering av sådana personuppgifter.

Figur 7 Patientens Egen Registrering, PER, innehåller ett antal PROM-enkäter som patienterna efter säker inloggning kan besvara on-line. Från NEUROreg/MSreg/Patientportalen 2022-04-17.

MSIS-29

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

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

1. Göra fysiskt krävande uppgifter?

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

2. Greppa saker hårt (tex vrda om en kran)?

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

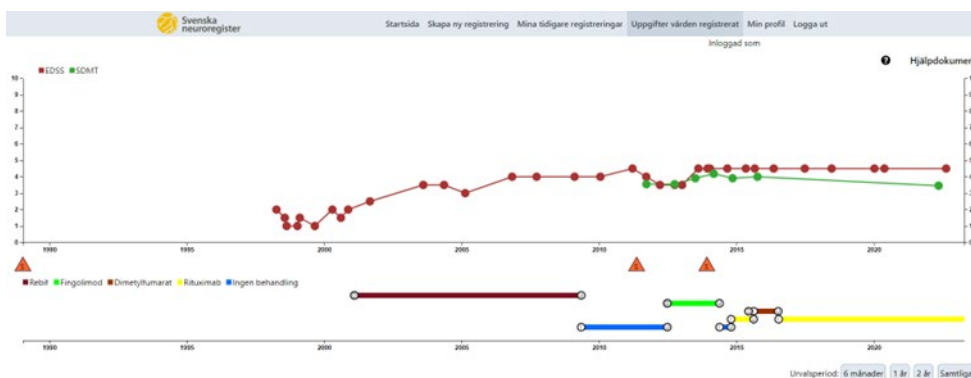
3. Bära saker?

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

Figur 8 Exempel på layout i MS-registrets PER-modul, här visas de tre första frågorna av enkäten MSIS-29 (MS Impact Scale 29). Från NEUROreg/MSreg/Patientportalen 2022-04-17.

Registerinstansdatum	2016-03-23	2016-03-23	2016-03-23	2017-08-24	2018-08-16	2020-09-24	2021-05-18	2022-02-28	2022-04-26	2022-04-27	2022-09-08
Dagligt liv - fysiskt	23			51	44	29	44		39		
Dagligt liv - psykiskt	39			58	67	25	44		39		
MS symtom inventering - MS-skollen totalpoäng		13		21	18	11	27		12	27	28
MS symtom inventering, övergripande hälsa		God		Någorunda	Någorunda	God	God		Någorunda	Någorunda	Utmärkt
Rökning				Jag har aldrig varit rökare	Jag har aldrig varit rökare	Jag har aldrig varit rökare	Jag har aldrig varit rökare				
Trötthetskala - FSMC				Sår fatigue (96)	Sår fatigue (88)	Sår fatigue (71)	Sår fatigue (74)				
Trötthetskala, motorisk fatigue				Sår motorisk fatigue (48)	Sår motorisk fatigue (44)	Sår motorisk fatigue (35)	Sår motorisk fatigue (38)				
Trötthetskala, kognitiv fatigue				Sår kognitiv fatigue (48)	Sår kognitiv fatigue (44)	Sår kognitiv fatigue (36)	Sår kognitiv fatigue (35)				
Medicinering - TSQ totalpoäng				48	45	43	35				
Nöjdhets med medicin				Nöjd	Mycket nöjd	Extremt nöjd	Nöjd				
Psykiskt mående - HAD											
Depression											
Utsäddhet - EQSDS											
Din hälsa idag											
Fysisk aktivitet											
Fysisk träning											
Vårdprogrammet											
Stillastående											
Depression - MADRS-5											
NeuroQoL - Utsäddhet med Neurologiska sjukdomar											
Fatigue (trötthet)											
Längd och vikt											
Längd											
Vikt											
Vårdkontakter senaste 12 månaderna											
Fatt senaste 2 mån											
Rehabilitering senaste 12 mån											
Behov av rehab											
Enkelt rehab											
Enkelt rehab											
Typ av rehab											
Årsvagnfunktion - AT-10											

Figur 9 Vy från NEUROreg/MSreg/Patientportalen 2022-04-17.



Figur 10 I patientportalen kan patienten också på ett grafiskt sätt se de viktigaste variabelerna som sjukvården registrerat om deras sjukdom. Från NEUROreg/MSreg/Patientportalen 2022-04-17.

Åtterrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Åtterrapporeringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på **Patientöversikten** och **Utdatafunktioner**.

Patientöversikten

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

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, se **figur 61**. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas, framför allt vad gäller immunmodulerande behandling (bromsmedicinering). Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MS-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.



Figur 11 Så här ser patientöversikten ut i MS-registret: Det grafiska gränssnitt som registret erbjuder användaren en form av en sammanställning av uppgifter för den aktuella patienten. Från NEUROreg/MSreg 2022-04-17.

Utveckling av Patientöversikten

Utöver att sammanfatta och visa de viktigaste uppgifterna på en skärm, så får läkaren stöd för sitt behandlingsbeslut på så vis att patientens tillstånd sätts i relation till andra jämförbara patienters tillstånd vilket vi redovisat i tidigare årsrapporter. Nytt för 2022 var att vi infogade graviditet på tidsaxeln för att ge en tydligare överblick om varför bromsbehandling saknas under en viss tidsperiod.

Patientöversikten och kvalitetsregister

Enligt patientdatalagens kapitel om kvalitetsregister är inte uppföljning av den enskilda patienten ett syfte med kvalitetsregister. Därför har MS-registret (redan innan det blev Svenska neuroregister) efter granskning av dåvarande datainspektioner skiljt på patientöversikten, som därmed är den lokala vårdenhetens data, och de data som därifrån, hos informerade patienter, överförs till kvalitetsregisterdatabasen med nationella data. Detta ändrar dock inte att det är patientöversikten som är den mekanism med vilken data blir rapporterade till MS-registret. En fortsatt utveckling av denna blir därför livsviktig för MS-registrets verksamhet och utveckling. Att MS-registret därigenom kvalitetssäkrar den kliniska vården genom att strukturera och visualisera det kliniska arbetet leder till att vården blir just så kvalitetssäkrad i hela landet som syftet är med kvalitetsregister. Vi vill därför mena att vår arbetsmodell i hög grad lever upp till de avsikter som finns med den offentliga finansieringen av nationella kvalitetsregister.

Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet. Därför blir detta avsnitt rätt omfattande.

Visualisering och analysplattform (VAP)

Vi har sedan 2014 utvecklat en teknik som gör stora delar av informationen i MS-registret tillgänglig i realtid. Registeranvändarna kan välja mellan i nuläget 42 olika tabeller och diagram, som delas upp i olika kategorier:

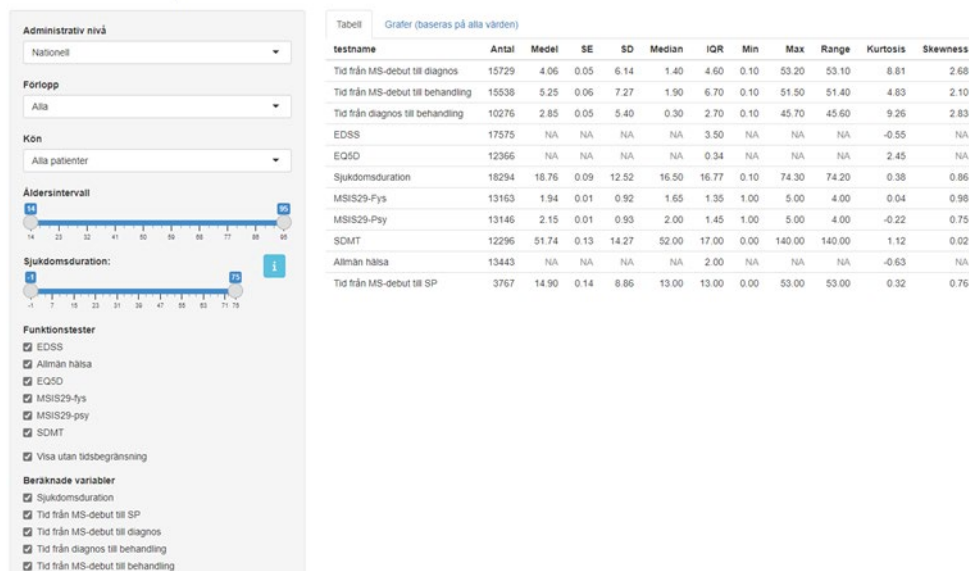
- **Riktlinjeindikatorer:** De nationella riktlinjer för MS-vården som Socialstyrelsen har antagit. Uppfyllelsen av riktlinjerna för landets MS-vårdenheter ska följas via 12 utvalda indikatorer. Sju av dessa baseras på data i MS-registret och kan nu följas i VAP i realtid och övriga fem är s.k. utvecklingsindikatorer
- **Kvalitetssäkring:** Kompletterande kvalitetsindikatorer framtagna genom samarbete med Svenska MS-Sällskapet

- **MS-registrets innehåll:** hur mycket information som finns i MS-registret och på hur många patienter, ”Hur mår våra patienter?”: funktionsmått, genomsnitt och spridningsmått, och utfallsmått
- **Årsrapport:** tabeller och figurer som ingår i Årsrapporten
- Verksamhetsrapport: Aktivitet och datatäthet kan följas månadsvis eller årsvis ner till läkarnivå
- **Jämförelser:** information från MS-registret som ingår i ”Vården i Siffror” och tidigare i ”Öppna Jämförelser i hälso- och sjukvården”
- **Behandling:** Initierad, avslutad eller för dagen pågående bromsmedicinering kan följas ner till läkarnivå
- **Forskning och analys:** Fördelning av data från fyra av registrets skattningsskalor kan visualiseras från riksnivå ner till läkarnivå liksom fördelningen av förloppstyper på regionnivå

Alla dessa tabeller och diagram kan **anpassas** genom att visa valda kategorier av **data** eller patienter. Som läkare kan man exempelvis välja att se statistik och grafer på olika nivåer från sina egna patienter till klinikens, regionen, sjukvårdsregionens eller rikets patienter. Således kan man välja att visualisera ett stort antal kombinationer av data och patienter utifrån de 42 tabeller och grafer som är designade, se exempel ”Hur mår våra patienter?” i **figur 62**. Vi utökar stadigt antalet tabeller och grafer.

Vi har valt att göra flera av **tabellerna och graferna i VAP öppet tillgängliga för alla**. Detta gäller hittills 18 VAP-diagram/tabeller, framför allt 13 kvalitetsindikatorer.

Hur mår våra MS-patienter?



Figur 12 Statistik genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under ”Hur mår våra patienter?” och visar genomsnittligt utfall i hälso-relaterade mått. I den vänstra marginalen framgår vilka parametrar som är valda liksom avgränsningen av patientgrupp. Användaren kan välja sina egna, klinikens, regionens eller rikets patienter. Tabell från NEUROreg/MSreg 2023-04-21.

Under 2022 genomgick Visualiserings- och Analys-plattformen en omfattande uppgradering där VAP-diagrammen utökades med ett flertal reglage och fick en mer enhetlig formatering i de olika VAP-diagrammen. Även hjälptexter till alla VAP-diagram uppdaterades. På vår publika webbaserad plattform <https://msvap.carmona.se/> finns live-visualisering och interaktiv statistisk analys av insamlade data.

Neurodashboard – publik redovisning på enhetsnivå

Detta är en VAP-liknande visning av realtidsdata från MS-registret och för 8 andra av våra 10 delregister med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är vår Neurodashboard öppen för all på vår hemsida (<https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>), med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Liksom för VAP ges möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra alltmer data tillgängliga i Neurodashboard, men sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Listor, sökning och dataexport på egna patienter

Deltagande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratoren. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger den.

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom ”våra patienter”, pågående behandlingar, patienter som saknar förlopp, diagnoskriterier, debutdatum, remissdatum, angiven patientansvarig läkare, angiven behandlingsstrategi mm.

Årsrapport (denna)

En årlig sammanställning av nationella data, där deltagande centras data i många fall särredovisas, var ursprungligen sannolikt den viktigaste återföringsmetoden och utförs i samband med denna rapport/ansökan om fortsatta medel. Årsrapport och Verksamhetsberättelse skickas till de över 350 personer som deltar i registerarbetet samt görs tillgänglig för allmänheten genom publikation på vår hemsida.

Vården i siffror

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

Kvartalsrapport och Förbättringsrapport

Det senaste tillskottet i verktyg att göra data tillgängliga för de enheter som arbetar med MS-registret är den anpassade rapport som fyra gånger om året skickas till varje

verksamhetschef i deltagande enheter, den s.k. Kvartalsrapporten. I denna visas enhetens resultat för de nationella riktlinjeindikatorerna i form av tabeller och grafer och ställs i relation till landets bästa enheter och till riksgenomsnittet. Se **figur 63** för ett exempel. Verksamhetschefen får information om aktuell täckningsgrad och datakvalitet (som i **figur 63** men med aktuell enhet utpekad i diagrammet) inklusive annan relevant information om den egna verksamheten såsom aktuell läkemedelsbehandling, uppskattad kostnad för läkemedel, besöksregistrering mm. Förbättringsrapporten är snarlik och innehåller framför allt resultaten för de nationella riktlinjeindikatorerna och datakvaliteten och skickas till alla medarbetare vid respektive enhet som av verksamhetschefen listats som mottagare. Avsikten med detta är att ge medarbetarna direkt återkoppling från deras registerarbete.

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

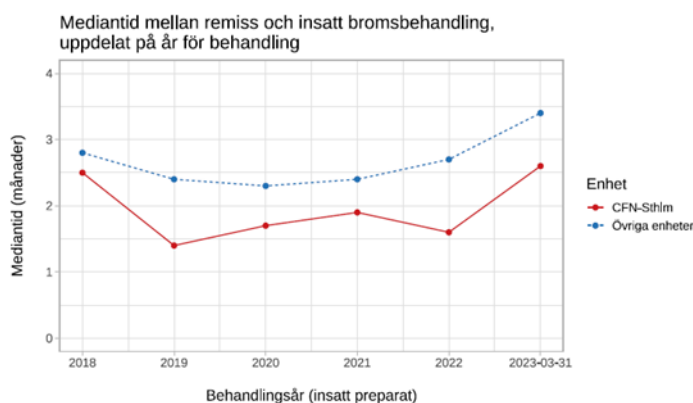


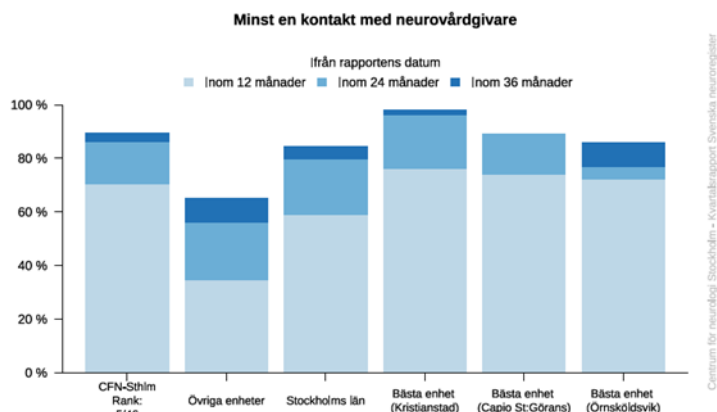
Table 8: Exakta värden tid mellan remiss och bromsbehandling (i månader)

Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75	Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75
2018	CFN-Sthlm	26	2.5	1.2	18.2	2018	Övriga enheter	264	2.8	1.2	6.2
2019	CFN-Sthlm	21	1.4	1.1	2.3	2019	Övriga enheter	279	2.4	1.3	5.8
2020	CFN-Sthlm	30	1.7	1.0	6.5	2020	Övriga enheter	282	2.3	1.2	4.7
2021	CFN-Sthlm	23	1.9	0.8	4.9	2021	Övriga enheter	300	2.4	1.0	7.0
2022	CFN-Sthlm	41	1.6	0.9	5.7	2022	Övriga enheter	248	2.7	1.3	7.4
2023	CFN-Sthlm	8	2.6	1.1	120.3	2023	Övriga enheter	54	3.4	1.3	6.2

Tillgänglighet till MS-vård för enhetens patienter

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

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



Figur 13 Exempel på hur Kvartalsrapporten ger information till deltagande enheter (i detta fall kvartal 4 (okt-dec, 2022) för Centrum för Neurologi i Stockholm) om resultat avseende de nationella riktlinjeindikatorerna över tid samt i relation till riksgenomsnittet och till bästa enheter. Från Kvartalsrapport kvartal 4, 2022 Centrum för neurologi.

Effekten av registrets insatser på vården

Sedan MS-registret startades kan man i Årsrapporterna följa hur alla process- och resultatparametrar utvecklats i önskvärd riktning och hur skillnader mellan olika delar av landet gradvis har minskat. Skillnader mellan män och kvinnor har också minskat. Denna utveckling beror enligt vår uppfattning till stor del på den styrande effekt som kraven på systematisk dokumentationen i MS-registret innebär – patienter följs upp på ett mer enhetligt sätt, mer regelbundet med allt fler funktionsskattningar, magnetkameraundersökningar och patientrapporterade mått. Vi tror att även den konsensuskultur som utvecklats i nätverket av landets MS-specialister har bidragit. Vi vill således peka på att registerarbetet i sig har en kvalitetshöjande effekt redan innan ett formellt datastyrt förbättringsarbete har inletts. Nedan följer ett antal exempel på den glädjande utvecklingen.

Innan vi går in på exemplen på kvalitetsförbättring kan det vara på sin plats att redovisa de olika kanaler som registerarbetet utövar sitt inflytande på vårdprocesserna. Det rör sig om ett antal samverkande mekanismer som framgår av **figur 64**.



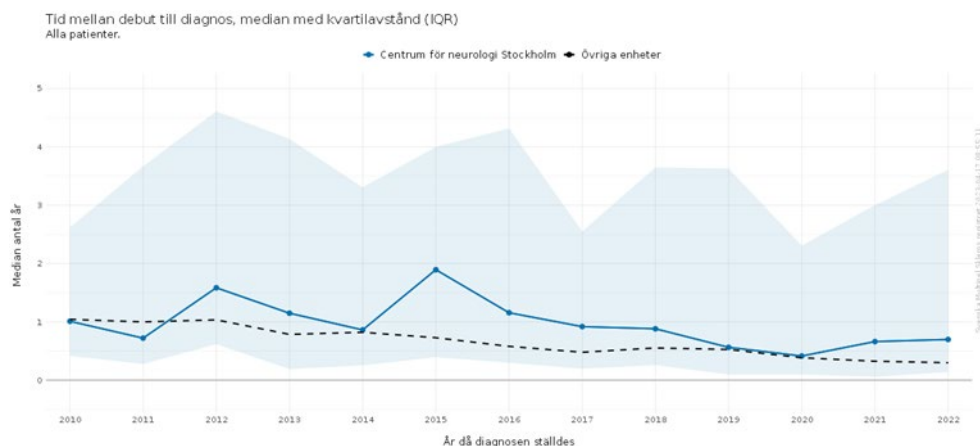
Figur 14 Översikt av verktyg för kvalitetsförbättring av MS-sjukvård med hjälp av MS-registret.

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

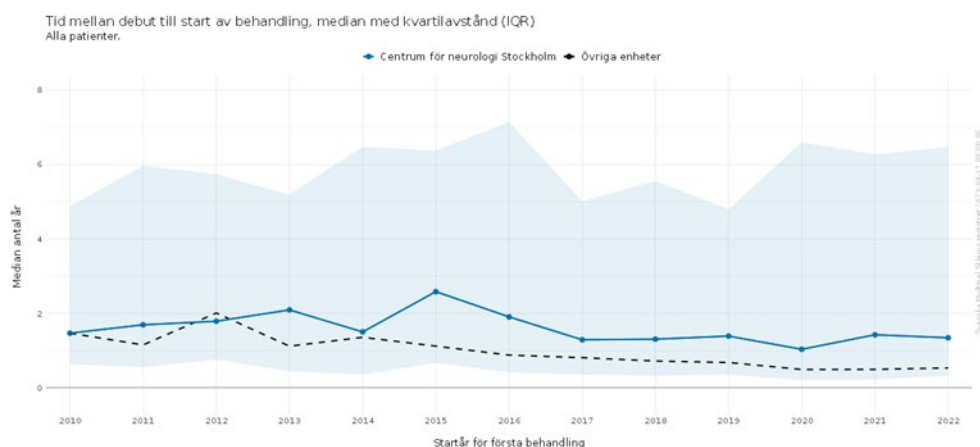
1. Genomsnittlig tid mellan sjukdomsdebut och diagnos minskar stadigt

Det är väl känt att immunmodulerande behandling främst gör nytta tidigt i MS sjukdomens förlopp. Det var data från det svenska MS-registret som först kunde visa att tidigt insatt behandling medför avsevärt bättre chans till gynnsamt sjukdomsförlopp på lång sikt (Kavaliunas 2017). Det är därför angeläget att tiden från symptomdebut till diagnos se **figur 65** och tiden från remiss till specialistvård till insatt behandling är kort, se **figur 66**. Som synes förbättras fortlöpande tiden till diagnos medan latensen från diagnos till behandlingsbeslut är kort. I **figur 65** och **figur 66** jämförs resultaten i Stockholms största MS-enhet med övriga regioner. MS-vården i Stockholm har stundtals haft sämre resultat än landet i övrigt men på sistone förbättrat sina resultat.

Socialstyrelsen visade i sin publikation "Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer" 2021 att MS-vården hade färre årliga läkarbesök och färre årlig Magnetkamera under pandemiåret 2020 jämfört med året innan. Både läkarbesök och magnetkamera är avgörande för att ställa diagnos och för att ta beslut att inleda behandling. Den något ökande trend för tid från debut till diagnos och tid från till behandling som synes för 2021 och 2022 i nedan grafer beror med största sannolik på Covid-19-pandemin med fördröjning av vård som resultat. Socialstyrelsens rapport finns tillgänglig i sin helhet på deras hemsida, vv se <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>



Figur 15 Median tiden från symtomdebut till diagnos har gradvis minskat i MS-registret. Här visas Centrum för neurologi i Stockholm i jämförelse med landet i övrigt i en graf som finns tillgänglig i realtid VAP (se ovan). De streckade linjerna avser min och max-värden.



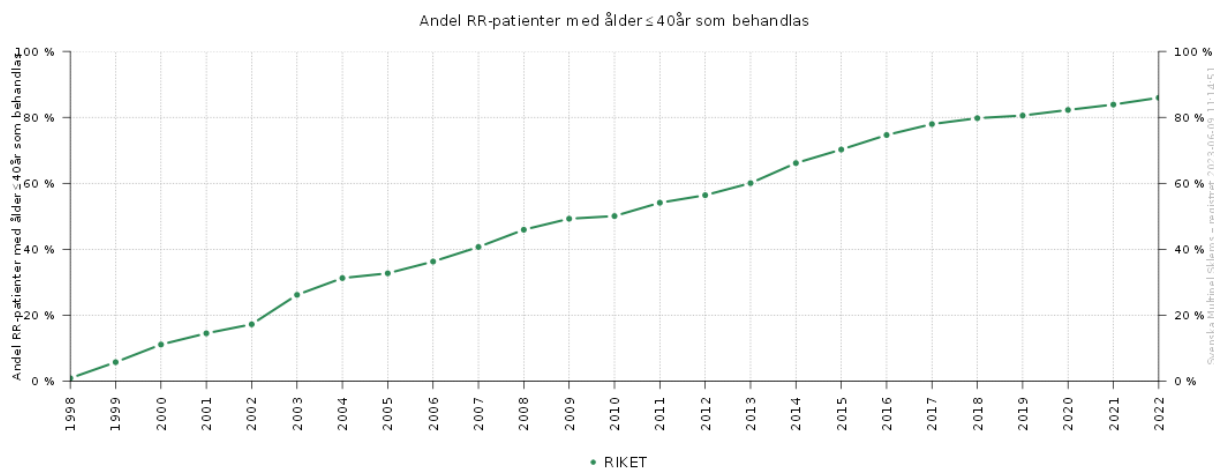
Figur 16 Även om många får bromsmedicin tämligen snabbt efter att ha kommit till specialistvård så finns det, som här visats för en vårdenhet i Stockholm i jämförelse med hela landet, somliga patienter som får vänta länge. De streckade linjerna avser min och max-värden.

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

Effekten av den förloppsmodifierande läkemedel (bromsmedicin) mot MS är belagd i ett stort antal läkemedelsprövningar. Såväl Läkemedelsverket som Svenska MS-Sällskapet och Socialstyrelsen anser att evidensbas finns för att rekommendera behandlingen till flertalet patienter med skovvist förlöpande MS. Med antagandet att ca 10 % av alla MS-patienter har ett långsiktigt gynnsamt förlopp borde behandlingsfrekvensen vid tidig MS ligga på 90 %. **Figur 67** och **figur 68** visar frekvensen rapporterad behandling av patienter med skovvist förlöpande MS (vanligen förkortad RRMS – relapsing/remitting MS) under 40 års ålder (Socialstyrelsens Kvalitetsindikator M5).

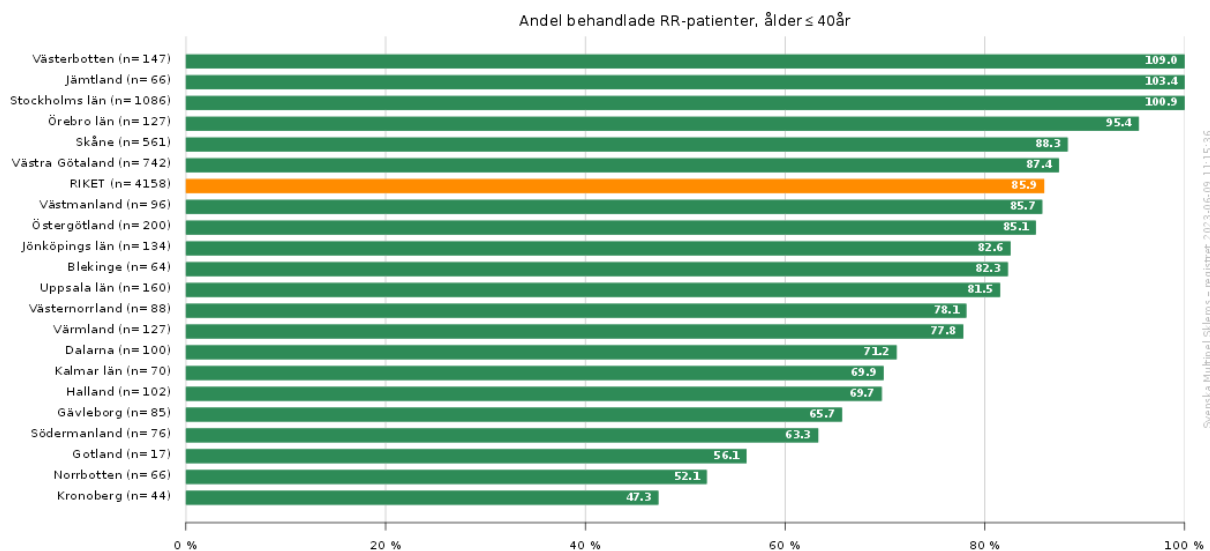
Som framgår av diagrammen ligger behandlingsfrekvenserna i en del regioner under målvärdet på 90 %. Glädjande nog överstiger numera fyra av landets totalt 21 regioner

90% för andel behandlade RRMS-patienter där sju regioner tangerar målvärdet och ytterligare två regioner (Värmland och Västernorrland) är snubblande nära 80 %-nivån.



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

Figur 17 Grafen visar att andelen behandlade patienter med skovvist förlöpande MS 40 år eller yngre gradvis ökat sedan MS-registret startade och når nu nästan 86% vilket fortfarande understiger det nationella målvärdet på 90 %.



* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter i regionen

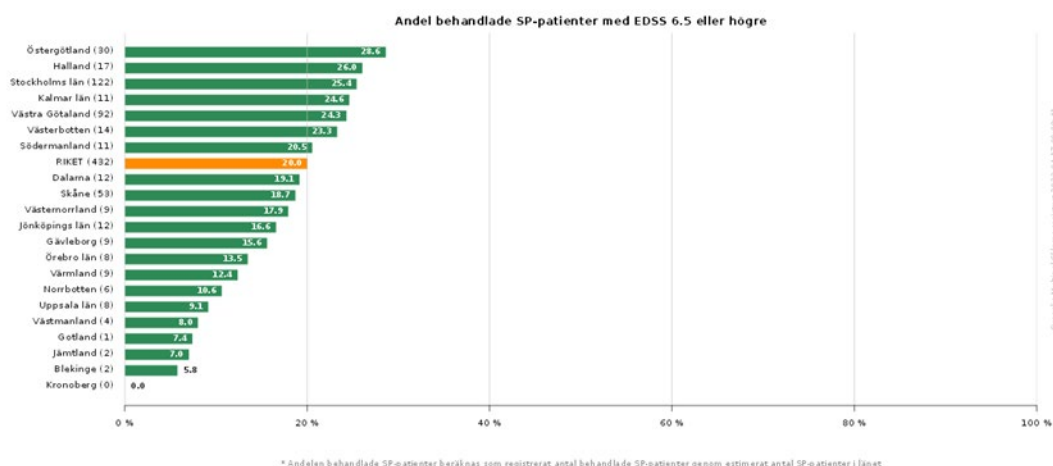
Figur 18 Bromsmedicinering är särskilt viktigt i MS-sjukdomens tidigare stadier och här visas andelen patienter med tidig MS som idag behandlas med bromsmedicinering fördelat på landets regioner.

Det är glädjande att notera den nationella statistiken där 85,9% av landets MS-patienter, 40 år eller yngre med skovvist förlöpande MS får tillgång till bromsbehandling och att kurvan stadigt ökat under många år.

Skillnaderna mellan enheter kan till viss del antas bero på underrapportering men otvivelaktigt också på regionala skillnader. Eftersom vissa regioner med högspecialiserad MS-vård tar emot patienter från andra regioner får mottagande regioner bättre statistik medan regioner vars patienter söker vård i andra regioner får sämre statistik, därav viss snedfördelning. Den höga behandlingsfrekvensen i de regioner där tätheten av neurologspecialister är störst kan möjligen vara kopplat till tillgången på neurologer men också till att patienter sökt sig till högspecialiserad vård med god tillgång till neurolog och MS-team i en annan region än sin hemregion.

3. Allt fler patienter får bromsmedicinering utanför gällande indikation

Efter 20 till 30 års sjukdom övergår skovvist förlöpande MS (på engelska relapsing-remitting MS, RRMS) oftast till ett stadium av gradvis smygande försämring, sekundärprogressiv MS (SPMS). Vid SPMS har de bromsmediciner som används vid RRMS inte längre någon effekt. Endast under ett övergångsskede om några år, då både skov och gradvis försämring ses parallellt, kan man förvänta sig nytta av bromsmedicinering. Svenska MS-sällskapet (SMSS) rekommenderar att man eftersträvar en behandlingsfrekvens vid SPMS som ligger på en låg nivå. **Figur 69** nedan visar behandlingsfrekvensen hos patienter med SPMS med ett tämligen utvecklat funktionshinder (EDSS på minst 6,5) som vanligen nås först flera år efter att SPMS-fasen inletts, varför behandlingsfrekvensen i denna grupp bör vara låg. Här syns en stor skillnad i behandlingsfrekvens, från 0 % till 24,6 % mellan olika regioner. (Noteras bör att andelen behandlade är beräknade mot en förväntad befolkningsprevalens av SPMS vilket gör att vi bara kan redovisa data per region och inte per enhet).



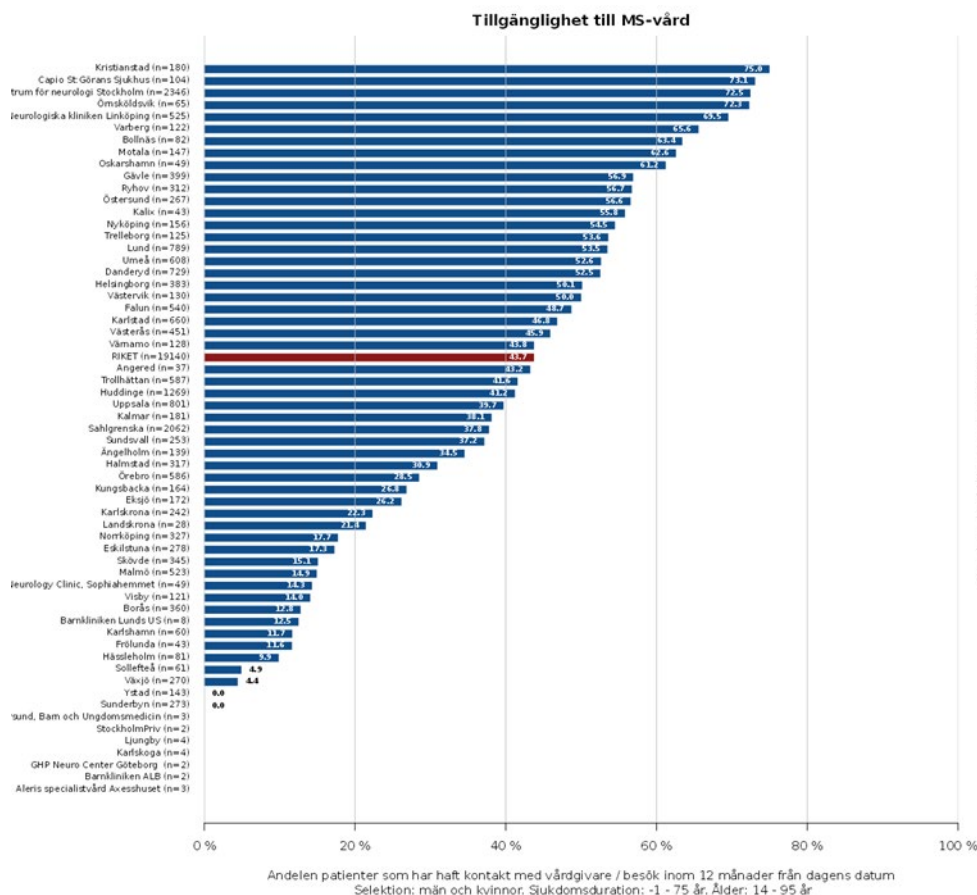
Figur 19 Behandlingsfrekvens av bromsmedicinering av patienter med sekundärprogressiv MS (SPMS) och tämligen hög nivå av funktionshinder, 6,5 (behov av rullator för att gå 20 meter) eller högre på EDSS- skalan. Enligt gällande riktlinjer bör andelen behandlade bland dessa patienter vara låg. Ändå ökar andelen behandlade och är nu 20%.

De senaste årens statistik visar en ökande andel behandlade SPMS-patienter, för gruppen SPMS med EDSS på minst 6,5 noterades 20% för 2022 medan samma siffra för 2021 var 17,6%, 2020 16,5% och 2019 14,5 %. Detta kan tyckas vara stick i stäv med gällande rekommendationer. Anledningen till detta kan vara att ett första läkemedel, Ocrevus (ocrelizumab), har blivit godkänt för behandling av primärprogressiv MS (PPMS) under 2018. PPMS är en förloppsform som förekommer hos ca 10 % av MS-patienterna och som kännetecknas av gradvis försämring utan föregående skov.

Dessutom har ett annat läkemedel, Mayzent (siponimod), under 2020 blivit godkänt av den Europeiska läkemedelsmyndigheten EMA för behandling av SPMS. Det är en utbredd förväntan hos många MS-läkare att SPMS och PPMS är väldigt närbesläktade och att en behandling som kan fungera för den ena bör ha effekt också på den andra förloppsformen av MS. I Sverige har under de senaste åren läkemedlet rituximab blivit helt dominerande vid MS, med över 7 000 behandlade patienter vilket nämnts ovan. Eftersom ocrelizumab är effektmässigt snarlikt rituximab så har detta kommit till ökad användning vid SPMS. Dock bör betonas att en gynnsam effekt av dessa läkemedel i första hand ses i ett tidigt stadium av SPMS varför det knappast kan försvara en ökande behandling vid SPMS och EDSS >6,5. Men summa summarum finns det vissa rationella skäl för den utveckling vi ser.

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

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer bör majoriteten (80%) av patienter med MS erbjudas minst en årlig uppföljning hos neurolog. En sådan uppföljning bör innehålla både en klinisk undersökning och en undersökning med magnetkamera för att avbilda den aktuella sjukdomsaktiviteten, åtminstone i de skeden av sjukdomen där bromsmedicinering kan vara aktuell. **Figur 70** visar att bara knappt hälften (43,7 %) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Motsvarande siffra för 2020 var 47,1% och för 2019 50,3%. Den sjunkande trenden kan med stor sannolikhet förklaras av de gångna årens covid19-pandemi där riktlinjer med smittorisk-reducerande syfte minskat möjligheten till rutinmässiga årsbesök, se hänvisning till Socialstyrelsens rapport "Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer" ovan. Skillnaden är därtill stor mellan olika kliniska enheter, och ingen når upp till de 80 % som anges i gällande riktlinjer.



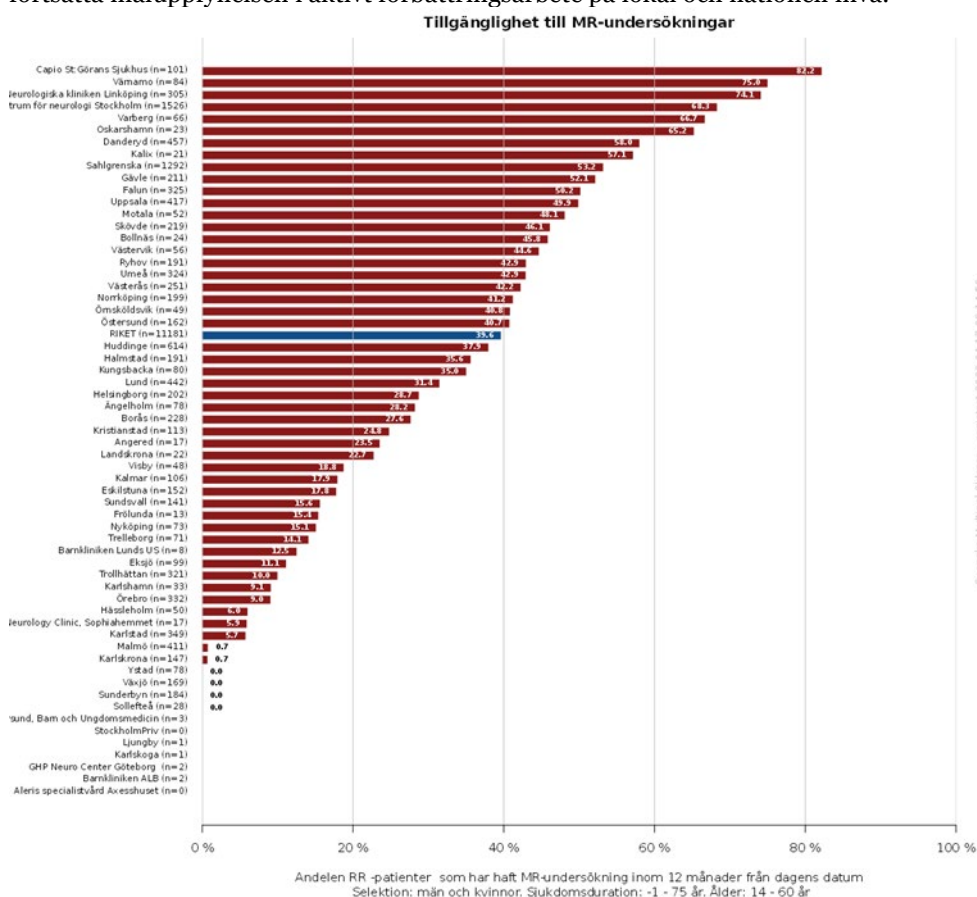
Figur 20 Bara knappt hälften (43,7%) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna och skillnaden är stor mellan olika kliniska enheter.

figur 71 visar på ännu en brist i MS-vården, nämligen på de regelbundna magnetkamera-undersökningar (MR) som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Riktlinjerna säger att personer med skovvist förloppande MS som är yngre än 60 år bör genomgå minst en magnetkameraundersökning (MR) under de senaste två åren och målvärdet är 80%. Cirka 65 % av personer med skovvist förloppande MS yngre än 60 år visar sig ha genomgått en MR de senaste 2 åren.

I klinisk praxis görs ofta MR årligen för att utvärdera behandlingseffekten och sjukdomsutvecklingen. Endast 39,6 %, se **figur 71**, av MS-patienterna med skovvist förlopp (där bromsmedicinering är aktuell) har genomgått en MR de senaste 12 månaderna. Det pandemifria året 2019 hade betydligt fler patienter, 46,9%, av de behandlade patienterna genomgått en MR de senaste 12 månaderna.

Detta betyder att den givna behandlingen inte monitoreras optimalt med årlig MR vilket kan leda till både skadligt hög sjukdomsaktivitet och att onödig behandling inte kan avbrytas. Här finns stor förbättringspotential i hela landet avseende patientnytta, patientsäkerhet och samhällskostnader.

Sammanfattningsvis kan vi peka på att MS-vården i Sverige uppvisar förbättring långsiktigt men fortfarande har den svårt att nå upp till de mål som Socialstyrelsens nationella riktlinjer definierar och att ökningen inte är stadig och framför allt inte kommer automatiskt. MS-registret är dock ett kraftfullt verktyg för att följa upp den fortsatta måluppfyllelsen i aktivt förbättringsarbete på lokal och nationell nivå.

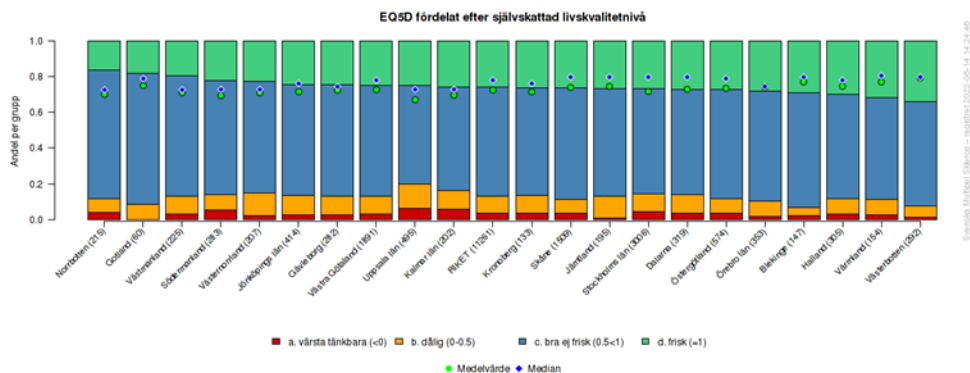


Figur 21 Endast knappt hälften, 39,6% av MS-patienterna med skovvist förlopp (där bromsmedicinering är aktuell) har under 2022, enligt data i MS-registret, erhållit en magnetkamera-undersökning (MR) för att bedöma pågående sjukdomsaktivitet. Notera att ett antal kliniker har bristande data registrerade men dessutom mycket få patienter i MS-registret och därtill troligen få MS-patienter totalt.

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

Patientrapporterade mått (PROM, patient reported outcome measures) blir allt viktigare som resultatindikatorer i sjukvård vilket avspeglar patientens allt starkare roll som medaktör i sin vård. MS-registret har flera PROMs, EQ-5D, MSIS-29 (en MS-specifik skattningsskala av funktionshinder och hälsorelaterad livskvalitet, (hQoL)) och MS-kollen som också har drag av symtominventering. EQ-5D som är en generisk skattning av hQoL är den skattning som har fått en plats vid uppföljning av MS enligt de Nationella Riktlinjerna. EQ-5D är en relativt grov skattningsskala som uppfattas ha

en begränsad upplösning vid MS. Icke desto mindre kan avsevärda skillnader observeras mellan Sveriges regioner. **Figur 72** visar att andelen som har hög hQoL (grönt fält), vilket brukar betraktas som ”friskt”, är dubbelt så stort i de regionerna med bäst resultat i jämförelse med de med sämst resultat.



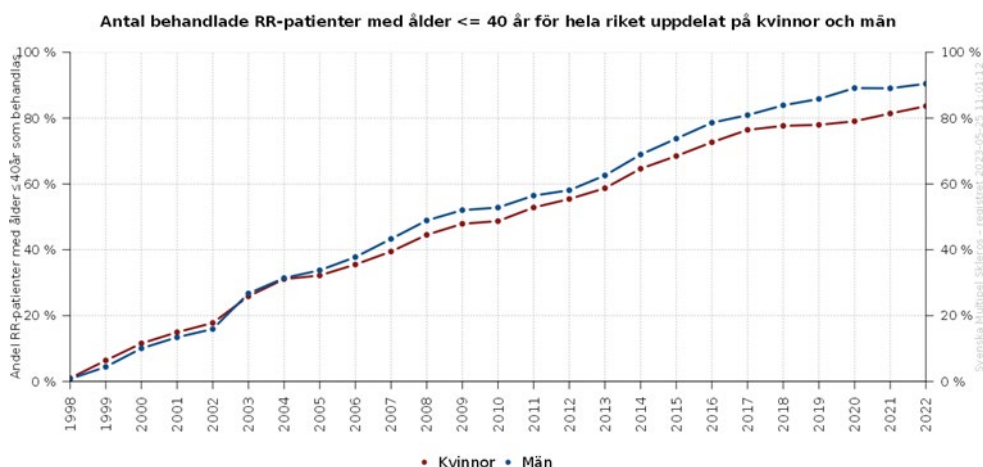
Figur 22 Utfallet av EQ5D, en hälsorelaterad livskvalitetsskala, varierar mellan olika regioner. Observera dock att antalet patienter som bidragit till data är begränsat då EQ-5D ännu inte blivit en standardskattning.

Ojämlighet i behandlingen av MS

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

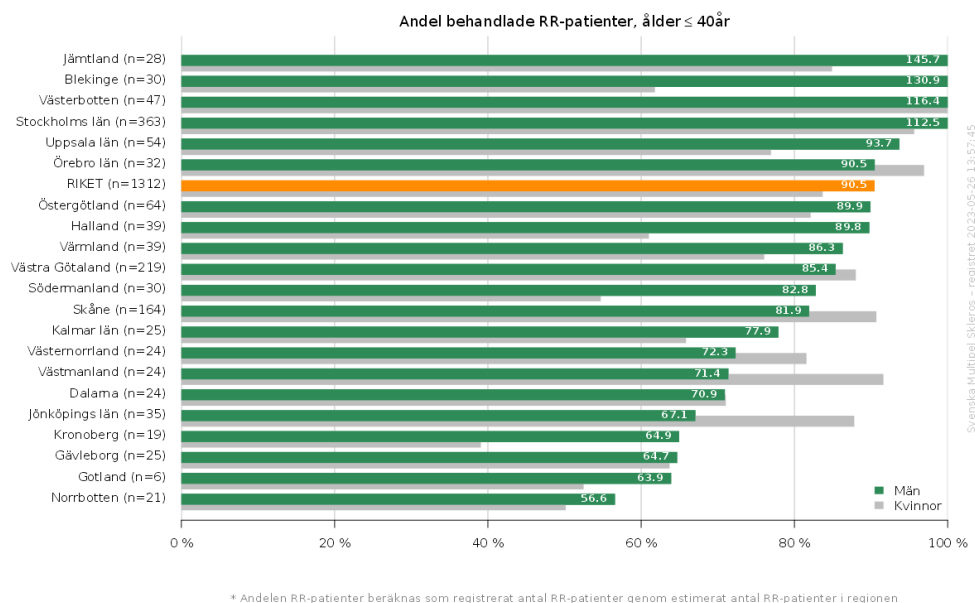
Högre andel män med pågående bromsmedicinering

Däremot är andelen kvinnor med pågående bromsmedicinering, 83,7%, något lägre än andelen män, 90,5 %, i tidig MS, den patientkategori som de nationella riktlinjerna pekar ut som prioriterad, vilket framgår av **figur 73** och **figur 74**. Nedan diagram visar också att skillnaden är betydande mellan olika regioner i landet. Kvinnor bör oftast, av medicinska skäl, avstå från behandling inför, under och efter graviditet vilket kan bidra till en något lägre behandlingsfrekvens. Förklaringen till dessa skillnader måste analyseras statistiskt mer i detalj genom att justera för alla faktorer som påverkar behandlingsfrekvensen. Däremot finns ingen skillnad i tillgång till mottagningsbesök eller magnetkamera-undersökningar mellan män och kvinnor. Orsaken till skillnaden i behandlingsfrekvens är därför oklar och behöver utredas. Skillnader i vilken medicinsk behandling mellan män och kvinnor är dock ett vanligt fenomen inom vården och en skillnad även för MS vore inte överraskande. Detta är ett angeläget forskningsämne.



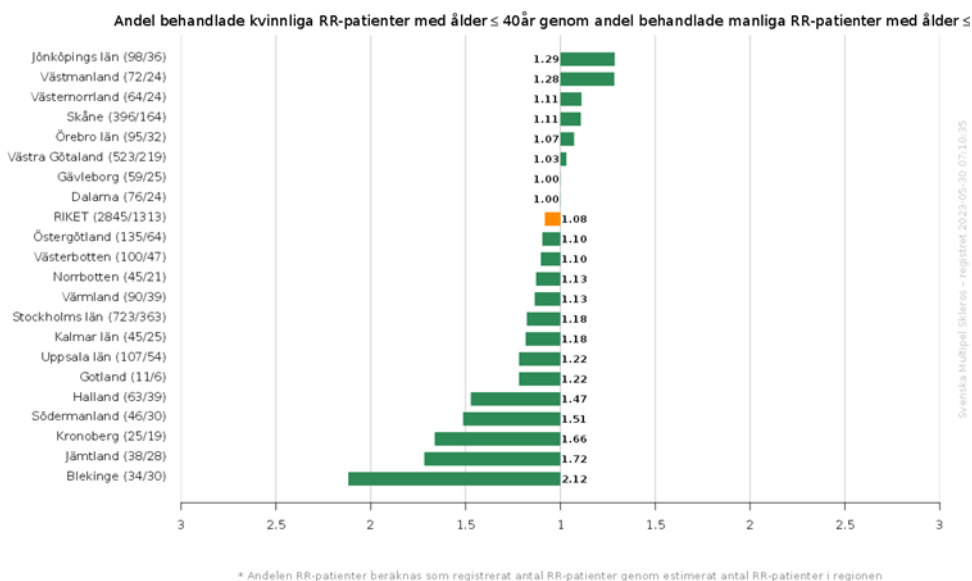
* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter, per region eller hela riket

Figur 23 Grafen visar att andelen behandlade patienter (40 år eller yngre) med skovvist förlöpande MS gradvis ökat sedan MS-registret startade och når nu 90,4 % för män och 83,6 % för kvinnor, således når nu män med MS över det nationella målvärdet på 90 %.



* Andelen RR-patienter beräknas som registrerat antal RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter i regionen

Figur 24 Grafen ovan visar att skillnaden mellan kvinnor (gröna staplar) och män (grå staplar) i vissa delar av landet är betydande. Även om siffrorna varierar något så är andelen behandlade kvinnor 6,8% lägre än behandlade män men skillnaderna. Positivt är att skillnaderna mellan könen är i sjunkande trend de senaste åren.



Figur 25 I de flesta regioner behandlas män med tidig MS oftare med bromsmedicin än kvinnor, vilket talar för en ojämlikhet i vården.

Resultat av analyser – utveckling över tid

1.Processmått: Mängden uppföljningsdata ökar stadigt

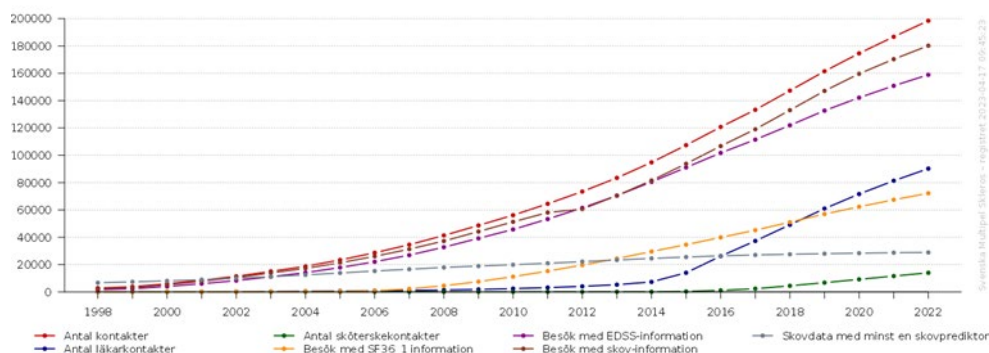
Syftet med MS-registret är att kvalitetssäkra och utveckla vården och att vara underlag till forskning för ny kunskap om MS. Endast om registerverksamheten drivs med hög täckning och kvalitet kan registrets syften uppnås. Analyser av data i MS-registret måste därför börja i en intern analys som avser registrets funktion och avspeglas i process-indikatorer som datamängd (antal registreringar), datatäthet (fullständighet per registrerad person eller enhet), och datareliabilitet såsom diagnostisk precision. Mycket av detta beskrivs ovan.

Framgångar i kliniskt förbättringsarbete avspeglas i idealfallet av förbättrade resultat men här bör även förbättrade vårdprocesser räknas in. Slutligen kan vetenskaplig analys av MS-sjukdomens karaktäristika och förlopp i Sverige leda till nya insikter som i slutändan kan komma MS-vården till del.

Som nämnts ovan ökar antalet patienter stadigt i registret. Minst lika viktigt är det då att adekvat mängd information om varje patient också registreras. Som framgår av **figur 76 a** och **b** gäller detta även andra parametrar såsom antalet besök, sjukdomsskov och funktionsskattningar, inte bara med EDSS-skalan.

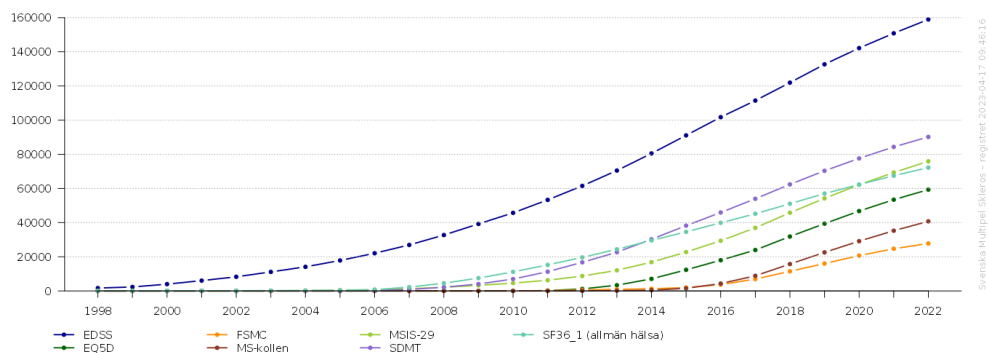
76 a

Akkumulerat antal registrerade kliniska besöksdata (alla patienter i hela riket)



76 b

Akkumulerat antal registrerade funktionstester (alla patienter i hela riket)



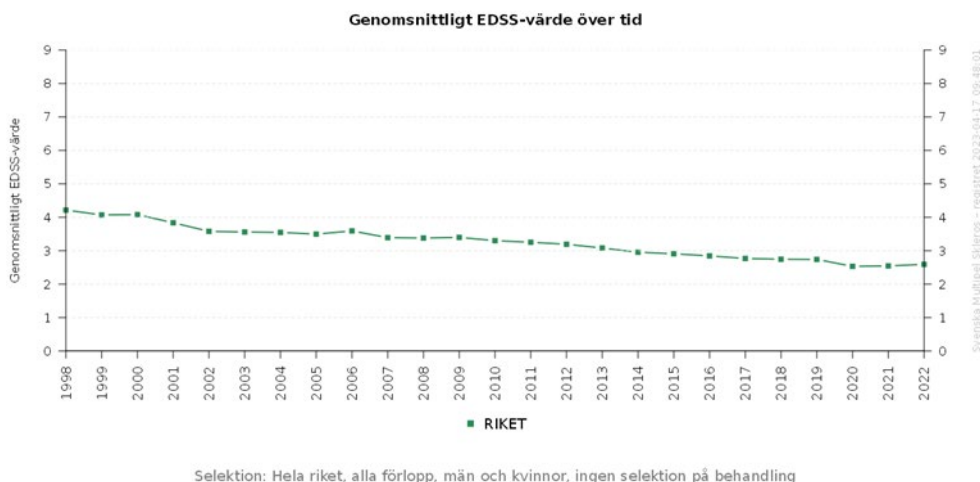
Figur 26 Ökningen av a) kliniska besök och b) funktionsskattning enligt EDSS-skalan och övriga funktionstester är tydlig. Intressant är att SDMT, ett kognitivt test, nu är den näst mest registrerade parametern med över 80 000 registreringar.

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

Vid MS utvecklas funktionshinder stegvis eller gradvis under de nästan 40 år som en drabbad i genomsnitt lever med sin sjukdom. Målsättningen med bromsmedicinering bör därför ytterst vara att bevara funktionen så långt möjligt. Detta är dock mindre uppenbart i och med att bromsmediciner mot MS enligt gällande praxis godkänns på grundval av effekt på mycket kortsiktiga effektmått, främst minskad skovfrekvens.

Det är därför mycket glädjande att vi kan se en global och stadig minskning av genomsnittligt värde på EDSS (Expanded Disability Status Scale) i MS-registret, se **figur 77**. Självklart kan en sådan förändring ha många orsaker, till exempel om registret från början skulle ha varit överrepresenterat av patienter med allvarigare sjukdom. Det är därför glädjande att minskningen fortsätter även under de senaste åren då registret redan nått en hög täckningsgrad.

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

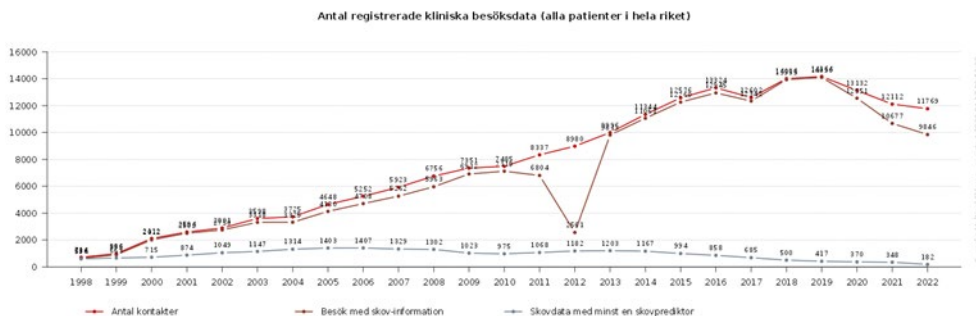


Figur 27 Genomsnittligt funktionshinder enligt EDSS-skalan i riket minskar för både män och kvinnor gradvis i hela landet sedan bromsmediciner introducerades på 1990-talet. Genomsnittligt EDSS är nu 2,59 jämfört med 3,08 i EDSS 2013 och 3,56 i EDSS 2003.

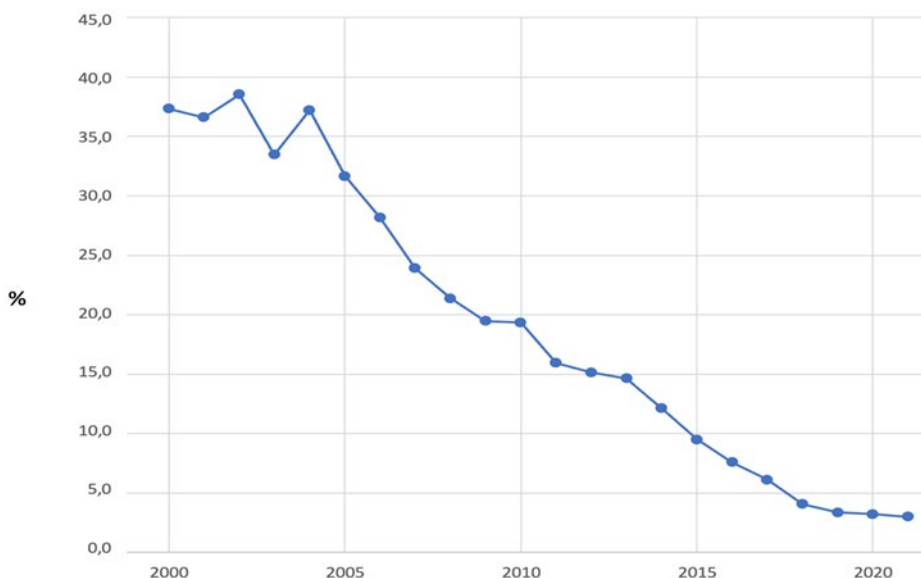
3. Antalet MS-skov minskar stadigt och dramatiskt i Sverige

Sjukdomsaktivitet vid skovvist förlöpande MS (RRMS) beskrivs vanligen i skovfrekvens, tex årlig skovfrekvens, eller som nytillkomna inflammatoriska härdar, lesioner som uppträder som fläckar på magnetkameraundersökningar. Bromsmediciner syftar på kort sikt till att minska antalet skov och nya fläckar och att därigenom på längre sikt minska risken för funktionshinder. En beskrivning av antalet skov som rapporterats till MS-register och av andelen magnetkameraundersökningar som uppvisar nya fläckar kan därför användas för att avspegla hur väl MS-vården gemensamt lyckas erbjuda landets MS-patienter en god sjukdomskontroll.

Figur 78 nedan visar hur antalet registrerade besök i MS-registret har ökat med tiden och hur antalet skov tvärtom gradvis minskat. Särskilt slående är kvoten mellan besök och skov som visas i **figur 79**. Hur denna kvot förändrats, från att närmre 40 % av patienterna kunde rapportera ett skov sedan föregående besök i början av 2000-talet, till att endast 3 % av besöken fångar ett nytt skov 2020, är en dramatisk avspegling av hur mycket bättre svensk MS-vård är idag, då allt fler får allt effektivare behandling.



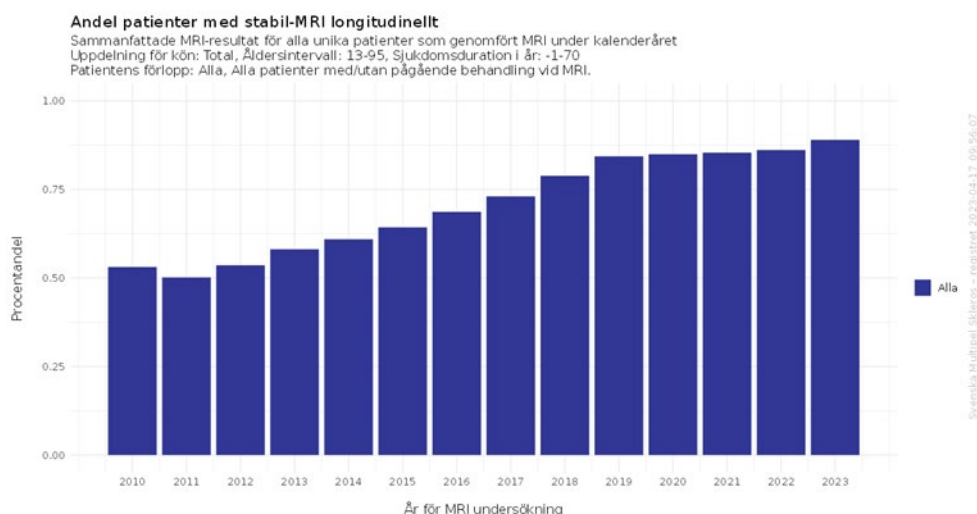
Figur 28 Antalet registrerade patientbesök i MS-registret har ökat stadigt under de senaste 24 åren medan antalet rapporterade skov med tiden minskat.



Figur 29 I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid 40 % av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast 3 % vilket visar på effektivare MS-behandling i Sverige.

4. Magnetkameraundersökningar talar för bättre kontroll av MS

Figur 80 visar att år 2010 uppvisade varannan magnetkameraundersökning av svenska MS-patienter tecken på nya fläckar som tecken på aktiv MS-sjukdom. Idag har denna andel minskat från 50 % till 12 % och nästan 9/10 av utförda undersökningar visar en stabil bild med god inflammationskontroll.

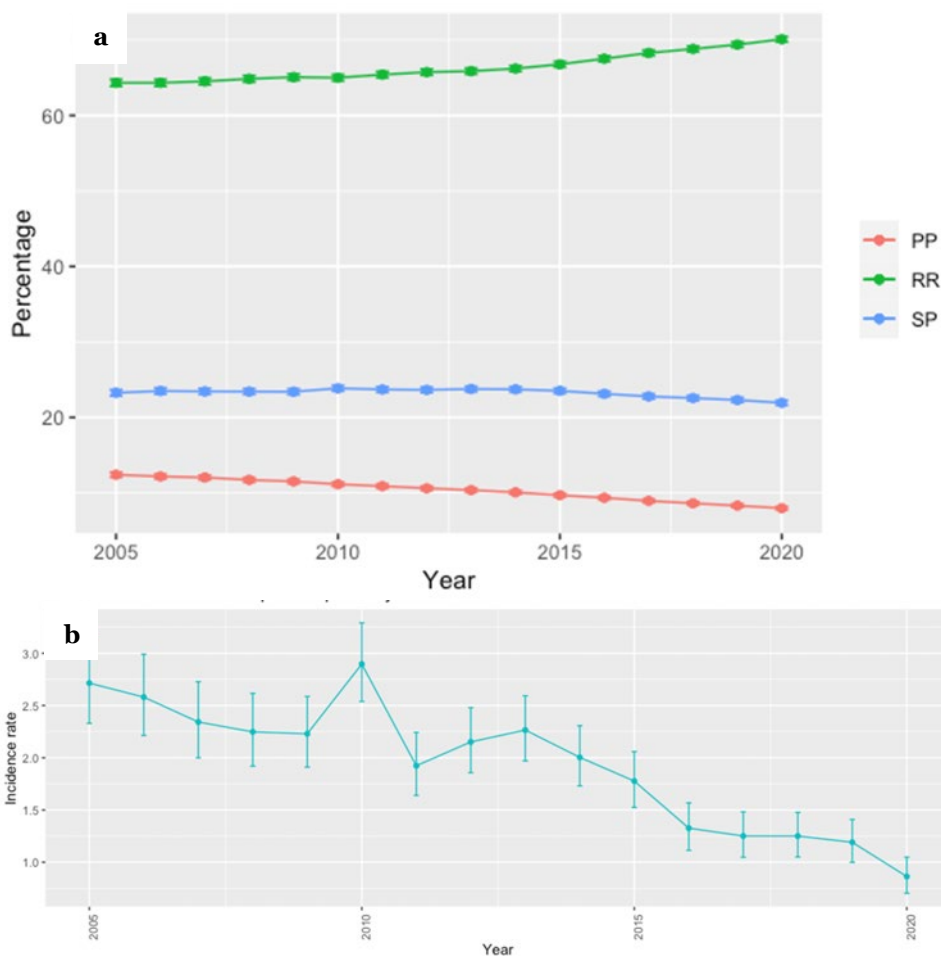


Figur 30 Allt oftare visar magnetkameraundersökningar av MS-patienter avsaknad av tecken på aktiv sjukdom i form av nya inflammatoriska förändringar (vita fläckar).

Sammanfattningsvis talar samstämmiga data för att de mått man använder som utfallsmått vid utvecklingen av bromsmedicinering alla visar att sjukdomsaktiviteten minskar och att sjukdomsutvecklingen förlångsammis vid MS. Detta är ytterst glädjande och vi vill tro att MS-registret har bidragit till denna kvalitetsökning genom att uppmuntra till strukturering av vårdinsatser och dokumentation och visualisering av vårdresultat. Detta avspeglas i publicerade vetenskapliga arbeten, inte minst i arbetet av Spelman och medarbetare 2021 (se under rubriken Vetenskapliga resultat).

5. Risken för att drabbas av progressiv MS minskar

De flesta patienter med skovvist förlöpande MS (RRMS, RR) övergår efter 20–30 års sjukdomsförlopp till ett stadium då MS-symtomen gradvis förvärras, s.k. sekundärprogressiv MS (SPMS, SP). Observationen att det genomsnittliga EDSS-värdet bland MS-registrets patienter gradvis har minskat föranledde en analys av hur proportionerna av dessa tre förloppsformer av MS har förändrats under åren. **Figur 81 a** visar mycket riktigt att andelen RRMS har ökat medan de progressiva formerna har minskat i storlek. En statistisk analys visar att risken för att gå över från RRMS/RR till SPMS/SP minskat kraftigt under samma tid även när analysen har justerats för faktorer som ålder och kön, se **figur 81 b**. Denna glädjande utveckling har sannolikt sin förklaring i att patienter med RRMS erhållit en allt tidigare och allt mer effektiv bromsmedicinering.



Figur 31 a och b Andelen patienter med skovvist förlöpande MS (RR) har ökat i MS-registret samtidigt som andelen med såväl primärprogressiv MS (PP) som sekundärprogressiv MS (SP) har minskat, b) Risken för patienter med RR att gå över i SP har minskat till en tredjedel mellan 2005 och 2020, sannolikt som en följd av en förbättrad behandling av MS.

Det är viktigt att MS-vården förbättras och att MS-registret erbjuder ett kraftfullt verktyg

Som framgår av ovanstående utfall av de indikatorer som antagits för att följa uppfyllelsen av våra Nationella Riktlinjer för MS-vård, så finns fortfarande mycket att göra innan Sveriges MS-patienter erbjuds den sjukvård som de borde kunna förvänta sig. Även om mycket har blivit bättre har vi långt kvar till flera viktiga målnivåer och det finns oacceptabla skillnader mellan olika regioner. Icke desto mindre kan vi glädja oss åt en över lag positiv utveckling av MS-vården i Sverige och det är vår uppfattning att MS-registret med dess öppna redovisning av skillnader har bidragit till detta.

Vetenskapliga resultat

Under 2022 har 32 vetenskapliga arbeten publicerats helt eller delvis baserade på data från Svenska MS-registret vars totala vetenskapliga publikationslista nu överstiger 280 arbeten. Här väljer vi att lyfta fram tre ämnen där viktiga slutsatser kan dras från data ur svenska MS-registret:

1. En registerbaserad randomiserad kontrollerad jämförelse av behandling med rituximab och dimetylfumarat
2. Den första generationen MS-läkemedel ledde till en minskad risk för sekundärprogressiv MS
3. Tidigt insatt behandling vid MS leder till bättre långsiktigt utfall i patientrapporterade mått.

Rituximab är mer effektivt och lika säkert som dimetylfumarat – en randomiserad kontrollerad registerstudie

Referenser:

Svenningsson A, Frisell T, Burman J, Salzer J, Fink K, Hallberg S, et al. Safety and efficacy of rituximab versus dimethyl fumarate in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis or clinically isolated syndrome in Sweden: a rater-blinded, phase 3, randomised controlled trial. *The Lancet neurology*. 2022;21(8):693-703.

Slutsatser i korthet:

I denna i MS-registret första genomförda registerbaserade randomiserade placebokontrollerade behandlingsstudie jämfördes 100 patienter på rituximab med lika många patienter på dimetylfumarat under två års tid. Risken för skov var 80 % lägre för patienter på rituximab. Biverkningsmönstren skilde sig åt men inga allvarliga biverkningar rapporterades. Detta är den första läkemedelsprövningen av rituximab mot en etablerad MS-behandling med kliniska utfallsmått och bekräftar den goda effekten av rituximab, som kommit att bli den dominerande bromsmedicineringen vid MS i Sverige. Denna behandlingstradition får därmed ett kraftfullt stöd i denna studie som är en milstolpe också i MS-registrets historia.

Bromsmedicinering mot MS minskar risken för sekundärprogressiv MS

Referens:

Tedeholm H, Piehl F, Lycke J, Link J, Stawiarz L, Burman J, et al. Effectiveness of first generation disease-modifying therapy to prevent conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;68:104220.

Slutsatser i korthet:

En jämförelse mellan patienter i svenska MS-registret från perioden innan den första generationens bromsmedicinering introducerades 1995 och patienter under den efterföljande perioden, visar att risken för patienter med skovvist förlöpande MS att gå över till progressiv MS hade minskat med nästan hälften. Risken minskade med 2,5 % per år under 15 år efter introduktionen av dessa behandlingar.

Tidigt insatt bromsmedicinering vid MS leder såväl till bättre patientrapportad livskvalitet som mindre kostnad för MS

Referenser:

He A, Spelman T, Manouchehrinia A, Ciccarelli O, Hillert J, McKay K. Association between early treatment of multiple sclerosis and patient-reported outcomes: a nationwide observational cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2022.

Karampampa K, Gyllensten H, Murley C, Alexanderson K, Kavaliunas A, Olsson T, et al. Early vs. late treatment initiation in multiple sclerosis and its impact on cost of illness: A register-based prospective cohort study in Sweden. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 2022;8(2):20552173221092411.

Slutsatser i korthet:

Data från MS-registret har redan tidigare visat tidigt insatt bromsmedicinering vid MS minskar risken för långsiktig utveckling av funktionshinder och att risken för förtida pensionering minskar. I dessa två nya studier visas att gynnsam effekt också kan mätas i form av bättre hälsorelaterad livskvalitet och mindre samhällskostnader.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

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

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

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

- Täckningsgraden är god, bland de bästa i världen, men ska förbättras ytterligare. Flera enheter släpar efter i täckning
- Datatäthet ska förbättras för de centrala variablerna
- Vi måste stimulera till användning av MS-registrets data ytterligare i kliniskt förbättringsarbete. I detta arbete ingår att utveckla Kvartalsrapporten till landets vårdenheter men också utåtriktade aktiviteter som fler kurser, webinarium och användarmöten
- Fortsättning och fördjupning av vår kontinuerliga monitorering hos våra MS-patienter för att kunna vägleda vården vad gäller terapibeslut och vaccinationsinsatser
- Uthopp: Uppmuntra och hjälpa landets neurologiska enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen

- Definiera och dokumentera i MS-registret ingående variabler och hur de beskrivs i en "common data model" för nationellt och internationellt samarbete
- Förbättra stöd och support för användare och patienter
- Samverka med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen NEURO
- Förbereda kommande generationsskifte i MS-registret ledning

Planer för kommande år

Täckningsgraden: Vår täckningsgrad på nästan 87 % ska fortsätta att öka. Våra ansträngningar fokuseras på fyra ben:

1. Vi hjälper rapporterade enheter att, via en fördefinierad urvalslista, ta fram patienter i lokala databasen vilka kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas. Detta arbete har initierats under 2021 och vi arbetar kontinuerligt med detta.
2. Vi har under 2021 infört en kontrollfunktion av data i MS-registret som vid inloggning till en patients filer kontrollera eventuella diskrepanser och viktig saknad information. Kontrollfunktionen fungerar också för patienter som endast är inkluderade i den lokala databasen där användaren påminns om att delge patientinformation och inkludera i kvalitetsregistret.
3. Vi vill stimulera registrerande enheter till att använda registerdata genom att göra dem medvetna om sina resultat via kvartalsrapporter, genom användarmöten där de utdataverktyg som vi tillhandahåller och ökad kommunikation ut i nätverket. Om enheterna inser användbarheten för det kliniska arbetet bör det stimulera till bättre registrering. I synnerhet är kommunikation med verksamhetscheferna prioriterad.
4. Vi vill tillsammans med Registerservice utveckla en förbättrad prevalensbedömning som troligen kommer att visa att vi redan har en bättre täckningsgrad än redovisat.

Datatäthet: En grundläggande utmaning är att öka datatätheten i registret ytterligare för att få helt korrekt information om tillståndet i och resultaten av MS-vården. Vi kommer att följa den inslagna vägen som innebär att locka till deltagande i registerarbetet genom att göra detta så attraktivt som möjligt för både vårdgivare och patienter. Detta innebär en fortsatt utveckling av funktionerna inklusive återkoppling av data.

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

Förbättrad hemsida med aktuella resultat på enhetsnivå tydligare

redovisad: Vi har genom vår offentliga VAP sedan ett par år realtidsstatistik på enhetsnivå men detta kan vara lite svårt att hitta. VAPen finns på vår hemsida, v se <https://msvap.carmona.se/>. Vi kommer att fortsätta att utveckla vår offentliga

”Neurodashboard” med bl a missing data för att ytterligare stimulera användaren till registrering. Neurodashboards finns också på vår hemsida, <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>.

Variabelmappning: Vi deltar redan i ansträngningarna inom det s.k. RUT-projektet för att kartlägga våra variabler och räknar med att vara klara med detta under 2023. Detta har värde både internt, för dataöverföring via nationella tjänsteplattformen och för internationella samarbeten.

Avtal för och finansiering av Patientöversikten/Beslutsstöd och informationsförsörjning: MS-registrets framgång bygger på att registrets gränssnitt, dvs Patientöversikten/Beslutsstödet, är ett uppskattat verktyg som ger ett mervärde direkt i det kliniska arbetet. Därmed säkras också kvaliteten på de data som samlas in, vilket betyder att Patientöversikten/Beslutsstödet är nödvändigt för registrets informationsförsörjning. Med dagens datajournaler finns inga mekanismer att kvalitetssäkra den kliniska informationen och därför skulle MS-registret inte ens teoretiskt i dagsläget kunna bygga på journaldata. Det är därför angeläget att vi kan fortsätta det utvecklingsarbete som vi sedan många år bedriver tillsammans med vår plattformslieferantör CSAM Carmona. CSAM Carmona behöver stöd från vårdgivarna för att teckna de avtal som reglerar vårdgivarens ansvar för Patientöversikten/Beslutsstödet i det kliniska arbetet. Glädjande nog är vår plattform, Compos, förenlig med det nya medicintekniska direktivet så några principiella hinder bör inte finnas.

Under 2023 behöver vi, enligt instruktion i beslutsbrevet för finansiering av Svenska neuroregister för 2023, tillse att avtal om personuppgiftsbiträdesuppdrag för CSAMCarmona tecknas med landets alla sjukvårdshuvudmän inom neurologi och att avtal om ersättning till CSAM Carmona för denna tjänst regleras.

En viktig aspekt som ännu återstår är att utreda hur finansiering av fortsatt utveckling av patientöversikten ska kunna ske.

Vi behöver därför stöd för att fortsätta att utveckla detta arbete. Samtidigt ska dubbelregistrering så långt möjligt elimineras. Detta är ett långsiktigt arbete som är gemensamt för Svenska neuroregister och som vi måste lägga tid och resurser på under 2022 och framgent.

Vetenskapliga publikationer

Trettiofyra vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2022, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren.

Följande artiklar har publicerats under 2022:

Alonso-Magdalena L, Zia E, Carmona I Codina O, Pessah-Rasmussen H, Sundström P. Incidence and Prevalence of Multiple Sclerosis in Malmö, Southern Sweden. *Multiple sclerosis international*. 2022;2022:5464370.

Asplund Högelin K, Ruffin N, Pin E, Hober S, Nilsson P, Starvaggi Cucuzza C, et al. B-cell repopulation dynamics and drug pharmacokinetics impact SARS-CoV-2 vaccine efficacy in anti-CD20-treated multiple sclerosis patients. *European journal of neurology*. 2022;29(11):3317-28.

Benkert P, Meier S, Schaedelin S, Manouchehrinia A, Yaldizli Ö, Maceski A, et al. Serum neurofilament light chain for individual prognostication of disease activity in people with multiple sclerosis: a retrospective modelling and validation study. *The Lancet neurology*. 2022;21(3):246-57.

Bosma AR, Murley C, Aspling J, Hillert J, G Schaafsma F, R Anema J, et al. Trajectories of sickness absence and disability pension days among people with multiple sclerosis by type of occupation. *Multiple sclerosis*. 2022;28(9):1402-13. (***)

Brand JS, Smith KA, Piehl F, Olsson T, Montgomery S. Risk of serious infections in multiple sclerosis patients by disease course and disability status: Results from a Swedish register-based study. *Brain, behavior, & immunity - health*. 2022;22:100470.

Ellenberger D, Parciak T, Broła W, Hillert J, Middleton R, Stahmann A, et al. Comparison of employment among people with Multiple Sclerosis across Europe. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 2022;8(2):20552173221090653.

Englund S, Kierkegaard M, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, et al. Predictors of patient-reported fatigue symptom severity in a nationwide multiple sclerosis cohort. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;70:104481.

Grut V, Biström M, Salzer J, Stridh P, Lindam A, Alonso-Magdalena L, et al. Free vitamin D3 index and vitamin D-binding protein in multiple sclerosis: A presymptomatic case-control study. *European journal of neurology*. 2022;29(8):2335-42.

He A, Spelman T, Manouchehrinia A, Ciccarelli O, Hillert J, McKay K. Association between early treatment of multiple sclerosis and patient-reported outcomes: a

nationwide observational cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2022.

Hedström AK, Stenberg E, Spelman T, Forsberg L, Näslund E, Hillert J. The impact of bariatric surgery on disease activity and progression of multiple sclerosis: A nationwide matched cohort study. *Multiple sclerosis*. 2022;28(13):2099-105.

Hillert J, Tsai JA, Nouhi M, Glaser A, Spelman T. A comparative study of teriflunomide and dimethyl fumarate within the Swedish MS Registry. *Mult Scler*. 2022;28(2):237-46. (***)

Jons D, Zetterberg H, Biström M, Alonso-Magdalena L, Gunnarsson M, Vrethem M, et al. Axonal injury in asymptomatic individuals preceding onset of multiple sclerosis. *Annals of clinical and translational neurology*. 2022;9(6):882-7.

Kalén E, Piehl F, Andersson M. Demyelinating events following anti-tumor necrosis factor alpha therapy: Rare but challenging to treat. *Eur J Neurol*. 2022;29(7):2047-55.

Karampampa K, Gyllensten H, Murley C, Alexanderson K, Kavaliunas A, Olsson T, et al. Early vs. late treatment initiation in multiple sclerosis and its impact on cost of illness: A register-based prospective cohort study in Sweden. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 2022;8(2):20552173221092411.

Lind J, Persson S, Vincent J, Lindenfalk B, Oliver BJ, Smith AD, et al. Contact patterns and costs of multiple sclerosis in the Swedish healthcare system-A population-based quantitative study. *Brain and behavior*. 2022;12(6):e2582.

Longinetti E, Bower H, McKay KA, Englund S, Burman J, Fink K, et al. COVID-19 clinical outcomes and DMT of MS patients and population-based controls. *Annals of clinical and translational neurology*. 2022;9(9):1449-58.

Machado A, Murley C, Hillert J, Alexanderson K, Friberg E. Self-employment, sickness absence, and disability pension in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2022;146(3):283-94.

Mahamud Z, Burman J, Zelano J. Temporal trends of epilepsy in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2022;146(5):492-8.

Manouchehrinia A, Huang J, Hillert J, Alfredsson L, Olsson T, Kockum I, et al. Smoking Attributable Risk in Multiple Sclerosis. *Frontiers in immunology*. 2022;13:840158.

McKay KA, Bedri SK, Manouchehrinia A, Stawiarz L, Olsson T, Hillert J, et al. Reduction in Cognitive Processing Speed Surrounding Multiple Sclerosis Relapse. *Annals of neurology*. 2022;91(3):417-23.

Murley C, Tinghög P, Teni FS, Machado A, Alexanderson K, Hillert J, et al. Excess costs of multiple sclerosis: a register-based study in Sweden. *The European journal of health economics*. 2022;1-15.

Rosenstein I, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, Lycke J. Exploring CSF neurofilament light as a biomarker for MS in clinical practice; a retrospective registry-based study. *Mult Scler*. 2022;28(6):872-84.

Rosenstein I, Rasch S, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, et al. Increased intrathecal neurofilament light and immunoglobulin M predict severe disability in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Front Immunol*. 2022;13:967953.

Signori A, Lorscheider J, Vukusic S, Trojano M, Iaffaldano P, Hillert J, et al. Heterogeneity on long-term disability trajectories in patients with secondary progressive MS: a latent class analysis from Big MS Data network. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2023;94(1):23-30.

Simpson-Yap S, Pirmani A, De Brouwer E, Peeters LM, Geys L, Parciak T, et al. Severity of COVID-19 infection among patients with multiple sclerosis treated with interferon- β . *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;66:104072.

Simpson-Yap S, Pirmani A, Kalincik T, De Brouwer E, Geys L, Parciak T, et al. Updated Results of the COVID-19 in MS Global Data Sharing Initiative: Anti-CD20 and Other Risk Factors Associated With COVID-19 Severity. *Neurology® neuroimmunology & neuroinflammation*. 2022;9(6).

Smith KA, Piehl F, Olsson T, Alfredsson L, Hillert J, Kockum I, et al. Spasticity treatment patterns among people with multiple sclerosis: a Swedish cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2022.

Spelman T, Forsberg L, McKay K, Glaser A, Hillert J. Increased rate of hospitalisation for COVID-19 among rituximab-treated multiple sclerosis patients: A study of the Swedish multiple sclerosis registry. *Multiple sclerosis*. 2022;28(7):1051-9.

Svenningsson A, Frisell T, Burman J, Salzer J, Fink K, Hallberg S, et al. Safety and efficacy of rituximab versus dimethyl fumarate in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis or clinically isolated syndrome in Sweden: a rater-blinded, phase 3, randomised controlled trial. *The Lancet neurology*. 2022;21(8):693-703.

Tedeholm H, Piehl F, Lycke J, Link J, Stawiarz L, Burman J, et al. Effectiveness of first generation disease-modifying therapy to prevent conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;68:104220.

Teni FS, Machado A, Murley C, He A, Fink K, Gyllensten H, et al. Trajectories of disease-modifying therapies and associated sickness absence and disability pension among 1923 people with multiple sclerosis in Sweden. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;69:104456.

Wu J, Engdahl E, Gustafsson R, Fogdell-Hahn A, Waterboer T, Hillert J, et al. High antibody levels against human herpesvirus-6A interact with lifestyle factors in multiple sclerosis development. *Multiple sclerosis*. 2022;28(3):383-92.

***) Publicerad online 2021, in print 2022

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, 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

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM