



Svenska neuroregister

Narkolepsi

Årsrapport 2022 riktad till patienter



Sammanfattning av narkolepsiregistrets årsrapport 2022

Narkolepsiregistret (NARKreg) är ett kvalitetsregister som startades 2012 och ingår i Svenska neuroregister. Sjukvårdsenheter i hela landet bidrar till ett nationellt samarbete kring registrering av patienter med narkolepsi och varje år sammanställs en rapport. För att få en snabb överblick av resultat för 2022 har denna sammanfattning för patienter tagits fram.

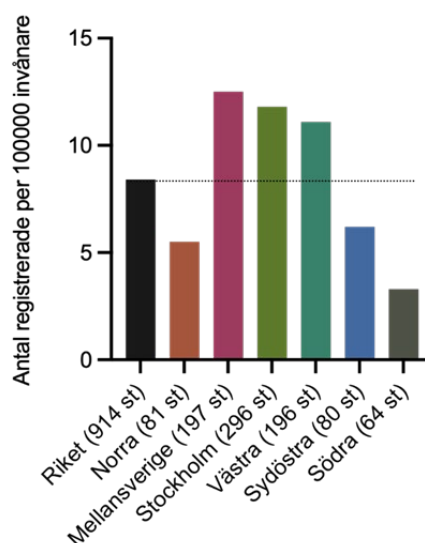
Hur många patienter med narkolepsi finns det i Sverige?

Man vet inte säkert hur många personer det är som har narkolepsi. Två studier som nyligen gjorts där man använt data från Socialstyrelsen visar att det finns omkring 1800–2000 personer med narkolepsi i Sverige som erhåller specialistvård och/eller har läkemedelsbehandling.

Många av patienterna har registrerats i Narkolepsiregistret och sammanlagt hade 882 patienter registrerats 2022, varav 517 kvinnor och 364 män. Totalt registrerades åttio nya personer med narkolepsi under året. 882 registrerade patienter av ett totalt uppskattat antal på 1950 individer ger en täckningsgrad på drygt 45 procent av alla patienter i landet.

I Sverige är det frivilligt för vården att registrera information i kvalitetsregister. Det finns enstaka enheter, som behandlar patienter med narkolepsi men inte registrerar i NARKreg.

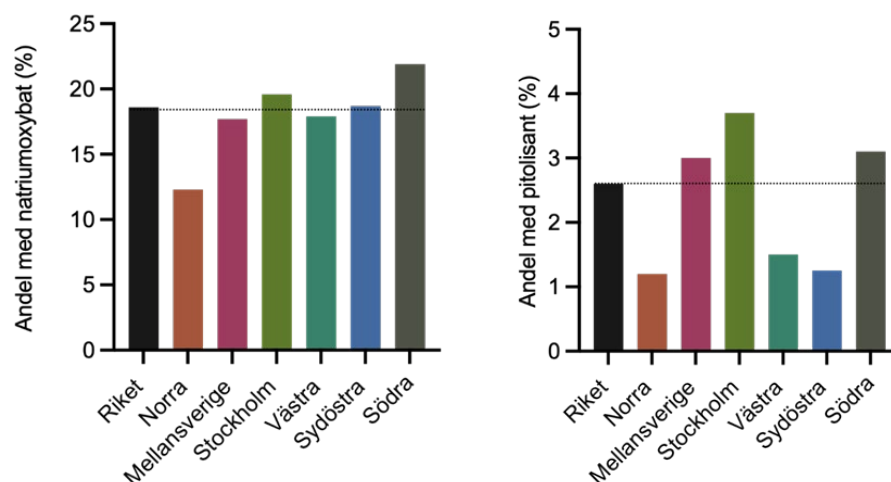
I årsrapporten har resultaten delats upp för respektive sjukvårdsområden och i figuren intill anges antalet patienter i riket och för respektive område. För att kunna jämföra siffrorna i olika stora regioner är alla värden omräknade till antal per 100 000 invånare. Lägst antal är registrerade i Södra sjukvårdsområdet, Norra och Sydöstra med 3,3, 5,5 och 6,2 patienter per 100 000 invånare. Över riksnivå ligger Västra med 11,1 och Stockholm 11,8 samt Mellansverige med 12,5 patienter per 100 000 invånare.



Avancerad behandling som mått på vårdkvalitet

Andelen patienter i narkolepsiregistret som har avancerad läkemedelsbehandling skiljer sig åt mellan olika delar av Sverige och detta kan tyda på olika vårdkvalitet. Som avancerad läkemedelsbehandling räknas här läkemedlen Wakix® (pitolisant) och Xyrem® (natriumoxybat) för att jämföra olika regioner. Utifrån registreringar i Narkolepsiregistret är det lägre andel patienter i norra sjukvårdsområdet som har Xyrem® (natriumoxybat) jämfört med övriga områden. Beräknat för hela Sverige är andelen patienter med Wakix® (pitolisant) endast cirka 2,5%. Orsaken till olikheter i läkemedelsbehandling kan bero på att man på vissa enheter bedriver avancerad behandling utan att registrera i NARKreg.

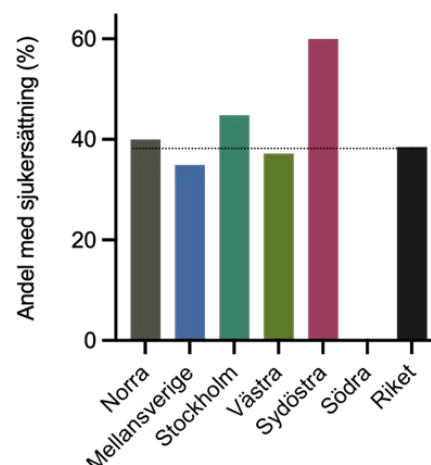
Här finns nationella riktlinjer för behandling av narkolepsi hos barn och vuxna (NPO Nervsystemets sjukdomar):
https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/media/dokument/ku_nskapsstod/varldriktlinjer/riktlinje-for-behandling-av-narkolepsi-hos-barn-och-vuxna.pdf



Hur påverkar narkolepsi i vardagen?

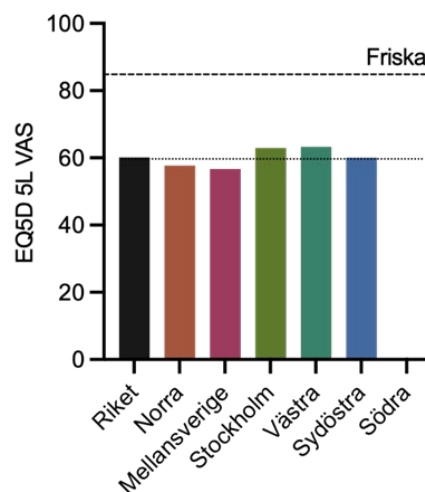
Sänkt sysselsättningsgrad

Narkolepsi leder ofta till svårigheter med arbete och studier. Andelen patienter med narkolepsi som uppbär någon form av sjukersättning är relativt hög, omkring 40%. Detta tyder på en tydligt nedsatt arbetsförmåga på grund av sjukdomen.



Nedsatt livskvalitet

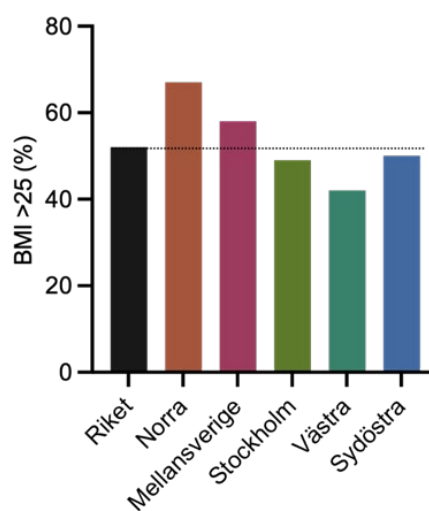
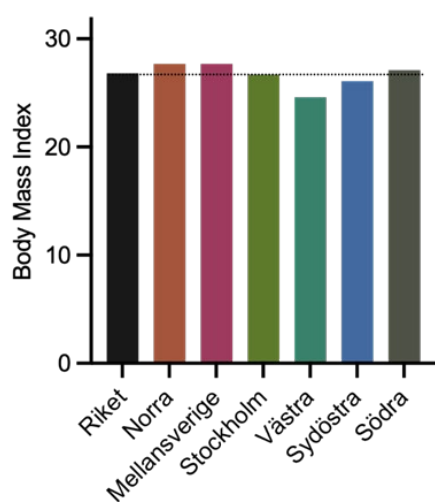
Livskvalitet kan mätas med skalan EQ-5D-5L. Här har en skala med graderingen 0-100 använts för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Värdet 100 anger bästa möjliga livskvalitet och 85 är en genomsnittlig nivå för svenska förhållanden. För patienter med narkolepsi ses i alla sjukvårdsregionerna en betydande nedsättning av upplevd hälsa med värden kring 60.



Viktuppgång

För patienter med narkolepsi finns ofta problem med upp- eller nedgång i vikten. Det kan vara sjukdomen i sig som ger viktuppgång eller biverkningar av läkemedel. Likaså kan biverkningar av läkemedel orsaka minskad aptit och viktnerdgång. Ökad vikt kan leda till sjukdomar som diabetes och högt blodtryck. BMI används som mått för vikt och ett värde över 25 räknas som övervikt.

Medelvärde för BMI ligger inom området för övervikt för alla sjukvårdsområden förutom Västra där medelvärdet för BMI är under 25. I Norra sjukvårdsområdet är det 67% som har BMI-värde som tyder på övervikt. Lägst andel med övervikt har patienter i Västra sjukvårdsområdet, 42%. Problem med undervikt verkar vara mindre, endast 4% av alla registrerade i NARKreg har BMI lägre än 20.



Patientens egen registrering

Patienten kan själv mata in uppgifter som mått på narkolepsins svårighetsgrad och uppfattning av vårdens kvalitet, på engelska "Patient Reported Outcome Measure" (PROM). Detta görs i Narkolepsiregistret via funktionen Patientens egen registrering (PER) där patienten själv kan besvara olika enkäter/formulär digitalt inför ett möte med sin läkare eller som information till läkaren utifrån pågående läkemedelsbehandling.

Under 2022 har styrgruppen för NARKreg kompletterat och reviderat frågeformulär/skattningsskalor så att de mer fångar upp de problem som narkolepsipatienter upplever i det dagliga livet.

Antalet PER ökade väsentligt under pandemin och både vårdpersonal och patienter såg detta som en positiv tillgång. Även efter pandemin har funktionen PER utnyttjas för en effektiv uppföljning, med minskat behov av fysiska återbesök som följd.

Varför är det skillnader mellan olika delar av Sverige?

Resultaten som presenterats för Täckningsgrad, Läkemedelsbehandling, Sysselsättningsgrad, Livskvalitet och BMI visar ibland på stora skillnader mellan sjukvårdsområdena vilket kan ha flera skäl. En orsak kan vara att vissa enheter är bättre än andra på att registrera information om patienterna i NARKreg.

I vissa delar av landet finns högspecialiserad narkolepsivård medan det i andra delar av Sverige är sämre tillgång till specialiserade neurologer och team. Det händer att patienter då söker sig till högspecialiserad neurovård i andra regioner än sin hemregion och dessa enheter får då fler patienter.

Ofta har också specialiserad neurologisk vård en fastställd rutin för hur man registrerar i NARKreg vilket ger fler registreringar. Det resulterar i att vissa regioner får bättre registrering vilket också ger bättre statistik.

Hur bidrar NARKreg till att förbättra vården?

Förbättring av vården sker både på regionnivå och på vårdenheterna.

För att veta vad man ska förbättra i vården måste man också kunna se vad som fungerar bra och mindre bra. Ett sätt är att jämföra vården mellan olika regioner och mellan olika vårdenheter för att veta vad den egna enheten eventuellt kan förbättra.

Narkolepsiregistret ger olika möjligheter att följa upp hur narkolepsivården ser ut i Sverige:

- Neurodashboard. I Narkolepsiregistret finns en offentlig Neurodashboard där man kan hitta information och den finner man på hemsidan under boxen "Statistik" (<https://www.neuroreg.se/narkolepsi/>).
- Kvartalsrapporter och Nyhetsbrev: Fyra gånger om året skickas det ut kvartalsrapporter till Neurologkliniker där verksamhetschefer kan se sin egen

vårdenhets resultat i jämförelse med andra enheter. Syftet med dessa rapporter är att de ska användas för förbättringsarbeten i vården på varje enhet. I detta utskick medföljer också ett nyhetsbrev som informerar om olika förändringar i registret samt uppmuntrar till registrering.

Vill du läsa den kompletta årsrapporten finns den på Narkolepsiregistrets hemsida:
<https://neuroreg.se/narkolepsi/arsrapport/>

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM