



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2020



info@neuroreg.se
www.neuroreg.se
ISBN-XXX



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är ett verktyg för att utvärdera vårdinsatser och för att säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Ett av registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår neurovaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Registrets IT-gränssnitt, med patientöversikter, används i neurosjukvårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare. Sammanställda resultat och information, inklusive uppfyllelse av nationella riktlinjer för två diagnosgrupper, MS och Parkinsons sjukdom, är tillgängligt online i realtid för vården och i viss utsträckning även för patienter/anhöriga för att möta deras informationsbehov när det gäller kunskap om behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården.

Registret har också genom forskning bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning över hela Sverige och för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har det bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan. Företrädare för Svenska neuroregister/MS-registret leder stora internationella samarbeten mellan de mest avancerade MS-registren i världen.

Under 2020 gladdes vi åt fortsatt stöd från SKR om drygt 4 miljoner kronor vilket tillät en fortsatt utveckling och tillväxt.

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.



Februari 2021

Jan Hillert
Svenska neuroregister

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| Förord | 3 |
| Svenska neuroregister..... | 11 |
| Från MS-registret till Neuroregister | 12 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 12 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 13 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 13 |
| Hemsidan..... | 14 |
| Kommunikationsinsatser..... | 14 |
| Samverkan med NPO..... | 14 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 15 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 15 |
| Internationella samarbeten | 15 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 15 |
| Övriga aktiviteter under året | 16 |
| Planer för kommande år | 16 |
| Finansiering | 17 |
| Öppenhet av process och resultat | 17 |
| Förbättringsarbete | 17 |
| Patientmedverkan..... | 18 |
| Gränssnitt gentemot datajournaler | 18 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 18 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 18 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 18 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 19 |
| Övergripande om personal | 19 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 19 |
| Epilepsi | 21 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 22 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 22 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 22 |
| Hemsidan..... | 23 |
| Kommunikationsinsatser..... | 23 |

| | |
|--|-----------|
| Samverkan med NPO | 23 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 24 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 24 |
| Internationella samarbeten | 24 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 24 |
| Övriga aktiviteter under året | 25 |
| Planer för kommande år | 25 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad | 25 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 26 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 27 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 27 |
| Övergripande om personal | 30 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 30 |
| Hydrocefalus | 31 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 32 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 32 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 33 |
| Hemsidan..... | 34 |
| Kommunikationsinsatser..... | 35 |
| Samverkan med NPO | 35 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 35 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 35 |
| Internationella samarbeten | 35 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 36 |
| Övriga aktiviteter under året | 36 |
| Planer för kommande år | 37 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad | 37 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 38 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 38 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 38 |
| Övergripande om personal | 39 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 39 |
| Inflammatorisk polyneuropati | 41 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 42 |

| | |
|--|----|
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 42 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 42 |
| Hemsidan..... | 43 |
| Kommunikationsinsatser..... | 43 |
| Samverkan med NPO | 43 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 43 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 43 |
| Internationella samarbeten | 43 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 44 |
| Övriga aktiviteter under året | 44 |
| Planer för kommande år | 45 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 45 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 46 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 46 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 46 |
| Övergripande om personal | 46 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 47 |

Motorneuronsjukdom 48

| | |
|--|----|
| Styrgrupp och registerhållare..... | 49 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 49 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 49 |
| Hemsidan..... | 50 |
| Kommunikationsinsatser..... | 50 |
| Samverkan med NPO | 50 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 50 |
| Samverkan med patient- och brukarföreningar | 51 |
| Internationella samarbeten | 51 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 51 |
| Övriga aktiviteter under året | 52 |
| Planer för kommande år | 53 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 53 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 55 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 56 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 57 |
| Övergripande om personal | 57 |

| | |
|--|-----------|
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 57 |
| Multipel skleros | 58 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 60 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 60 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 61 |
| Hemsidan..... | 62 |
| Kommunikationsinsatser..... | 62 |
| Samverkan med NPO | 62 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 63 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 63 |
| Internationella samarbeten | 63 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 64 |
| Övriga aktiviteter under året | 67 |
| Planer för kommande år | 68 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad | 68 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 68 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 68 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 69 |
| Övergripande om personal | 70 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 70 |
| Myastenia gravis | 71 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 72 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 72 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 72 |
| Hemsidan..... | 72 |
| Kommunikationsinsatser..... | 73 |
| Samverkan med NPO | 73 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 73 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 73 |
| Internationella samarbeten | 73 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 73 |
| Övriga aktiviteter under året | 74 |
| Planer för kommande år | 74 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad | 75 |

| | |
|--|-----------|
| Beskrivning av täckningsgrad | 75 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 75 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall | 76 |
| Övergripande om personal | 76 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi | 76 |
| Narkolepsi..... | 77 |
| Styrgrupp och registerhållare | 78 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 78 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 78 |
| Hemsidan | 79 |
| Kommunikationsinsatser | 79 |
| Samverkan med NPO | 79 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 80 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 80 |
| Internationella samarbeten | 80 |
| Forskningsaktivitet under året | 81 |
| Övriga aktiviteter under året | 83 |
| Planer för kommande år | 84 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad | 85 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 85 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 85 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall | 86 |
| Övergripande om personal | 86 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi | 86 |
| Neuromuskulära sjukdomar NMIS | 87 |
| Styrgrupp och registerhållare | 88 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 88 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 89 |
| Hemsidan | 89 |
| Kommunikationsinsatser | 89 |
| Samverkan med NPO | 89 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 90 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 90 |
| Internationella samarbeten | 90 |

| | |
|--|------------|
| Forskningsaktivitet under året..... | 90 |
| Övriga aktiviteter under året | 92 |
| Planer för kommande år | 92 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 92 |
| Beskrivning av täckningsgrad..... | 93 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet..... | 93 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 94 |
| Övergripande om personal | 94 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 94 |
| Redovisning av ekonomi:..... | 94 |
| Parkinsons sjukdom | 96 |
| Styrgrupp | 97 |
| Databasen – ändringar av variabel och inmatning | 97 |
| Databasen – ändringar av utdata och rapporter | 100 |
| Hemsidan..... | 101 |
| Kommunikationsinsatser..... | 101 |
| Samverkan med NPO | 102 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 102 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 102 |
| Internationella samarbeten | 103 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 103 |
| Övriga aktiviteter under året | 107 |
| Utvecklingsprojekt..... | 107 |
| Planer för kommande år | 107 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 108 |
| Beskrivning av täckningsgrad | 108 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet | 108 |
| Beskrivning av datakvalitet och missing data | 108 |
| Övergripande om personal | 108 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 108 |
| Svår neurovaskulär huvudvärk | 109 |
| Styrgrupp och registerhållare..... | 110 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 110 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 111 |

| | |
|---|-----|
| Hemsidan..... | 111 |
| Kommunikationsinsatser..... | 112 |
| Samverkan med NPO..... | 112 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister..... | 112 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar..... | 113 |
| Internationella samarbeten..... | 113 |
| Forskningsaktivitet under året..... | 113 |
| Övriga aktiviteter under året..... | 113 |
| Planer för kommande år..... | 114 |
| Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad..... | 115 |
| Beskrivning av täckningsgrad..... | 117 |
| Beskrivning av validering av datakvalitet..... | 118 |
| Beskrivning av datakvalitet och bortfall..... | 118 |
| Övergripande om personal..... | 119 |
| Sammanfattande kommentarer om ekonomi..... | 119 |

Svenska neuroregister



Från MS-registret till Neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom från 2011 Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt neuroregister och räknar idag in 10 diagnosgrupper, var och en med ett eget delregister.

Styrgrupp och registerhållare

Registerhållare för Svenska neuroregister är Jan Hillert. Varje delregister har en eller två delregisteransvariga som ingår i Svenska neuroregisters styrgrupp. Varje delregister har sin egen styr- eller arbetsgrupp.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2020:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Elisabet Waldenlind, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuro (ers Lise Lidbäck febr-2020)

Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Kristina Neimi, patientföreträdare Neuro

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Lise Lidbäck, patientföreträdare Neuroförbundet (avgick febr-2020)

Nina Sundström, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Sven Pålhagen, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulla Lindbom, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus Lund

Adjungerade: Lillemor Bergström (central koordinator), Leszek Stawiarz (utvecklingsansvarig) samt Eva-Carin Jacobsson (delregisterkoordinator).

Under 2020 har totalt 6 styrgruppsmöten hållits. Ett (fysiskt) heldagsmöte för Svenska neuroregisters styrgrupp i februari och ett heldagsmöte i augusti där styrgruppen först

anslöt sig till NPO Nervsystemets sjukdomar möte (digitalt) och därefter fortsatte i ett enskilt styrgruppsmöte över Teams. Alla övriga styrgruppsmöten har skett via Teams, fyra stycken (4). Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel men mycket ansträngning har under året lagts på utvecklingsplaner för varje delregister och en dels mer enhetlig och dels mer utvecklad redovisning av resultat och statistik.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Den huvudsakliga utvecklingen av variabler och inmatning skedde specifikt för respektive delregister, men några principiella ändringar gjordes också för alla delregister såsom aktiva fråga om ändring av patientansvarig läkare, reviderade orsaker till exkludering av patienter, möjligheter till registrering av besök hos flera vårdgivare (läkare och sjuksköterska) på samma datum.

Covid-19

Redan under mars 2020 infördes en covid-19-modul i sex av våra delregister. Drivande i detta var MS-registrets engagemang i ett internationellt MS-covid-19-projekt som syftade till att identifiera eventuella risker med de immunmodulerande behandlingar som de flesta MS-patienter idag behandlas med. Under året rapporterades drygt 300 patienter med covid-19 i MS-registret och ett måttligt antal i övriga delregister. VV se detaljer under respektive delregister.

Eftersom neurosjukvården förändrades till följd av covid-19 med en stark ökning av distanskontakter vid telefon eller video så skapades möjlighet att registrera också sådana kontakter.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Vi strävar efter att göra registerdata maximalt lättillgängliga för våra medarbetare för att på så vis motivera dem att arbeta med registret. Sedan många år har alla deltagande enheter full tillgång till sina egna data genom en sökfunktion. Därtill har vi gradvis lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Vi har därtill utvecklat rutiner för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmätt för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2020 har vi också vidareutvecklat den Kvartalsrapport som hittills innehållit process och resultatindikatorer för MS-registret och som distribuerats med individuella resultat för det 60-tal enheter som rapporterar till MS-registret. Under 2021 kommer Kvartalsrapporten att kompletteras med data ur alla delregister.

Vi utvecklade en rapportfunktion som varje morgon visar den aktuella informationen avseende patienter i Svenska neuroregister som rapporterats ha covid-19.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Under 2020 har vi arbetat med en ny hemsida för Svenska neuroregister. Anledningen bakom detta var kravet att följa Tillgänglighetsdirektivet, ett EU-direktiv (2016/2102) som blev lag och trädde i kraft (för vår hemsida) 2020-09-23 (se <https://webbriktlinjer.se/lagkrav/webbdirektivet/>). Detta föranledde en modernisering genom total ombyggnad av struktur och innehåll av hemsidan vilket sjuösattes under september, vilket var ett omfattande arbete både för styrgrupp och koordinatörer.

Kommunikationsinsatser

Den viktigaste mötesplats där Svenska neuroregister tagit för vana att medverka vid för kommunikation med neurologiprofessionen, Neurologiveckan i maj, ställdes in till följd av covid-19.

I samband med Svenska MS-Sällskapets årsmöte i november firade MS-registret sitt 20-årsjubileum och registerhållaren gav en föreläsning om registrets start och utveckling, som nu är tillgänglig som film på hemsidan under Multipel skleros/Nyheter MS-registret.

Samverkan med NPO

Nationella programområdet (NPO) för nervsystemets sjukdomar var ett av de första områden inom Kunskapsstyrningen som bildades. Samarbetet med Svenska neuroregister inleddes tidigt och såväl hösten 2018 som 2019 deltog alla delregisterhållare i dagslånga möten med NPO för Nervsystemets sjukdomar.

Svenska neuroregisters styrgrupp deltog vid digitalt möte med NPO Nervsystemets sjukdomar augusti 2020. Tre olika teman diskuterades, Kvalitetsregister/ beslutsstöd/ standardiserade vårdförlopp. Svenska neuroregister delregister medverkar till och berörs av flera aktuella projekt inom Kunskapsstyrningen såsom Standardiserade vårdförlopp för epilepsi, amyotrofisk lateralskleros och hydrocefalus, en Nationell Arbetsgrupp (NAG) för narkolepsi och frågor om Högspecialiserad vård där neuromuskulära sjukdomar inkluderas.

I december hölls ett dialogmöte mellan ordförande och nyttillträdda processledaren i NPO Nervsystemets sjukdomar och vår registerhållare och registerkoordinator. Vi enades om fortlöpande kontakt för gemensamma frågor under 2021.

I övrigt var god se information under respektive delregister.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF) och registerhållaren kandiderar till styrelsen för 2021.

Registerhållaren och koordinatorn deltar regelbundet i rundabordsmöten som arrangeras för nationella kvalitetsregister.

QRC Stockholm arrangerar ett par gånger per år möten för anslutna kvalitetsregister där Svenska neuroregister deltar.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

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

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

Internationella samarbeten

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

Forskningsaktivitet under året

Sju av våra tio delregister är nu aktivt beforskade. Se respektive delregisters rapporter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

För hela Svenska neuroregister har totalt 20 datautlämnade beviljats under 2020. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Påbörjade forskningsprojekt

Var god se information för respektive delregister.

Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 31 vetenskapliga artiklar publicerats under 2020. Mer information under respektive delregister.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Var god se information för respektive delregister.

Övriga aktiviteter under året

Handlingsplaner för delregistren

Handlingsplaner för varje delregister för 2020 upprättades under början av 2020 utifrån motiveringen i beslutsbrevet om medelstilldelning för 2020 vilket inkluderade åtgärder för att höja certifieringsgraden. Se i övrigt under återkoppling från expertgruppen/samverkansgruppen för respektive delregister

Covid-19

Covid-19-modul upprättades som beskrivits ovan för flera delregister (MS-MG-IPN-nark-MND-PD) och data återkopplades regelbundet under året. *I övrigt v.g. se respektive delregisters berättelse.

Patientportalen

Vi ägnade i samarbete med våra patientföreträdare stor möda åt en radikalt förbättrad patientportal med nytt gränssnitt, bättre översikt av egenrapporterade data men även av de viktigaste uppgifterna i registret inklusive en förenklad version av den på patientöversikt som används i det praktiska arbetet.

Nya PER (ny visualisering) MS/MND/HV?

Supporttelefon

För att möta det ökande intresset för registret och dess användning i samband med införandet av nya migränmediciner, till vilket Huvudvärksregistret används som ett viktigt verktyg, upprättades ett telefonnummer till vilket vi har ständig bevakning genom våra registerkoordinatorer.

Planer för kommande år

Svenska neuroregister befinner sig i en viktig fas där vi håller på att etablera flera delregister på allvar i den kliniska vardagen. Lyckas vi med detta kommer det att leda till att registret på allvar blir en omistlig del av neurovården även utanför MS.

Mer information under respektive delregister.

Finansiering

Avgörande för vår framgång blir den fortsatta finansieringen, dels från SKR men även andra möjliga inkomstkällor. För det sistnämnda är det viktigt att visa att registrets data duger för vetenskapliga analyser – först genom publikationer i vetenskapliga tidskrifter kan vi bevisa detta vilket i sin tur gör att externa intressenter vill närma sig oss för samarbetsprojekt. Forskningsverksamhet baserad på registerdata är därför ett prioriterat område. Fortsatt förtroende från SKR är självklart grundläggande.

Svenska neuroregister inkluderar flera diagnosgrupper där nya och stundtals mycket kostsamma läkemedelsbehandlingar redan godkänts eller kom mer att godkännas under de kommande åren. Från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets (TLV) och NT-rådets (för nya terapier) har principer om s.k. ordnat införande beslutats om vilket i minst ett fall inneburit en förväntan på vården att de nya terapiernas säkerhet och effekt ska följas i befintliga kvalitetsregister, hittills i Huvudvärksregistret. När sådana resultat förväntas rapporteras baserat på data från uppkommer också en möjlighet till finansiering av kvalitetsregisterutveckling.

Öppenhet av process och resultat

Vi har i beslutsbrevet fått kommentarer avseende bristande öppenhet på enhetsnivå vad gäller resultat och indikatorer. Även om vi delvis tillbakavisar denna kritik som orättvis och vill mena att kritiken delvis beror på att informationen varit svår att hitta, men ändå funnits, så vill vi förbättra detta. Sålunda kommer vår Dashboard, rik på data på enhetsnivå, nu att läggas på vår hemsidas publika domän. Vi kommer också att se till att vår publika VAP blir lättare att hitta.

Förbättringsarbete

Socialstyrelsen har sedan några år utfärdat Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom och vi är färdiga med realtidsrapporter för de indikatorer som avspeglar uppfyllelsen av dessa riktlinjer på klinisknivå för MS. För Parkinsons sjukdom har fem av sex realtidsrapporter för de nationella riktlinjerna utarbetats. Under 2019 antogs Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi och även här kommer indikatorerna att rapporteras i Svenska neuroregisters utdatafunktion. Vi avser att följa upp denna utveckling med aktiv rapportering till deltagande enheter om deras respektive uppnådda resultat i form av Kvartalsrapporter som vi redan implementerat för MS.

Under 2021 kommer alla delregister att bidra med data till Kvartalsrapporterna. Därtill kommer vi att inleda regelbundna möten med deltagande enheter och diskutera deras utfall på viktiga indikatorer. Registerdeltagande får därmed en direkt relevans för förbättringsarbetet på de kliniska enheterna vilket vi förväntar oss stärka rapporteringsviljan och -kvaliteten ytterligare.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för sju av våra tio delregister (IPN-registret, MS-registret, MND/ALS-registret, Parkinsonregistret, Narkolepsiregistret, MG-registret och Huvudvärksregistret). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av Neuro-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet men översatt fem andra som ska sjösättas inom kort. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

Vi har länge väntat oss att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårddarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Det tycks oss dock nu som om detta inte kommer att förverkligas i någon större utsträckning i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i de tre största regionerna. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Beskrivning av täckningsgrad

Se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Korrekta data är en hörnsten i registerarbete. Mycket av detta kan uppnås genom logiska spärrar, undvikande av fritextrutor, lättåtkomlig återkoppling av data och adekvata rutiner. En självkontrollerande mekanism åstadkoms av att registergränssnittet används i den kliniska vardagen varvid grova felaktigheter blir synliga. Validering av datakvaliteten görs för MS- och Hydrocefalusregistren gjorts vid återkommande jämförelser med journaldata i gemensamma möten med registerkoordinatorerna och representanter för deltagande enheter. För MS-registret har dessutom en vetenskaplig valideringsstudie publicerats (Alping et al, 2019) efter att 3 000 patienters registerdata jämförts med journal.

Under 2021 kommer vi att inleda en systematisk validering av registerdata mot journaler för övriga delregister och tillse att detta sker fortlöpande och enligt gemensamma principer.

Var god se mer information i respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Övergripande om personal

Följande personella resurser finns för Svenska neuroregisters centrala behov:

Registerhållare 10 % tjänst

Registerkoordinator, Svenska neuroregister, 50 % tjänst

Registerutvecklare 100% tjänst

Dessutom finns resurs om 25 % tjänst för registerkoordination för vart och ett av våra 10 delregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR anslag 4 150 000 kr för Svenska neuroregister för år 2020. Till detta kom användaravgifter från Hydrocefalusregistret om 180 000 kr 2020. Därtill kunde ett anslag om 817 503 kr räknas in från två MS-relaterat PASS-projekt och 150 000 kr för ett forskningsprojekt.

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Tema Neuro på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs några gånger om året mellan controllerassistent och registret. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta. Även Lokal analyslista/Heromarapport hämtas ut för genomgång av arbetstid för personal som är anställda på Karolinska Universitetssjukhuset och som arbetar för registret.

Budgeten för 2020 utgick från intäkter inklusive ingående underskott från 2019 om 64 525 kr (2019) om 5 232 978 kr. Kostnaderna för året uppgår till 5 075 204 vilket ger ett överskott för året på 157 774 kr. Detta underskott förs över till nästkommande räkenskapsår.

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

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

Epilepsi



Epilepsi

Styrgrupp och registerhållare

Kristina Lidström och **Ulla Lindbom**, Delregisteransvariga, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Berndt Ohlin (ordförande Svenska Epilepsiförbundet), patientrepresentant sedan december 2019

Johan Weber, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johan Zelano, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Maria Compagno Strandberg, Skånes universitetssjukhus, Lund Göteborg

Måns Berglund, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Syftet är att underlätta spridning över landet. Utöver detta har neurologklinikerna i Örebro och Linköping kontaktats för att komma med förslag på representanter till styrgruppen, men återkoppling från klinikerna har fortsatt inte skett.

Under 2020 har styrgruppen endast haft ett digitalt möte i april där vi framarbetade en handlingsplan för att öka täckningsgrad och datatäthet samt synliggöra nyttan med epilepsiregistret. Men pga. covid-19 har fler möten inte kunnat genomföras och epilepsisjukvården har även i stort blivit allvarligt påverkad då resurser blivit omfördelade till akutsjukvård, något som lett till att vi inte kunnat följa denna handlingsplan.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Under 2020 har inga ändringar av variabler eller inmatning skett i epilepsiregistret, men ett arbete pågår med att samordna med Svenska Barnpilepsiregistret. Detta är något vi redan från början framfört som önskemål till den tidigare registerhållaren för barnpilepsiregistret, vilket skapades efter vuxenregistret. Av olika anledningar har så inte skett, men då barnpilepsiregistret nu har en ny registerhållare har vi återupptagit arbetet med att skapa förutsättningar för kontinuitet i registrering av den enskilda patienten. För vuxenregistret gäller denna samordning endast ett fåtal variabler då barnregistret önskar utformas mer i enlighet med vuxenregistret. Under 2020 har vi därför haft tre möten i frågan, varav ett då representant från den gemensamma IT-leverantören/plattformen deltog.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

Svenska neuroregisters hemsida neuroreg.se har uppdaterats under 2020. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm. Varje delregister har en egen box med undersidor. I boxen för epilepsi finns allmän information om epilepsi, en variabelista på de variabler som följs i epilepsiregistret samt kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare. Vidare finns det länkar till Svenska Epilepsiförbundet, som är patientföreningen och till Svenska Epilepsisällskapet, vilket är motsvarande för professionen samt till Epilepsifonden, Hjärnfonden, NEURO och Karolinska Institutets webbplats där man kan finna information kring forskning om epilepsi.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Ulla Lindbom har på SK-kursen i Epilepsi i Uppsala september 2020 presenterat de sedan februari 2019 publicerade Nationella Riktlinjerna för Epilepsivård och i detta sammanhang framhållit att Epilepsiregistret är det verktyg med vilket verksamheterna kommer kunna visa att de följer riktlinjerna. Vid Svenska Epilepsisällskapets digitala höstmöte november 2020, med deltagare från hela landet, uppmanade Ulla Lindbom såsom tidigare till inkludering av epilepsipatienter i registret. Diskussion kring vikten av ökad täckningsgrad för epilepsiregistret är en återkommande punkt vid Svenska Epilepsisällskapets styrelsemöten. Ulla Lindbom har i december 2020 intervjuats om kvalitetsregistret inför publicering i patientföreningens tidning Epilepsia.

Under 2020 har Ulla Lindbom och Kristina Lidström lyft frågan om tilldelning av medel för att öka täckningsgraden i epilepsiregistret med verksamhetschefen på Neurologen på Karolinska Universitetssjukhuset. Detta då vi anser att vår klinik bör föregå med gott exempel. Vidare har vi i juli 2020 författat ett brev till samtliga vårdenheter med ansvar för neurologisk vård där vi informerat om registret som verktyg för uppföljning av de Nationella riktlinjerna för epilepsi, där vi poängterat att de enskilda enheternas data- och täckningsgrad kommer att publiceras samt ingå i rapporter till SKR. I brevet tipsade vi även om att kvalitetsarbete för ST-läkarna kan vara ett förbättringsarbete där det ingår att komplettera registret med patienter och data och få en uppfattning om enhetens vårdkvalitet relaterat till epilepsi.

Samverkan med NPO

Under 2019 skrevs en sammanfattning till Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar om kvalitetsindikatorer kopplade till Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi. Där poängterades användandet av epilepsiregistret som centralt för att kunna följa kvalitet i vården och således även riktlinjerna.

Under 2020 har NPO tillsatt en nationell arbetsgrupp för att utarbeta rekommendationer för personcentrerad och sammanhållen epilepsivård där

riktlinjerna kommer att vara en bas från vilken arbetet utgår och i detta kommer även epilepsiregistret att finnas med som det verktyg med vilket riktlinjerna bör följas.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Som ovan nämnts så har vi en fortlöpande diskussion med företrädare för barnepilepsiregistret angående samordning så att en smidig överföring ska kunna ske mellan barn- och vuxendelen av registret då individen fyller 18 år. Det har dock visat sig finnas formella hinder för en direkt överföring av data mellan barn- och vuxenregistret.

Vidare har det inte visat sig vara en framkomlig väg att skapa en app tillsammans med barnepilepsiregistret, för smidigare inrapportering av data från patienter och/eller närstående till registret, utan vi kommer istället att skapa en webbaserad lösning som kan användas av alla, oberoende av märke på eller typ av digital utrustning.

Vidare har Svenska neuroregister kontinuerliga möten där företrädarna för de olika delregistren träffas alternativt konfererar digitalt eller via telefon och håller varandra uppdaterade om det som händer i respektive register.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Styrgruppen har sedan arbetet med registret påbörjades även innefattat en patientrepresentant från Svenska Epilepsiförbundet. Patientrepresentant finns utsedd av Epilepsiförbundet. Epilepsiförbundet har i sin medlemstidning vid flera tillfällen publicerat artiklar kring vikten av att inrapporteringen i registret ökar. Man har uppmanat sina medlemmar att efterfråga och önska att få delta i epilepsiregistret.

Internationella samarbeten

Under 2020 har inga internationella kontakter varit aktuella.

Forskningsaktivitet under året

Det har inte bedrivits någon forskningsaktivitet under det gångna året.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Det har inte beviljats någon datautlämning det gångna året.

Påbörjade forskningsprojekt

Det har inte påbörjats några forskningsprojekt det gångna året.

Vetenskapliga publikationer

Inga.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inga.

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

Var god se under "Samverkan med andra nationella kvalitetsregister".

Planer för kommande år

Under 2021 förväntar vi oss en ökad aktivitet i styrgruppen, med ökade regionala insatser för registret. För att möjliggöra detta har vi planer på att via centrala medel från Svenska Neuroregister bidra till ekonomiska möjligheter att anställa en person under 10 månader per universitetsklinik på 5% för att lägga in patienters basdata inklusive om utredning gjorts samt att öka datatäthet. Detta då vi insett att det inte är en framkomlig väg att förlita sig på att redan överbelastade kollegor ska registrera patienter på tid de inte har. Vi vill dock poängtera att det här är en tillfällig insats för att dessa kollegor lättare ska hitta rutiner för att använda registret.

Vid genomgång av missing data för 2020 framgår det tydligt att data från en enhet driver till stor del det negativa utfallet. Detta är en enhet vi försökt få till ett samarbete med i flera år, något som hittills inte lyckats. Vår plan är att intensifiera våra ansträngningar pågående kalenderår.

Fortsatt arbete med att samordna barn- och vuxenepilepsiregistren.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Februari 2019 publicerades Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi. Indikatorer för efterlevnaden av riktlinjerna nationellt kommer till stora delar kunna följas via epilepsiregistret. Arbetet med att fastställa indikatorer för att kunna följa hur riktlinjerna efterlevs pågick under 2020 i en arbetsgrupp i Socialstyrelsens regi och publicerade i början av 2021. De verktyg som för närvarande står till förfogande är enkäter samt Socialstyrelsens patientregister. För ett antal centrala riktlinjer kan dock inte indikatorer fås fram via dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i både svarsfrekvens och i hur frågor tolkas och besvaras. Ett antal viktiga indikatorer kommer därmed troligen att få beteckningen utvecklingsindikatorer, dvs väntar på utveckling av underlag som exempelvis epilepsiregistren skulle kunna leverera om bara täckningsgraden var adekvat. Framöver kommer således kliniker/mottagningar behöva prioritera registrering i epilepsiregistret för kvalitetskontroll och se registret som ett viktigt kvalitetsverktyg.

Vi ser dock stora problem kring att sprida Epilepsiregistret över landet. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin, tio diagnosområden har

register. Dels är landets cirka 60 000 vuxna epilepsipatienter spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra specialister som allmänläkare, internmedicinare osv. Bara att nå landets ca 500 neurologer spridda över många sjukhus och mottagningar och hoppas att de vill medverka i registret är minst sagt en utmaning.

Behandlingen av epilepsipatienter är spridda över ett mycket stort antal vårdaktörer i hela riket. Allt från epilepsimottagningar, allmänna neurologmottagningar, medicinkliniker, primärvård och privata aktörer. Vid genomgång av i vilken grad olika enheter över landet varit aktiva med att inkludera patienter i epilepsiregistret framgår att de som kommit igång med att använda registret sedan kommer upp i relativt bra nivå.

Till 31/12 2020 var anslutningsgraden 30 enheter spridda över landet. Vår förhoppning är att vi med hjälp av de Nationella riktlinjerna samt med vår framtida publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad, vilket vi med ovan brev informerat enheterna om, kommer få en ökad anslutningsgrad till registret.

Beskrivning av täckningsgrad

Många enheter har inga eller fåtal patienter inlagda i registret vilket kan tolkas som en initial tröghet att komma igång och många skulle behöva kontakt och starthjälp. Tyvärr har de enskilda enheterna hittills inte ansett sig ha resurser för detta. Av 30 enheter över landet som registrerat patienter har 11 lagt in färre än 5 patienter. Målet med det ovan beskrivna ekonomiska bidraget på 5% är att öka både täckningsgrad och datatäthet på landets universitetssjukhus.

Detta då målet primärt är att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, eftersom dessa har vårdansvar för de personer med epilepsi som har störst sjukdomsbörda, varför vårdkvaliteten för denna grupp är viktigast att kartlägga.

Enskilda mottagningar/kliniker kan använda registret för sin interna kvalitetskontroll för epilepsivård och även redovisa kvalitetsindikatorer för Nationella riktlinjer till Socialstyrelsen framöver. Vidare skulle arbete med registret kunna vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare på enheter som utbildar neurologer.

Under 2020 registrerades 537 patienter, något som antas bero på den omfördelning av sjukvårdsresurser som skett till följd av pandemin. Till dags dato finns 4416 patienter inlagda. Vår erfarenhet är att ytterst få patienter inte önskar delta i epilepsiregistret.

Antal personer i Sverige med aktiv epilepsi uppskattas till cirka 70 000 personer där cirka 10 000 är barn. Om vi utgår från 70 000 personer så skulle antalet vuxna personer med aktiv epilepsi i Sverige vara cirka 60 000. Täckningsgraden för vuxnepilepsiregistret nationellt är då för närvarande 7,4 % medan täckningsgraden för patienter uppknutna till Karolinska Universitetssjukhuset är 25%.

Framgent kommer fokus således att ligga på att öka täckningsgraden på respektive universitetssjukhus.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Eftersom registrering av data görs av läkare, dvs den som bedömer och behandlar patienten, anser vi att validering sker indirekt redan vid registrering. Detta till skillnad från en stor del av övriga kvalitetsregister där registrering görs av tredje part som ibland saknar medicinsk utbildning och som ofta inte träffat patienten.

Under 2020 har vi absolut inte kunnat frigöra några resurser för att i efterhand validera data i registret, men som ovan nämnts upprepade gånger kommer vi nu att bekosta del av en tjänst på samtliga universitetskliniker som kommer att bedriva datakvalitetsarbete, dvs stickprov för jämförelse av journaluppgifter mot registeruppgifter. I övrigt kan nämnas att denna person även kommer lägga in basdata och om utredning gjorts, men dessa variabler kräver ingen läkarbedömning varför vi inte anser att datakvaliteten kommer påverkas negativt.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Vid genomgång av missing data visar det sig att på vissa enheter läggs sannolikt många patienter in i registret av en person som inte har primärt behandlingsansvar eller tillgång till data om patienten, ex information om tidpunkt för debut och diagnos samt läkemedelsbehandling. Detta är information som kan vara svår att få fram om en patient haft diagnos i många år och behandlats inom ett annat landsting eller på enhet med annat journalsystem.

Av 4416 inkluderade patienter har 56% av patienternas diagnos subklassificerats, vilket är ett mått på hur detaljerad utredning och bedömnings som gjorts. En bristande klassificering kan riskera felaktig bedömning och behandling. Här är det svårt att uttala sig om vad som är en förväntad andel populationen som går att klassificera, men rimligen bör 75% kunna få en specifik epilepsidiagnos.

Vidare saknas minst en kontakt registrerad hos 55% av patienterna i registret, vilket innebär att den behandlande läkaren i en majoritet av fallen inte använder registret. Att kontakt saknas tolkas det som att endast basdata lagts in av någon annan person, men att uppföljning aldrig registrerats, något som till stor del beror på att en enhet i landet lagt in alla sina patienter på detta vis och sedan inte implementerat användning av registret för uppföljning. Detta är en enhet som registeransvariga läkare kontaktat upprepade gånger för att få till ett samarbete med, utan att hittills lyckas, v.g. se ovan under rubriken styrgrupp.

Fortsättningsvis saknas minst en registrerad MR-undersökning hos 75% av patienterna i registret utom de som har G40.3 som diagnos, där sådan utredning ej krävs. Detta bedöms bero på samma som ovan, dvs att registret inte aktivt används och det blir av

denna anledning svårt att dra några slutsatser om utredningskvalitet som denna variabel annars är ett mått på.

Av de patienter som har minst en kontakt registrerad saknas information kring körkort, alternativt att sådan information inte bedömts vara relevant (exempelvis om personen är omyndigförklarad eller om hen inte önskar ta körkort), hos endast 26%. Andelen patienter där detta registrerats bör förstås ligga närmare 100% eftersom vi inom ramen för vuxnepilepsiregistret endast inkluderar personer över 18 års ålder. Detta då rätten till körkortsinnehav är reglerad inom svensk lagstiftning och för epilepsipatienter finns särskilda medicinska krav som måste uppfyllas för fortsatt sådant innehav.

Slutligen saknas det information om graviditet och fertilitetsaspekter (alternativt har ämnet inte bedömts aktuellt) hos 31% av kvinnorna i registret som har minst en kontakt registrerad. Vad gäller graviditet och fertilitetsaspekter har information om dessa högsta prioritet (1) pga. att åtgärden kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar samt skapa ökad trygghet för kvinnor och minska risken för oplanerad graviditet.

Dessa data är i hög grad kvalitetsindikatorer och kunskap om dem kan endast nås via epilepsiregistret. I takt med att enskilda enheter/kliniker själva kommer att vilja förbättra sin kvalitetsuppföljning eller så småningom få frågor från Socialstyrelsen eller andra myndigheter, bli det tydligt att epilepsiregistret är ett viktigt och delvis det enda verktyget för bedömning av vårdkvalitet för epilepsipatienter.

Tabell 1 Missing data EP-registret

| Kontakt | |
|-----------------------------------|-------------|
| Patienter i EP-reg (st) | 4353 |
| Minst en kontakt registrerad (st) | 2377 |
| Saknar registrerad kontakt (st) | 1976 |
| Missing value kontakt (%) | 45 |

1987 patienter har minst en kontakt med läkare registrerad i EP-reg
665 patienter har minst en kontakt med ssk registrerad i EP-reg

| MRI | |
|--------------------------------|-------------|
| Patienter i EP-reg (st) | 4353 |
| Minst en MRI registrerad (st) | 1080 |
| Saknar registrerad MRI (st) | 3273 |
| Missing value MRI (%) | 75 |

| Graviditet/fertilitetsaspekter | |
|---|-------------|
| Kvinnor med minst ett besök registrerat (st) | 1285 |
| Kvinnor med minst en registrering Graviditet/fertilitetsaspekter (st) | 891 |
| Saknar registrering Graviditet/fertilitetsaspekter (st) | 394 |
| Missing value Graviditet/fertilitetsaspekter (%) | 31 |
| Kvinnor i EP-reg (st) | |
| Kvinnor med minst en registrering Graviditet/fertilitetsaspekter (st) | 891 |
| Saknar registrering Graviditet/fertilitetsaspekter (st) | 1336 |
| Missing value Graviditet/fertilitetsaspekter (%) | 60 |

| Körkort | |
|---|-------------|
| Patienter med minst en kontakt registrerad (st) | 2377 |
| Patienter med minst en registrering om info om körkort (st) | 1760 |
| Saknar registrering om info om körkort (st) | 617 |
| Missing value info om körkort (%) | 26 |
| Patienter i EP-reg (st) | 4353 |
| Patienter med minst en registrering om info om körkort (st) | 1760 |
| Saknar registrering om info om körkort (st) | 2593 |
| Missing value info om körkort (%) | 60 |

Datauttag EP-reg 2021-02-16

Övergripande om personal

Se övergripande information från Svenska Neuroregister sidan 19.

Som registerarbetet är upplagt förväntas läkare och sjuksköterskor som behandlar epilepsipatienter fylla i epilepsiregistret i samband med besöket med patienten. Några extra resurser har hittills inte funnits för detta arbete.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam för Svenska neuroregister. Var god se utförlig redovisning på sidan 19.

Hydrocephalus



Hydrocefalusregistret

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

Nedan följer delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse för året 2020.

Styrgrupp och registerhållare

Nina Sundström (delregisteransvarig), Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Curt Wiklund, Patientrepresentant, Umeå

Fredrik Lundin (sekreterare), Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Frida Allansson, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

Johan Virhammar (kassör), Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johanna Rydja, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Lisa Arvidsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mats Tullberg (kvalitetsansvarig), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Ola Norbäck, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

NKH har under 2020 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett två-dagars årsmöte inklusive arbetsmöte digitalt via plattformen Teams. En styrgruppsmedlem har deltagit vid Svenska Neuroregisters styrgruppsmöten under året.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Under året har följande uppdateringar av registergränssnittet genomförts:

- Implementering av iNPH-skalan som en egen, sammanvägd, parameter i registret.
- Tillägg av "Patient reported experience measures" (PREM) i form av egenframtagna frågor i ett nytt formulär samt en ny flik i samband med 3-månuppföljning.
- Möjlighet att avaktivera användare som har slutat inom verksamheten.
- Tillägga av de 7 nya radiologiska måtten Evans index, temporalhorn, infarkter, fazekas, komprimerade konvexitetsfårar, fissura sylvii och calosumvinkeln.
- Förtydligad och mer nyanserad registrering av komplikationen "subduralhematom", bl a tillägg av "akut/kroniskt med färiska

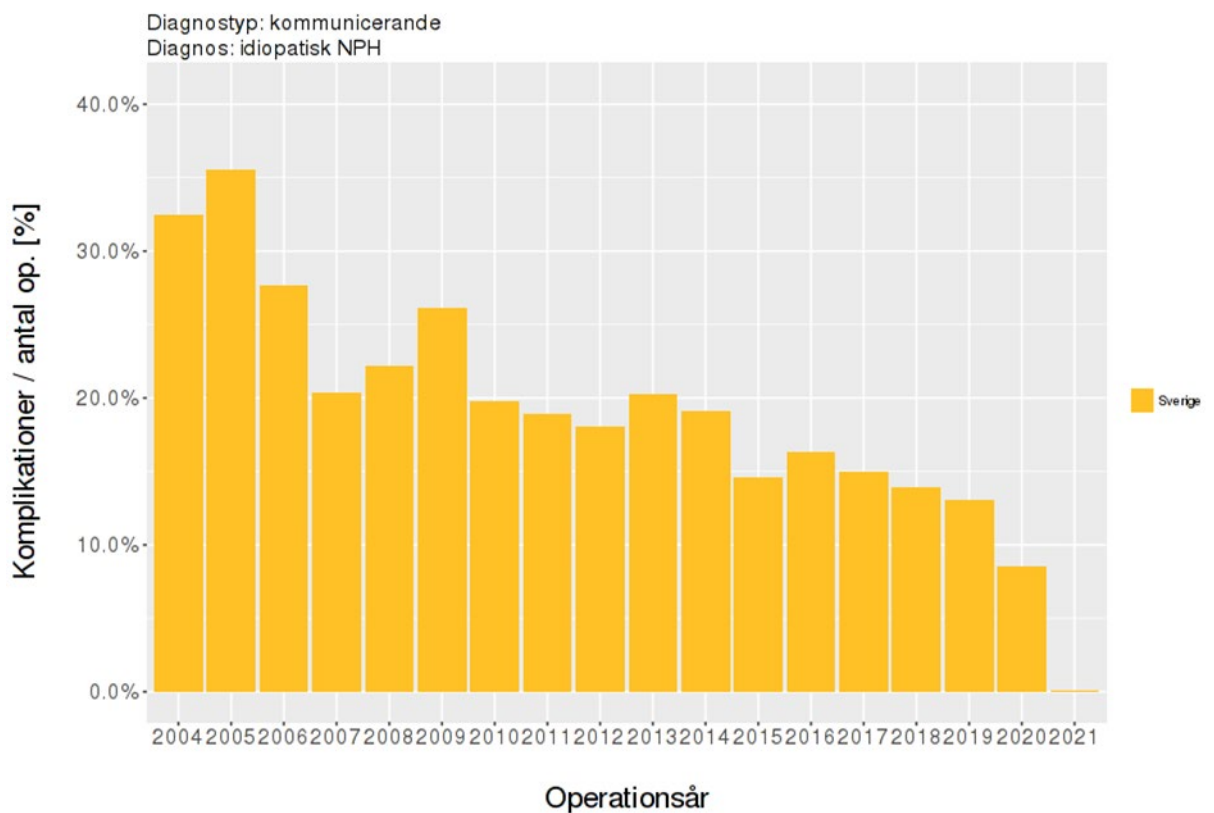
blödningsinslag/kroniskt”, om trauma ligger bakom SDH samt användning av fyra olika läkemedel.

- Tillägg av variabeln ”Datum för postoperativt besök hos läkare”.
- Tillägg av variabeln ”Preoperativ utredning saknas”.
- Tillägg av alternativen ”Ej genomfört/slutfört” samt ”Vet ej” för alla preoperativa och uppföljande tester, t ex ”10 m gång” och ”TUG”. Detta för att särskilja ”missing data” i registret från ej genomförda/slutförda tester.
- Fler obligatoriska variabler (som följd av den nya möjligheten att välja ”vet ej”).
- ”Hemortssjukhus” har tagits bort då nivån ”opererande sjukhus” är tillräcklig.
- Nya informationstexter har lagts till vid registrering av ett antal kliniska tester.
- I VAP:en ”Kliniskt utfall/komplikationer”, har variabeln ”Patienter med en eller flera komplikationer” lagts till för att ge en samlad bild av komplikationsläget.
- Avlidna patienter har tagits bort från de statistiska beräkningarna i VAP:arna (där det tidigare såg ut som ”missing data” trots att patienten hade avlidit före information skulle inhämtas).
- Den första sidan på NKHs webbplats har översatts och finns nu även tillgänglig på engelska.
- Diverse buggar har fixats.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Under året har följande uppdateringar av utdata och rapporter genomförts:

- Fortsatt uppdatering med aktuella data för variabeln ”Väntetid från remiss till operation för patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus” (andel iNPH-patienter som opereras inom tiden för vårdgarantin (180 dagar) från remissankomst) på SKRs site Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/indikator>). Data visas här för samtliga center sammantaget samt för samtliga ingående center individuellt.
- Framtagande av en ny rapportgenereringsfunktion som möjliggör automatisk sammanställning av individuella verksamhetsrapporter till verksamheterna vid valfria tidpunkter. Planen är att generera och skicka ut rapporter till samtliga ingående center två gånger per år. På grund av covid-19s start under våren 2020, och därmed neddragen klinisk verksamhet, valde vi dock att inte skicka ut någon rapport under första halvan av 2020.
- I VAP:en ”Kliniskt utfall/komplikationer”, har variabeln ”Patienter med en eller flera komplikationer” lagts till för att ge en samlad bild av komplikationsläget (Figur 1).



Figur 1: Andel opererade patienter som har en eller flera komplikationer.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se.

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Hydrocefalusregistret har uppdaterat sina VAPar enligt ovanstående beskrivning, och vi vill särskilt uppmärksamma att allt data här presenteras både gemensamt för samtliga ingående center, och individuellt för vart och ett av dessa center. Detta möjliggör för varje verksamhet att i realtid (data uppdateras varje natt) ta del av sin egen utveckling i förhållande till nationen respektive andra center i fråga om väntetider, incidens, kliniskt utfall och komplikationer mm.

Förutom tillgång till aggregerade och lättöverskådliga data i graf-format så har varje center även tillgång till alla sina egna data via en exportfunktion till Excel.

Hemsidans första sida finns även tillgänglig på engelska, det återstår dock att lägga till denna på den nya hemsidaplattformen. Översättning av övriga delar planeras.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

De centerspecifika datarapporter som tidigare producerats manuellt har nu automatiserats så att utskick till samtliga verksamheter ska kunna genomföras på ett enklare sätt. Centrets egna data presenteras här i förhållande till nationens (dvs samtliga ingående center). Utskick till verksamhetschefer vid samtliga neurocentrum på landets universitetssjukhus gjordes hösten 2020 och nästa utskick planeras till slutet av mars 2021.

Samverkan med NPO

Registrets samverkan med NPO sker primärt via Svenska Neuroregister centralt. För mer information se sida 14. För att öka registrets anslutningsgrad planerar vi dock att söka nya kontaktpersoner inom Region Skåne med hjälp av NPO.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Under 2019 har en ny patientförening startat med utgångspunkt i Göteborg men med nationell täckning. NKH har inlett ett samarbete med denna förening, och genom föreningen har hydrocefalusregistret fått en patientrepresentant som deltagare i styrgruppen. Patientrepresentanten har deltagit vid samtliga styrgruppsmöten sedan juni 2020 och kommit med värdefulla inslag till styrgruppsarbetet.

Internationella samarbeten

Registret planerade ett större deltagande på den internationella konferensen ”Hydrocefalus 2020” som skulle ha hållits i Göteborg hösten 2020. På grund av covid-19 sköts denna konferens dock upp till hösten 2021, och nyligen fick vi kännedom om att det fysiska genomförandet av konferensen har flyttats fram ytterligare till hösten 2021. En digital variant kommer dock att hållas under hösten 2021. Här kommer registret att visa upp sig internationellt, och en av styrgruppsmedlemmarna ingår även i organisationskommittén för konferensen vilket ger värdefulla kontaktytor internationellt.

Forskningsaktivitet under året

Nedanstående forskningsaktiviteter har genomförts under året.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande forskningsprojekt har beviljats datautlämnande under året:

- ”Validering av Nationellt Kvalitetsregister för Hydrocefalus”.

Påbörjade forskningsprojekt

Nedanstående forskningsprojekt pågick under 2020:

- “The demography of idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus.”
- ”Väntetidens, mellan utredning och operation, påverkan av resultatet vid operation för idiopatisk normaltryckshydrocefalus.”
- ”Är ”Time up and Go” ett bra utfallsmått för iNPH-patienter?”
- ”Betydelsen av kirurgens vana för komplikationer efter operation för normaltryckshydrocefalus.”

Vetenskapliga publikationer

Doktorsavhandling baserad på hydrocefalusregistret:

1. Kerstin Andréén. Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.

Publikation baserad på hydrocefalusregistret under 2020:

2. Gasslander J, Sundström N, Eklund A, et al. Risk factors for developing subdural hematoma - a registry based study in 1457 shunted patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus. J Neurosurg. 2020 Jan 10:1-10.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inga under 2020.

Övriga aktiviteter under året

Följande aktiviteter har pågått under året:

- Under 2020 har den pågående covid-19 pandemin påverkat vården av patienter med hydrocefalus i hela landet med bland annat minskad omfattning av diagnostiska utredningar, operationer och postoperativa uppföljningar som följd. Vårdens resurser har periodvis även tagits i anspråk av mer klinisknära uppdrag, vilket har inneburit att registreringarna vid vissa center har fått stå tillbaka. Pandemins påverkan märks i registrets resultat primärt i form av lägre antal patienter som har opererats och genomgått postoperativ uppföljning under 2020.

För att motverka förlängda vårdköer och inställda utredningar/operationer/uppföljningar författade NKHs styrgrupp en skrivelse med avsikt att motivera varför hydrocefalusvård bör behandlas som

”vård som inte kan anstå” och därmed bör genomföras även under en pandemi. Planen var att skicka ut detta brev till samtliga center där hydrocefalusverksamheten stannat upp, men glädjande nog kom utredningar och behandlingar igång igen i början av hösten varvid styrgruppen valde att avvakta med detta utskick.

- Under året har ett arbete pågått för att ta fram information till patienter angående fysisk aktivitet/träning före och efter hydrocefalusoperation. Ett nätverk av fysioterapeuter och arbetsterapeuter deltar i detta arbete. Gruppen träffas kontinuerligt och arbetet kommer att fortsätta under 2021.

Planer för kommande år

Viktiga områden att arbeta med under 2020 listas nedan:

- **Datamonitorering:** Slutförande av korsvis datamonitorering som ska ligga till grund för vetenskaplig valideringsstudie av hydrocefalusregistret.
- **Ökad anslutningsgrad:** Ytterligare insatser för att försöka få Skånes region att återansluta till registret ska genomföras, detta skulle leda till 100 % anslutningsgrad i landet.
- **Radiologiska mått:** Tillse att rutin för bedömning och införande av radiologiska mått genomförs vid samtliga center. Instruktioner ska distribueras till röntgenläkare på varje ort för att säkerställa en likvärdig nationell bedömning. Utvärdering inför årsmöte 2021.
- **Kvalitetsindikatorer:** NKH ska arbeta aktivt med att utvärdera 2 kvalitetsindikatorer; ”Subduralhematom” samt ”Ledtider” (remiss till utredning). Styrgruppen ska identifiera om det finns skillnader mellan centran på utvalda indikatorer och utarbeta en matris för att kunna identifiera skillnader mellan centran. Uppföljning kontinuerligt under året.
- **Subduralhematom:** Den nya funktionen för registrering av faktorer kring SDH ska utvärderas under året.
- **Webbinarium:** Ett webinarium om NPH med primärvården som målgrupp planeras under 2021.
- **Hydrocefalus 2021:** Deltanade vid den nationella konferensen ”Hydrocefalus 2021”.
- **Hemsida:** Utöka den engelska versionen av registrets hemsida.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Registret har en hög anslutningsgrad, men tyvärr inte 100 %. Anslutningsgraden var 100 %-ig (7 av 7 möjliga universitetssjukhus) mellan januari 2013-maj 2017, men därefter valde ett center att kliva av pga. bristande resurser. Vi har vidtagit alla upptänkliga åtgärder för att övertyga det sjunde centret om vikten av att de återansluter igen exempelvis genom personliga kontakter, datarapporter till verksamhetschefer samt via potentiella forskningssamarbeten, men hittills har dessa ansträngningar inte givit någon effekt med hänvisning till den ekonomiska situationen

i regionen. En anslutningsgrad som omfattar 6 av 7 center är trots allt bra, och det data som registreras representerar på ett bra sätt den generella populationen då det omfattar hela regioner och alla deras vuxna opererade hydrocefaluspatienter.

Beskrivning av täckningsgrad

Se rubriken "Datakvalitet och missing data" nedan.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Registret har under året på flera sätt arbetat med att förbättra datakvaliteten i registerdatabasen. En kvalitetsgranskning slutfördes i början av året tillsammans med Kvalitetsregistercentrum QRC Stockholm. Här studerades samtliga demografiska data samt data från 3-månadersuppföljningar med syfte att identifiera systematiska skillnader samt felaktiga eller saknade värden. Genom att plocka ut strukturerade rapporter för specifika variabler centervis har ytterligare systematiska skillnader identifierats och åtgärdats. Denna gång har patienter som saknar operationsdatum samt upplägget av registrets samtyckesmodul gått igenom.

En vetenskaplig valideringsstudie av NKHs data planeras, och i oktober 2020 påbörjades den korsvisa monitorering mellan registrets olika center som ska ligga till grund för studien. Denna följer samma mönster som den monitorering som genomfördes under åren 2017–2019 men är denna gång ännu mer omfattande. Fyra av sex center har i dagsläget monitorerats men datasammanställning kvarstår. Samtliga monitoreringar har genomförts digitalt via Teams/Zoom eller liknande videosamtalsfunktion.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Vi hänvisar i år till den monitorering som genomfördes under åren 2017–2019. Då vi under hösten har påbörjat en ny monitoreringsomgång för att bedöma både datakvalitet och täckningsgrad och denna är planerad att avslutas våren 2021 så finns det ännu inte några resultat från denna monitoreringsomgång.

Sammanfattning från genomförd monitorering 2017–2019

En monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad och datakvalitet, påbörjades i slutet av 2017 och har slutförts under 2019. Monitoreringen har genomförts korsvis så att varje center har monitorerats genom extern granskning av representanter från ett annat center.

Under monitoreringen har en granskning av täckningsgrad och datakvalitet genomförts genom granskning och jämförelse mellan uppgifter registrerade i kvalitetsregistret och uppgifter i patientjournal och patientadministrativa system. Arbetet har följt en standardiserad arbetsprocess och mall för rapportering som fastställts av styrgruppen.

Resultaten har rapporterats till styrgruppen och lokala handlingsplaner har tagits fram. Den slutgiltiga analysen av datakvaliteten visar att överensstämmelsen är mycket hög mellan journaldata och kvalitetsregistrets data, samt att täckningsgraden är mycket hög vid de flesta center. Vid de center där täckningsgraden inte nådde upp över 95 % så har orsaker kunnat identifieras så som avslutad registerinklusion vid ett center, och tillfällig registratorbrist med eftersläpningar av registrering som följd. Vid samtliga center utom det som valt att träda ur hydrocefalusregistret (Lund) har en åtgärdslista upprättats för att registrera de patienter som saknades. Avgörande för täckningsgrad och datakvalitet är kontinuerligt fungerande registrering. Registret uppvisar mycket god täckningsgrad på center där registreringen fungerar.

1 Täckningsgrad

Tabell 2: Täckningsgrad (%) under en 2- eller 3-årsperiod innan tidpunkten för monitorering

| Lund 2015- 2016 | Sahlgrenska 2015-2017 | Linköping 2015-2017 | Stockholm 2015-2016 | Örebro 2015-2017 | Uppsala 2016-2018 | Umeå 2015-2016 | Samtliga |
|-----------------------|--------------------------|------------------------|------------------------|---------------------|----------------------|-------------------|----------|
| 81* | 100 | 98** | 58*** | 100 | 100 | 67**** | 84 |

* 42% år 2017, inga registreringar från april 2017

** Eftersläpning i registrering våren 2018 ger sammanlagt värde 2015–2018=85%

*** 2015=68%, 2016=53%, bristfällig registrering av sekundär hydrocefalus reducerar täckningsgraden

**** 2015=93%, 2016=54% relaterat till eftersläpning i registrering

Övergripande om personal

Se övergripande information för Svenska neuroregister sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam för Svenska neuroregister. Var god se utförlig redovisning på sidan 19.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus (NKH) genomför årligen ett 1–2 dagar långt årsmöte inklusive nätverksträff för alla center och kategorier av personal som är delaktiga i registret (huvudsakligen läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och registratorer). På grund av covid-19 och de kraftiga restriktioner som detta har inneburit tvingades registret genomföra detta tvådagarsmöte i form av ett webbmöte under 2020. Detta har gjort att ca 70 000 i budgeterad kostnad ej förbrukades.

De administrativa kostnader om ca 20 000 kr som vanligtvis tas ut av Akademiska sjukhuset, som handhar vår ekonomi, påfördes inte NKH under 2020. Detta beror på att alla administrativa kostnader påförs de pengar som faktureras in till ett konto, och ett byte av administratör vid Akademiska sjukhuset gjorde att årsavgiften för 2020 inte

fakturerades in förrän efter årsskiftet 2021. På grund av detta så är den administrativa avgiften för år 2020 0 kr men kommer att fördubblas under 2021.

Ytterligare en budgeterad kostnad som uteblev var för NKHs deltagande i den internationella konferensen "Hydrocefalus 2020" som blev inställd pga. covid-19.

Sammanfattningsvis hade vi under 2020 utgifter på 60 000 kr och inkomster om 180 000 kr (infakturerade efter årsskiftet).

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp och registerhållare

Rayomand Press Delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm

Anders Svenningsson Danderyds sjukhus AB i Stockholm

Andreas Arvidsson Skånes universitetssjukhus i Lund

Fredrik Piehl Centrum för neurologi (CFN) i Stockholm

Ingela Nygren Akademiska Sjukhuset i Uppsala

Johan Jakobsson Norrlands universitetssjukhus i Umeå

Magnus Vrethem Universitetssjukhuset i Linköping

Markus Axelsson Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Peter Sundström Norrlands universitetssjukhus i Umeå

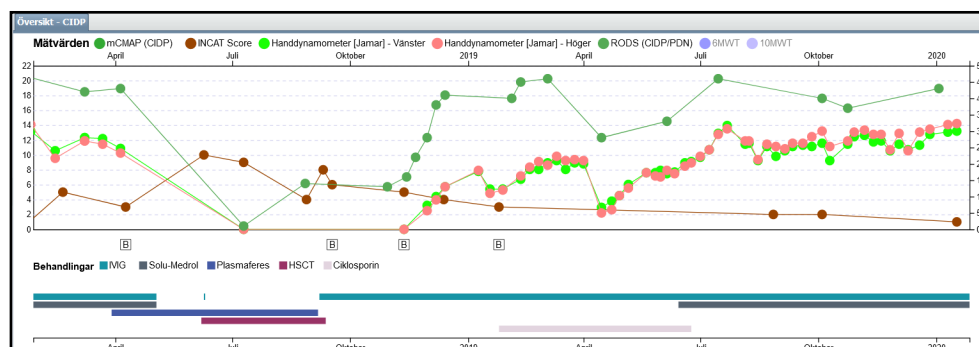
Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Plasma Neurofilament (p-NfL) har adderats till labmodulen.

Besöksfliken har kompletterats med fråga om eventuellt förekommen covid-19-infektion, med möjlighet att fylla i detaljerade data om datum för provtagning, prognos och dylikt.

Patients grafiska översikt (Figur 2)

Den grafiska sammanställningen av patientens mest relevanta data är samtidigt registrets viktigaste attraktionskraft för de neurologkollegor som arbetar med registret ute i landet. Därför är det viktigt att rätt antal och rätt val av parametrar ingår i den grafiska designen. De allra flesta parametrar skickas in till registret genom en direkt patientmedverkan, dvs Patientens Egen Registrering (PER).



Figur 2 Patientens grafiska översikt.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

Gemensam hemsida för Svenska neuroregister, neuroreg.se. Registret för inflammatorisk polyneuropati har en egen box med undersidor. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm. Under boxen för Inflammatorisk polyneuropati finns kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till patient-och professionsförening.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Data ur inflammatoriska polyneuropatiregistret (IPN-registret) presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Under 2020 skedde detta under mars månad i Linköping. Nästa möte planeras i Stockholm mars 2021.

En mindre mängd data från IPN-registret brukar också redovisas på Svenska Neurologföreningens årsmöten (Neurologidagarna).

Information om detta delregister och skattningsskalor som används ingick i presentation då styrgruppen haft mejlkontakt för att lösa praktiska problem och diskutera utvecklingsområden för IPN-registret under 2020.

Samverkan med NPO

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

Övrig samverkan v.g. se på sidan 14 generellt för Svenska neuroregister.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Registret för inflammatorisk polyneuropati är ett delregister under Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet samt hur man kan jobba med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientrepresentant för polyneuropatier utsedd från Neuro (tidigare Neuroförbundet), medverkar vid val av parametrar i registret och feedback. Under 2020 har information om IPN-registret, inklusive dess PER-funktion lagts ut på Neuros hemsida i samband med att Neuros databas om polyneuropatier uppdaterades.

Internationella samarbeten

Inga för närvarande.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga under 2020.

Påbörjade forskningsprojekt

ST läkare inom Neurologi på S:t Görans Sjukhus har under oktober 2020 börjat ett projekt som dels går ut på att validera data i IPN-registret för patienter på Karolinska gentemot data i patientjournalen, och dels undersöka om neurofysiologiska mått i registret kan korreleras med förlopp och prognos vid CIDP.

Vetenskapliga publikationer

Inga publicerade. Detta manus har skickats in och ska efter granskning skickas in igen i dagarna:

Longinetti E, Sveinsson O, Press R, et al. Concurrence between amyotrophic lateral sclerosis and multiple sclerosis, myasthenia gravis, Guillain-Barré syndrome, and dermatopolymyositis.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Delregisteransvarig har deltagit vid Svenska neuroregisters styrgruppsmöten.

Deltagande i årsmötet för NPO för Nervsystemets Sjukdomar.

Utvecklingsprojekt - Användning av IPN-registerdata för kvalitetsarbete

- Data om livskvalitet (hälsomått) erhållen från EQ5D-L och data om arbetsförmåga för patienter i arbetsför ålder jämförs med resultat av kliniska mått på terapieffekt enligt INCAT och RODS skalorna. Syftet är att bekräfta ifall klinisk förbättring av motorik till kostnaden av dyrbara läkemedel (immunoglobulin) motsvarar betydelsefull förbättring av livskvalitet och arbetsförmåga.
- Användningssätt (indikation, dos) av det dyrbara läkemedlet intravenös immunoglobulin (IVIg) mot CIDP jämförs från år till år på samma center, samt även mellan olika centra för att bedömas adherans till nationella NPO-riktlinjer för användande av IVIg mot CIDP. Detta anser olika regioner i landet vara viktigt, eftersom IVIg klassas som en bristvara i Sverige och är dessutom en av de dyraste neurologi-läkemedel som används i landet.

Planer för kommande år

IPN-registret innefattar tre underdiagnoser av kronisk inflammatorisk polyneuropati, nämligen CIDP, MMN och PDN.

Antal patienter med PDN i registret förblir mycket lågt (täckningsgrad kring 14%).

Skälet till den låga täckningsgraden är att det visat sig att patienter med PDN handläggs i första hand av hematologer och inte neurologer. Av det skälet planerar vi att omvandla PDN-delen av IPN-registret till ett forskningsregister. Inga data från PDN-patienter kommer att rapporteras framgent för IPN registret från 2020.

Öka certifieringsgraden från kandidatnivå till nivå 2, genom att fortsätta arbeta med att öka täckningsgraden, validera data i registret men även arbeta med utfallsmått som indikerar en god kvalitet inom registrets område. Täckningsgrad och datakvalitet ökas genom fortsatt löpande kontakt med olika centra och att skicka ut data specifikt för respektive center i de årliga verksamhetsrapporterna.

Mått som avspeglar kliniskt betydelsefulla utfall för patienter med CIDP och MMN har tagits fram under 2020.

Validering av innehåll i IPN-registret gentemot uppgifter i patientens datajournal kommer att ske center för center. Detta valideringsarbete har redan startats för Karolinska Universitetssjukhuset under 2020.

Prevalens av kroniska inflammatoriska polyneuropatierna CIDP och MMN avses jämföras mellan registret och nationell sluten- och öppenvårdsregisterdata med hjälp av central hjälp från Svenska neuroregister för att säkerställa diagnossäkerhet och prevalensdata i registret.

Förbättring av registerparametrar och hemsidan:

- Varningsmeddelande för missing data på översiktsbilden, skall införas.
- En sida på engelska om registret kommer att adderas till hemsidan.
- Hälsomått (skala 0–100) kommer att framställas grafiskt på patientens översiktsbild i registret.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgraden: ökat från 15 centra under 2018, till 19 centra under 2019 och 22 st under 2020.

Anslutningsgrad: Det är svårt att uppskatta totalt antal centra med neurologtillgång där diagnosen inflammatorisk polyeuropati kan ställas, varför det är svårt att räkna ut anslutningsgraden.

Beskrivning av täckningsgrad

IPN-registret innefattar de kroniska inflammatoriska neuropatierna, Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN), Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande Polyneuropati (PDN) samt den akuta inflammatoriska polneuropatin (Guillain-Barré Syndrom - GBS).

IPN-registret kommer däremot från 2020 enbart rapportera patienter med CIDP och MMN i års- och verksamhetsberättelsen av ovannämnda skäl.

Vid datumet 2021-02-11 fanns totalt 463 patienter i IP registret, jämfört med 441 patienter feb 2019.

Rapporterad internationell prevalens för CIDP är 3/100.000 och MMN 1/100.000.

Nuvarande täckningsgrad för kroniska inflammatoriska polyneuropatier enligt datatuttag 11/2:

-CIDP: 201 av förväntade 300 fall, dvs 67%

-MMN: 66 av förväntade 100 fall, dvs 66%

Beskrivning av validering av datakvalitet

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

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Datakvalitet kontrollerats den 28/1, 2020, genom att använda parametrarna: Registrerade besök med registrerade EQ5D, registrerade behandlingar, registrerade arbetsförmåga på personer <65 år. Beroende på den parameter som undersöks är datakvalitet god hos 30–70% av patienter.

Missing data:

Debutdatum: 30% oförändrad från 2019

Diagnosdatum: 30%, jmf 35% för år 2019

Andel patienter med minst 1 registrerad terapi: 38% oförändrad från 2019

Andel patienter <65 år med CIDP där arbetsförmåga registrerats: 66% för CIDP, 62% för MMN

Andel patienter med minst 1 EQ5DL registrerade: 79%, oförändrad från 2019

Övergripande om personal

Se övergripande information för Svenska neuroregister på sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam för Svenska neuroregister. Var god se utförlig redovisning på sidan 19.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp och registerhållare

Caroline Ingre (delregisteransvarig, ordförande),

Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala

Johan Jacobsson, Norrlands Universitetssjukhus

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Marjo Syri, patientföreträdare Neuro

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

ALS/MND-registret lanserades 1 februari 2015 och var från start nationellt och alla ALS-team i Sverige kunde söka om inloggningsuppgifter för att börja registrera. Under våren 2015 skapades och aktiverades PER (patient egen registrering) med 5 formulär för patienterna. Muskelfunktion (ALSFRS-R= Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised), välmående (HAD= Hospital anxiety and Depression scale), egen medicinerings, svalgfunktion (ÄT-10), smärta (VAS) och livskvalitet (LISAT=life satisfactory questionnaire). Sedan dess har successiva förändringar och förbättringar skett tack vare feedback från styrgruppsmedlemmar och patienter med familjer. Alla ALS/MND patienter i Sverige har möjlighet att registreras.

I arbetet med att identifiera subgrupper av ALS-patienterna har nya skalor identifierats. Nytt under 2020 är skalan Upper Motor Neuron Burden Scale undersöker just hur stor skadan är i de övre motorneuronen. Just nu produceras flera läkemedelsstudier och några riktar sig just mot de övre motorneuronen. Detta nya tillskott kommer möjliggöra identifikation av lämpliga kandidater inför studier och informera läkaren om de patienter som ska behandlas extra för spasticitet som är det typiska symtomet.

Kennedys Sjukdom är en motorneuronsjukdom som drabbar både tal, svalg och extremiteter. Patienternas sjukdom fortskrider långsammare än vid ALS, men stora handikapp kan uppstå. Under 2020 har en ny modul för denna patientgrupp lags till och patienterna följs nu i registret för motorneuronsjukdomar. En stor undersökning har gjorts under 2020 för att definiera de viktigaste symtomen, co-morbiditet och överlevnad. Detta för att fastställa det bästa handläggandet och omhändertagandet för patienter med Kennedys Sjukdom. En sammanställning av resultaten kommer ligga till grund för styrgruppen för genomgång av variablerna.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. ALS/MND-registret är tillgängligt för alla via Svenska neuroregisters hemsida, <http://www.neuroreg.se/sv.html/motorneuronsjukdom>.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Både Ulla-Carin Lindqvist stiftelse och patientföreträdare för Karolinska Universitetssjukhusets ALS-verksamhet är involverade i utarbetandet och kommunikation till patienterna om registret. Patientföreträdare för motorneuronregistret är medlem i Neuro som även det är en patientorganisation.

Hänvisning till registret finns i det nationella ALS-vårdprogrammet på Karolinskas universitetssjukhusets interna hemsida, Inuti, och på SNEMA:s hemsida.

Varje år presenteras registret vid den nationella ALS-konferensen (var inställd 2020 pga. covid-19).

Registret har fungerande PER-registrering. Flertalet patienter rapporterar sina symtom inför patientmötena. Detta fungerar mycket bra i Stockholmsområdet.

Samverkan med NPO

Gemensam samverkan i Svenska neuroregister, v.g. se sidan 14.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

En stor internationell studie pågår för att titta på likheter, skillnader och täckningsgrad för motorneuronregister i Europa. - Study of population based ALS registers in Europe, ansvarig forskare Caroline Ingre.

Samverkan med patient- och brukarföreningar

En ständig dialog mellan patientföreningar och patienter runt om i landet sker, med anledning av önskan att 100% av ALS/MND-patienterna i Sverige ska vara registrerade.

Både Ulla-Carin Lindqvist stiftelse och patientföreträdare för Karolinska Universitetssjukhusets ALS-verksamhet är involverade i processen och utarbetandet av registret. Patientföreträdare för motorneuronregistret är medlem i Neuro som även det är en patientorganisation.

Internationella samarbeten

ALS/MND-registret har fungerat som mall för det norska ALS/MND-registret som nu är klart. Vidare har även det finländska ALS/MND-registret utgått från det svenska registret för att bygga upp sitt register med samma variabler. I södra Tyskland finns ett motsvarande register, där samarbete och jämförande mellan variabler sker. En stor internationell studie pågår för att titta på likheter, skillnader och täckningsgrad för motorneuronregister i Europa.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Flera datauttag för forskningsverksamhet:

Biomarköranalyser forskare Ulf Kläppe och ansvarig forskare Caroline Ingre.

Ett nytt utlämnade har gjorts för projektet Prognosis and quality of life for patients with motor neuron diseases, ansvarig forskare Fang Fang

Study of population based ALS registers in Europe forskare James Rooney ansvarig forskare Caroline Ingre

Påbörjade forskningsprojekt

Valideringsstudie motorneuronregistret forskare Katarina Markus, ansvarig forskare Caroline Ingre

Percutaneous endoscopic gastrostomy, a predictor of survival and quality of life forskare Katarina Markus, ansvarig forskare Caroline Ingre

Neurofilament light and heavy, a Swedish validation study forskare Ulf Kläppe och ansvarig forskare Caroline Ingre.

Troponin T – a potential biomarker in amyotrophic lateral sclerosis? forskare Ulf Kläppe och ansvarig forskare Caroline Ingre.

The Swedish motorneuron registry, a tool for pre-screening for clinical trials in ALS forskare Juliette Foucher ansvarig forskare Caroline Ingre.

Vetenskapliga publikationer

1. Sun J, Carrero JJ, Zagai U, et al. Blood biomarkers and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol*. 2020 Nov;27(11):2125-2133
2. Cui C, Sun J, Pawitan Y, et al. Creatinine and C-reactive protein in amyotrophic lateral sclerosis, multiple sclerosis and Parkinson's disease. *Brain Commun*. 2020 Sep 18;2(2):fcaa152.
3. Elbe P, Markus K, Valente R, et al. Effectiveness of percutaneous endoscopic gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis. *Minerva Gastroenterol Dietol*. 2020 Sep;66(3):219-224.
4. Ingre C, Chen L, Zhan Y, et al. Lipids, apolipoproteins, and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 2020 Apr 28;94(17):e1835-e1844.
5. Cetin H, Sun J, Almqvist C, et al. No association between proton pump inhibitor use and ALS risk: a nationwide nested case-control study. *Sci Rep*. 2020 Aug 7;10(1):13371
6. van Eijk RPA, Kliet T, McDermott CJ, et al. TRICALS: creating a highway toward a cure. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2020 Nov;21(7-8):496-501.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Poster ENCALS: Natural course of neurofilament light in patients with amyotrophic lateral sclerosis appears not to be stable in subgroup analysis. Ulf Klappe¹, Yiqiang Zhan², Bjorn Evertsson¹, Kristin Samuelsson¹, Rayomand Press¹, Fang Fang², Caroline Ingre

Oral Presentation ALS/MND: Lipids, Apolipoproteins, and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Caroline Ingre, MD, PhD; Lin Chen, MS; Yiqiang Zhan, MD, PhD; Jet Termorshuizen, MS; Li Yin, PhD; Fang Fang, MD, PhD

Poster ENCALS: Troponin T – a potential biomarker in amyotrophic lateral sclerosis? Ulf Klappe^{1,2}, Sanharib Chamoun^{1,2}, Qing Shen³, Anja Finn², Björn Evertsson^{1,2}, Henrik Zetterberg^{4,5,6,7}, Kaj Blennow^{4,5}, Rayomand Press^{1,2}, Kristin Samuelsson^{1,2}, Anna Månberg⁸, Fang Fang⁹, Caroline Ingre^{1,2,*}

Övriga aktiviteter under året

Registret kommer att användas för pre-screening vid kommande läkemedelsstudier. Därför har valideringen av data från registret varit bland det viktigaste som skett under året. Ständig utveckling av variabler. Ökad registrering och användning vid patient-läkarbesök.

Planer för kommande år

Vi har nått vårt mål på 100% täckningsgrad i Stockholmsområdet! Dock kvarstår en del arbete för att nå hög täckningsgrad nationellt.

Under 2020 utfördes valideringsstudie för att kvalitetssäkrades data. Under 2021 kommer det arbetet statistiskt analyseras och sättas ihop till en rapport. Arbetet med registret att fokusera på att hjälpa/stärka registrets position runt om på övriga orter i Sverige kommer fortsätta.

Ett tillvägagångssätt kommer etableras för att pre-screena (identifiera lämpliga kandidater) för screening för stora globala läkemedelsstudier för ALS.

Under 2021 förväntas 6 nya behandlingsstudier starta på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Genom att använda registret för att identifiera kandidaterna som fyller önskemålen för varje enskild studie, kan patienter med ALS oavsett boendeort kunna medverka på lika villkor.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

35 enheter runt om i landet registrerar sina patienter. Se Tabell 3. Viktigt att notera är att antalet registrerande enheter fortsätter att öka! Då motorneuronregistret önskar att alla patienter med motorneuronsjukdom ska få möjlighet att vara med i registret, dels för att få tillgång till den mest jämlika vården dels under nästa år få möjlighet att väljas ut till kliniska behandlingsprövningar, är förhoppningen att än fler enheten kommer registrera sina patienter under 2021. Arbetet med att informera om registret och utbilda personal i användandet, måste därför fortsätta. Då det tidigare inte funnits några behandlingar för patienter med motorneuronsjukdomar, kanske användandet av ett register som ger en översikt över vården, inte känts lika värdefullt för mindre sjukhus som endast träffar enstaka patienter. Under 2021 kommer registret användas för att identifiera lämpliga kandidater för experimentella behandlingar. Varje patient över hela Sverige har samma möjlighet och chans att vara den patient som passar in. Troligen kommer än fler enheter registrera sina patienter när denna möjlighet blir verklighet.

71,5% av alla patienter har minst ett kliniskt besök. I Stockholm är motsvarande siffra 82,7%. Man kan detta år se att fler enheter använder sig av PER. Se Tabell 4. PER är ett sätt för patienten att bli mer involverad i sin vård, och ett sätt för läkaren att få en bra överblick över hela patienten och hens sjukdomsrelaterade besvär.

Tabell 3 Registrerande enheter i motorneuronregistret december 2020.

| Region | Län | Klinik/Enhet | |
|---------------------------------|-----------------|--------------|--------------|
| Norra | Västernorrland | Örnsköldsvik | |
| | | Sundsvall | |
| | Västerbotten | Umeå | |
| | Gävleborg | Gävle | |
| Västsvenska | Västra Götaland | Trollhättan | |
| | | Borås | |
| | | Skövde | |
| | | Sahlgrenska | |
| Uppsala-Örebro | Södermanland | Nyköping | |
| | | Eskilstuna | |
| | Örebro län | Örebro | |
| | Västmanland | Västerås | |
| | Värmland | Karlstad | |
| | Uppsala län | Uppsala | |
| Södra | Skåne | Hässleholm | |
| | | Ängelholm | |
| | | Malmö | |
| | | Lund | |
| | | | Kristianstad |
| | | | Helsingborg |
| | Halland | Kungsbacka | |
| | | | Halmstad |
| | Blekinge | Karlskrona | |
| | Sydöstra | Östergötland | Motala |
| Neurologiska kliniken Linköping | | | |
| Kronoberg | | Växjö | |
| Kalmar län | | Västervik | |
| | | Kalmar | |
| | | | Oskarshamn |
| Jönköpings län | Värnamo | | |
| | Ryhov | | |
| | Eksjö | | |
| Stockholms region | Gotland | Visby | |
| | Stockholms län | Solna | |
| | | Huddinge | |
| Hela riket 2020-12-31 | | 35 | |

Datauttag från NEUROreg: 2021-02-09

Tabell 4 Enheter med PER-användning.

| Enhet | Totalt antal PER |
|---------------|------------------|
| Huddinge | 1494 |
| Kalmar | 1 |
| Lund | 63 |
| Ryhov | 13 |
| Sahlgrenska | 17 |
| Solna | 298 |
| Trollhättan | 2 |
| Uppsala | 2 |
| Totalt | 1890 |

Beskrivning av täckningsgrad

Vid slutet av 2020 var 436 patienter registrerade. Den sjunkande täckningen kan inte sannolikt förklaras av ett minskat antal insjuknande. Senaste analysen av prevalens av ALS i Sverige är utförd inom Stockholmsområdet 2013–2014, det är nu flera år sedan, men det finns ingen anledning att tro att den sjunkit avsevärt. Prevalensen i Stockholm antogs då ligga mellan 6.61-7.91/100 000 vilket under 2019 skulle motsvara 145-174 patienter om man antar att Stockholmsbefolkningen är ca 2 200 000 personer. Siffran för antalet registrerade ALS patienter i Stockholm var 189 i slutet av 2020. Det borde därför betyda att man ska räkna på den högre prevalensen. Vid en prevalens av 6.61-7.91 fanns det 2020 662-816 ALS patienter i Sverige vid antagandet att Sveriges befolkning var 10 352 390 personer (siffra från SCB 2020) och vid antagandet att prevalensen är densamma nationellt. Dock finns ingen vetenskaplig sammanställning av incidens och prevalens per län, något som skulle underlätta uträkningen av täckningsgrad.

Så täckningsgraden nationellt (räknat på den högsta prevalenssiffran) i slutet av 2020 låg på 53% och täckningsgraden i Stockholmsområdet ligger på 100%. Det är värt att poängtera att vi inte vet om prevalensen är lika hög i de andra regionerna, så denna täckningsgrad kan vara lågt beräknad.

I Tabell 5 syns antalet registrerade patienter per 100 000 invånare, och då syns tydligt att det är svårt att beräkna den egentliga prevalensen då det skiljer sig stort mellan olika län. Tex registrerar Stockholm alla patienter som insjuknar och har 100% täckningsgrad, ändå är siffran för patienter per 100 000 endast 8. I Uppsala är motsvarande siffra 15,6! Incidens och prevalens för motorneuronsjukdom i Sverige, mätt per län är något som måste undersökas med vetenskapliga metoder för att få ett ordentligt svar på.

Den största gruppen patienter är klassisk ALS. PLS utgör 10%, så som rapporteras vid andra stora ALS-enheter, och PSMA något lägre (7,5%). Se Tabell 6.

Tabell 5 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare

| Antal registreringar | | | | | | | |
|----------------------|-------------------------------|----------------------------|---------------------------------|---|--|--|---|
| | Registrerade aktiva patienter | Besök senaste 12 månaderna | Läkarbesök senaste 12 månaderna | Sjuksköterskebesök senaste 12 månaderna | Antal unika patienter med besök senaste 12 månaderna | Andel i % patienter med besök senaste 12 månaderna | Registrerade aktiva patienter per 100 000 invånare 2020 |
| RIKET | 461 | 578 | 6 | 0 | 240 | 52.1 | 4.4 |
| Stockholms län | 195 | 324 | 0 | 0 | 144 | 73.8 | 8.2 |
| Västra Götaland | 67 | 155 | 0 | 0 | 44 | 65.7 | 3.9 |
| Uppsala län | 61 | 79 | 6 | 0 | 41 | 67.2 | 15.7 |
| Skåne | 43 | 2 | 0 | 0 | 2 | 4.7 | 3.1 |
| Örebro län | 15 | 1 | 0 | 0 | 1 | 6.7 | 4.9 |
| Gävleborg | 14 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4.9 |
| Jönköpings län | 13 | 11 | 0 | 0 | 4 | 30.8 | 3.6 |
| Halland | 9 | 6 | 0 | 0 | 4 | 44.4 | 2.7 |
| Östergötland | 9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1.9 |
| Västmanland | 8 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2.9 |
| Gotland | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 |
| Värmland | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1.8 |
| Kalmar län | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1.6 |
| Södermanland | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1.3 |
| Västerbotten | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1.5 |
| Kronoberg | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Blekinge | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.6 |
| Västernorrland | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.4 |

Tabell 6 Fördelning av diagnoserna.

| Underdiagnos | Antal aktiva patienter |
|--|------------------------|
| ALS | 255 |
| Kennedys sjukdom/SBMA (spinobulbär muskelatrofi) | 9 |
| Motorneuronsjukdom | 96 |
| PLS | 43 |
| PSMA | 33 |
| Totalt | 436 |

Beskrivning av validering av datakvalitet

Validering av datakvalitet har utförts på 74 patienter. Löpande under året har data plockats ut och jämförts med originaldata från medicinska journaler. Datakvaliteten har utvärderats och missing data har ersatts. Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data. En stor studie som undersöker flera av de viktigaste variablerna i registret har genomförts under 2020. 200 patienter har valts ut och deras data samlas nu för att utvärdera effekten av en av de viktigast variablerna, BMI och gastroskopi och påverkan på överlevnad och livskvalitet. Manuskript kommer sammanställas under 2021.

Övergripande om personal

Se övergripande information från Svenska neuroregister på sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam för Svenska neuroregister. Var god se utförlig redovisning på sidan 19.

Multipel skleros



Multipel skleros

2020 var MS-registrets 21:e officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen/SKL år 2000 och vi kunde därmed fira vårt 20-årsjubileum! Detta gjordes dels i ett direktsänt webinar tillsammans med patientorganisationen Neuro 1:e oktober som nådde flera hundra åhörare, dels i form av en föreläsning om MS-registrets början och utveckling vid Svenska MS-Sällskapets Årsmöte i 27:e november. Både webinar och föreläsning finns att se som video på vår hemsida.

Arbetet kom under 2020 förstås att präglas av covid-19. Eftersom de bromsmediciner som våra MS-patienter får är immundämpande så uppkom tidigt farhågor att patienter på dessa behandlingar kunde fara illa av sin behandling om de drabbades av covid-19. Därför inrättades redan i slutet av mars en modul för registrering av covid-19-infektion i MS-registret. Covid-19 Vi har hittills på detta sätt fått inrapporterat 629 MS-patienter med bekräftad eller misstänkt covid-19 under 2020 varav 87 krävt sjukhusvård, 21 har behövt intensivvård och 5 har avlidit.

MS-registret har kunnat bidra med denna information till ett internationellt projekt som konstaterat att rituximab-behandling, den i Sverige mest utbredda behandlingen vid MS, innebär en knappt tre gånger ökad risk för allvarligt förlopp som krävt sjukhusvård. Utan svenska data hade dessa resultat inte varit lika trovärdiga. Artikeln finns tillgänglig på länken

<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.08.21251316v1>.

I övrigt har vi arbetat för att förbättra återkopplingen till de medverkande kliniska enheterna genom att utveckla MS-registrets Kvartalsrapport vidare. Utöver en individuell rapport till verksamhetscheferna har en något anpassad rapport som vi kallar Förbättringsrapporten gått till respektive nätverk inom varje enhet. Fyra gånger om året skickas bägge rapporterna ut, vanligen några veckor efter ett avslutat kvartal. I Kvartalsrapporten visar vi för varje enhet hur de presterar på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna för multipel skleros (MS). Dessutom visar vi enhetens användning av MS-läkemedel och enhetens täckningsgrad och hur fullständiga dess registerdata är. Se mer nedan.

Vi har under 2020 också arbetat för att utveckla en ny resultatindikator som i realtid (uppdatering varje natt) ska kunna belysa hur väl varje enhet lyckas begränsa MS-inflammation hos patienterna, en sorts "sänka" på verksamheterna, baserat på frekvensen av nya magnetkameralesioner. Arbetet med denna indikator, som krävt en hel del tid både designmässigt och rent tekniskt är nu avslutat och vi förväntar oss att ta den i drift med en automatisk rapport i vår VAP-funktion för utdata under den kommande veckan (vecka 9, 2021).

Styrgrupp och registerhållare

Jan Hillert (delregisteransvarig/registerhållare/ordförande), läkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus

Anna Cunningham (delregisterkoordinator), sjuksköterska, Centrum för Neurologi, Stockholm

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

Anne-Marie Landtblom, läkare, Akademiska sjukhuset Uppsala

Charlotte Dahle, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

Elisabeth Björck, patientföreträdare, Neuro, Stockholm (avgående 2020)

Eric Gilland (adjungerad, ordförande Svenska MS-Sällskapet), läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Eva Helmersson, patientföreträdare, Neuro, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare, Neuro, Stockholm (tillträdande 2020)

Jan Lycke, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Katharina Fink, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Centrum för neurologi, Stockholm

Leszek Stawiarz, (teknisk koordinator) fysiker, Svenska neuroregister, Stockholm

Oluf Andersen, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

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

För styrgruppens kontaktuppgifter, se neuroreg.se.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

2020 var ett år av ovanligt många förändringar av MS-registrets gränssnitt med tillkomst av nya variabler, justeringar av gamla och en del större renoveringar, såsom av ”Patientportalen”.

1. Covid-19. Som beskrivits ovan har en ny modul med covid-19-data införts redan i slutet av mars 2020 och till dags dato har 629 fall av covid-19 hos MS-patienter rapporterats, varav 87 behövt sjukhusvård och 21 behövt intensivvård medan 5 har avlidit. I samband med detta har lab-modulen ändrats för att kunna hantera information om PCR-test och antikroppstest för SARS-CoV2.
2. Patientportalen har renoverats med ett nytt utseende och ökad funktionalitet med en bättre översikt av egenrapporterade data och även över de samlade informationen för patienten i registret.
3. Förbättring med ökade kontroller mot orimliga data tillförs kontinuerligt, under året för MSIS-29 skalan.

4. Patientöversikten har fått flera justeringar, tydligast färg- och form-markering som symboliserar sjukdomsaktivitet för snabb och intuitiv uppfattning av relevant information. Därtill en automatisk justering av Y-axeln för att bättre visualisera aktuella värden i relation till normalvärden och patientens egna resultat.
5. Kontaktmodulen tillåter nu sjuksköterskebesök på samma datum som läkarbesök och med något anpassat variabelinnehåll.
6. Förloppstypen Relapsing/Progressive MS, som inte längre finns i internationella riktlinjer för MS-klassificering, har tagit bort som förlopp i registret.
7. Funktionaliteten med rapportering av allvarliga och ovanliga biverkningar direkt från registret till Läkemiddelsverket har fått en ny teknisk plattform, en investering som vi delat med SRQ/ARTIS-projektet.
8. Två nya skalor har införts som patientrapporterade mått: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) och Åsberg-Montgomery Depression Rating Scale (MADRS).
9. En ny version av den dominerande trötthetsskalan FSMC har införts.
10. Vidare har den relativt nystartade anpassningen av MS-registrets innehåll, utseende och struktur för patienter med Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD) utvecklats vidare.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Även för utdata har vi fortsatt vår stegvisa utveckling, övertygade om att tillgång till data är starkt motiverande för deltagande enheter och leder till förbättrad och alltmer komplett rapportering.

I vår VAP-funktion de Riktlinjeindikatorer som tillåter en redovisning av resultat på enhetsnivå anpassats för detta. Dessa rapporter är nu öppet tillgängliga via vår hemsida, i enlighet med kravet på öppen redovisning av resultat på enhetsnivå. (Var vänlig notera att indikatorer som bygger på en uppskattad prevalens av olika förloppstyper av MS inte kan redovisas för enheter i regioner med flera enheter, eftersom målpopulationen inte kan definieras.)

Sex nya urvalslistor har införts för snabb identifiering av patientgrupper för kliniska insatser.

För att erbjuda mer enhetlig statistik från våra 10 delregister, t ex till Årsrapporten, har vi utvecklat skript för sådana analyser/tabeller som är gemensamma, dels avseende datamängd och dels avseende utvecklingstrender för delregistren.

För att underlätta rapportering av delregisterdata för Årsrapporteringen har vi utvecklat skript som sådana process och resultatmått som är viktiga för våra olika delregister individuellt.

Vi har inlett ett mer ingående samarbete med Socialstyrelsens registerservice för att förbättra prevalensbedömningar och därmed täckningsgradsanalyser för våra olika sjukdomsgrupper.

Vi har tillhandahållit en specialdesignad Årsrapportering till Västra Götalandsregionen baserad på deras data.

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

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter m.m. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Den nya hemsida som togs i drift under 2020 för att leva upp till tillgänglighetsdirektivet beskrivs i det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

2020 var MS-registrets 21:e officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen/SKL år 2000 och vi kunde därmed fira vårt 20-årsjubileum! Detta gjordes dels i ett direktsänt Webinar tillsammans med patientorganisationen NEURO 1:e oktober som nådde flera hundra åhörare, dels i form av en föreläsning om MS-registrets början och utveckling vid Svenska MS-Sällskapets Årsmöte i 27:e november. Video från båda dessa finns på vår hemsida, webinarret finns på länk till youtube: <https://youtu.be/LAxYuroCVbQ> och föreläsningen vid MS-sällskapets Årsmöte kan ses på: <https://youtu.be/3OYPNfvysVA>.

Samverkan med NPO

Var vänlig se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister på sidan 14.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Inom ramen för forskningsprojekt har samarbete inletts med HIV-registret och med Svenska Kvalitetsregister för Obesitaskirurgi. Samkörningar har gjorts för att identifiera patienter som finns såväl i MS-registret som i endera av dessa. 250 MS-patienter i MS-registret har genomgått bariatrisk kirurgi för övervikt och av dessa har 197 gjort det efter MS-debuten. I ett första arbete som just accepterats för publikation noterades att ingreppen hade förväntad kirurgisk effekt och föreföll säkra. Vi undersöker nu mer i detalj hur kirurgin skulle kunna ha påverkat MS-sjukdomen. Vad gäller HIV-registret var endast enstaka patienter med i bägge registren varför det internationella samarbete som ligger bakom vår ansats krävs för meningsfulla resultat.

Samkörning med Svenska Intensivvårdsregistret planeras i ett projekt som ska ge en heltäckande bild av covid-19 hos MS-patienter. Ansökan om samkörning har inlämnats.

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

Samverkan med patient-/brukarföreningar

MS-registrets patientföreträdare kommer från patientföreningen Neuro och medverkar vid alla styrelsemöten och vid årets två Workshops.

Internationella samarbeten

Flera tunga forskargrupper vid flera universitetskliniker använder sig av data ur MS-registret för stora forskningsprojekt och sådana bedrivs numera ofta internationellt. För rena forskningsprojekt, var vänlig se under nästa rubrik. Men för att möjliggöra sådan forskning, och för att standardisera insamling av kliniska data, krävs samarbeten som också strävar efter att skapa förutsättningar för fördjupat samarbete inom både forskning och kliniskt utvecklingsarbete. Detta samband är naturligt eftersom mycket av den forskning som vi bedriver är högst kliniskt relevant och syftar till att förbättra vård och utfall för patienterna.

BigMSData

Svenska MS-registret är ett av världens ledande MS-register. Sedan 2014 ingår vi i nätverket BigMSData där sex av världens ledande MS-register samarbetar för att kunna slå ihop sina data för att skapa en hittills ouppnåelig storlek och därmed statistisk styrka. Svenska neuroregisters registerhållare (JH) är sedan 2018 ordförande i BigMSData och sedan 2019 har vi därtill en projektledare anställd i Sverige, vid Karolinska Institutet. I BigMSData ingår de nationella MS-registren i Italien, Frankrike, Danmark, Tjeckien och Sverige och det internationella nätverket MSBase med säte i Melbourne.

En målsättning för BigMSData är att identifiera en common data model för det internationella forskningssamarbetet. MS-registrets databasansvarige leder detta arbete.

En annan viktig målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium utarbetat ett protokoll för detta som vi nu ansöker om formellt erkännande för från European Medicines Agency (EMA) i form av en s.k. qualification opinion. Detta är ett stort arbete som kräver en omfattande dokumentation. Av deltagande register och vi är nu i utvärderingsfasen. BigMSData erbjuder inom ramen för dessa PASS därtill en analys på sammanslagna data vilket ökar attraktiviteten för läkemedelsföretagen. För detta arbete behövs också gemensamma definitioner standardiserade analysmetoder, vilket BigMSData arbetar med för att tillskapa tillsammans med industriella partners.

Research Collaboration Network (RCN) on Secondary Progressive MS (SPMS)

Ytterligare ett internationellt nätverk av MS-register drivs under ledning av Registerhållaren från Karolinska Institutet. I detta, som sponsras av Novartis, ingår åtta register, utöver de i BigMSData även register från Tyskland, Storbritannien och Finland. Vi rapporterade resultat från detta projekt vid det årliga största MS-konferensen, som under 2020 kom att bli virtuellt. Studien blev mycket uppmärksammas då den visar att SPMS underdiagnosticeras i undersökta länder, uppenbart för att tillåta behandling av patienter som annars inte omfattas av behandlingskriterier. Inom detta nätverk har vi utvecklat en common data model för användning vid datahantering för denna patientgrupp.

Nordiskt Nätverk för MS-register

Under året har täta kontakter hållits mellan de nordiska MS-registren och vi har enats om ett gemensamt vetenskapligt projekt som kommer att fokusera på mortalitet vid MS i de nordiska länderna. Tanken är att vi på ett optimalt sätt ska kunna utnyttja möjligheten till samkörning till publika data-baser för att kunna driva projekt som inte kan drivas i andra länder och att vi genom samarbete ska uppnå en tillräckligt stor studiepopulation. Detta skulle kunna leda till en förbättring av monitoreringen av MS-patienters långsiktiga utfall, av värde för vårdens utveckling i de nordiska länderna.

Forskningsaktivitet under året

MS-registret är basen för mycket breda forskningsansträngningar av vilka de internationella listats ovan. Projekt nationellt bedrivs av forskargrupper i Stockholm, Göteborg, Uppsala och Umeå och många fler medverkar. För publikationslista se nedan under rubriken vetenskapliga publikationer.

COMBAT-MS

Under svensk ledning (professor Fredrik Piehl) bedrivs sedan 2017 detta projekt i samarbete med Kayser Permanente i Los Angeles, i vilket effekt och säkerhet av

bromsmediciner analyseras dels retrospektivt och dels prospektivt. Detta projekt finansieras av ett stort anslag om över 8 miljoner USD från Patient Centered Outcomes Research Institutet (PCORI). I projektet ingår de svenska universitetsklinikerna i neurologi.

Multiple-MS

Från Karolinska Institutet leds ett EU-finansierat projekt med ett tjugotal partners där kliniska data kopplade till blod- och vävnadsprover analyseras för att lägga grunden för individualiserad behandling av MS. Data ur MS-registret är centrala i detta projekt.

BigMSData

Inom BigMSData driver vi också rena forskningsprojekt, i första sedan flera år tre pilotprojekt där data från alla fem, registren slagits samman. Under året har manuskript submitterats för två av dessa projekt och ett av dessa, författat av registerhållarens forskargrupp har nu godkänts för publicering.

Övriga internationella samarbeten

Registerhållarens forskargrupp bedriver därtill bilaterala samarbetsprojekt baserat på data från MS-registret tillsammans med MS-forskare i Australien, Danmark, Kanada och Storbritannien, vilket lett till flera nya publikationer under 2020.

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

Beviljade datautlämnanden för forskning

Tretton beslut om utlämnande av data för forskningsändamål togs av Registerhållaren under 2020 efter godkännande av Etikprövningsnämnd och av MS-Sällskapets Forskningsnämnd som står för den inomprofessionella förankringen.

Påbörjade forskningsprojekt

De tretton besluten som nämns ovan avser i tre fall förnyat datauttag för redan pågående projekt och i tio fall nya projekt.

Vetenskapliga publikationer

23 vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2020, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren.

Alping P, Askling J, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, et al. Cancer Risk for Fingolimod, Natalizumab, and Rituximab in Multiple Sclerosis Patients. *Ann Neurol.* 2020;87(5):688-99.

Delcoigne B, Manouchehrinia A, Barro C, Benkert P, Michalak Z, Kappos L, et al. Blood neurofilament light levels segregate treatment effects in multiple sclerosis. *Neurology.* 2020;94(11):e1201-e12.

Dunn N, Fogdell-Hahn A, Hillert J, Spelman T. Long-Term Consequences of High Titer Neutralizing Antibodies to Interferon- β in Multiple Sclerosis. *Front Immunol.* 2020;11:583560.

Granqvist M, Burman J, Gunnarsson M, Lycke J, Nilsson P, Olsson T, et al. Comparative effectiveness of dimethyl fumarate as the initial and secondary treatment for MS. *Mult Scler.* 2020;26(12):1532-9.

Hakkarainen KM, Juuti R, Burkill S, Geissbühler Y, Sabidó M, Popescu C, et al. Pregnancy outcomes after exposure to interferon beta: a register-based cohort study among women with MS in Finland and Sweden. *Ther Adv Neurol Disord.* 2020;13:1756286420951072.

He A, Merkel B, Brown JW, Zhovits Ryerson L, Kister I, Malpas CB, et al. Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study. *Lancet Neurol.* 2020;19(4):307-16.

Hedström AK, Adams C, Shao X, Schaefer C, Olsson T, Barcellos LF, et al. Breastfeeding is associated with reduced risk of multiple sclerosis in males, predominantly among HLA-DRB1*15:01 carriers. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2020;6(2):2055217320928101.

Hedström AK, Olsson T, Kockum I, Hillert J, Alfredsson L. Low fish consumption is associated with a small increased risk of MS. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2020;7(3).

Hedström AK. Smoking and disability progression in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother.* 2020;20(8):739-41.

Hedström AK, Huang J, Brenner N, Butt J, Hillert J, Waterboer T, et al. Smoking and Epstein-Barr virus infection in multiple sclerosis development. *Sci Rep.* 2020;10(1):10960.

Juto A, Fink K, Al Nimer F, Piehl F. Interrupting rituximab treatment in relapsing-remitting multiple sclerosis; no evidence of rebound disease activity. *Mult Scler Relat Disord.* 2020;37:101468.

Kavaliunas A, Manouchehrinia A, Gyllensten H, Alexanderson K, Hillert J. Importance of early treatment decisions on future income of multiple sclerosis patients. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2020;6(4):2055217320959116.

Kotsopoulos N, Connolly MP, Dort T, Kavaliunas A. The fiscal consequences of public health investments in disease-modifying therapies for the treatment of multiple sclerosis in Sweden. *J Med Econ.* 2020;23(8):831-7.

Luna G, Alping P, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, et al. Infection Risks Among Patients With Multiple Sclerosis Treated With Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and Injectable Therapies. *JAMA Neurol.* 2020;77(2):184-91.

Mahamud Z, Burman J, Zelano J. Prognostic impact of epilepsy in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2020;38:101497.

Malpas CB, Manouchehrinia A, Sharmin S, Roos I, Horakova D, Havrdova EK, et al. Early clinical markers of aggressive multiple sclerosis. *Brain.* 2020;143(5):1400-13.

Manouchehrinia A, Piehl F, Hillert J, Kuhle J, Alfredsson L, Olsson T, et al. Confounding effect of blood volume and body mass index on blood neurofilament light chain levels. *Ann Clin Transl Neurol.* 2020;7(1):139-43.

Manouchehrinia A, Stridh P, Khademi M, Leppert D, Barro C, Michalak Z, et al. Plasma neurofilament light levels are associated with risk of disability in multiple sclerosis. *Neurology.* 2020;94(23):e2457-e67.

McKay KA, Ernstsson O, Manouchehrinia A, Olsson T, Hillert J. Determinants of quality of life in pediatric- and adult-onset multiple sclerosis. *Neurology.* 2020;94(9):e932-e41.

Novakova L, Axelsson M, Malmeström C, Zetterberg H, Blennow K, Svenningsson A, et al. NFL and CXCL13 may reveal disease activity in clinically and radiologically stable MS. *Mult Scler Relat Disord.* 2020;46:102463.

Peeters LM, Parciak T, Walton C, Geys L, Moreau Y, De Brouwer E, et al. COVID-19 in people with multiple sclerosis: A global data sharing initiative. *Mult Scler.* 2020;26(10):1157-62.

Ramanujam R, Zhu F, Fink K, Karrenbauer VD, Lorscheider J, Benkert P, et al. Accurate classification of secondary progression in multiple sclerosis using a decision tree. *Mult Scler.* 2020:1352458520975323.

Razaz N, Piehl F, Frisell T, Langer-Gould AM, McKay KA, Fink K. Disease activity in pregnancy and postpartum in women with MS who suspended rituximab and natalizumab. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2020;7(6).

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Ett flertal presentationer av resultat baserade på registerdata har utförts under 2020 även om 2020 nästan bara erbjöd virtuella konferenser.

Övriga aktiviteter under året

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS.

Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005. Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och kan då också förankra aktuella beslut om registerutveckling.

Planer för kommande år

Vi fortsätter att stegvis förbättra MS-registrets funktionalitet genom variabelval och gränssnitt, utdata och stöd för förbättringsarbete, vilket är våra centrala uppgifter.

Baserat på kommentarer i beslutsstödet kommer vi dessutom att prioritera:

- Ökad öppenhet och tydlighet i vår rapportering av kvalitetsindikatorer på enhetsnivå.
- Ytterligare ansträngningar att stödja förbättringsarbete baserat på registerdata för rapporterade enheter, utöver vår skriftliga individuella återkoppling i form av Kvartalsrapporten/Förbättringsrapporten, genom en ny uppsökande verksamhet i form av inbjudan till Teams-konferenser som kommer att fokusera på analys av enheternas resultat.
- Ökad täckningsgrad: Med 80 % täckning av den prevalenta MS-populationen (baserat på NPR-data) har vi redan nått långt (förmodligen högre eftersom en viss, okänd, överrapportering är trolig i NPR) men vårt mål är att nå alla MS-patienter och i nästa steg vill vi nå 90% vilket betyder ytterligare 2000 patienter. Vi har inlett en analys av var dessa patienter finns, på redan deltagande enheter eller på andra enheter än neurologklinikerna/-mottagningarna och kommer att välja metod beroende på resultatet.

Vi rekommenderar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida och ta del av den offentliga delen av MS-VAP och av andra nyheter för MS-registret!

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Vi har sedan länge en fullständig anslutningsgrad då alla MS-vårdenheter i landet medverkar.

Beskrivning av täckningsgrad

Registret följer idag 17 825 MS-patienter. Tillsammans med Socialstyrelsens Registerservice har vi utfört en uppskattning av prevalensen av MS-patienter i landet och landat på 22 100 (gäller 2019-12-31). Detta motsvarar en täckningsgrad på 80,6 av landets prevalenta MS-patienter.

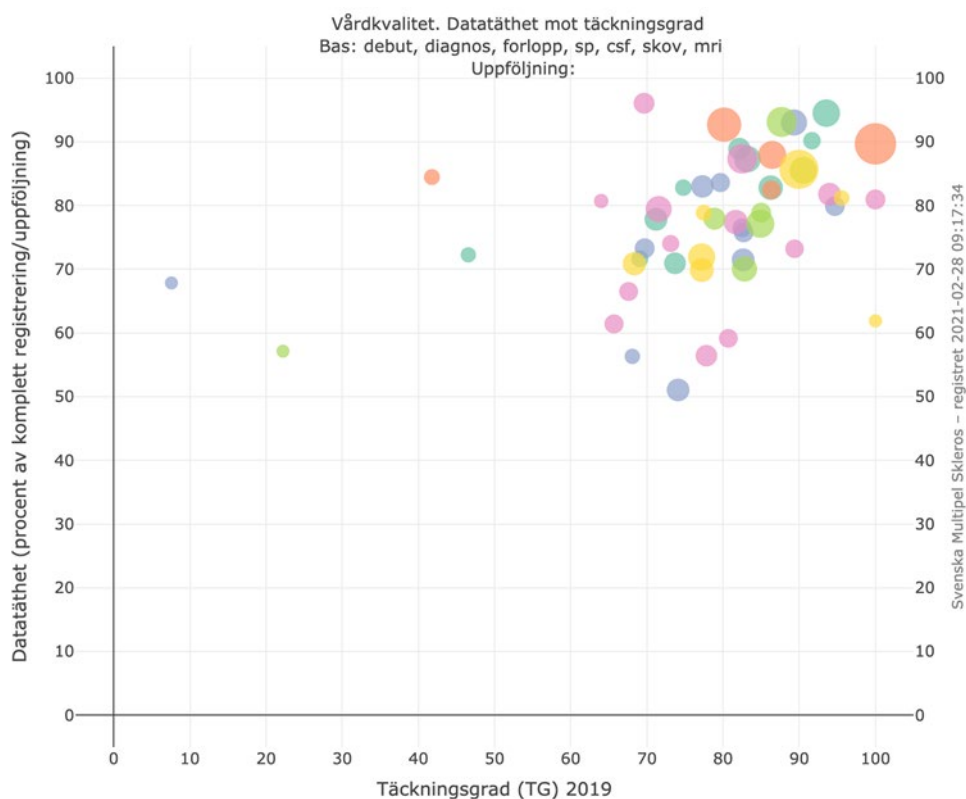
Beskrivning av validering av datakvalitet

En vetenskaplig publikation under året (Alping et al, se publikationslista) avseende 3 000 MS-patienter där registerdata jämfördes med patientjournaler visade på att en del data saknades, framför allt avseende MS-skov (25 %) och magnetkameraundersökningar (40%). Övriga centrala parametrar visade mindre andel

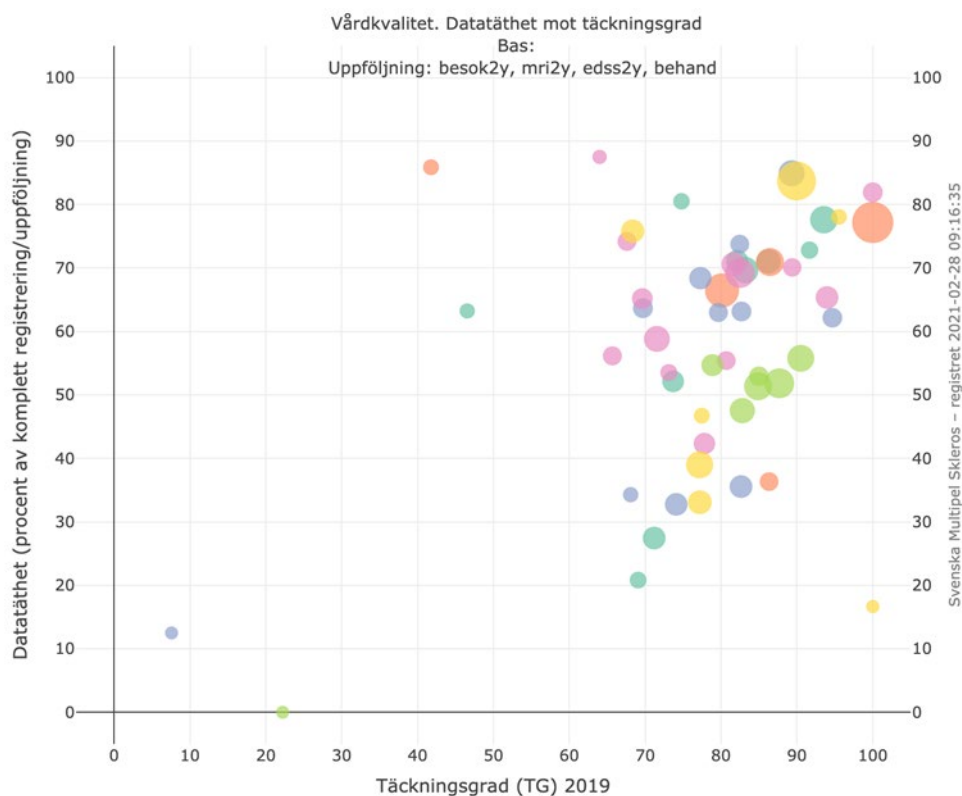
saknade data och ett fåtal % felaktiga data. I samband med valideringen kompletterades registret varför läget nu är bättre.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Vi har sedan 2019 infört en VAP-rapport som avspeglar täckningsgrad mot fullständigheten i registerdata. Vi delar då in registerdata i kategorierna basdata och uppföljningsdata. Bilderna nedan visar hur landets enheter presterar avseende datatäthet gentemot täckningsgrad. Den översta bilden visar täthet av basdata, Figur 3, den nedre täthet av uppföljningsdata, Figur 4. De olika prickarna avspeglar kliniska enheter där storleken på prickerna motsvarar antalet patienter på respektive enhet. Dessa diagram ingår i Kvartalsrapporten/Förbättringsrapporten som skickas till alla enheter fyra gånger per år och är, som VAP i dess helhet, tillgängliga on-line i realtid via hemsidan helt publikt på <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/varldkvalite/>. I detta VAP-diagram kan man studera varje ingående rapportvariabel för sig eller gemensamt.



Figur 3 Fullständigheten i rapportering av basdata för rapporterande enheter 2021-02-28) i jämförelse med täckningsgrad baserad på den uppskattade prevalensen 2019-12-31.



Figur 4 Fullständigheten i rapportering av uppföljningsdata för rapporterande enheter 2021-02-28) i jämförelse med täckningsgrad baserad på den uppskattade prevalensen 2019-12-31.

Övergripande om personal

Svenska MS-registret har en koordinator, en sjuksköterska med MS-kompetens, anställd på 50 %. Därutöver delar vi resurser med Svenska neuroregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister sidan 19.

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Styrgrupp och registerhållare

MG-registrets styrgrupp har under 2020 utgjorts av

Fredrik Piehl (delregisteransvarig), Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Andreas Arvidsson (ny från 2020), Skånes universitetssjukhus, Malmö/Lund

Pontus Wasling (ny från 2020), Sahlgrenska universitetssjukhus, Göteborg

Christopher Lindberg, Sahlgrenska Göteborg

Anna Rostedt Punga (ny från 2020), Akademiska sjukhuset Uppsala

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

I MG-registret registreras basparametrar som inkluderar parakliniska undersökningsfynd (Autoantikroppar, Neurofysiologi samt Thoraxradiologi) samt utfallsmått och läkemedelsbehandlingar.

Under 2020 gjordes i samråd en revision med följande uppdateringar/tillägg:

- Myasthenia Gravis Composite Score (MGC; ett alternativt mått på sjukdomspåverkan) PASS fråga – acceptabel nivå på sjukdomspåverkan (nyligen publicerad vid MG; Mendoza et al, Neurology 2020).
- Från 2020 är det också möjligt för patienter att själva lägga in data via PER.
- Styrgruppen beslutade också om ett minimalt data set i besöksformuläret som skulle möjliggöra uppföljande studier av nationella kvalitetsindikatorer. Detta inkluderar uppgifter om pågående läkemedelsbehandling inkluderande dosering av kolinesterashämmare, ett kvantitativt MG mått (QMG eller MGC) och tre patient-rapporterade utfall (MG-QoL, MG-ADL, PASS fråga).
- Därutöver skapades formulär för att registrera konstaterad covid-19.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Återkommande punkt vid Svenska Arbetsgruppens för neuromuskulär sjukdom årsmöten. Därutöver har direkt kontakt tagits med de 12 största klinikerna i Sverige för att via sökning i lokala journalregister hitta patienter med MG med aktiv uppföljning.

Samverkan med NPO

Gemensam samverkan i Svenska neuroregister, v.g. se sid 14.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan med MS-registret avseende formulär för att registrera konstaterad covid-19.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Under året har MG-registret haft flera kontakter med Neuros diagnosföreträdare, dels för att informera om verksamheten, men även för att via Neuros kanaler göra reklam för MG-registret.

Internationella samarbeten

Nej

Forskningsaktivitet under året

Under året publicerades en retrospektiv studie avseende användning av rituximab jämfört med traditionell läkemedelsterapi vid MG (Braner et al., JAMA Neurol, 2020).

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga

Påbörjade forskningsprojekt

Under 2020 registrerades två doktorander i MG projekt. I det ena fallet avseende effekter av läkemedelsbehandling, med inriktning på rituximab, och i det andra fallet på en nationell arv- och miljöstudie. I båda projekten utgör MG-registret basen för minst två av de ingående studierna. Detta inbegriper bland annat en registerlänkingsstudie som planerades under året och där ansökan till Socialstyrelsen om länkning har skickats in.

Vetenskapliga publikationer

1. Brauner S, Eriksson-Dufva A, Hietala M A, et al. Comparison Between Rituximab Treatment for New-Onset Generalized Myasthenia Gravis and Refractory Generalized Myasthenia Gravis JAMA Neurol. 2020 Aug 1;77(8):974-981.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Inga

Planer för kommande år

En handlingsplan för 2020 syftande till att förbättra kvalitén och nyttan av MG-registret har utarbetats och innehåller följande komponenter:

- Definition av täckningsgrad i förhållande till målpopulation: Ett viktigt första steg är att definiera en tydligare målpopulation och relatera detta till aktuella prevalenssiffror. I första hand ska MG-registret inkludera nyinsjuknade patienter samt prevalenta fall med signifikant sjukdomsbörda/behov av immunomodulerande behandling, särskilt biologiska läkemedel, där målet är att inkludera >80% av nyinsjuknade (incidenta) fall, samt >70% av de med etablerad diagnos (prevalenta fall) som har behov av behandling med kolinesterashämmare.
- Bredda styrgruppen och inkludera nya representanter för att ge MG-registret bättre representation över landet. Vid årsmötet för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppens årsmöte invaldes Andreas Arvidsson (Malmö/Lund), Pontus Wasling (Göteborg) och Anna Rostedt Punga (Uppsala).
- Implementering av Patientens egenregistrering (MG-ADL, MG-QoL, EQ-5D) digitalt.
- Öka täckningsgraden och validera registrerade data: Integrering av data från GEMG, en nationell arv-miljöstudie som leds av Susanna Brauner, KI, med drygt 1100 deltagare, varav ca 400 inte finns med i MG-registret. Dessa har fått information om registret, där ingen hittills tackat nej till inklusion. Därutöver planeras klinikbesök på de tolv största klinikerna under 2020/2021 för att hjälpa till med registrering av kliniska data. Till följd av covid-19-pandemin hann endast besök i Göteborg att genomföras under 2020.
- Anpassning av MG-registret så att även patienter med Lambert-Eatons syndrom, en relaterad autoantikroppsmedierad neuromuskulär sjukdom, kan registreras.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Antalet registrerande enheter har successivt ökat och uppgår till 35 (ökning från 27 2019), fördelade på samtliga 6 sjukvårdsregioner. I och med att MG-patienter i större utsträckning sköts vid universitets- och regionkliniker än mer prevalenta neurologiska sjukdomar och att målgruppen utgörs av de som är nyinsjuknade och de med behov av immundämpande läkemedelsbehandling uppskattas täckningsgraden till >75% i antal deltagande enheter.

Beskrivning av täckningsgrad

I en tidigare epidemiologisk studie fann vi en prevalens av MG på 24.8/100 000 i Sverige, motsvarande ca 2500 patienter totalt (Fang et al., J Intern Med. 2014). Detta baserades på en nationell registerlänkningsstudie av individer som vid minst två tillfällen erhållit den specifika diagnoskoden G70.0 i sluten- och/eller öppenvårdsregistren under åren 2005 - 2010. Då sjukdomen efter initial behandling kan gå i remission, är antalet individer med behov av pågående sjukvårdskontakt sannolikt lägre. Antalet individer med symptomgivande MG kan uppskattas via förbrukning av kolinesterashämmarna pyridostigmin (ATC N07AA02) och ambenon (N07AA30), vilka är två rent symtomlindrande läkemedel som i stort endast används vid MG. Enligt Socialstyrelsens Läkemedelsdatabas uppgick antalet vuxna individer som hämtat ut minst ett recept på pyridostigmin eller ambenon under 2019 till 1957 personer.

MG-registret lanserades 2012, med ett lokalt register med hög täckning i Stockholm som bas (83% av prevalenta patienter enligt diagnosregistret; Fang et al, 2014). Nationellt fanns i MG-registret vid utgången av 2020 1458 patienter, varav 1243 var aktiva och 215 avslutade till följd av migration eller död, motsvarande en täckningsgrad på 63,5% i relation till antalet patienter nationellt som använder kolinesterashämmare. Täckningen är ojämnt fördelad, där Stockholm ligger i topp med 478 patienter, vilket överstiger antalet individer folkbokförda i Stockholm som under 2019 använt kolinesterashämmare (345 st). Detta kan förklaras av att denna siffra i större utsträckning även inkluderar individer i sjukdomsremission. Ett bidragande skäl till lägre täckningsgrad på andra håll är att företrädesvis nydiagnostiserade individer samt de med behov av mer avancerad immunologiskt inriktad behandling registreras.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Hittills har data inte validerats i MG-registret annat än för Stockholm. I syfte att validera och öka datatätheten nationellt planeras klinikbesök på de tolv största klinikerna för att hjälpa till med registrering av kliniska data med start 2020 (se även Framtidsplaner). På grund av covid-19-pandemin hann endast besöket i Göteborg att genomföras under 2020.

Under 2020 bestämdes om att ta fram ett minimalt data set som skulle möjliggöra uppföljande studier av nationella kvalitetsindikatorer. Detta inkluderar uppgifter om

pågående läkemedelsbehandling inkluderande dosering av kolinesterashämmare, ett kvantitativt MG mått (QMG eller MGC) och tre patient-rapporterade utfall (MG-QoL, MG-ADL, PASS fråga). För att underlätta registreringen har registret uppdaterats så att dessa saker efterfrågas vid varje besök.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Registreringen av patientrapporterade skalor har ökat under senare år, men det finns fortsatt ett behov att förbättra täckningen av de skalor som speglar objektiva sjukdomssymtom (kvantitativt MG-status eller MGC), men även patientrelaterade skalor. Båda dessa aspekter är betydelsefulla för att på sikt kunna ge information om sjukdomens prognos och utvärdering av effekt av läkemedelsterapier. Beroende på utvecklingen avseende covid-19-pandemin avser vi att förbättra datatätheten nationellt genom klinikbesök på de tolv största klinikerna. Ett besök (Göteborg) hann genomföras under hösten 2020.

Övergripande om personal

Se övergripande information från Svenska neuroregister sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam samverkan i Svenska neuroregister, v.g. se sid.19.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp och registerhållare

Anne-Marie Landtblom, delregisteransvarig, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Camilla Michelsen, patientföreträdare, Neuro (förbundet)

Lillemor Jansson, supportsjuksköterska, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Pia Andersson, patientföreträdare, NEURO

Pontus Wasling, neurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Ulf Kläppe, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Under året har Narkolepsiregistret ändrat och/eller kompletterat i modulen Basdata för att få större tydlighet i svarsalternativ för utredningsresultat till exempel om en undersökning är utförd eller inte (svarsalternativ ”Ja” eller ”Nej”, Om Ja, vilket resultat, ”Pos” eller Neg”). Hjälpdokument för missing data har införts. Sex nya variabler har tillkommit som ger vårdgivaren information om vilka patienter som saknar data för aktuell variabel, exempel BMI och EQ5D/EQ5D-5L. Detta underlättar vid kompletteringar i registret och syftar till att öka datakvalitén.

Behandlingslistan har kompletterats med två läkemedel, Elvanse och Attentin.

För flertalet variabler underlättas inmatning av data då registreringar via PER kan införas direkt i registret. Situationen med covid-19-pandemin under 2020 har medfört en kraftfull ökning av antalet registreringar av PER, en ökning med 95%.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

NEUROdashboard är en generisk lösning för delregistren som innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som underlättar att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. och ger möjlighet att utvärdera och styra vården till att nå Socialstyrelsens riktlinjer och neurologivårdens rekommendationer.

NEUROdashboard har utvecklats där det för narkolepsiregistrets del kommer att utökas med utfallsmått, förslagsvis ESS, BMI, diagnos, besök och behandling. Datauttag via Rapportgenerator ger möjlighet att få snabb återkoppling på valda variabler nationellt eller på enhetsnivå.

Styrgruppen har gjort sammanställning för kvartalsrapport som ska sändas till de större centra, Stockholm, Göteborg och Uppsala

Hemsidan

En gemensam ny hemsida för Svenska neuroregister med alla delregistren finns med adressen neuroreg.se. Där finns generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm. Under fliken för Narkolepsi finns flera flikar med information om registret, olika sökbegrepp och variabler, *Länkar* (till Neuro (förbundet), Narkolepsiföreningen, 1177 Vårdguidens webbplats), *Forskning och publikationer*, information om *PER*, tillgång till *Årsrapport*, *Statistik*, information om deltagare i *Styrgruppen* för narkolepsi och kontakt till delregisteransvarig och patientföreträdare samt en flik om *Nyheter*. Relevant information om vårt delregister finns redan inlagd, utom för *Forskning*, *Statistik* och *Nyheter*. Styrgruppen har förberett ny text till dessa flikar. En informationsvideo om hur man registrerar i Narkolepsiregistret har producerats.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Support har tidigare genomförts för Uppsala, Stockholm, Halmstad, Göteborg, Karlstad. Vidare har support och samarbete skett i Malmö/Lund, Göteborg och Karolinska Solna och kontakt upprätthålles vid behov. Ny kontakt från barnneurologisk mottagningen i Malmö, där vi planerar för ökad aktivitet i Narkolepsiregistret. Tidigare registreringar har där utförts av vår supportgrupp, men nu blir man mer autonom. På grund av covid-19-pandemin under 2020 har support med fysiska möten upphört, men överförts till telefon/digital support.

På nya hemsidan läggs en instruktionsvideo om hur man registrerar i narkolepsiregistret.

Intervjuer har genomförts för Aftonbladet, Östgöta Correspondenten och Narkolepsiföreningens 10-årsutgåva.

Samverkan med NPO

Tidiga kontakter från Narkolepsiregistret gentemot NPO för neurologi, inom ramen för återkommande möten, adresserade svårigheten att få efterföljelse i registreringskravet för patienter med Xyrem lokalt och regionalt.

NPO har 2020 beslutat att starta en nationell arbetsgrupp (NAG) för narkolepsi för att i första hand skapa riktlinjer för förskrivning av de icke rabatterade läkemedlen Xyrem och Pitolisant. Arbetet startade i en sådan NAG i december 2020, och planen är att leverera ett underlag som ska ut på remiss våren 2021. Delregisterhållare AM Landtblom ingår i gruppen liksom patientföreträdare för Neuro (förbundet) Pia Andersson.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Narkolepsiregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt inom detta forum genom regelbundna registermöten. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret spelar en viktig roll som föregångare och för inspiration med väletablerade och välfungerande moduler och variabler. Flera variabler har importerats till Narkolepsiregistret så som RAND 36, PER och mätning av arbetsförmåga

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Delregisteransvarig har fortlöpande kontakt med Narkolepsiföreningen för att utveckla kunskapsunderlag/informationsmaterial, samt lyfta juridiska och försäkringsmässiga aspekter. Under 2020 har kontakterna fortsatt varit intensiva eftersom patienter med Pandemrix-inducerad narkolepsi behöver inlämna invaliditetsintyg för sin skada. Narkolepsiföreningen har samordnat och stöttat patienterna.

En del patienter med ”spontan narkolepsi” har i själva verket befunnits ha en tidig Pandemrix-utlöst sjukdomsstart, efter noggrann anamnestagning. Detta har kommunicerats till patientföreningar (Narkolepsiföreningen samt Neuro) samt advokatbyråer som är involverade i skadestandsfrågan mot Svenska Läkemedelsförsäkringen.

Patientföreträdare från Neuro är med i styrgruppen och deltar mycket aktivt i registrets utvecklings-/förbättringsarbete där fokus i nuläget är att förbättra funktionen i PER. Informationstext till skattningsskalor behöver göras mer läsvänliga och förståeliga samt att göra tidigare registreringar i PER synliga för patienten, vilket troligen gör det mer motiverande för patienten att använda PER, enligt patientföreträdare. Inom den nybildade NAG för narkolepsi, se ovan, förekommer också ett samarbete med patientföreträdare.

Internationella samarbeten

De nordiska länderna har samarbete genom konferenser/symposium. Sverige deltog i 7th Nordic Narcolepsy Symposium, Oslo, februari 2020 med ett flertal bidrag (Uppsala, Linköping, Stockholm): Young researchers med fem orala bidrag om narkolepsi, av unga forskare (Kristoffersson, Hällgren, Gretarsdottir, Morales Drissi, Vitikäinen/Baier), som finns redovisade under rubriken Abstrakt. Dessutom redogjordes för svenska situationen, nationellt och i registret (Landtblom, Fink). Planering pågår för 2021 års Nordic Narcolepsy Symposium som kommer att bli ett satellitsymposium kopplat till Scandinavian Sleep Conference utgående från

Köpenhamn, med bidrag från Narkolepsiregistret, från NAG i NPO (farmakoterapi) samt fortsättning på arbetet om BMI och narkolepsi.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Narkolepsiregistret skapade 2017 en forskningsnämnd för bedömning av forskningsansökningar. Efter att delregistrets forskningsnämnd godkänt datauttaget är det sedan registerhållaren som godkänner eventuella datauttag. Nämnden har mottagit en ansökan om datauttag under 2020 och ett datauttag har således lämnats ut under året. Nämnden har också besvarat frågor och agerat rådgivande

Påbörjade forskningsprojekt

Endokrina aspekter av narkolepsi hos barn och ungdomar. Attila Szakács, Niklas Darin, Tove Hallböök. Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Arbetet med att översätta Xyrem pilotstudie till engelska för publicering internationellt pågår i samarbete med Pontus Wasling. Studien är baserad på patientdata från Narkolepsiregistret och genomfördes som examensarbete av läkarstudenten Per Björk vid Göteborgs Universitet i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Barnkliniken i Halmstad. Handledaren var Attila Szakács och Tove Hallböök.

Hormonella effekter på symptom av narkolepsi. AM Landtblom, Lillemor Jansson och Hannes Hällberg, Uppsala.

Genetisk bakgrund till Pandemrix-orsakad narkolepsi SWEDEGENE M Wadelius, P Hällberg, Uppsala i samarbete med Makrina Daniilidou, AM Landtblom, Shala Berntsson och Alexander Saric, Eskilstuna.

Sömnbiobank etablerad i Uppsala av AM Landtblom, Makrina Daniilidou och Valter Niemelä, etiskt godkännande föreligger för studier av bl a narkolepsi, inkl Pandemrix-inducerad.

Biomarkörer vid Pandemrix narkolepsi. Alexander Lind, Lars Palm m fl. Lund.

Ett projekt pågår mellan Uppsala universitet och UCB (läkemedelsföretag) där **nationell och länsvis incidens och prevalens av narkolepsi** ska beräknas, underlag är data från SCB. Livskvalitet och läkemedelseffekt analyseras utifrån variabler i narkolepsiregistret. Sammanställning av aggregerade data blir tillgänglig och redovisade i en rapport.

Planerat samarbete med Takeda, i ett första skede gäller basala fakta om narkolepsi i Sverige, är fortfarande i planeringsfas.

Planerad doktorsavhandling av A Saric, Eskilstuna om Pandemrix-associerad sömnsjukdom inklusive biomarkörer.

Kardiovaskulära riskfaktorer för yngre patienter med narkolepsi,
forskningsanslag Akademiska sjukhuset Uppsala, AM Landtblom, Inger Boström

Fördjupningsarbete

Fördjupningsarbete av student Kitok Mattis: **Proximity extension assay identifies novel serum protein biomarkers for narcolepsy** Sept 2020, Uppsala universitet.Handledare AM Landtblom

Impact of treatment on weight-regulation of patients with narcolepsy,
Saana Vitikäinen, Akademiska sjukhuset Uppsala Handledare AM Landtblom C Baier
sept 2020

Vetenskapliga publikationer

1. Berntsson S, Kristoffersson A, Daniilidou M, et al. Aniridia with PAX6 mutations and narcolepsy. *J Sleep Res.* 2020 Dec;29(6):e12982.
2. Wasling HB, Bornstein A, Wasling P. Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia, a Swedish cross-sectional study. *Sleep Med.* 2020 Dec;76:104-112.

Övriga publikationer

Boström I, Lindberger O, Partinen M, et al. Vaccination against swine flu caused narcolepsy in several European countries. *Health Risk.* 2020. DOI: 10.21668/health.risk/2020.3.22.eng

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Abstracts vid 7th Nordic Narcolepsy Symposium, 6-7 februari 2020, Oslo

Muntliga presentationer

Can Pandemrix cause hypersomnia? Anna Kristoffersson, Akademiska sjukhuset Uppsala

Impact of treatment on weight-regulation of patients with narcolepsy, Paul Christian Baier, Saana Vitikäinen, Akademiska sjukhuset Uppsala

Effect of pitolisant, clinical observations in Uppsala, Helga Gretarsdottir, Akademiska sjukhuset Uppsala

Narcolepsy in women, Hannes Hällgren Akademiska sjukhuset, Uppsala

Structural anomaly in brainstem of pediatric patients with narcolepsy type 1, Natasha Morales Drissi, Uppsala Universitet, Linköpings Universitet

Demography of narcolepsy in Sweden, Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset
Uppsala Katarina Fink, Karolinska Stockholm

Abstract vid 25th Congress of the European Sleep Research, 22-25 September 2020
Seville, Spain

Clinical experience of Pitolisant in Sweden, Helga Gretarsdottir, Akademiska sjukhuset
Uppsala

Övriga aktiviteter under året

Regelbundna narkolepsimöten varannan månad har utförts på Akademiska sjukhuset, Uppsala, för uppföljning av narkolepsipatienter med deltagande av vuxenneurolog och sömnspecialist vid lungkliniken.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Registerfrågor hanteras fortlöpande av registersupport i första hand Lillemor Jansson, AM Landtblom och Inger Boström. I Halmstad support bl a av sjuksköterska.

Nya ICD-koder

Socialstyrelsens system för ICD-10-SE från januari 2018 innehåller ICD-koderna för narkolepsi typ 1 (G47.1A) och typ 2 (G47.1B) vilka nu tillämpas och är inkluderade i Narkolepsiregistret. Detta innebär ett fortsatt utvecklingsarbete för att få noggrannare diagnoser.

Patientens egen rapportering (PER)

I samband med covid-19 har PER varit en stor tillgång både för vårdande klinik och för enskild patient. Informationsutbyte har kunnat ske och samtidigt följa folkhälso-myndighetens rekommendationer. Enligt patientföreträdare har det tidsmässigt varit en fördel då individen sluppit avsätta tid för resor och besök. Under år 2020 var det 568 registreringar via PER. Jämfört med 2019, då antalet var 292, är det en ökning med 95%. Antalet patienter som 2019 nyttjade PER har stigit till 93 patienter under 2020, ca 63% ökning. Detta sätt att arbeta med digitala underlag, PROMS/PER kommer att kunna fortsätta även efter pandemin då det är en resursbesparande vårdform.

Utveckling av instrumenten i Narkolepsiregistret

I samarbete med patientföreträdare pågår utveckling av skattningsskalor för ESS, kataplexi, Stanford symtomskala och psykologiska symtomskalan. Likaså arbetas med utveckling av BMI-modulen. Tekniskt med frågor om kost/diet är klara men det kvarstår att praktiskt hantera uppföljning i registret. Sedan tidigare pågår validering av anpassad ESS-skala till barn och ungdomar, Adapted Epworth Sleepiness Score (AESS) och ett narkolepsispecifikt livskvalitetsformulär för barn och ungdomar, NARQoL.

Läkemedelsmodulen inklusive biverkningar

Det senast introducerade läkemedlet Pitolisant (Wakix) har inte godkänts för rabatt från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV). Försiktig introduktion har skett i Uppsala omfattande 16 patienter. Då rabatter i TLV inte uppnåddes förekommer nu beredning av ärendet inom NPO neurologi, NAG (underlag som ska ut på remiss under våren 2021). Fortsatt fokus på patienter med narkolepsi + psykos, med utgångspunkt från fall i hela landet. Fördjupning av frågor kring psykiatrisk differentialdiagnostik samt behandlingsmöjlighet med Xyrem i samarbete med professor Markku Partinen, Helsingfors. Fortsatt utveckling av instrument i registret som fångar psykiska symptom. Psykos kan vara effekt av sjukdomen och/eller biverkan av Xyrem.

Indikatorer och målvärden för god vårdkvalitet

Styrgruppen för Narkolepsiregistret har under 2020 fört diskussioner om indikatorer av målvärde, där effektmått för arbetsförmåga och subjektiv hälsoupplevelse (global skala i EQ5DL) framstår som viktiga. Dessutom behöver basvariabler som ESS/symptomskalan och pågående medicinering vara registrerade. Särskilt viktigt är att de icke rabatterade specialläkemedel (Xyrem, Wakix) ska vara registrerade. Målvärden för 2021 är: Registrering av specialläkemedel 100%, läkemedel 80%, ESS/Symptomskalan (en gång/år) 90% och arbetsförmåga 50%.

Planer för kommande år

Öka täckningsgrad

- Genom kontakter och stöd till enheter/kliniker som har ansvar för vården av narkolepsipatienter (använda digitala möjligheter)
- Vara behjälplig i uppstart av registrering
- Via Neurodashboard synliggöra kliniker/enheters registreringar av utvalda variabler, blir öppen jämförelse vilket kan ge större benägenhet att registrera data i registret

Öka registrering av data (basdata, utredningsdata, behandlingsdata och utfallsmått)

- Krav på uppföljningsvariabler för vissa läkemedel, icke rabatterade läkemedel, Xyrem och Wakix
- Återkoppla till enheter med information om enhetens registreringar där nationell jämförelse framgår (med fler variabler än vad som redovisas i Dashboard)
- Stimulera till fler registreringar via PER, göra vårdenheterna uppmärksamma på hur det kan göras digitalt innan vårdkontakt eller vid ankomst till mottagningen

Datavalidering

- Slumpmässigt urval av patienter där jämförelse görs mellan registerdata och journaldata (enligt förslag från ORC, validering 2019)

Forskning på registerdata

- En stor studie är projekterad, gällande hälsosituationen för narkolepsipatienter i landet och ett forskningsanslag har mottagits till

Akademiska sjukhuset Uppsala för studier av hjärtkärleffekter hos narkolepsipatienter.

- Vi arbetar med att förstärka finansieringen av Narkolepsiregistret genom externa forskningsprojekt som kommer att bidra med anslag till registrets drift och utveckling. Pågående dialog med läkemedelsföretag.

Fortsatt samarbete med patientföreträdare

- Utveckling i funktionen PER pågår, göra den mer användarvänlig ur patientperspektiv och att patienten kan se sina egna registreringar
- Fortsatt utveckling av skattningsskalor, göra tydligare och förbättra layout, i samarbete med patientföreträdare
- Förbättra och öka informationen på hemsidan och eventuellt göra plats till patientföreträdare på hemsidan

Utbildning

- Genom utbildningar ge kunskaper om Svenska neuroregister, video producerad för visning på hemsidan (till registrerare inom vården)

Körkortsmodul

- Implementering av körkortsmodul har diskuterats i styrgruppen för Narkolepsiregistret men konklusionen är att i nuläget inte införa denna.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Antalet enheter som registrerar i Narkolepsiregistret har ökat från 46 till 49 enheter. Utifrån att sjukdomsgruppen narkolepsi är relativt liten och bör koncentreras till enheter med neurologspecialister är anslutningsgrad svårbedömt. Utifrån en skattning om att 50 enheter kan vara relevant är anslutningsgraden god. Dock är det fortfarande fyra län som saknar registrerande enhet.

Beskrivning av täckningsgrad

Totala antalet registrerade i narkolepsiregistret är nu 752 patienter, vilket är en ökning med 65 patienter senaste året. Enligt registret har ingen av de registrerade debuterat i sin sjukdom under 2020 vilket kan tyda på att totala antalet individer med sjukdomen troligtvis inte ökat utan bedöms fortfarande vara ca 2100 personer. Det ger en täckningsgrad av 36%. Andelen kvinnor i registret är 59,8%.

Beskrivning av validering av datakvalitet

År 2019 genomfördes en validering av Narkolepsiregistret. Den utfördes av QRC Stockholm. Resultatet visade på behov av förbättringar i registrets IT-system med spärrar och hjälpdokument samt förbättringar i modulen om medicinsk utredning. Flertalet av dessa påvisade brister är åtgärdade. Arbetet pågår för ytterligare förbättringar, till exempel på området om specificerade diagnoser, narkolepsi typ 1, typ 2.

En ökad datatäthet är en förutsättning för att kunna göra vetenskapliga analyser av hög säkerhet.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Det är av stor vikt att Narkolepsiregistret håller hög nivå, dvs att patienter som registreras i Narkolepsiregistret verkligen har rätt diagnos. Narkolepsiregistret förbereder kontroll, dvs jämförelse mellan journaldata och registerdata för ett slumpmässigt urval patienter. På sätt kan information om vilka variabler som inte registrerats eller är felaktigt införda identifieras. Det finns en plan om att göra detta under 2021.

Övergripande om personal

Se övergripande information från Svenska neuroregister på sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Gemensam samverkan i Svenska neuroregister, v.g. se sidan 19.

Neuromuskulära sjukdomar NMIS



Neuromuskulära sjukdomar NMIS

Styrgrupp och registerhållare

Delregisteransvarig/ordförande:

Anne-Berit Ekström, läkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Anette Pettersson, patientrepresentant, Neuro, Stockholm

Anna Wittrin, läkare, Universitetssjukhuset, Örebro

Anna-Karin Kroksmark, Koordinator, fysioterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Bettina Herm, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

Christopher Lindberg, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

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

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

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

Sofia Botella, läkare, Karolinska sjukhuset Huddinge, Stockholm

Sofie Stenshed, föräldrarepresentant, Nätverket för spinal muskeltrofik, Skåne

Thomas Sejersen, läkare, Karolinska sjukhuset, Solna

Tomas Börsbo, läkare, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

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

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Eftersom byte av plattform skett har ett omfattande och kontinuerligt arbete med att redigera variablerna utförts då man vid inmatning har upptäckt felaktigheter, dubbelregistrering eller data bedömts ha ringa informativt värde.

Variabler har lagts till avseende motorisk funktion: North Star Ambulatory Assessment (NSAA), Performance of Upper Limb (PUL) samt Motor Function Measure (MFM).

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete. Arbete har därför utförts att synkronisera NMiS variabler med internationella register.

Ett omfattande arbete har också påbörjats tillsammans med registerplattformen för efterregistrering av data. Två personer har i projektform påbörjat inmatning och validering av data.

Projektet har påbörjats under december 2020 och framförallt gällande data i en av de fyra ingående modulerna i NMiS (dystrofinopatimodulen).

Många patienter med neuromuskulära sjukdomar har kontakt med flera vårdgivare, både inom länssjukvård och regionsjukvård. Dessutom kan patienten ha specialistsjukvård inom flera regioner. Under året har vi därför fått möjlighet att registrera data genom s.k. "tillfällig åtkomst". Detta är av stor vikt för att aktuella vårdgivare ska kunna både registrera data men även läsa patientens tidigare inmatade data för att optimera datakvaliteten och minska risken för dubbelregistrering.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. NMiS har följande webbadress: <https://www.neuroreg.se/neuromuskulara-sjukdomar-nmis/>

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Till följd av covid-19-pandemin har det Nationella Nätverksmötet för Neuromuskulära sjukdomar ej kunnat genomföras under 2020 där det tidigare har varit en viktig kommunikationskanal för NMiS.

Styrgruppen har ej heller haft några fysiska möten, däremot haft åtta digitala möten. Registret har presenterats för patienter och vårdnadshavare vid kursveckor på Ågrenska (nationellt center för sällsynta diagnoser) för Duchennes muskedystrofi, både för vuxna individer och familjer.

Samverkan med NPO

Registerhållaren har tillsammans med de andra registerhållarna i Svenska neuroregister deltagit i regelbundna möten med NPO för nervsystemets sjukdomar. Vi har ännu inte blivit inbjudna till samverkan med NPO Barn och ungas hälsa eller NPO för sällsynta sjukdomar vilket också för NMiS är viktiga samarbetspartners då registret omfattar såväl barn och ungdomar som sällsynta diagnoser.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

Samverkan med patient-/brukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från Neuro (förbundet) och Nätverket för spinal muskelatrofi. Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi samt Stiftelsen för muskeldystrofi forskning (SMDF).

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

Internationella samarbeten

Överläkare och registeransvarig för NMiS Anne-Berit Ekström samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar; TREAT-NMD. Deras arbete fokuserar allt mer på att stödja olika neuromuskulära register och samverkans- och forskningsprojekt. För detta har TREAT-NMD bildat TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee – TGDOC där NMiS är en av medlemmarna.

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

Forskningsaktivitet under året

NMiS har ett forskningsråd för bedömning av forskningsansökningar samt ansökningar om avseende uttag av registerdata. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna: Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Mar Tulinius, professor Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, Anna-Karin Kroksmark, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Christopher Lindberg, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anne-Berit Ekström, med dr Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping. Forskningsrådet har haft tre möten.

Vid två av mötena diskuterades hur samverkan med läkemedelsindustrin skulle kunna genomföras enligt nya riktlinjer från LiF och SKR (från 1 juli 2020). Vid ett av mötena deltog även Jan Hillert, registerhållaren för Svenska neuroregister.

Beviljade datautlämnanden för forskning

NMiS har fått en ansökan om datauttag avseende ett projekt om **“Värdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi”** och ansökan har beviljats och vidarebefordrats för slutgiltigt godkännande av Jan Hillert.

Påbörjade forskningsprojekt

Två doktorandprojekt pågår inom området; Ett avseende **dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi** av fysioterapeut och doktorand Lisa Wahlgren, Göteborgs Universitet. Det andra är ett projekt av psykolog och doktorand Jonas Gillenstrand Göteborgs Universitet om **kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi**.

Vetenskapliga publikationer

Inga vetenskapliga publikationer med registerdata från NMiS har publicerats under året.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

SMA-Europe Conference 5 -7 februari 2020, Paris, Frankrike

Development of motor function and changes in NFL in CSF in children with SMA treated with nusinersen M. Tulinus

Annual Virtual Congress of the World Muscle Society 28 september – 2 oktober 2020

Development of motor function and changes in NFL in CSF in children with SMA treated with nusinersen M. Tulinus; L. Alberg; I. Henriksson; L. Wahlgren; A. Kroksmark; I. Thuestad; K. Jahnke; E. Eklund; K. Blennow; H. Zetterberg

Life expectancy and causes of death in patients with Duchenne muscular dystrophy L. Wahlgren; A. Kroksmark; M. Tulinus; K. Sofou

Övriga möten och konferenser

31 januari presenterades registret vid ett neuromuskulärt utbildningsmöte i Sundsvall för yrkesutövare inom både barn- och vuxensjukvård i Norra sjukvårdsregionen. Flera regionala informationsmöten var planerade men har inte kunnat genomföras till följd av pandemin (till Stockholm och Skåne).

13 maj 202 genomfördes en digital presentation och uppdatering av dystrofinopatimodulen för styrelsen för SMDF (Stiftelsen för muskeldystrofiforskning – en patientdriven forskningsstiftelse).

30 november - 2 december 2020 deltagande vid den årliga internationella TREAT-NMD konferensen som i år fick hållas digitalt, presenterades 3 av de ingående

registermodulerna i NMiS (Dystrofinopati-modulen, SMA-modulen, Dystrofia myotonikamodulen samt Limb-girdle diagnosen som ingår i den övriga modulen för NMiS men kan komma att bli en egen modul).

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

Ett utvecklingsprojekt har under året 2020 inletts tillsammans med Svenska neuroregisters IT-plattform. Det huvudsakliga syftet med projektet är att genomföra en omfattande efterregistrering av data för att öka såväl datamängd som datakvalitet.

Som en spin-off effekt av detta projekt har ett ytterligare utvecklingsprojekt vad gäller inhämtning av data från Socialstyrelsens patientregister för att kunna få en bättre uppfattning om incidens och prevalenssiffror för de olika neuromuskulära diagnoserna som ingår i NMiS.

Planer för kommande år

Under 2020 har området neuromuskulära sjukdomar nominerats till nationell högspecialiserad vård och en genomlysning har skett. Socialstyrelsen har beslutat att det ska finnas två expertcentra för barn och fyra expertcentra för vuxna. Ansökan och beslut kommer att fattas under 2021 vad gäller lokalisering av dessa centra. Oavsett vilka som blir utsedda att bedriva denna vård kommer det nationella kvalitetsregistret NMiS att bli ett viktigt redskap i att utvärdera och följa upp vårdens kvalitet. Styrgruppen för NMiS får en viktig roll i att facilitera registrering av data på de olika expertcentra.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Registret omfattar ett stort antal diagnoser vilket gör det unikt. I registret finns fyra moduler. En modul för spinal muskelatrofi som omfattar sex subdiagnoser. En modul för dystrofia myotonika som omfattar sju subdiagnoser. En modul för dystrofinopatier omfattande fyra diagnoser och slutligen en modul för övriga neuromuskulära diagnoser som i dagsläget omfattar 44 diagnoser varav vissa är huvuddiagnoser och andra subdiagnoser. Gruppen limb girdle muskeldystrofi är en förhållandevis stor grupp och kan bli aktuell för en egen modul. Detta har aktualiserats som ett resultat av europeisk samverkan där flera länder önskar samarbeta kring denna diagnosgrupp.

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta och diagnostisering och uppföljning kräver expertkunskap. I den nya organisationen kring dataregistrering har styrgruppen därför valt att registrering i registret i första hand ska göras av personer med expertkunskap inom området neuromuskulära sjukdomar. Styrgruppens mål är att det ska finnas två ansvariga personer från varje sjukvårdsregion (en från barn- och en från

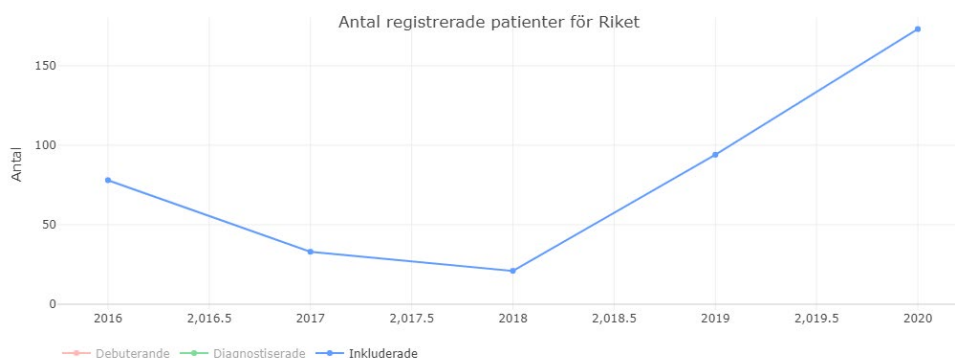
vuxensjukvården). Dessa har uppdraget att utse vilka medarbetare som har tillräcklig erfarenhet och kunskap för att på ett tillförlitligt sätt kunna registrera data. Många, men inte alla, patienter med neuromuskulära sjukdomar följs på regionala centra i de sex sjukvårdsregionerna.

Under 2020 har samtliga sjukvårdsregioner registrerat data både avseende barn- och vuxensjukvård. Av de totalt 925 registrerade patienterna i NMiS har flertalet registrerats av ett regionalt sjukhus. Eftersom den struktur vi valt vad gäller behörighet att registrera data utgår från de sex sjukvårdsregionerna bedöms detta var en god anslutningsgrad.

Under 2020 registrerade 30 enheter i NMiS där Västragötalandsregionens två enheter stod för totalt 396 patienter. Stockholmsregionen hade 105 patienter registrerade samt Skåne 102.

Beskrivning av täckningsgrad

1 januari 2020 fanns totalt 884 registrerade patienter i NMiS. Vid 31 december hade antalet registrerade patienter ökat till 925 varav 863 är aktiva patienter. Under 2020 har ansökan från NMiS lämnats in till Socialstyrelsens patientregister för att ge underlag till beräkning av täckningsgrad av de olika neuromuskulära diagnoserna. Tyvärr är den information vi än så länge erhållit från Socialstyrelsens diagnosregister bristfällig och kompletterande information har efterfrågats och kommer sannolikt erhållas under 2021. Vissa begränsningar kommer dock att kvarstå då diagnoskoderna är för generella och differentierar inte på tillräcklig detaljnivå. Enligt samma beräkning som använts tidigare dvs samma uppskattning på antalet patienter med neuromuskulära sjukdomar motsvarande ca 3500, innebär att under året har täckningsgraden ökat från 25 till 35%.



Figur 5 Antal registrerade patienter för riket.

Beskrivning av validering av datakvalitet

En valideringsprocess har inletts under slutet av 2020 där två personer som har anlitats för efterregistrering av data även kommer att slumpmässigt kontrollera

överensstämmelse mellan journaldata och registerdata. Arbetet har påbörjats i Skåne med dystrofinopatomodulen och kommer därefter att fortsätta i de andra sjukvårdsregionerna.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Inhämtning av data från Socialstyrelsens patientregister avseende neuromuskulära diagnoser pågår för att få en bättre uppfattning om antalet patienter och geografisk tillhörighet.

Avseende säkerställande av datakvalitet har vi infört en modell där de personer som får behörighet att registrera i NMiS ska vara personer med god erfarenhet och kunskap om patientgruppen.

Då de olika neuromuskulära sjukdomarna kan markant skilja sig åt avseende debutålder och symtom är det vara svårt att hitta gemensamma kvalitetsindikatorer för alla de fyra submodulerna i NMiS Därför har arbetet fördröjts men pågår att ta fram både gemensamma men också diagnosspecifika kvalitetsindikatorer.

Övergripande om personal

Registerarbete har utförts av registerhållare och koordinator dock utan beräknad tjänstgöringsgrad. Löneandel har utgått till registerhållare, se ekonomisk sammanställning nedan.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Redovisning av ekonomi:

NMiS har ett projektkonto. Avstämningar har gjorts några gånger om året med ekonomiansvarige.

Resultat och balansräkning (alternativt projektrapport) inklusive relevanta kommentarer till olika poster. Om det finns flera projekt redovisas resultat/balansräkning/projektrapport separat.

Ingående saldo 2020-01-01 var 1 017 773 SEK

Intäkterna under 2020 har varit 5025 SEK.

Kostnaderna för året uppgår till 203 251 SEK med följande fördelning:

Lönekostnader: 75 019 SEK

Resekostnader: 0 SEK

IT-kostnader till Carmona: 128 232 SEK

Återstående medel per 2020-12-31 är 819 547 SEK

Tabell 7

| | Budget 2020 | Utfall 2020 | Budget 2021 |
|---|----------------|----------------|----------------|
| Lönekostnader | 100 000 | 75 019 | 100 000 |
| IT-tjänster | | | |
| - Kostnader för registrets drift | 100 000 | 128 232 | 150 000 |
| Administrativa tjänster | | | |
| -koordinator, stöd till användning och utbildning | 100 000 | 0 | |
| Statistik och årsrapport | 25 000 | 0 | 50 000 |
| Resor till nationella möten och stimulering till registeranvändning | 50 000 | 0 | 25 000 |
| Konferenser/möten | | | |
| - regelbundna styrgruppsmöten, samverkan med andra nordiska och europeiska register | 50 000 | 0 | 25 000 |
| Totalt: | 425 000 | 203 251 | 350 000 |

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

Inga andra inkomstkällor.

Attesträtt

Habilitering och Hälsa där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för NMiS. Den första personen (ekonomiassistenten) kontrollerar med registerhållaren att fakturan är korrekt. Registerhållaren godkänner och fakturan konteras i det elektroniska fakturasystemet och skickas därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Ekonomiansvarig).

Hur granskning av räkenskaper skett

NMiS följer rutiner på Habilitering och Hälsa.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Registret för Parkinsons sjukdom har under 2019 och 2020 genomgått betydande förändringar, där den mest framträdande är att en betydande del av informationen läggs in av patient/anhöriga över Patientens Egen Registrering (PER).

Parkinsonregistret 2.0 sjuöppades i november 2020. Utvecklingsarbetet fortsätter dock. Fortsatta ansträngningar har också gjorts för ökad anslutnings- och täckningsgrad liksom förbättrad datakvalitet.

Styrgrupp

Per Odin har under året tagit över som delregisteransvarig efter Sven Pålhagen, som emellertid kvarstår i styrgruppen:

Per Odin, delregisterhållare, Skånes universitetssjukhus, Lund

Eleonor Högström, patientrepresentant från Parkinsonförbundet

Jonathan Timpka, Skånes universitetssjukhus, Lund

Per Svenningsson, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

Sven Pålhagen, Karolinska Institutet

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus, Lund

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen i registret har färdigställts. Avsikten är att patient/anhöriga kan fylla i aktuell information inför besök på parkinsonmottagningen över nätet. Alternativt finns alla skalor och instrument tillgängliga som PDF-dokument och kan lätt tryckas ut, så att dessa kan fyllas i på papper.

Information om hur man använder PER har tagits fram. Denna information är separat för patient/anhöriga och personal/användare i professionen och finns i form av instruktionsfilmer samt texter. Informationen finns på Neuroregisters hemsida (neuroreg.se), SWEMODIS hemsida (swemodis.se) och Parkinsonförbundets hemsida (parkinsonforbundet.se). Informationen sprids också i samband med möten och i tidskrifter, exempelvis parkinsonjournalen. Många sjukhus lägger dessutom in informationen om att använda PER i kallelsen när patienter kallas till återbesök eller inläggning. En del sjukhus har även personal som hjälper till med inmatningen i PER i väntrummet inför besök. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år.

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

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, baserat på skalan MDS-UDPRS)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter de senaste 12 månaderna)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion)
- Medicineringschema

En del av innehållet i PER och Parkinsonregistret i övrigt har syftet att fungera som uppföljning av viktiga indikatorer i Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Inte minst viktig är i detta avseende PER-enkäten ”inför besök” ovan. Där ger patienten information om antal vårdkontakter som han/hon haft relaterat till Parkinsonsjukdomen under de gångna 12 månaderna avseende följande personalkategorier:

- Specialistläkare/Parkinsonläkare
- Parkinsonsköterska
- Fysioterapeut/Sjukgymnast
- Arbetsterapeut
- Logoped
- Psykolog
- Dietist
- Kurator
- Övriga

Den senast utvecklade modulen är ett medicineringschema. Här kan patienten lägga in information om vilka parkinsonmediciner han/hon intar: preparat, styrka, mängd och tidpunkt för intag framgår. Informationen visas tillsammans med övrig information på patientöversikten vid besök i sjukvården. Läkaren kan också göra ändringar i schemat och ge patienten som ordination.

Minimal Data Set

Utbyggnaden av Parkinsonregistret har givit möjlighet att lägga in betydande mängder information om patienterna. För att säkra att en viss basal information finns hos alla deltagande patienter har vi definierat ett ”minimal data set”. Minimal data set fylls i av sjukvården och skall fyllas i för alla deltagande patienter vid varje tillfälle då Parkinsonregistret används. Minimal data set omfattar information om kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr-stadium (internationell skala som speglar stadium i parkinsonsjukdomen, graderat mellan I och V) samt CISI-PD (internationell skala för

Parkinsons sjukdom som består av fyra frågor och speglar hur allvarliga symtom patienten har, graderat mellan 0 och 28). Första gången patienten läggs in i Parkinsonregistret anges även personnummer, namn, centrum, patientmedgivande och diagnos. Att fylla i Minimal Data Set tar för sjukvården endast 2–3 minuter. Detta torde öka benägenheten att använda registret i praktisk sjukvård.

Skalor och instrument

Under senaste åren har vi inkluderat en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av parkinsonsjukdomen i Parkinsonregistret. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. De flesta instrumenten används i validerad svensk översättning. Detta ökar även registrets användbarhet som CRF i kliniska studier. Följande ingår:

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

*anger att det är ett patientformulär i PER. Sv: tillgänglig på svenska; eng: tillgänglig på engelska.

On-off monitorering

Fluktuationer i symtomatologin (mellan ”off”: stelhet och förlångsamning och ”on”: god rörlighet) och förekomst av överrörlighet (dyskinesier) är ett grundläggande problem vid parkinsonbehandling och drabbar de flesta patienter. Att monitorera dessa fluktuationer är av stor vikt vid uppföljning av parkinsonpatienter. Vi har byggt ut dessa monitoreringsmöjligheter och det finns nu tre olika möjligheter för detta inbyggda i Parkinsonregistret:

1. Patienter kan svara på fyra frågor kring fluktuationer och dyskinesier, vilka hämtats från den internationella skalan MDS-UPDRS. Dessa frågor besvaras i PER.
2. Vi har utvecklat en elektronisk dagbok i App-form, den så kallade ON-OFF-Appen. Appen, som är gratis, kan installeras i såväl Iphone som Android. Här ger patienten information kring om han/hon är i "on", "off" eller "on med dyskinesier" i valbara intervall (exempelvis 1 gång/30 minuter) över valfritt antal dagar. Appen kan påminna om att information skall matas in med ljudsignal. Även information om vid behovsmedicinering (med L-dopa eller apomorfin) kan registreras. Dessa informationer presenteras som kurvor över on-off-status över tid i patientöversikten i Parkinsonregistret.
3. Patientens on-off status kan även monitoreras automatiskt med ett accelerometer-baserat instrument, Parkinson Kinetigraph, PKG. PKG liknar en klocka och bärs på armen av patienten efter att ha förskrivits av dess läkare. PKG-information kan sedan laddas upp i Parkinsonregistret och presenteras som diagram och i form av siffror som speglar patientens grad av fluktuationer, bradykinesi ("off"), dyskinesier samt även tremor och sömn.

Åtgärder med anledning av covid-19

Liksom för övriga neuroregister utvecklades en modul avsedd för uppföljning av parkinsonpatienter som drabbats av covid-19. En viss sjukdomsspecifik modifiering av modulen gjordes. Likaså utvecklades en modul för att registrera vilken typ av besök patienten fick i sjukvården; fysiskt besök, video-kontakt eller telefon-kontakt.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Vi har förbättrat den översikt som läkare/sköterska får för den individuella patienten avseende ovanstående information. På en enda sida sammanfattas patientens status och behandling över tid. Med enkla klick kan man få mer detaljerad information avseende exempelvis resultat i skalor och instrument.

Vi har utvecklat en återkoppling för patienten själv. I form av tabeller kan han/hon se vad han/hon matat in över PER över tid ("mina tidigare registreringar"). Förklaringsstexter ger information av vad patientens resultat betyder. I form av diagram illustreras även den information som sjukvården matat in ("Uppgifter vården registrerat"). Denna återkopplingsfunktion ligger i direkt anslutning till PER-modulen i registret ("Skapa ny registrering").

Visualiserings- och Analysplattformen (VAP) har utökats till ett kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Följande information finns i den öppna delen av VAP: Antal och ackumulerade antal registrerade parkinsonpatienter, Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, Genomsnittlig tid mellan symtomdebut och insatt behandling, antal aktiva

parkinsonpatienter per 100 000 invånare, tillgänglighet till parkinsonvård. Med aktiva parkinsonpatienter menas i detta sammanhang patienter som lever. Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att utvärdera resultatet av den givna vården (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D-3L och EQ-5D-5L). Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län. Efter inloggning kan man även få motsvarande information om eget sjukhus och egna patienter. I VAP'en kan man även se hur stor andel av parkinsonpatienterna (kvinnor, män eller alla) som haft läkarbesök under de senaste 12 månaderna.

Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en "NEUROdashboard" har anpassats under 2020. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmåten inom neurovård för kvantitativ och kvalitativ monitorering och uppföljning av vården i realtid. NEUROdashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. Det som för närvarande illustreras (ner till länsnivå) är antal registreringar, antal debuterade, diagnosticerade och registrerade patienter över tid, datatäthet samt andel patienter på olika Parkinsonterapier.

Hemsidan

Uppdatering har genomförts av den gemensamma hemsidan för Svenska neuroregister med adressen neuroreg.se. Här finns generell information om bland annat forskning, förbättringsarbete, Patientens egen registrering (PER) mm. Parkinsonregistret har en egen box, med undersidor om registret, dess styrgrupp, PER, årsrapport, forsknings- och förbättringsarbete samt publikationer och andra nyheter. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP). Bland annat via hemsidan finns nu även nyutvecklat instruktionsmaterial för såväl patienter som profession som vill använda PER.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Under 2020 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, förutom neurologenheter även till geriatriska enheter.

Inom professionen har uppföljande regionala seminarier kring Parkinsonregistret ägt rum (ex för SÖ regionen i Värnamo okt 2020). Även formella uppstartsmöten (ex Falun) med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialistsjuksköterska har genomförts vilket resulterat i inkludering från specialistmottagningar vid såväl länssjukhus som privata kliniker.

Parkinsonregistret presenterades för AbbVies huvudkontor i Solna i januari 2020 av Per Odin

Parkinsonregistret presenterades i föredrag av Per Odin vid MDS Winter School i januari 2020 vid Lunds Universitet.

Parkinsonregistret presenterades av Per Odin vid internationell utbildning i pumpterapier vid Lunds Universitet i mars 2020.

Parkinsonregistret presenterades av Per Odin vid Movement Disorder möte i Rumänien i mars 2020.

Parkinsonregistret presenterades av Per Odin vid European Academy of Neurology web-baserade möte juni 2020.

Samverkan med NPO

Registrets styrgrupp har varit med vid två möten med NPO nervsystemets sjukdomar, där gemensamma intressen och möjlighet till samarbete har diskuterats. Inte minst registrets roll i att följa upp riktlinjer och organisationsförändringar i sjukvården har varit föremål för diskussion.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Representanter från samtliga delregister i Svenska neuroregister möts två gånger per år. Vid dessa möten medverkar representanter från patientföreningen Neuro (förbundet). Innehållet i Parkinsonregistret diskuteras regelbundet med representanter för Svenska Parkinsonförbundet. Sven Pålhagen, som sitter i Parkinsonregistrets styrgrupp är även medlem av Parkinsonförbundets styrelse. Eleonor Högström, som är ordförande i Parkinsonförbundets styrelse är medlem av registrets styrgrupp. SWEPAR som fungerar som vetenskaplig kommitté för Parkinsonregistret erhåller ekonomiskt stöd från Parkinsonfonden.

Brukarorganisationen Parkinsonförbundet har erhållit fortlöpande aktuell information om Parkinsonregistret, dels nationellt vid ordförande konferens dels lokalt vid möte med enskilda föreningar men också vid sammankomst med länsförbund. I patientföreningens medlemstidning Parkinsonjournalen nr 2/2020 presenterades i ett dubbeluppslag Nationella Parkinsonregistret med tonvikt på PER (patientens egen registrering).

Internationella samarbeten

Vi förbereder för närvarande för att Parkinsonregistret ska kunna användas även i Danmark, inom ramen för ett samarbete vad gäller uppföljning av patienter med så kallade avancerade parkinsonterapier (djupelektrodstimulering och pump-baserade behandlingar).

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2020:

Utlämnande av data till Institutet för Hälsoekonomi (IHE) och Lundbeck Pharma för projektet ”Markörer för Sjukdomsprogression i Parkinsonsjukdomen samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter.

Påbörjade forskningsprojekt

HEOR-projektet

Titel: “Health-economic analysis of data in Parkinsonregistret – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease”. En bred hälsoekonomisk kartläggning av Parkinsons sjukdom i Sverige görs i samarbete med Institutet för Hälsoekonomi, IHE. En flik med hälsoekonomiska frågor har tillfogats registret. Vi har valt Region Skåne som modellregion. Data från registret kompletteras med data från andra register genom samkörning. Bland annat studeras följande:

1. Hälsoekonomiska aspekter i de Svenska Nationella Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom avseende avancerad parkinsonterapi. **2.** Association mellan svårighetsgrad av Parkinsons sjukdom och hälsorelaterad livskvalitet. **3.** Kostnader för Parkinsons sjukdom i Sverige relaterat till sjukdomens svårighetsgrad och hälsorelaterad livskvalitet. **4.** Analys av kostnaderna för formell och icke-formell vård av personer med Parkinsons sjukdom i Sverige.

En första analys omfattar hälsoekonomiska aspekter på de så kallade avancerade Parkinsons terapier – där har vi visat att avancerad terapi totalt sett inte innebär några kostnader för samhället, samtidigt som det ger betydande vinster i livskvalitet för patienter och anhöriga/vårdare. Denna studie är sammanställd till ett manuskript som sänts in för publicering.

CLASP- och PD_pal- projekten

Titel: Care of Late Stage Parkinson (CLASP). Detta är ett europeiskt samarbetsprojekt inom Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) verksamheten. Avsikten är att studera situationen för de allra sjukaste Parkinsonpatienterna, patienter i Hoehn & Yahr stadium IV-V i ”on”. Detta är en grupp patienter som man vet relativt lite om hittills på grund av att de inte längre orkar komma till specialist på sjukhusmottagningarna respektive är exkluderade från kliniska studier. Inom den svenska delen av projektet genomför vi, i samarbete med IHE, en hälsoekonomisk analys med fokus på typ av omhändertagande, resursbehov och resursutnyttjande.

Data för detta samlas in över Parkinsonregistret – datainsamlingen påbörjades 2015 och pågår till vidare. Data har samlats in från 116 skånska patienter i stadium IV-V (i ”on”). Patienterna rekryteras via Parkinsonregistret och data dokumenteras i Parkinsonregistret.

Som fortsättning på CLASP-projektet har vi startat ett nytt europeiskt multicenter-projekt, PD pal. Syftet är här att undersöka värdet av palliativa terapiansatser hos de allra svårast sjuka Parkinsonpatienterna (Hoen & Yahr stadium V). En Parkinsonsköterska med palliativmedicinsk utbildning besöker patienterna i hemmet och ger sådan behandling. Palliativa vårdprinciper vid PS innebär att man går ifrån inställningen att i första hand behandla för att erhålla maximal rörlighet för patienten till att prioritera andra områden, exempelvis icke-motoriska symtom såsom t ex ångest och sömn, för att patienten ska ha så bra livskvalitet som möjligt. Vården i sjukdomens sista fas planeras, exempelvis avseende nutrition och vätska, eventuell PEG-inläggning samt var patienten ska vistas. Patienter rekryteras genom Parkinsonregistret och registret används i resultatdokumentationen.

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, Det finns indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyserades de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utvärdera vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. I en förlängning av detta projekt har Dr Jonathan Timpka i Lund nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter parkinsondiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsonterapi. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register, används i dessa projekt.

Westport: Förekomst av motoriska fluktuationer och dyskinesier i en oselekerad population parkinsonpatienter

Vid Sahlgrenska universitetssjukhuset utvärderades förekomsten av motoriska fluktuationer och dyskinesier hos en oselekerad parkinsonpatientpopulation. Patienterna monitorerades med rörelseanalyssystemet Parkinson Kinetograph, PGK. PKG-data importerades till Parkinsonregistret, där övrig information om de deltagande patienterna också samlades.

Westport: Utvärdering av värdet av objektiv och kvantitativ rörelseanalys med Parkinson kinetograph, PKG, för behandlingsresultatet vid Parkinsons sjukdom
Vid Sahlgrenska universitetssjukhuset har man undersökt värdet av att ha data från automatisk rörelseanalys med PKG när patienters Parkinsonbehandling ställs in. Undersökningen har visat att behandlingen påverkas relativt lite av denna information. Man följer nu upp med en studie där behandlingsanvisningar, baserade på PKG resultat, läggs till. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultaten i studien.

Repair: Utvärdering av värdet av intensiv rehabilitering av patienter som startat avancerad Parkinsonterapi

Vid Göteborgs Universitet pågår en studie där man utvärderar värdet av 3 månaders intensiv rehabilitering i jämförelse med konventionell rehabilitering för patienter som just satts in på avancerad Parkinsonterapi. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultaten i studien.

Validate-PD: Validering av PKG

Vid Lunds Universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet, Tyskland, en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet PKG mot bedömning av Parkinsonforskningsköterska samt mot patientens egen bedömning. 90 patienter deltar i studien och varje patient monitoreras på sjukhuset tre hela dagar. Patienterna selekteras på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Samtliga patienter har nu undersökts och en mycket omfattande dataanalys påbörjats. Ett första resultat visar att patienter inte är särskilt bra på att bedöma eget motoriskt status, framför allt har man svårt att detektera dyskinesier.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusionspreparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

Validering av den svenska översättningen av MDS-UPDRS

I samarbete med Movement Disorder Society (MDS) har vi vid Lunds Universitet organiserat en validerad översättning av MDS-UPDRSskalan till svenska språket. MDS-UPDRS är den mest väletablerade och täckande skalan vad gäller Parkinsons sjukdom och det faktum att vi nu får en svensk översättning har stor betydelse dels för Sveriges möjlighet att delta i internationella studier kring Parkinson och dels förväntar vi oss en bredare användning av skalan i den kliniska vardagen. Den svenska versionen av MDS-UPDRS har nu lagts in i registret och med hjälp av registret kan MDS-UPDRS valideras i 350 patienter som undersöks vid landets universitetssjukhus. När denna validering är slutförd avser vi med Parkinsonregistret som bas att genomföra motsvarande översättning och validering av skalorna MDS-NMS (för icke-motoriska symtom) och UDysRS (för dyskinesier). Den svenska versionen av dessa skalor kommer då att tillfogas registret.

Markörer för progression av Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds Universitet, IHE och företaget Lundbeck, genomför vi en studie där Parkinsonregistret samkörs med Läkemedelsregistret, Skåne Health Care Registry, Dödsorsaksregistret samt LISA (Longitudinell integrationsdatabas för Sjukförsäkrings- och Arbetsmarknadsstudier) för att studera markörer för sjukdomsprogression samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter. Ett delsyfte är att identifiera markörer som kan användas för att monitorera potentiellt sjukdomsmodifierande terapier.

Dyskinesikarakterisering

I en Lund-baserad randomiserad blindad cross-over studie med 35 patienter som har dyskinesi-problem, karakteriseras patienternas dyskinesier vid olika typer av dopaminerg stimulering (L-dopa, dopaminagonister). Djurförsöksdata ger anledning att förmoda att patienterna beroende på typ av dopaminergt läkemedel får olika typer av dyskinesi/dystoni, vilket möjligen får som konsekvens att behandlingen av dessa dyskinesier måste anpassas. Patienterna som deltar i studien identifieras med och studieresultaten dokumenteras i Parkinsonregistret.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR kommer effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin att utvärderas hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalysystemet PKG kommer att användas för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret kommer att användas för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds Universitet och studien startar rekrytering våren 2021.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR kommer effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump att utvärderas. Sömnen monitoreras med polysomnografi (PSG) och PKG före start av Lecigonterapi, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. Farmakokinetik utvärderas. Parkinsonregistret används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds Universitet och studien startar rekrytering våren 2021.

Vetenskapliga publikationer där Parkinsonregistret kommit till användning

1. Pahwa R, Bergquist F, Horne M et al. Objective measurement in Parkinson's disease: a descriptive analysis of Parkinson's symptom scores from a large population of patients across the world using the Personal KinetiGraph®. J Clin Mov Disord. 2020 Apr 30;7:5.

Samt dessa två som är inlämnade:

Lex KM, Balzer-Geldsetzer M, Ferreira J et al. (2020) Recruitment of late stage PD patients for a European trial – the CLaSP trial.

Norlin JM, Willis M, Persson U, Andersson E, Pålhagen S, Odin P (2020)
Developing National Guidelines for Device-Aided Therapies in Advanced
Parkinson´s Disease in Sweden.

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Per Odin och Ulrika Mundt-Petersen har fortlöpande arbetat med registrets utveckling - i samband med detta har vi haft möten med företaget som utvecklar mjukvaran till hela Neuroregister, varannan-var tredje vecka under hela 2020 (delvis fysiska möten i Halmstad/Lund, delvis Zoom-möten).

Tillsammans med IHE har vi satt upp en samarbetsplattform för att på bas av Parkinsonregistret driva hälsoekonomiska studier. Verksamheten stöttas av industrin, särskilt AbbVie, Nordic Infucare och Medtronic.

Under 2019 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, förutom neurologenheter även till geriatriska enheter

Patientföreningen Parkinsonförbundet gavs aktuell information om Parkinsonregistret av Sven Pålhagen vid flera tillfällen, dels nationellt dels vid möten med enskilda lokalföreningar men också vid sammankomst med länsförbund.

Även formella uppstartsmöten med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialist-sjuksköterska har genomförts vilket resulterat i inkludering från specialistmottagningar vid såväl länssjukhus som privata kliniker.

Utvecklingsprojekt

Vidareutveckling av Parkinsonregistret sker fortsatt för att möta kraven på att vara det instrument som kvalitativt följer vårdkedjan för parkinsonvården liksom ett värdefullt verktyg i förbättringsarbetet såväl på grupp- som på enskild nivå. V g se övriga rubriker.

Planer för kommande år

1. Patientåterkopplingsmodulen skall vidareutvecklas.
2. Registrets användbarhet som CRF för kliniska studier skall förbättras, studiedata och registerdata skall lagras separat.
3. On-off appen skall vidareutvecklas i samarbete med Parkinsonförbundet för att bli ännu mer användarvänlig.
4. Kvartalsrapporter till användarna (kliniker?) skall startas.

5. Möjligheten att med Parkinsonregistret som mall starta ett delregister också för Progressiv Supranukleär Pares, PSP (atypisk parkinsonsjukdom), skall utredas.
6. Vi avser att försöka höja nivån på Parkinsonregistret till 2; detta innebär även:
 - a. Höjd täckningsgrad
 - b. Förstärkt online-återkoppling till användarna.
 - c. Den öppna redovisningen av indikatorer (VAP) skall utvidgas.
 - d. Valideringsbesök och valideringsrapport skall införas.
 - e. Ett samarbete inleds med Socialstyrelsen avseende att använda Parkinsonregistret för uppföljning av de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgraden har fortsatt uppåt under året och legat på ca 88% då 53 enheter deltar av 60 enheter i målgruppen.

Beskrivning av täckningsgrad

Det exakta antalet parkinsonpatienter i landet är inte bekant, men det har uppskattats till cirka 18 000. Av dessa är 5714 patienter inkluderade i Parkinsonregistret vilket motsvarar en täckningsgrad på 32 %. Totalt har 19 555 besök registrerats. Vi har prioriterat registerarbetet i vissa regioner, t ex Region Jönköping, Örebro samt Skåne, där täckningsgraden också blivit hög, cirka 95%, 80% och 65%. Även patienter med avancerade parkinsonterapi har fått prioritet – här uppskattas täckningen fortsatt vara ca 60%.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Har ej skett ännu men kommer att inledas 2021.

Beskrivning av datakvalitet och missing data

Mjukvaruleverantören har under år 2020 gjort en kartläggning av missing data och datakvalitet.

Övergripande om personal

En koordinatorresurs om 25 % har funnits under året för Parkinsonregistrets del.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister på sidan 19.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård

Övergripande mål är ett kvalitetsregister för svår neurovaskulär huvudvärk som underlag för högklassig och jämlik vård över hela landet och ökad patientsäkerhet och som samtidigt är lättarbetat och ett hjälpmedel i vården. Huvudvärksregistret fullt utbyggt och implementerat kommer att bidra till att personer med de allvarligaste, mest frekventa handikappande formerna av neurovaskulär huvudvärk:

- Erbjuds effektiv anfalls- och profylaktisk behandling.
- Att mindre effektiva biverkningstunga behandlingar avslutas.
- Att enhetlig uppföljning utifrån besvärsgard respektive läkemedelsbiverkningar blir enhetliga över riket (jämlik vård).
- Att fler neurovaskulära huvudvärkspatienter bibehåller högre funktionsnivå med reduktion av social belastning men också minskad ekonomisk belastning för hälsovården genom minskande akuta sjukhusvistelser med reduktion av akuta utredningar.
- Att reducera sjukfrånvaro med minskad samhällelig kostnad.

Styrgrupp och registerhållare

Följande personer arbetar med utvecklingen av Svenska Huvudvärksregistret:

Elisabet Waldenlind/Ingela Nilsson Remahl delregisteransvariga, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Elisabeth Forsberg och **Annica Stålblom** Supportsköterskor, ME Neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Eva-Carin Jacobsson Registerkoordinator, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Gotte Ringqvist Barnneurolog, Sachsska Barnsjukhuset, Stockholm

Helena Elliot och **Mats Åkesson** Patientföreträdare från Huvudvärksförbundet

Linda Flemsjö neurologsjuksköterska, Neurologkliniken Örebro Universitetssjukhus

Sven Jackman Vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Vakant (Elisabet Waldenlind/Ingela Nilsson Remahl) Registerutvecklare

Vakant Samarbetspartner privatneurologi/vårdvalsneurologi

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Reviderad version av Huvudvärksregistret, bland annat Patientens Egen Registrering (PER) infördes januari 2019. Resultatet har givit förenklad användning och tydlig grafik med översikt och uppföljning över tid av patienters sjukdomssituation och behandling. Årliga uppdateringar.

- I PER registrerar patienter huvudvärksanfall med symtom, funktionsskalor, och livskvalitet:

- I huvudvärksdagboken registreras tidpunkt för anfall, duration, intensitet, anfallsbehandling och dess effekt samt Global Impact scale (GIS), ett globalt mått från 0 till -10 på funktionspåverkan (PROM), en individuell skattning av livskvalitet
- I Min profil registreras symtom och demografiska data inför läkarbesök (PROM).
- Skalor för funktionspåverkan (HIT-6, MIDAS, EQ5D,) samt ISI (sömnkvalitet) och HAD (för ångest och depression) (PROM).
- SMS funktion för daglig förfrågan om patienter haft migrän (Ja/Nej och vid svar Ja smärtintensitet, VAS en månad före start och 3 månader efter start av avancerad behandling samt vid behov.
- Uppdaterad behandlingsmodul för vårdgivare bland annat för avancerad behandling med stimulatorer och nyintroducerade läkemedel (CGRP-hämmare).
- Uppdaterad Ny kontakt för förbättrad användbarhet i den kliniska vardagen.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Med den nya utökade PER-delen kan utdata på gruppnivå med förbättrad kvalitet hämtas tex för uppföljning av behandlingseffekt regionalt och lokalt. Nya kvalitetsindikatorer har formulerats. Fler kvalitativa och kvantitativa registerdata kan tas ut för analys för kvalitetsuppföljning lokalt, regionalt och över riket. Genom att fler patienter registrerats finns mer data för kvalitetsuppföljning.

Under 2020 sammanställdes en rapport för verksamhetsåret 2019, det 1:a året med CGRP-hämmaren erenumab (Aimovig), som del i myndighetskravet på registrering i kvalitetsregister av detta läkemedlet. I rapporten finns uppgifter om antal patienter med läkemedlet, antal som slutat och varför, effekt på antal migrändagar och funktionsmått HIT-6 och MIDAS mm inklusive andel registrerade i förhållande till förskrivningar i Läkemedelsregistret.

Motsvarande sammanställning för 2020 efter 1: a året med CGRP-hämmaren galkanezumab (Emgality) pågår under 2021.

Förbättringen av Huvudvärksregistret har under 2020 resulterat i fortsatt nationell spridning. Fortfarande är det största vårdgivarhindret för användning att data måste dubbelregistreras dvs rapporteras både i kvalitetsregistret (Svenska neuroregister) och patientjournal.

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 13.

Hemsidan

Svenska neuroregisters hemsida, www.neuroreg.se, har en box för respektive delregister. Gemensam information finns för patienter, om blanketter och

kontaktinformation med mera. Informationen för delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk har uppdaterats 2020. Under boxen för Svår neurovaskulär huvudvärk finns kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till patient- och professionsförening. Som hjälp för nya användare finns instruktioner steg-för-steg både för patienter och vårdgivare.

Se arbetet med anpassning till webbdirektivet under samma rubrik på sidan 14.

Kommunikationsinsatser

Under 2020 har information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten givits vid möten anordnade av NPO nervsystemets sjukdomar; i NAG-migrän som är en tvärprofessionell neurologisk arbetsgrupp inom NPO; till sjukvårdspolitiker vid möten i de olika regionerna och vid uppvaktning i Riksdagen av företrädare från Svenska Huvudvärkssällskapet i projektet Huvudsaken och i debattartiklar om förbättrad huvudvärkssvård samt vid Svenska Huvudvärkssällskapets digitala årsmöte hösten 2020;

Utbildning riktad mot allmänläkare och patienter har genomförts via länk där rapport om patienters uppföljning har demonstrerat Huvudvärksregistret funktionalitet.

På grund av covid-19-pandemin blev vissa inbokade utbildningsmöten under våren inställda med kort varsel, såsom föreläsning om registret under Neurologiföreningens neurologivecka.

Patientföreträdarna har spridit kunskap om registret bland sina medlemmar. I kommunikation med våra patientrepresentanter och andra testpatienter har PER reviderats och den grafiska återgivningen av registreringar förbättrats.

På Svenska neuroregisters hemsida finns startinstruktioner för vårdgivare och patienter. På Svenska Huvudvärkssällskapets hemsida (www.huvudvarkssallskapet.se) finns motsvarande information.

Samverkan med NPO

En delregisteransvarig, Ingela Nilsson Remahl, är representant i NPOs arbetsgrupp NAG-migrän (nationell arbetsgrupp för migrän).

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

Det finns inget behov i nuläget av att samverka med andra nationella kvalitetsregister.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Huvudvärksregistret har två patientrepresentanter från patientföreningen, Huvudvärksförbundet. Tillsammans med dem har vi samverkat kring registerutveckling baserat på patienternas behov och för utformningen av PER (patientens egenregistrering), om vilka PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienters behov samt för informationsspridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar.

Internationella samarbeten

I Norge pågår utveckling av ett motsvarande huvudvärksregister och de har begärt och fått information om parametrar och struktur för vårt register. Huvudvärksregistret per se har inga internationella samarbeten annat än de som varit aktuella för Svenska neuroregister. Nordisk och europeisk samverkan sker vad gäller evidensbaserade behandlingsriktlinjer.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2020 tillstyrktes en begäran från Neurologen, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala om datauttag för en studie baserad på registerdata.

Påbörjade forskningsprojekt

En registerbaserad studie är påbörjad på Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2020

Abstrakt eller motsvarande vid medicinska konferenser

Inte varit aktuellt 2020

Övriga aktiviteter under året

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska Neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyte mellan delregistren.

Delregistrets egna styrgruppsmöten med närvaro av dess patientföreträdare hålls två gånger per halvår. Under 2020 har funktionaliteten av PER-funktionen och den grafiska återgivningen varit i fokus samt informationsspridning till fler regioner i riket.

- Uppföljningsprojekt av funktionaliteten av registrets olika delar, särskilt den nya PER-modulen som infördes 2019.
- Planering för utvidgning registret till migrän med strokekomplikation och IIH (idiopatisk intrakraniell hypertension).
- Arbete med att utveckla utdatarapporter via VAP.
- Komorbiditetsmodulen och biverkningsmodulen har uppgraderats.

Målet är att registret skall bidra till god kvalitet i vården, ökad patientsäkerhet, jämlik vård och dessutom vara ett attraktivt hjälpmedel i mötet mellan patient och läkare. Patienterna matar in data hemifrån eller på mottagningen inför läkarkontakt. Läkare kan följa, optimera och utvärdera effekt av inledda behandlingar på sin enhet och jämföra med data på regional och på riksnivå.

Planer för kommande år

Registret skall vara lättarbetat för vårdgivare och ge en bild av behandlingsstrategier och uppföljning nationellt och regionalt. Ett led i detta är att engagera lokala "ambassadörer" genom brev- och telefonkontakter.

Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på hemsidan om registret och dess övergripande resultat samt riktade brev till verksamhetschefer och vårdgivare på neuroenheter om hur det används effektivt. Rekrytering till styrgruppen av vårdgivare från fler regioner.

Validering av datakvalitet med start på de neuroenheter med flest registrerade patienter.

Fortsatt utvecklingsarbete för lämpliga utdata rapporter (t.ex. VAP) blir en av Huvudvärksregistrets viktigaste uppgifter under 2021.

Publikt tillgänglig redovisning av resultat via Svenska neuroregisters hemsida.

Kommande revidering av registret 2021 innefattar:

- förenklad registrering av retrospektivt given farmakologisk profylax och anfallsbehandling och varför dessa läkemedel sattes ut
- att tillgodose kravet att patienterna hemifrån ska kunna se sina registerdata, PER-data.
- utveckling av en webbaserad app med IRL-registreringsmöjlighet till PER för förenklad tillgänglighet och användning för patienterna.
- en önskvärd framtida utveckling är implementering av en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom baserad på diagnostiska symtomkriterier som ett hjälpmedel för den enskilde läkaren.
- fortsatt arbete för inklusion av andra komplicerade huvudvärksformer (idiopatisk intrakraniell hypertension, migränrelaterad stroke).

Önskvärt vore bättre kongruens med journalsystemen för minimering av dubbelarbete. Detta ligger dock utanför Svenska neuroregisters mandat.

Förbättringsarbetet fortsätter fortlöpande under förutsättning av att ekonomiska medel tillförs.

Andra huvudvärksformer

Utveckling för att kunna infoga andra huvudvärksformer med mindre justeringar i registrets behandlingsdel planeras. Under 2021 fortsätter arbetet med att anpassa moduler för migränrelaterad stroke samt för idiopatisk intrakraniell hypertension (IIH), där en avhandling försvarades framgångsrikt från gruppen på Karolinska Huddinge 2020. Implementering av viktiga PREM/PROM-data påbörjas under 2021 för registret.

Barnneurolog med huvudvärksintresse

I Huvudvärksregistret kan patienter i alla åldrar registreras. Eftersom migrän och ibland Horton och andra sällsynta huvudvärkssyndrom debuterar under ungdomsåren, före 18 års ålder, har en barnneurolog inkluderats i styrgruppen.

Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Delregistret svår neurovaskulär huvudvärk är avsett för patienter med mycket svåra besvär, ovanliga och svårbehandlade huvudvärkssyndrom med avancerad behandling som kräver neurologisk specialistkompetens. Registret är avsett för bruk på neurogenheter/specialmottagningar för huvudvärk.

Under 2020 har antalet registrerande regioner ökat från 17 till 19 av 21 regioner (Region Östergötland och Gotland har inga registreringar, i Region Norrbotten har en patient registrerats), Tabell 8. Antalet registrerande vårdenheter har under 2020 ökat från 39 till 46. Anslutningsgrad är 58,2% av alla neuroenheter för vuxna; 67,6% av de neuroenheter för vuxna som deltar i Svenska neuroregister.

2020-12-31 var 2570 patienter inkluderade jämfört med 1638 året innan, en ökning med 57%. Andel patienter med pågående behandling är 76%. 76,6% är kvinnor och 23,4% är män. Andelen kvinnor har ökat beroende på att många med migrän har registrerats 2019–2020 och flertalet med migrän är kvinnor. Den största diagnosgruppen är migrän (2230) följd av Horton (klusterhuvudvärk) (300). Andelen med kronisk migrän är 60% (1220).

Tabell 8 Antal aktiva registrerade patienter 2020. 19 av 21 regioner har registrerade patienter.

| Region | Registrerade aktiva patienter 2020 |
|-----------------|------------------------------------|
| Blekinge | 28 |
| Dalarna | 31 |
| Gotland | 0 |
| Gävleborg | 136 |
| Halland | 73 |
| Jämtland | 29 |
| Jönköpings län | 65 |
| Kalmar län | 5 |
| Kronoberg | 3 |
| Norrbottn | 1 |
| Skåne | 383 |
| Stockholms län | 1201 |
| Södermanland | 29 |
| Uppsala län | 244 |
| Värmland | 37 |
| Västerbotten | 30 |
| Västernorrland | 37 |
| Västmanland | 58 |
| Västra Götaland | 70 |
| Östra Götaland | 0 |
| Örebro län | 110 |
| RIKET | 2570 |

Tabell 9 Antal inkluderade patienter med migrän och Hortons huvudvärk per sjukvårdsregion 2020-12-31: migrändiagnoser 2176, Hortondiagnoser 317 och övriga huvudvärksdiagnoser 87 av totalt 2570.

| Sjukvårdsregion | Antal migränpatienter | | Antal Hortonpatienter | |
|-------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Inkluderade tom 19-12-31 | Inkluderade tom 20-12-31 | Inkluderade tom 19-12-31 | Inkluderade tom 20-12-31 |
| Norra | 180 | 250 | 2 | 2 |
| Stockholm-Gotland | 602 | 944 | 238 | 247 |
| Sydöstra | 34 | 71 | 0 | 0 |
| Södra | 277 | 456 | 3 | 4 |
| Uppsala-Örebro | 246 | 427 | 27 | 28 |
| Västsvenska | 1 | 28 | 25 | 36 |
| Totalsumma | 1340 | 2176 | 295 | 317 |

HVreg RG dataexport 2021-02-11

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är att registrets nya utformning ger tidsbesparing, bättre överblick över huvudvärkssituationen för en enskild patient samtidigt som kvalitetsuppföljning av vården på lokal och regional nivå har förbättrats. Patienters ökade delaktighet i att mata in PROM data direkt i registret efter godkännande och import av ansvarig läkare bidrar starkt till det ökade antalet registrerade patienter och neuroenheter. Det största motståndet mot registret bland läkare har tidigare varit befarad tidsåtgång på grund av stort antal patienter, dubbelregistrering både i huvudvärksregistret och patientjournal, dvs avsaknad av underlättande IT-system men tidsåtgången har nu minskat i och med revisionen.

Beskrivning av täckningsgrad

Registret avser svår neurovaskulär huvudvärk som kräver neurologisk kompetens. Endast data från neurologenheter analyseras. Registret har definierat fyra olika täckningsgrader eftersom det inte är realistiskt att beräkna täckningsgrad utifrån prevalens:

1. Andel patienter i registret med migrän- och Hortondiagnoser av alla med registrerade besök/vårdtillfällen som registrerats i PAR på neuroenheter med motsvarande diagnoser.
Täckningsgrad: Data från PAR inväntas.
2. Andel patienter i registret jämfört med data från Socialstyrelsens Läkemedelsregister som erhållit avancerad behandling med antikroppar mot CGRP eller dess receptor (Aimovig, Ajovy eller Emgality).
Täckningsgrad: Galkanezumab (Emgality) 75%, erenumab (Aimovig) 28%.
Uppgifter från Läkemedelsregistret om fremanezumab (Ajovy) för 2020 har beställts men ännu inte kommit men täckningsgraden för 2019 var 26%.
Åtta av 19 regioner som registrerat Aimovig hade täckningsgraden >50% (en region hade 80%), sju regioner hade 25–50% och resterande regioner <25%. Året innan var det endast fyra regioner som hade >50% täckningsgrad. Stora regionala skillnader återspeglas i variationen avseende täckningsgrad.

Antal Aimovigbehandlade patienter i registret kan vara fler än de ovan angivna. Data visar att för ca 25% har inte given information om registret till patienterna registrerats (opt-out) varför dessa inte fångas i den nationella databasen utan stannar lokalt. Det krävs därför mer information till vårdgivare om vad som måste registreras för uppföljning av de nya CGRP-hämmarna.

Tabell 10 Antal monitorerade avancerade behandlingar i Huvudvärksregistret under 2020

| Preparatnamn | Antal pågående vid rapportårets slut | Antal startade under rapportåret | Antal avslutade under rapportåret | Totalt antal |
|------------------------------------|--------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|--------------|
| Erenumab (Aimovig), injektion | 850 | 428 | 275 | 1125 |
| Fremanuzemab (Ajovy), injektion | 280 | 292 | 59 | 339 |
| Galkanuzemab (Emgality), injektion | 25 | 25 | | 25 |
| Hypothalamusstimulering (DBS) | 1 | | | 1 |
| Occipitalnervsstimulering (ONS) | 1 | | | 1 |
| Sphenopalatinumstimulering (SPG) | 23 | | 1 | 24 |
| Botox | 582 | 201 | 70 | 652 |
| | | | S:a avancerad behandling | 2167 |
| Övrig monitorerad behandling | | | | 1053 |
| | | | Totalt | 3220 |

- Andel registrerade patienter med kronisk Horton som opererats med SPG (ganglion sphenopalatinumstimulator) pga. farmakologiskt terapiresistent kronisk Horton av alla som opererats. Interventionsbehandling. Täckningsgrad:100%.
- Andel registrerade nya Hortonpatienter på Karolinska Universitetssjukhuset av alla som registrerats med nybesök på Karolinska. Täckningsgrad: 30%

Om täckningsgrad för delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk skulle definieras utifrån prevalens så skulle täckningsgraden vara ca. 3,1% för kronisk migrän som har prevalens 1-2%. För Hortons huvudvärk som har prevalens <0,1%, skulle täckningsgraden vara 3,4%. Merparten med dessa diagnoser handläggs i primärvården. Registret är emellertid avsett för svår neurovaskulär huvudvärk med krav på neurologisk kompetens varför de fyra nivåerna av täckningsgrad ovan har definierats.

Beskrivning av validering av datakvalitet

Datakvaliteten förbättras gradvis i takt med att patienten har ny kontakt med behandlande läkare. Nydebuterad huvudvärk (Horton/Migrän) införs konsekutivt med högre grad av datakvalitet. Retrospektiva data införs i mån av kapacitet. Under 2021 avser vi genomföra systematiserad validering av nyckelparametrar genom jämförelse av data i registret och den medicinska journalen enligt en speciell rutin. Några vårdenheter per år kommer att valideras.

Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Inlagda data håller hög kvalitet men det saknas uppgifter för många av de registrerade patienterna då hittills inmatning av basdata och symtombeskrivning inneburit dubbelarbete för läkaren, som skall göra detta både i journal och i registret. Läkaren har då istället prioriterat behandlingsdelen av registret. Med större medverkan av

patienterna via PER kommer fler uppgifter att matas in och evalueras av läkaren och möjliggöra betydligt bättre och större datamängd.

Tabell 11 Exempel på missing data i Huvudvärksregistret.

| | 2019 | 2020-10-31 |
|-------------------------------|------|------------|
| Debutdatum | 50% | 53% |
| Diagnosdatum (n>0) | 61% | 57% |
| Vårdkontakt (n>0) | 46% | 48% |
| Behandling (n>0) | 24% | 24% |
| PER-registrering migrän (n>0) | 43% | 55% |

Övergripande om personal

Se under samma rubrik gemensamt för Svenska neuroregister sidan 19.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister sidan 19.

För att Huvudvärksregistret skall kunna uppnå målet att bli ett hjälpmedel i vården och kunna ge information via datauttag om kliniska data, till exempel olika typer av behandling och deras effekt för specifika undergrupper av patienter, krävs fortsatt revidering av registret på flera områden. Detta förutsätter tillräckliga ekonomiska medel. För effektivare och högre grad av rapportering är utvecklingen av en webbaserad app där patienterna själva dokumenterar faktiska data i realtid till PER en förutsättning, vilket är kostsamt.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

Inga andra inkomstkällor.

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, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, 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