



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2024

Epilepsi



Förord

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

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

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

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

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

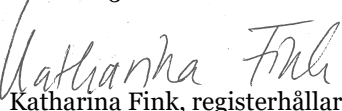
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230

900 besök, över 46 000 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

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

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

Juni 2025


Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	7
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Epilepsi	15
Epilepsi	15
Bakgrund	16
Syfte för kvalitetsregistret	17
Syfte för patientöversikt	17
Anslutningsgrad	18
Täckningsgrad	19
Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer	22
Kvalitetsindikatorer	25
Validering av datakvalitet.....	31
PROM/PREM.....	32
Återrapportering	32
Effekten av registrets insatser på vården	33
Kvalitetsindikatorer och resultat	34
Jämförbarhet och tillgänglighet.....	34
Prioriterade Utvecklingsområden.....	34

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

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

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

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **Figur 1**. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade "delregisteransvariga", ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp.

Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterade neurokirurgiska klinikerna i universitetssorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2024 information om 75 210 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

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

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

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

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

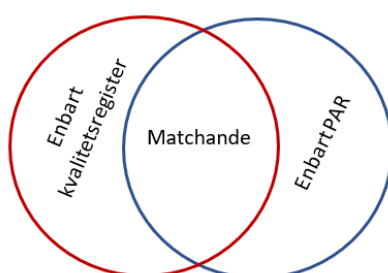
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 har registercentrum QRC Stockholm dit Svenska neuroregister är ansluten påbörjat täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått

återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2024

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt som ett stöd för

det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset "beslutsstöd" och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

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

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

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befarar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan). Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl.

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2025

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

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

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

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

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

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

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

Datatäthet

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

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

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

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

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

sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

Årsrapport – från data till förbättring

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

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

Epilepsi



Epilepsi

Bakgrund

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

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

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

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

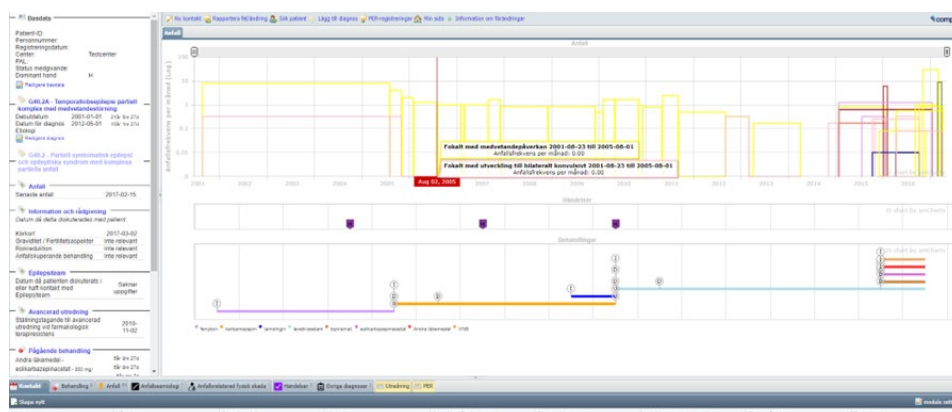
Betydelsen av att använda registret framgår även i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi" som publicerades den 20 oktober 2022. Där rekommenderas vårdgivare att registrera i Svenska neuroregister/epilepsiregistret, eftersom data till indikatorerna kan hämtas därifrån.

Syfte för kvalitetsregistret

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

Syfte för patientöversikt

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



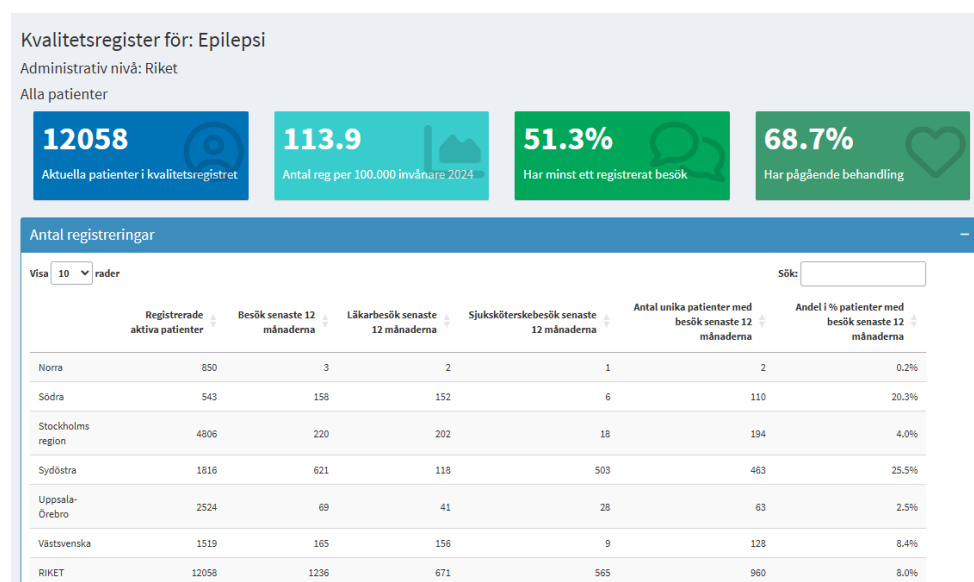
Figur 4 Vy från patientöversikten i epilepsiregistret.

Anslutningsgrad

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

Den 31 december 2024 var anslutningsgraden till registret 58 rapporterande enheter, varav 24 är barnkliniker, spridda över landet. Vi hoppas att de nationella riktlinjerna, tillsammans med publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad, successivt kommer att öka anslutningen till registret.

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



Figur 5 Vy från Neurodashboard, deltagande sjukvårdsregioner och antalet registrerade aktiva patienter 2025-06-27

Tabell 1. Registeraktivitet hos de olika enheterna för vuxna 2024

Vuxenenhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Aleris specialistvård Axesshuset	92	87	*	*
Angered	14	14	*	17
Bollnäs	*	*	*	*
Capio St:Görans Sjukhus	340	282	20	248
Centrum för neurologi Stockholm	*	*	*	*
Danderyd	259	256	43	361
Eksjö	*	*	*	*
Eskilstuna	40	38	*	*
Furuhöjden Neurologi	*	*	*	*
Gävle	*	*	*	*
Helsingborg	*	*	*	*
Huddinge	1281	1234	86	1927
Hässleholm	*	*	*	*
Kalix	80	79	*	*
Karlskrona	*	*	*	*
Landskrona	110	96	*	125
Lund	54	45	*	47
Linköping	575	540	*	932
Motala	518	474	545	564
Nyköping	203	179	*	54
Ryhov	12	10	*	8
Sahlgrenska	900	863	206	1277
Skellefteå lasarett	*	*	*	*
Solna	1316	1266	64	1813
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	52	47	*	58
Sunderbyn	*	*	*	*
Umeå	16	16	*	26
Uppsala	631	605	23	582
Visby	*	*	*	7
Vällingby Neuro	58	41	*	39
Värnamo	10	9	*	11
Ängelholm	26	26	*	39
Örebro	1259	1141	42	152
Östersund	486	436	*	182
Totalt	8 332	7 784	1 029	8 469

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

*antal färre än fem

Tabell 2 Registeraktivitet hos de olika enheterna för barn och ungdomar 2024

Barnenhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Barn- och ungdomsmedicin, Centralsjukhuset, Karlstad	20	18	*	20
Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning Sundsvall	7	7	*	14
Barn- och ungdomsmottagning NÄL	200	196	*	267
Barn- och ungdomsmottagningen, Mälarsjukhuset	*	*	*	*
Barnkliniken ALB	931	910	*	1584
Barnkliniken Akademiska Sjukhuset	235	233	*	139
Barnkliniken DSBUS	263	260	*	44
Barnkliniken Halmstad	*	*	*	*
Barnkliniken Helsingborgs Lasarett	156	153	113	152
Barnkliniken Linköping	122	120	*	20
Barnkliniken Lunds US	10	10	*	9
Barnkliniken Malmö	30	26	*	26
Barnkliniken Ryhov	283	279	76	200
Barnkliniken Södersjukhuset	240	237	*	41
Barnkliniken Umeå US	117	117	*	164
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	*	*	*	*
Barnkliniken Västerås	117	116	*	146
Barnkliniken i Hudiksvall	*	*	*	*
Barnkliniken Örebro US	240	237	41	54
Kalmars Barnklinik	28	27	*	43
Specialistcentrum Barn och Unga Angered	45	45	*	51
Västerviks Barnklinik	13	13	*	*
Växjö Barnklinik	40	40	13	46
Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	43	43	*	38
Totalt	3140	3087	243	3058

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

*antal färre än fem

Täckningsgrad

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

Vid slutet av 2024 var cirka 16 091 patienter med epilepsidiagnos knutna till de sju universitetssjukhusen, varav 7980 patienter var inkluderade i epilepsiregistret. Detta motsvarar cirka 50% av patienterna.

Tabell 3 Fördelning av patienter på universitetssjukhusen 2024

	Universitetssjukhus	Antal registrerade patienter	Antal patienter i målgruppen	Andel registrerade patienter	Antal aktuella patienter	Andel aktuella patienter
Vuxen	Akademiska sjukhuset	631	1000	63%	605	61%
	Karolinska Universitetssjukhuset	2597	3500	74%	2500	71%
	Norrlands universitetssjukhus	16	1000	2%	16	2%
	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	900	2500	36%	863	35%
	Skånes universitetssjukhus Lund	54	1400	4%	45	3%
	Universitetssjukhuset i Linköping	575	1400	41%	540	39%
	Universitetssjukhuset Örebro	1259	1300	97%	1141	88%
Barn	Barnkliniken Akademiska sjukhuset	235	290	81%	233	80%
	Astrid Lindgrens barnsjukhus	931	1600	58%	910	57%
	Barnkliniken Norrlands universitetssjukhus	117	200	59%	117	59%
	Drottning Silvias barnsjukhus	263	450	58%	260	58%
	Barnkliniken Lund och Malmö	40	690	6%	36	5%
	Barnkliniken Linköping	122	511	24%	120	23%
	Barnkliniken Örebro	240	250	96%	237	95%
	Alla universitetssjukhus	7980	16 091	50%	7623	47%

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

Under 2024 inkluderades 698 nya patienter. I december 2024 fanns 10 904 patienter i registret, varav 7 980 patienter knutna till universitetskliniker.

Många enheter har ännu inga eller få patienter registrerade, vilket kan bero på bristande resurser för att påbörja registreringen. Av de 58 enheter som registrerat patienter, har 14 lagt in färre än 5 patienter.

Den nationella täckningsgraden för epilepsiregistret har beräknats till 14,4% för 2024 och vi har förstås, som mer långsiktigt mål att öka även denna, men för att nå dit tror vi att en automatisk överföring från journal till register kommer behövas, vilket är något registeransvarig för epilepsiregistret arbetat enträget med i många år. Fram tills detta är möjligt är det nödvändigt med en dedikerad resurs på varje klinik för registrering. Tillgången till sådana resurser varierar dock kraftigt mellan olika kvalitetsregister och kliniker.

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

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal registrerade patienter	2133	3894	4417	6678	7713	10 907	11 507
Antal patienter nationellt i målgruppen	60 000	60 000	60 000	70 000	70 000	80 000	80 000
Täckningsgrad (%)	3,6	6,4	7,4	9,5	11	13,5	14,4

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

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

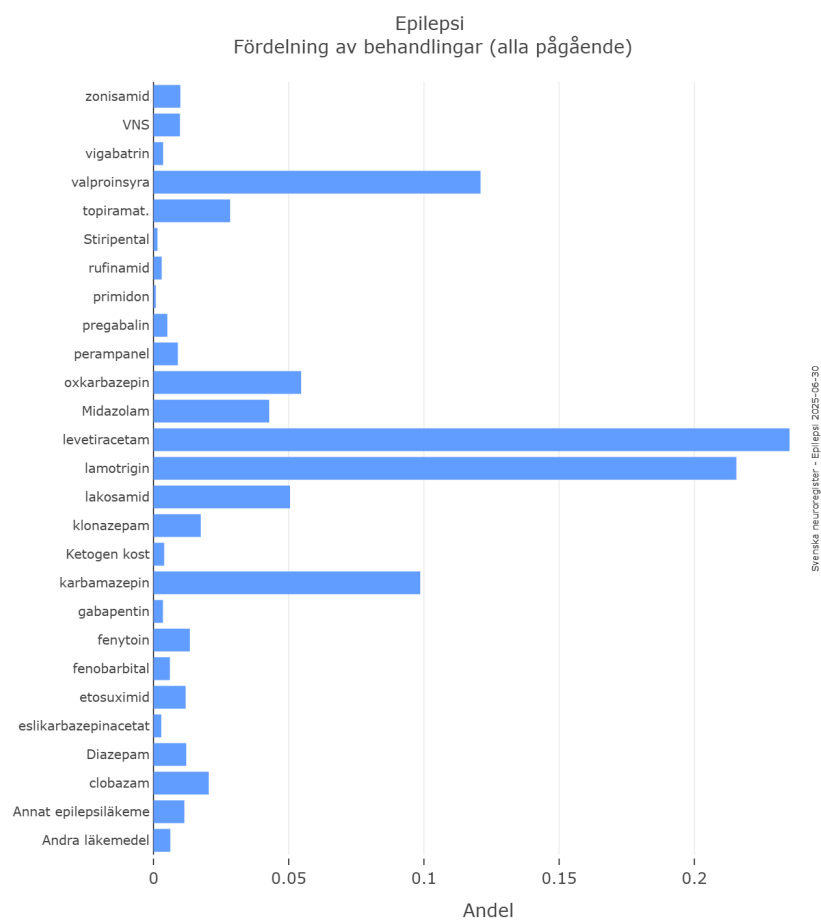
Arbete med registret har även visat sig vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare och kan då integreras i det kliniska arbetet. Vår erfarenhet är att få patienter väljer att avstå från deltagande i epilepsiregistret.

Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer

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

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

**Figur 6 Fördelning
andel behandlingar. Vy
från Neurodashboard
2025-06-30.**



Tabell 5 Rapporterade behandlingar.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret
Acetazolamid	2	1	1	
Andra läkemedel *	102	26	76	4
Annat epilepsiläkemedel **	191	57	134	16
Cannabinoid	2	1	1	
Diazepam	148	17	131	
Ketogen kost	72	26	46	
Midazolam	462	13	449	
Stiripental	27	9	18	
Sulthiam	10	5	5	
VNS	135	17	118	
clobazam	295	59	236	2
eslikarbazepinacetat	50	16	34	1
etosuximid	176	56	120	6
felbamat	3	1	2	
fenobarbital	132	58	74	3
fenytoin	274	111	163	
gabapentin	71	30	41	
karbamazepin	1662	452	1210	6
klonazepam	276	70	206	4
lakosamid	742	155	587	21
lamotrigin	3008	546	2462	67
levetiracetam	3537	832	2704	96
oxkarbazepin	814	200	614	20
perampanel	160	51	109	4
pregabalin	104	42	61	
primidon	19	8	11	
rufinamid	50	17	33	2
topiramat.	507	153	352	6
valproinsyra	1839	443	1396	20
vigabatrin	103	59	44	2
zonisamid	162	45	117	2
Total	15 135	3576	11 555	282

*off label

**ex cenobamat

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

Registret kan även ge information om patienten haft en allvarlig biverkan eller inte. Allvarlig biverkan innebär att den föranlett sjukhusvård eller sjukskrivning. Under 2024 var detta registrerat hos 8 patienter med minst en kontakt registrerad under året. I **tabell 6** nedan framgår även att 59,2% av patienter med ett besök under året har fått information om hur anfallskuperande behandling ska hanteras alternativt att det inte bedöms aktuellt med sådan behandling.

Tabell 6 Registrerade svar på kvalitetsindikatorer hos vuxna patienter med ett besök registrerat.

Kvalitetsindikator	Antal patienter	Ja	Nej	Inte relevant	Saknar svar	Andel ja eller inte relevant
1. Körkortsinformation*	1382	583	527	268	4	61.6%
2. Fertilitetsinformation**	516	261	141	114	NA	72.7 %
3. Riskreduktion	1628	868	593	163	4	63.3%
4. Anfällskuperande behandling	1628	596	661	367	4	59.2%
						Andel som har svar
5. Allvarlig biverkan ***	1628	8	1101		519	68.1 %

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

* Patienter från 15 år ingår i beräkningar och antal

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

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

Kvalitetsindikatorer

Under 2024 har vi fortsatt arbetet med att utveckla variabler som motsvarar de prioriterade kvalitetsindikatorerna för att följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer för epilepsivård hos både barn och vuxna patienter. För att bättre anpassa registret för detta ändamål har registret omarbetats för att kunna inkludera patienter i alla åldersgrupper.

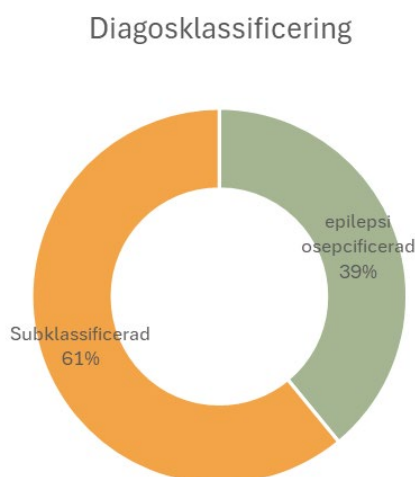
Följande 10 indikatorer är centrala för uppföljning och behandling vid epilepsi. Flertalet är indikatorer eller rekommendationer i nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. För 9 av dessa 10 kvalitetsindikatorer är epilepsiregistret den enda tillgängliga källan för att få fram relevant information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

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

Klassificering av epilepsi

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

För de aktiva patienterna i registret har 61 % av de aktuella patienterna en subklassificerad diagnos, **figur 9** och **tabell 7**. Detta indikerar en detaljerad utredning och bedömning, även om det inte är möjligt att subklassificera alla patienter. Det är svårt att fastställa en förväntad andel av populationen som kan klassificeras, men rimligtvis bör åtminstone 75 % kunna få en specifik epilepsidiagnos. Andelen har ökat något sedan föregående år och förväntas förbättras ytterligare med allt fler registrerade uppföljningsbesök.



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

Tabell 7 Registrerade epilepsidiagnoser.

Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Absenser, ospecifierade, utan grand mal-anfall	45
Annan epilepsi	267
Annan fokal partiell idopatisk epilepsi	19
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	408
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknolepsi)	16
Barnepilepsi med occipitala EEG-paroxysmer	1
Benign barnepilepsi/SeLEC Ts	20
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	5
Epilepsi ospecifierad	4256
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	19
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	57
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	1091
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecifierad	89
Grand mal-anfall, ospecifierat	17
Juvenil absensepilepsi	37
Juvenil myoklon epilepsi	203
Myoklonisk-astatiska anfall, Lennox-Gastauts syndrom	3
Occipitallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	3
Occipitallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	5
Parietallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	4
Parietallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	10
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning med sekundär generalisering	79
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecifierad	37
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generalisering	515
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecifierad	143
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	12
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	339
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfall	246
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	2526
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecifierad	185
Speciella epileptiska syndrom	32
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	18
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	197
Total	10 904

Datauttag NEURO/Epreg 2025-03-07

Uppföljning och utredning

Andelen patienter med minst en registrerad läkarkontakt har varit stationärt mellan 2023 och 2024 kring 46,7%, **tabell 9**. Det beror på att det finns enheter där patienter inkluderas och basdata läggs in utan att registret används fullt ut. Detta avspeglas även i fortsatt låga siffror för utförda magnetkameraundersökningar, som ligger på 32%. Magnetkameraundersökningen har hög prioritet enligt de nationella riktlinjerna då den kan ge viktig information om orsaken till epilepsin samt då det kan finnas behov av fortsatt kontroll av identifierade förändringar. En korrekt utförd undersökning kan även uppmärksamma behandlare på behov av avancerad utredning och behandling, såsom epilepsikirurgi. Med fortsatta återbesök förväntas andelen utförda magnetkameraundersökningar öka och därmed förbättra vårdkvaliteten för patienter med epilepsi.

Information om fertilitets- och graviditetsaspekter

Att informera om fertilitets- och graviditetsaspekter är av högsta prioritet enligt nationella riktlinjer, då det kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar relaterade till behandling med epilepsiläkemedel samt minska risken för anfall och anfallsrelaterad skada för både patient och foster/barn. Årlig information är önskvärd för att skapa trygghet och minska risken för oplanerad graviditet. Förväntningen är att andelen patienter som får denna information kommer att öka med fler återbesök och en ökad användning av registret. Av kvinnor i åldrarna 12–55 år som har minst en kontakt registrerad under rapportåret har 72,7%, **tabell 6**, fått information om graviditet och fertilitetsaspekter eller ej varit relevant att få informationen.

Information om körkortsregler

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

Information om riskreduktion

Information om riskreduktion är av högsta vikt vid vård av personer med epilepsi och 63,3%, **tabell 6**, av patienterna som haft minst en kontakt under 2024 har fått denna information. Eftersom olika epilepsiformer har olika risker, både för att få samt vid anfall, är den individuella anpassningen av information viktig för att undvika skrämsel och traumatisering. Vardagliga situationer där riskerna kan minskas kräver eftertanke och planering, och genom samtal kring detta kan skador förebyggas utan att skrämma. Det kan exempelvis handla om att ta läkemedel regelbundet, försöka förbättra nattsömn och minska stress etc. för att minska risken för anfall likväl som att undvika situationer med högre skaderisk. Dessa kvalitetsindikatorer är av hög betydelse och kan endast nås genom epilepsiregistret.

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

Tabell 8 Svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer (antal).

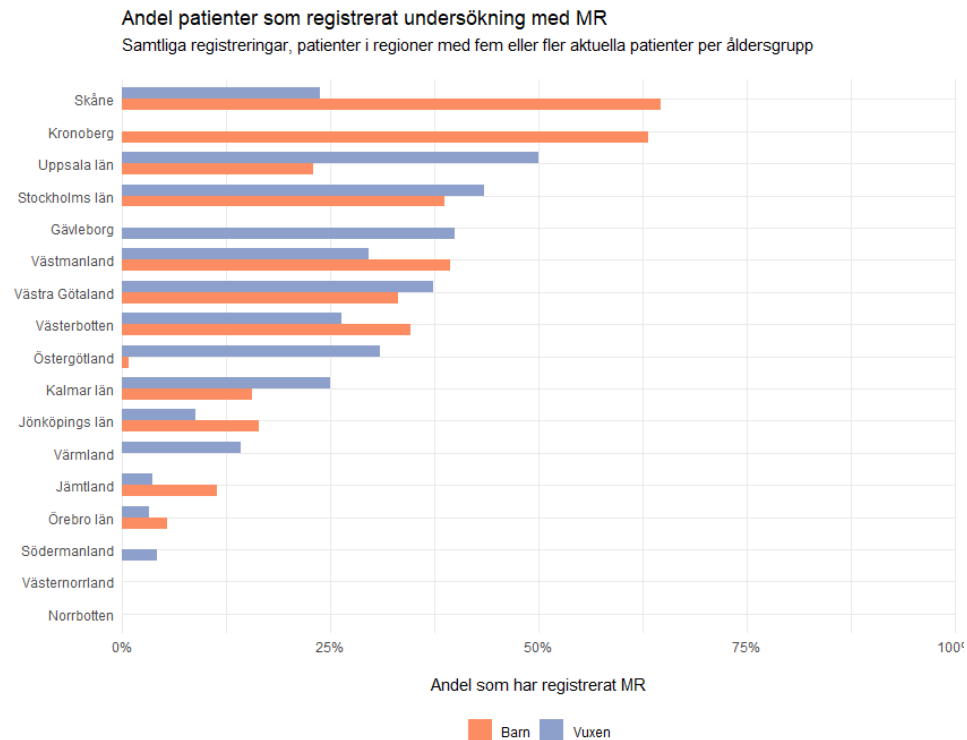
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal aktuella patienter	3026	5453	6517	9477	9953	10421	11114
Diagnos ICD, specificerad	1875	3113	3871	5714	6031	6368	6754
Läkarkontakt	1584	2476	3245	4098	4527	4859	5115
Antal Diagnos ICD (ej G40.3)	2589	4685	5572	8197	8600	8971	9555
MR (ej G40.3)	798	1185	1555	2443	2612	2827	3072
Behandling	2015	3009	3886	6535	6954	7347	7915
Antal aktuella kvinnor 12-55	919	1643	1955	2911	3077	3263	3508
Graviditet (endast kvinnor 12-55)	376	561	751	985	1136	1245	1360

Datauttag NEURO/EPreg 2025-06-30

Tabell 9 Svarsfrekvens för registrets fem viktigaste kvalitetsindikatorer (andel).

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Diagnos ICD, specificerad	62.0	57.1	59.4	60.3	60.6	61.1	60.8
Läkarkontakt	52.3	45.4	49.8	43.2	45.5	46.6	46.0
Antal Diagnos ICD (ej G40.3)	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
MR (ej G40.3)	30.8	25.3	27.9	29.8	30.4	31.5	32.2
Behandling	66.6	55.2	59.6	69.0	69.9	70.5	71.2
Antal aktuella kvinnor 12-55	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Graviditet (endast kvinnor 12-55)	40.9	34.1	38.4	33.8	36.9	38.2	38.8

Datauttag NEUROreg/EPreg 2025-06-30



Figur 8 Andel patienter som registrerat MR-undersökning fördelat i Sverige.

Vårdförlopp

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

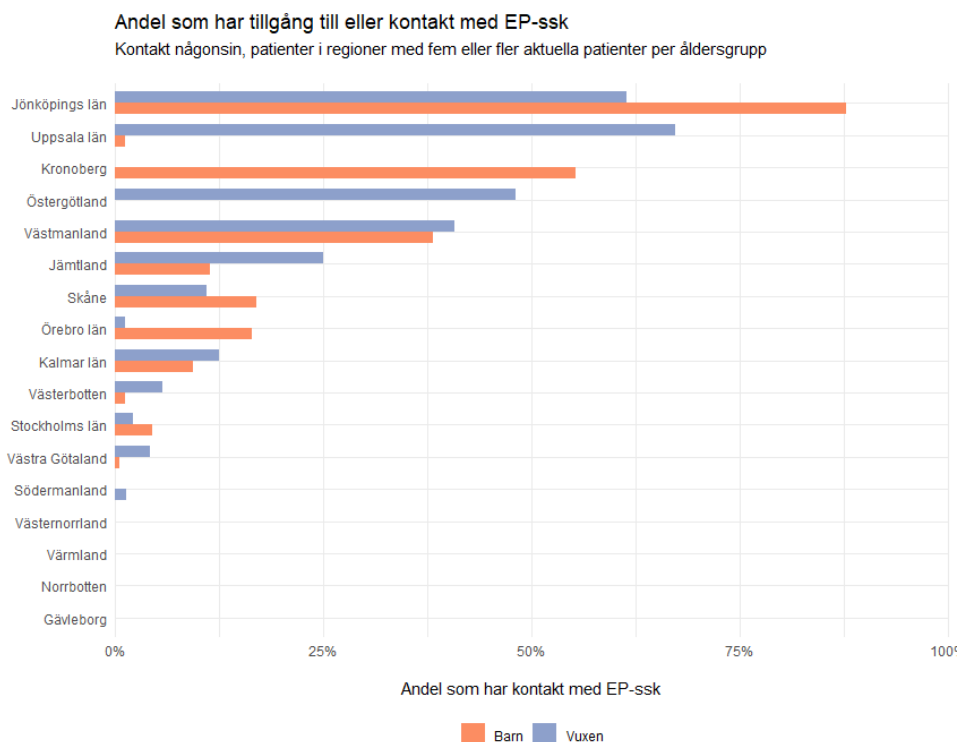
Resultatmått:

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

Processmått:

- Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 2 veckor för barn under två år
- Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 4 veckor för övriga patienter, över två år
- Andel kontaktförsök med epilepsisjuksköterska som får respons inom två arbetsdagar (via telefon eller digitalt via 1177)
- Andel vuxna med epilepsi som genomgår neuropsykologisk utredning inom tre år efter epilepsidiagnos
- Andel barn 2–17 år som genomgår neuropsykiatrisk utredning inom ett år från epilepsidiagnos
- Andel patienter som inom tre år från epilepsidiagnos har genomgått långtidsregistrering med video-EEG
- Andel fertila kvinnor med epilepsi som fått information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet, se tabell 7 och 8.

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



Figur 9 Andel barn respektive vuxna som har tillgång till eller kontakt med EP-sjuksköterska.

Validering av datakvalitet

Under 2024 har monitorering gjorts på ett av de största universitetssjukhusen i landet, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Härigenom framgick att registrerad data vara av god kvalitet: Alla inkluderade patienter hade korrekt diagnos utom en och majoriteten hade EEG och information om fertilitets- och graviditetsaspekter registrerade. Vissa patienter hade lång sjukhistoria och flera var övertagna från andra enheter/sjukhus, vilket brukar medföra att det är svårt att hitta information i källdata. Vi uppmärksammade 5% felaktiga data vad gäller just diagnos men även behandling. Det senare är något som ändras löpande, ofta via telefonkontakter med patienterna och det är inte alltid data uppdateras i register eller journal vid alla dessa tillfällen. I registret är det prioriterat att ha korrekt läkemedel men det är inte prioriterat att ha korrekt doser eftersom dessa ändras oftare än registret uppdateras (något som vanligast endast sker i samband med årsåterbesök). Förväntade avvikelser brukar ligga runt 2–3% i Svenska neuroregister men kring 20% i populationsbaserade register vilka som används för forskning.

Vi har implementerat flera mekanismer i vår IT-plattform för att främja datakvaliteten. Dessa inkluderar påminnelser om saknade centrala data för kvalitetsindikatorer och

blockering av orimliga värden. Dessutom tillåter vi inte fritext för indikatorer, och vi arbetar aktivt för att underlätta prioritering av de mest betydelsefulla data.

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

PROM/PREM

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

Patientens Egen Registrering (PER)

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

Återrapportering

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

Patientöversikten

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

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

Utdatafunktioner

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

Neurodashboard

Neurodashboard ger en realtidsvisning av utvalda nyckeltal och statistik på nationell och enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard tillgänglig för alla på vår hemsida, med möjlighet att anpassa visningen genom att välja patientgrupper och tidsintervall. Vi strävar mot att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med målet att möjliggöra öppen jämförelse av olika vårdenheters resultat.

Rapportgeneratorn

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

Urvalslistor

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

Kvartalsrapporter

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

Effekten av registrets insatser på vården

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

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

På Karolinska Universitetssjukhuset pågår ett arbete med att inkludera samtliga epilepsipatienter i registret för att framgent att kunna visa på följsamhet med Nationella Riktlinjer.

Kvalitetsindikatorer och resultat

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

Jämställdhet och tillgänglighet

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

Tabell 10 Fördelning kvinnor och män.

Kön	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid sista uppföljning (median)
Kvinna	5382	4,7	16,5	17,6	17,1	36,2
Man	5516	4,6	14,8	19,3	16,1	34,3
Total	10 904	4,6	15,9	18,4	16,6	35,3

Datauttag NEURO/EPreg 2025-03-07

Prioriterade Utvecklingsområden

Registret fortsätter att utvecklas för att säkerställa att det kan täcka de kvalitetsindikatorer som följer nationella riktlinjer för epilepsivård. Det fortsatta arbetet med att sprida användningen av registret är av högsta prioritet för att förbättra vårdens kvalitet och säkerhet för epilepsipatienter. Samarbetet med Svenska epilepsikirurgiregistret, möjliggör en mer heltäckande uppföljning av epilepsivården via Svenska neuroregister.

Epilepsiregistret är nu uppkopplat mot Vården i Siffror (ViS) där man kan se utvalda indikatorer för de Nationella riktlinjerna. Samarbetet fortgår och fler indikatorer kommer framgent presenteras i ViS.

Avseende återrapportering så arbetar vi fortfarande med att utveckla en visualiserings- och analysplattform (VAP) för kvalitetsindikatorerna så att användare ska kunna få ut siffror för jämförelse i realtid. Här har finansieringen hittills varit ett hinder, men vi har, med externa medel, kunnat säkra denna.

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

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM