



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2024 Narkolepsi



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

En annan central princip i vårt arbete är att med hjälp av flera olika utdatatjänster göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterade 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.

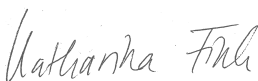
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

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 00 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.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Narkolepsi.....	15
Narkolepsi	16
PROM/PREM.....	25
Återrapportering	26
Effekten av registrets insatser i vården.....	27
Vetenskapliga resultat	27
Prioriterade utvecklingsområden för registret	27
Nytt kvalitetsindex för narkolepsivård	28

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

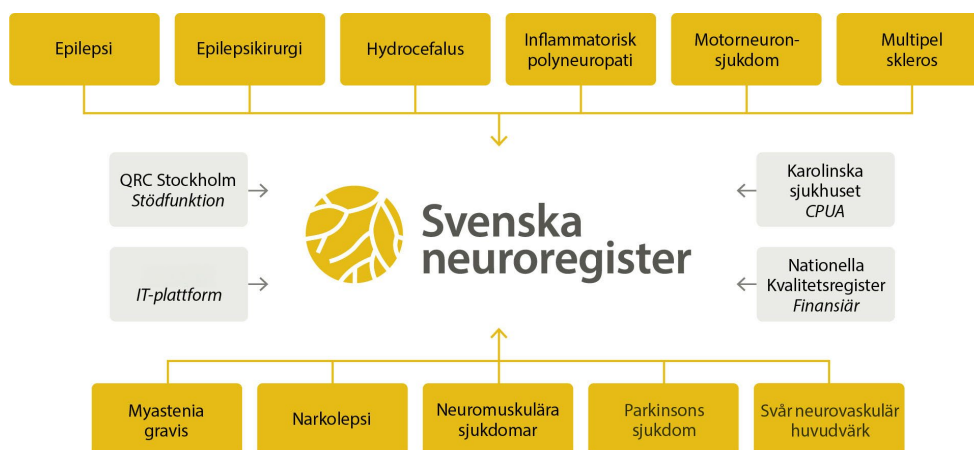
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, 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 rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 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

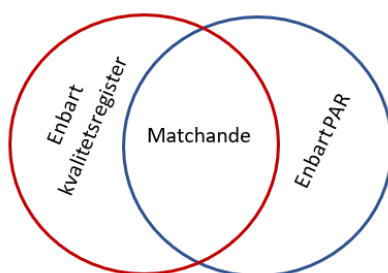
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

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.



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

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

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

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregisters nationella databas som uppdateras varje natt med nytilkomna 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 med flera.

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.

Narkolepsi



Narkolepsi

Bakgrund

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som oftast debuterar i tonåren. Uppskattningsvis har ca 2000 - 2500 personer i Sverige sjukvårdskontakt på grund av sin narkolepsi (Gauffin H, 2022). Sjukdomen karakteriseras av ökad dagsömnighet, ofrivilliga sömnattacker, kataplexi (övergående muskelsvaghet av emotionella stimuli), störd nattsömn, sömnparalys (när en person är medveten när den vaknar, men inte kan röra sig eller tala) och hallucinationer som förekommer i samband med insomning eller uppvaknande.

Behandlingen består vanligen av en kombination av vakenhetsökande läkemedel (modafinil, metylfenidat och amfetamin) och läkemedel mot kataplexi (tricykliska antidepressiva, SSRI/SNRI antidepressiva) eller natriumoxibat (Xyrem®). Sedan ett par år finns även den vakenhetshöjande histaminreceptorantagonisten pitolisant (Wakix®). Vid svår narkolepsi eller uttalade behandlingsproblem är natriumoxibat och pitolisant viktiga komplement. Användning av natriumoxibat hos barn och ungdomar får endast ske om monitoreringen av behandlingen sker i Narkolepsiregistret (NLT-gruppens rekommendation, 2011). Natriumoxibat och pitolisant är inte rabatterade, utan regionerna beslutar om eventuell subventionering. Flera regioner har som krav att dessa patienter följs upp i NARKreg, och för att få fortsatt förskrivning så bör en effekt kunna påvisas. På uppdrag av NP finns rekommendationer av läkemedel vid narkolepsi utförda av arbetsgruppen NAG Narkolepsi (<https://kunskapsstyrningvard.se>, 2022).

Syfte

Narkolepsiregistret (NARKreg) är ett nationellt kvalitetsregister som ska bidra till jämlik vård i Sverige. Det ska underlätta spridning och kontroll av avancerad narkolepsibehandling samt möjliggöra långsiktig biverkningsmonitorering. Till avancerad behandling räknas för tillfället behandling med natriumoxibat och pitolisant. Flera nya läkemedel är på intåg, t ex Sunosi (solriamfetol). Registret ska vara ett enkelt och effektivt komplement till den medicinska journalen genom sitt innehåll av validerade skattningsinstrument i Svenska Neuroregisters gemensamma plattform. Vårdutveckling och egenvård genom PROMS (patientrapporterade resultat) är en särskilt angelägen del. Inte minst kan PROMS underlätta för sjukvård i glesbygd att upprätthålla högkvalitativ vård.

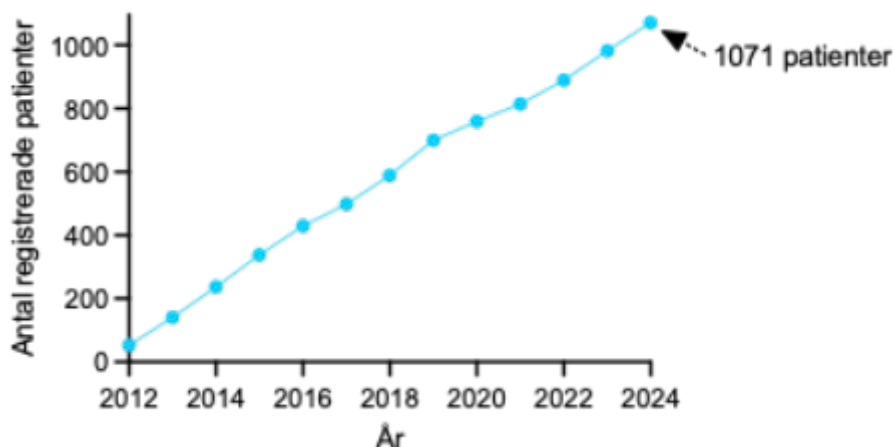
Efter export av data sker en syntes och rapportering som medför att NARKreg utgör en möjlighet för vårdutveckling och epidemiologisk övervakning på nationell nivå.

** Till avancerad behandling kan räknas behandling med centralstimulantia, natriumoxybat och pitolisant.*

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Nyregistrering

Sedan starten 2012 har antalet registrerade patienter i registret ökat med omkring 80 per år och det finns nu 1071 patienter registrerade. Trenden i nyregistreringen är fortsatt stigande.



Figur 4 Antal patienter som är registrerade i NARKreg sedan starten 2012 till 2024 (Data från Dashboard, maj 2025).

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

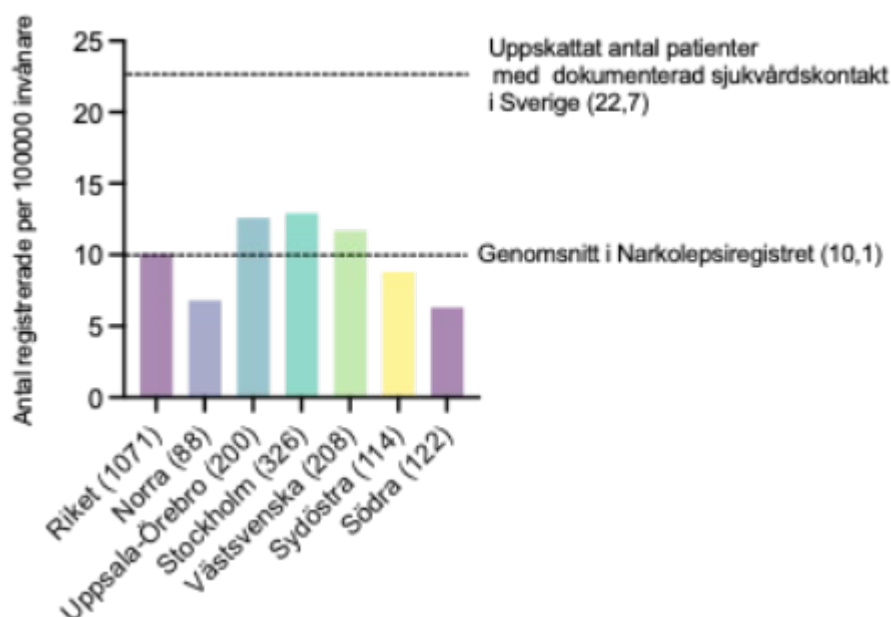
Alla sjukvårdsregioner har patienter registrerade i narkolepsiregistret (NARKreg) och högst antal har universitetssjukhusen, **tabell 1**. Narkolepsivården är knuten till neurologimottagningar inom varje sjukvårdsregion. **Figur 5** visar antal patienter som finns i NARKreg i förhållande till befolkningen i riket respektive regioner vilket kan ses som ett mått på anslutnings- och täckningsgrad.

Tabell 1 Antalet registrerade patienter i riket, dec 2024.

Vårdenheter	Antal patienter	Vårdenheter	Antal patienter
Sahlgrenska	204	Barnkliniken Västerås	*
Solna	160	Barnkliniken Ryhov	*
Huddinge	158	Aleris Fysiologlab Stockholm	*
Uppsala	115	Barn- och ungdomsmottagning NÄL	*
Lund	63	Örnsköldsvik	*
Linköping	52	Barnkliniken Örebro US	*
Karlstad	37	Ängelholm	*
Sunderbyn	36	Ystad	*
Barnkliniken Malmö	25	Borås	*
Örebro	23	Sundsvall	*
Gävle	21	Centrum för neurologi Stockholm	*
Östersund	19	Falun	*
Ryhov	14	Värnamo	*
Eskilstuna	11	Barnkliniken ALB	*
Motala	9	Växjö	*
Kalmars Barnklinik	9	Hässleholm	*
Kungsbacka	8	Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	*
Västerås	8	Visby	*
Malmö	7	Varberg	*
Halmstad	6	Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	*
Barnkliniken Halmstad	6	Trollhättan	*
Barnkliniken i Hudiksvall	*	Helsingborg	*
Bollnäs	*	Angered	*
Barnkliniken DSBUS	*	Nyköping	*
Västerviks Barnklinik	*	Norrköping	*
Umeå	*	Neurology Clinic, Sophiahemmet	*
Barnkliniken Linköping	*	Danderyd	*
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	*		

Datauttag NEURO/NARKreg 2025-03-07

*antal färre än fem



Figur 5 Antal patienter som är registrerade i NARKreg i förhållande till befolkningen i riket respektive regioner.

Antalet patienter i Sverige med narkolepsi beräknades år 2016 till 2173 patienter (Gauffin H, 2022). Denna skattning avser dock totala antalet patienter, dvs även patienter som fått diagnos men ej följs upp inom specialistvården. NARKreg åsyftar endast att inkludera personer som har besök inom specialistvården. Färsk data tyder dock på att antalet patienter inom specialistvården är omkring 1800 personer (AM Landt blom, icke publ. data). En uppskattning av den totala täckningsgraden är således 1001 av 1800 individer, dvs mer än hälften av de patienter som följs i specialistsjukvården. Majoriteten av patienterna i NARKreg är kvinnor (59,7% mars 2025) och majoriteten av patientgruppen är i ålder 21–30 år.

Enheter som förskriver icke-rabatterade läkemedel natriumoxibat eller pitolisant ska registrera sina patienter enligt ett tidigare direktiv från Sveriges Kommuner och Landsting. NARKreg stöttar efterföljandet av detta. Datakvalitet ska öka genom registrering av kärndata minst en gång/år och patient. Patienter med specialläkemedel ska monitoreras minst en gång per halvår eller vid dosändringar.

Datakvalitet

Registret följer kriterier uppdaterade av American Academy of Sleep Medicine och innefattar diagnosgrupper enligt nedan.

Diagnoser:

G47.4A	Narkolepsi typ 1 (narkolepsi med kataplexi och/eller patologiskt lågt hypokretinvärde)
G47.4B	Narkolepsi typ 2 (narkolepsi utan kataplexi och utan patologiskt lågt hypokretinvärde) patienter
G47.4W	Annan specificerad narkolepsi och kataplexi (inklusive sekundär narkolepsi)
G47.4X	Narkolepsi och kataplexi, ospecificerad
G47.1	Hypersomni
G47.8	Annan specifik sömnstörning

Uppföljningar av patienter har skett via kliniska besök men alltmer har kontakter via telefon/video och/eller PER/PROM tillämpats för bedömning och uppföljning av funktions- och livskvalitetsskattningar samt uppföljning av läkemedelsbehandling där uppföljning av avancerad terapi (t ex natriumoxibat) är särskilt viktigt.

Registrerade parametrar och skalor

- Epworth Sleepiness Scale (ESS, dagsömnighet)
- Stanford kataplexiskala
- Global Clinical Impact (CGI-skalar) avseende
 - dagsömnighet
 - kataplexi
 - hypnagoga hallucinationer
 - sömnparalys och mardrömmar/orolig sömn
 - psykiska symptom
- BMI
- Psykologiska symptom
- RAND-36
- EQ-5D-5L
- Narkolepsikollen
- Blodtryck, puls, EKG
- Utvalda labprover (biverkningsmonitorering)
- Arbetsförmåga
- SDQ-P, SDQ-S (barn)
- TSQ
- FSMC
- HADS
- Läkemedelsbehandling

Missing value

Låg andel missing values generellt visar att NARKreg har en bra datatäthet inom flera viktiga variabler. Dock finns missing values från sjukhus som ännu inte registrerar narkolepsipatienter, alternativt med mycket få variabler. Omkring 75% av de registrerade patienterna har en pågående läkemedelsbehandling, vilket kan vara något lågt, men det finns en andel patienter som inte har någon läkemedelsbehandling. Andelen patienter med registrerade Epworth Sleepiness Scale (ESS) är omkring 25%, vilket är lågt. Även registreringen av BMI är låg.

Validering

Validering av NARKreg har tidigare utförts där underlaget legat till grund för förbättringar mest avseende den IT-tekniska delen.

Reliabiliteten av data i NARKreg kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. NARKreg:s mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Effektmått

Utveckling av effektmått ger oss ”temperaturmätare” på narkolepsipatienternas välmående och funktion, inklusive regionala skillnader. Dessa effektmått är viktiga utgångspunkter för patienter och klinikerna.

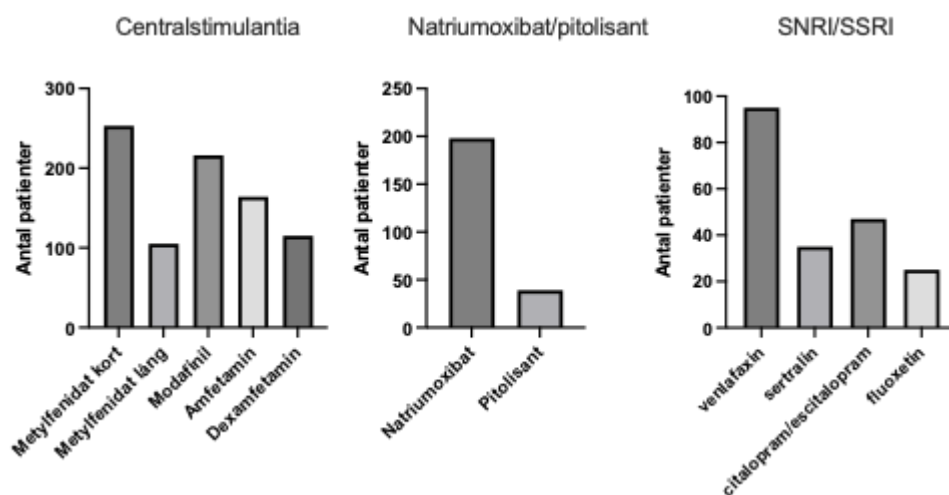
Avancerad narkolepsibehandling

Av 1055 behandlade patienter (data från dec 2024) hade 74% flera registrerade behandlingar. Andelen patienter i narkolepsiregistret som har avancerad läkemedelsbehandling skiljer sig åt mellan olika delar av Sverige, vilket kan tyda på olika bedömningar om läkemedelsbehandling inom olika sjukvårdsregioner. Antal registrerade behandlingar/preparat och startade respektive avslutade framgår av **tabell 2**. Behandling med olika typer av centralstimulantia, natriumixibat och pitolisant, samt SNRI/SSRI presenteras i **figur 6**.

Tabell 2 Fördelning av behandlingar med olika preparat, pågående, startade och avslutade under 2024.

Läkemedel	Pågående	Startade	Avslutade	Tid (år)
Ritalin	218	6	2	6,03
Modafinil	216	11	5	3,61
Xyrem	198	3	3	6,11
Amfetamin	145	1	2	10,12
Övrigt läkemedel	115	7	4	4,58
Elvanse	115	6	1	3,34
Concerta	105	5	2	4,29
Venlafaxin	84	6	2	4,3
Wakix (pitolisant)	39	7	3	1,74
Medikinet	35	1		4,04
Sertralin	35			6,17
Cipramil	32		2	5,67
Klomipramin	31	1	1	5,3
Fluoxetin	25	2		5,37
Attentin	19	2	2	2,4
Cipralex	15	1	1	2,63
Efexor	11			7,2
Total	1448	60	30	

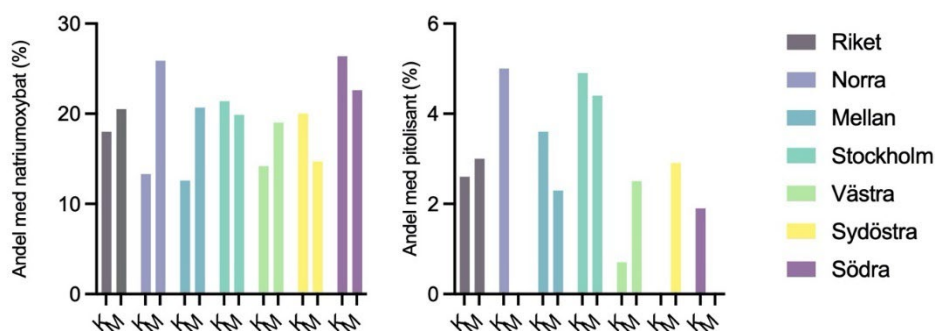
Datauttag NEURO/NARKreg 2025-03-07



Figur 6 Antal patienter som förskrivs centralstimulantia, natriumoxibat och pitolisant, samt SNRI/SSRI. Kort, kortverkande; lång, långverkande.

Två läkemedel har använts som indikator på avancerad läkemedelsbehandling, natriumoxibat och pitolisant. Nationellt sett är det bara omkring 3,5–3,8% av

patienterna som för närvarande behandlas med pitolisant och ökningen under år 2024 är marginell från tidigare år. Användningen av natriumoxibat är omkring 20%, **figur 7**. Orsaken till olikheter i läkemedelsbehandling kan också förklaras av att man på vissa enheter bedriver avancerad behandling utan att registrera i narkolepsiregistret, vilket försämrar möjligheterna att övervaka användningen av icke-rabatterade läkemedel. Detta har både en ekonomisk och en medicinsk aspekt. Önskade effekter av natriumoxibat är missbruk och psykiska symptom, vilket behöver följas noggrant. Om läkemedlet inte hjälper bör det sättas ut.



Figur 7 Andel av patienter med läkemedelsbehandling som behandlas med natriumoxybat respektive pitolisant. K = kvinnor, M = män.

Arbetsförmåga

Andelen patienter med narkolepsi som rapporterar nedsatt arbetsförmåga ligger nationellt på cirka 20 %, med variationer mellan 12 och 26 %, **tabell 3**. Med tanke på att majoriteten av dessa patienter är unga, utgör detta en betydande andel. Patienterna har en klart nedsatt arbetsförmåga till följd av sjukdomen, vilket stämmer väl överens med det kliniska intrycket.

Tabell 3 Andel av patienter (anställd/egenföretagare) som angivit nedsatt arbetsförmåga

Sjukvårdsregion	Andel (%)
Norra sjukvårdsregionen	25,8
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	18,7
Sydöstra sjukvårdsregionen	12,2
Södra sjukvårdsregionen	NA
Sjukvårdsregion Mellansverige	21,6
Västra sjukvårdsregionen	22,5
Riket	20,1

Datauttag NEURO/NARKreg 2025-03-07

Livskvalitet

Livskvaliteten hos patienter med narkolepsi, mätt med en visuell analog skala (VAS 1–100) med 100 som representerar bästa möjliga hälsa, visar sig vara låg både för kvinnor och män. I den allmänna befolkningen ligger genomsnittligt VAS-värde på 85, vilket

reflekterar en högre självskattad hälsa. Som framgår av **tabell 4** är livskvaliteten hos narkolepsipatienter betydligt nedsatt.

Tabell 4 Skattad livskvalitet mätt med EQ5D 5L (VAS-skala), medelvärde för kvinnor och män.

	Kvinnor	Män
Norra sjukvårdsregionen	68	63
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	61	67
Sydöstra sjukvårdsregionen	56	61
Södra sjukvårdsregionen		
Sjukvårdsregion Mellansverige	62	54
Västra sjukvårdsregionen	62	65
Riket	61,8	62

Datauttag NEURO/NARKreg 2025-03-07

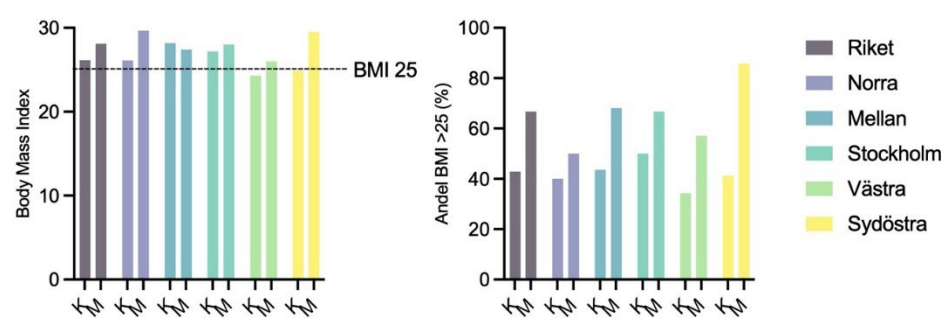
Processmått

Processmått som avspeglar en högkvalitativ uppföljning är mätning av blodtryck, kontroll av EKG samt BMI.

Övervikt/fetma vid narkolepsi

Obesitas drabbar många patienter med narkolepsi och kan leda till följsjukdomar. BMI används därför som ett mått för att följa sjukdomsorsakad viktuppgång hos patienterna. BMI-värde mellan 25,0 – 29,9 räknas som övervikt, BMI ≥ 30 anges som fetma.

Medelvärdet för BMI och andel patienter med övervikt för riket och respektive region framgår av **figur 8** (data 2023). Generellt ses en högre andel överviktiga bland män med narkolepsi. Resultatet för 2024 visar liknande bild.



Figur 8 Medelvärde för BMI hos patienter med narkolepsi och andel (%) patienter som har BMI 25 och däröver. K = kvinnor, M = män, (data för 2023).

Det finns även patienter med undervikt på grund av biverkningar av läkemedel mot narkolepsi, andelen för riket är endast 4%. En förlängning av BMI-övervakningen kan

vara att lägga till hjärtsjukdom i förlängd monitorering över livet. Detta diskuteras i styrgruppen för NARKreg.

Målnivåer

Nya mål utarbetas efter hand som registret utvecklas och när nya riktlinjer finns att förhålla sig till, exempel Kunskapsstyrning för jämlik vård där styrgruppen för narkolepsiregistret utarbetat effektvariabler som speglar om det är en jämlik vård. Narkolepsiregistret följer i övrigt den förbättringsplan som generellt planeras för hela Svenska neuroregister.

PROM/PREM

PROM/PREM

Som underlag till uppföljning av narkolepsipatienter, deras hälsostatus och effekt av eventuell läkemedelsbehandling utgör PROM en viktig del. Det är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention.

Ett frågeformulär/skattningsskala "Narkolepsikollen" har implementerats i registret under 2023. Formuläret har få frågor med kort textinnehåll vilket är väsentligt utifrån den problematik narkolepsipatienter har. Frågorna är tänkt att fånga upp sociala problem som narkolepsipatienter upplever i det dagliga livet. Under 2024 implementerades formulären TSQ (tillfredsställelse med läkemedelsbehandling) och FSMC (problem i vardagen vid extrem trötthet).

Under 2024 infördes funktionen Patientportalen vilket innebär att patienter kan se sina egna registreringar, gäller vissa utvalda formulär.

Patientens Egen Registrering (PER)

Under pandemin var det värdefullt med tillgång till PROM då utvärderingar av t ex läkemedelseffekt var möjlig, utan fysiskt besök, då patienterna sedan länge använt funktionen PER. Antalet PER ökade väsentligt under pandemin, både vårdpersonal och patienter såg det som en positiv tillgång med användandet av PER. Även efter pandemin har funktionen PER utnyttjats för en effektiv uppföljning, med minskat behov av fysiska återbesök. Dock har antalet PER-registreringar minskat betydligt under 2024, **tabell 5** visar patienters andelar PER fördelat inom Vårdenheter.

Tabell 5 Andel PER under 2024 fördelat på vårdenheter i riket.

Enhet	Totalt antal PER	Andel (%)	Andel PER för aktuella patienter år 2024 (%)
Huddinge	892	38,4	17,1
Solna	485	20,9	7,5
Uppsala	475	20,4	3,5
Sunderbyn	115	5	41,7
Neurologiska kliniken Linköping	91	3,9	25
Gävle	64	2,8	4,8
Östersund	39	1,7	10,5
Motala	37	1,6	22,2
Sahlgrenska	31	1,3	1,5
Västerås	27	1,2	12,5
Barnkliniken Halmstad	11	0,5	
Centrum för neurologi Stockholm	9	0,4	50
Karlstad	8	0,3	
Umeå	7	0,3	
Bollnäs	7	0,3	
Lund	6	0,3	
Malmö	*	0,2	28,6
Växjö	*	0,2	
Barnkliniken Örebro US	*	0,1	
Ryhov	*	0,1	
Sundsvall	*	0,1	
Kungsbacka	*	0	
Halmstad	*	0	

Datauttag NEURO/NARKreg 2025-03-07

*antal färre än fem

Återrapportering

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla via vår hemsida med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Planen är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Neurodashboard, som återfinns under boxen "Statistik"
(<https://www.neuroreg.se/narkolepsi/>).

Rapportgeneratören

Via funktionen rapportgenerator har datauttag skett som legat till grund för analyser på riks- och regionnivå för variablerna; arbetsförmåga, BMI, läkemedelsanvändning av Xyrem® och Wakix® samt livskvalitet mätt med VAS-skala.

Effekten av registrets insatser i vården

Registret har medfört ett ökat användande och utvecklade av PROMs för narkolepsi som medfört färre fysiska återbesök vilket underlättar sjukvård i glesbygd.

I flera regioner används NARKreg för att säkra indicerad användning av icke-rabatterade läkemedel Xyrem® och Wakix®.

Registret har övervakat graden av övervikt/fetma i narkolepsipopulationen – ett betydande problem som ska leda till diskussion om intervention.

Patientförening för personer med vaccinersakad narkolepsi (Pandemrix mot svininfluensa, n=450) initierade registret 2012 och efterfrågar fortsatt registrering för att erhålla en noggrann monitorering av sjukdomsförlopp (ESS, kataplexiskala m m) och effekt av sjukdomen (arbetsförmåga, EQ5DL, upplevd hälsa). Registret erbjuder en långsiktig uppföljning förutsatt att kliniker aktivt deltar och monitorerar både processvariabler och utfallsvariabler. Registret innebär på så sätt i sig själv en möjlighet att utveckla kliniska kunskaper för narkolepsivården.

Vetenskapliga resultat

Gauffin H, Bostrom I, Berntsson SG, Kristoffersson A, Fredrikson M, Landtblom AM. Characterization of the Increase in Narcolepsy following the 2009 H1N1 Pandemic in Sweden. J Clin Med 2024;13.

Ismail Mohammed, Behandling med centralstimulerande läkemedel vid narkolepsi: Samband med hjärt- och kärlsjukdomar i Sverige. En tvärsnittsstudie. Examensarbete, Masterprogrammet i farmakologi, 2025.

Poster

Recent results from the Swedish Narcolepsy Register. Anne-Marie Landtblom, Inger Boström, Helena Gauffin and Pontus Wasling. 27th Congress of the European Sleep Research Society. Seville, Spain, 24-27 September 2024.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

- Utveckla ny registrering av hjärt-kärlkomplikationer inklusive hypertoni, hjärtinfarkt, claudicatio intermittens, diabetes, stroke. Det kan föreligga en förhöjd risk hos narkolepsipatienter, vilket medför en viktig roll för vårdansvariga att överväga

interventioner inklusive läkemedelsbyte. Det finns 237 patienter (24,2%) som är 50 år och äldre i NARKreg, en viktig målgrupp för uppföljning. En inventering i Uppsala 2021 med blodprovet proBNP avspeglade hjärtproblem gav inga avvikande fynd, och bedömes inte vara prioriterat fortsättningsvis. Observationer i kliniken stöder att vi nu går vidare med registrering av komorbiditet i form av diagnoser som avspeglar följande hjärt-kärl-komplikationer, i synnerhet claudicatio intermittens (sviktande kärlfunktion i benen, möjlig följd av mångårig amfetaminbehandling).

- Fortsätta regionala jämförelser av effektmått och samtidigt ge stöd till sjukhus med låg registreringsgrad för att säkerställa datakvalitet och pålitliga jämförelser.

- Variablerna inklusive skattningsinstrumenten i registret underlättar en bra uppföljning av patienten. Vi fortsätter vår utveckling av info-delen av PROMS när nu patienterna kan ta del av sina registrerade data retrospektivt. Om och i vilken utsträckning denna applikation kommer att öka patienternas egenvård ska följas upp och utvärderas.

- Öka datakvalitet och datatäthet i registret

- Utveckling och implementering av ett nationellt kvalitetsindex för vård vid narkolepsi

Nytt kvalitetsindex för narkolepsivård

För att möjliggöra en systematisk jämförelse av vårdkvalitet vid narkolepsi mellan olika regioner i Sverige finns tankar om att utveckla ett nationellt kvalitetsindex. Syftet med indexet är att ge en samlad bild av vårdens tillgänglighet, kontinuitet, diagnostiska och terapeutiska kvalitet samt patientrapporterade utfall. Indexet bygger i nuläget på sex indikatorer som valts ut baserat på deras kliniska relevans, datatillgänglighet i nationella register samt potentiella påverkan inom vårdsystemet.

De inkluderade indikatorerna är: (1) täckningsgrad, (2) kontinuitet, (3) avancerad behandling, (4) behandlingsresultat och (5) diagnostisk kvalitet. De mätvärden som valts är Antal patienter per 100 000 invånare, andel av registrerade patienter med årligt besök, andel som behandlas med natriumoxibat, resultat på Epworth Sleepiness Scale (ESS) och andel som genomgått utredning med MSLT eller orexinmätning i ryggmärgsvätska. Varje indikator poängsätts på en skala från 0 till 2, där högre poäng indikerar bättre vårdkvalitet. Den totala indexpoängen varierar från 0 till 12 och kan tolkas enligt följande nivåer: 10–12 = hög kvalitet, 7–9 = godkänd men förbättring möjlig, 4–6 = bristfällig kvalitet, 0–3 = allvarliga brister. Se **tabell 6**

Implementeringen av indexet planeras ske efter diskussion i styrgruppen och testpilot – senare genom integrering i det nationella kvalitetsregistret för narkolepsi. Resultaten kan visualiseras i årsrapporter, regionala jämförelser och förbättringsarbete. Indexet möjliggör också identifiering av geografiska skillnader i vårdstruktur och symtomkontroll samt ger underlag för riktade insatser där brister identifieras.

Tabell 6 Utveckling av ett nationellt kvalitetsindex för att möjliggöra en systematisk jämförelse av vårdkvalitet vid narkolepsi mellan olika regioner

REGION	Patienter	Täckningsgrad	Kontinuitet Patienter med besök		Avancerad behandling Natriumoxibat		Behandlings- resultat		Diagnostisk kvalitet	Slutpoäng
	Antal	Antal/100 000	*	%	**	%	***	ESS	MSLT eller Orexin, %	
Norra sjukvårdsregionen	101	6,8	1	26	2	12,7	1	NA	NA	4
Sjukvårdsregion Mellansverige	200	12,6	2	9,5	0	13,9	1	NA	NA	3
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	326	12,9	2	17,5	1	14	1	NA	NA	4
Västra sjukvårdsregionen	208	11,7	2	11,5	1	13,8	1	NA	NA	4
Sydöstra sjukvårdsregionen	114	8,8	1	14	1	9,8	0	NA	NA	2
Södra sjukvårdsregionen	122	6,3	1	1,6	1	17,4	2	NA	NA	4
RIKET	1071	10,1	1	13,5	1	13,7	1			3

*0 till 5 = 0,6 till 10 = 1, 11 till ... = 2

** 0 till 10 = 0,11 till 20 = 1, 21 till ... = 2

*** 0 till 10 = 0,11 till 15 = 1, 16 till ... = 2

Vid tillämpning rekommenderas att indexet beräknas årligen per region, med transparens kring underliggande datakällor och metodik. För att säkra validiteten bör ett minimalt patientunderlag per region definieras. Vidare kan indexet kompletteras med analyser av täckningsgrad och andel patienter med fullständiga data, för att särskilja verkliga kvalitetsvariationer från registreringsbias.

Sammanfattningsvis utgör detta index ett enkelt men kraftfullt verktyg för att följa och förbättra vården vid narkolepsi på systemnivå, med potential att användas såväl för kvalitetsuppföljning som för forskning och verksamhetsutveckling.

I dagsläget finns inte uppgifter för ESS och MSLT/orexinmätning.

Poäng	Tolkning av vårdkvalitet
10–12	Hög kvalitet
7–9	Godkänd men förbättring möjlig
4–6	Bristfällig kvalitet
0–3	Allvarliga brister i vårdkedjan

Vid användning av index för vårdkvalitet ses att det finns regionala skillnader som visar förbättringsmöjligheter inom de olika domänerna. Notera att indexberäkningen inte är komplett och inte möjliggör tolkning av vårdkvalitet.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM