



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2024



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister erbjuder verktyg för att utvärdera vårdinsatser och för att säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syfte är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård.

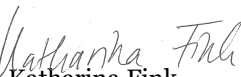
Under året höjdes inflammatoriska neuropatier och Parkinson till certifieringsnivå 2, svår neurovaskulär huvudvärk höjdes till 3, MS ligger kvar på 1 och epilepsi, hydrocefalus ligger kvar som 3. Motorneuronsjukdom, myasteni, narkolepsi och neuromuskulära sjukdomar hamnade utanför överenskommelse med staten och SKR. Ett stort fokus under 2024 har varit att upprätthålla neuroregisters struktur trots att vissa delregister inte längre är certifierade och därmed inte längre med i överenskommelsen mellan SKR och staten.

En stor nyhet under 2024 är att Svenska neuroregister har fått en ny registerhållare då professor Jan Hillert, efter mer än 20 år av arbete med registret, gått i pension. Jag, Katharina Fink, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset, har tagit över ansvaret för det fortsatta arbetet.

Svenska neuroregister har fortsatt utvecklats för att anpassas till den snabba utvecklingen inom neurologi – men vi har behövt prioritera hårt och ovissheten inför nya verksamhetsåret kan kännas som orosmoln.

Data har efterfrågats både i forskningssyfte och kvalitetsförbättrande åtgärder så Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet.

Februari 2025


Katharina Fink
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	8
Från MS-registret till neuroregister.....	9
Styrgrupp och registerhållare.....	9
Mötesaktiviteter.....	9
Separering av kvalitetsregister från beslutsstöd	10
Överenskommelse mellan SKR och staten	10
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	10
Ändring av utdata och rapporter i databasen.....	10
Kommunikationsinsatser.....	11
Samverkan med NPO	11
Samverkan med patient-/brukarföreningar	11
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	12
Internationella samarbeten	12
Forskningsaktivitet under året.....	12
Övergripande om personal	13
Sammanfattande kommentarer om ekonomi.....	13
Epilepsi	14
Epilepsi	14
Styrgrupp	15
Mötesaktiviteter.....	15
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	15
Kommunikationsinsatser.....	16
Samverkan med kunskapsstyrningen	16
Samverkan patientbrukarföreningar	16
Övrig samverkan som med andra kvalitetsregister.....	17
Forskningsaktivitet under året.....	17
Valideringsaktiviteter.....	17
Övriga aktiviteter.....	17
Epilepsikirurgi SNESUR	18
Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR).....	19
Styrgrupp	19

Mötesaktiviteter	19
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	20
Samverkan med kunskapsstyrningen	20
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	20
Forskningsaktivitet under året	20
Valideringsaktiviteter	21
Under det kommande året	21
Hydrocefalus	22
Hydrocefalus	23
Styrgrupp	23
Mötesaktiviteter	23
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	24
Ändringar av utdata och rapporter ur databasen	24
Kommunikationsinsatser	24
Samverkan med kunskapsstyrningen	25
Samverkan patientbrukarföreningar	25
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	25
Internationella samarbeten	25
Forskningsaktivitet under året	25
Valideringsaktiviteter	30
Övriga aktiviteter	30
Inflammatorisk polyneuropati	32
Inflammatorisk polyneuropati	32
Styrgrupp och delregisteransvarig	33
Mötesaktiviteter	33
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	33
Kommunikationsinsatser	33
Samverkan med kunskapsstyrningen	34
Samverkan patientbrukarföreningar	34
Forskningsaktivitet under året	34
Valideringsaktiviteter	36
Övriga aktiviteter	36
Motorneuronsjukdom	38
Motorneuronsjukdom	38

Styrgrupp	39
Mötesaktiviteter	39
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	39
Kommunikationsinsatser	39
Samverkan med kunskapsstyrningen (NAG, vårdförlopp etc)	39
Samverkan patientbrukarföreningar	40
Internationella samarbeten	40
Forskningsaktivitet under året	40
Valideringsaktiviteter	42
Övriga aktiviteter	42

Multipel skleros43

Multipel skleros	43
Styrgrupp	44
Mötesaktiviteter	45
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	45
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	46
Kommunikationsinsatser	48
Samverkan med kunskapsstyrningen	49
Samverkan patientbrukarföreningar	49
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	49
Internationella samarbeten	49
Forskningsaktivitet under året	50
Valideringsaktiviteter	54
Övriga aktiviteter	55

Myastenia gravis57

Myastenia gravis	57
Styrgrupp	58
Mötesaktiviteter	58
Kommunikationsinsatser	58
Samverkan med kunskapsstyrningen	58
Samverkan patientbrukarföreningar	58
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	59
Internationella samarbeten	59
Forskningsaktivitet under året	59

Övriga aktiviteter	60
Nätverk	60
Narkolepsi.....	61
Narkolepsi.....	61
Styrgrupp	62
Mötesaktiviteter.....	62
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	63
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	63
Kommunikationsinsatser.....	63
Samverkan med kunskapsstyrningen	63
Samverkan patientbrukarföreningar	63
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	64
Internationella samarbeten	64
Forskningsaktivitet under året.....	64
Valideringsaktiviteter.....	64
Övriga aktiviteter	64
Neuromuskulära sjukdomar NMIS	65
Neuromuskulära sjukdomar NMIS	65
Styrgrupp	66
Mötesaktiviteter.....	66
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	67
Kommunikationsinsatser.....	67
Samverkan med kunskapsstyrningen	67
Samverkan patientbrukarföreningar	67
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	68
Internationella samarbeten	68
Forskningsaktivitet under året.....	68
Valideringsaktiviteter.....	71
Övriga aktiviteter	71
Nätverk	72
Parkinsons sjukdom	73
Parkinsons sjukdom.....	73
Styrgrupp	74
Mötesaktiviteter.....	74

Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	75
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	78
Kommunikationsinsatser.....	79
Samverkan med kunskapsstyrningen	80
Samverkan med Register Utiliser Tool (RUT)	80
Samverkan med patient-/brukarföreningar	81
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	81
Internationella samarbeten	82
Forskningsaktivitet under året.....	82
Anslutning och anslutningsgrad	85
Täckningsgrad	86
Valideringsaktiviteter.....	87
Övriga aktiviteter	88

Svår neurovaskulär huvudvärk89

Svår neurovaskulär huvudvärk.....	89
Styrgrupp och delregisteransvarig	90
Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård.....	90
Mötesaktiviteter.....	91
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	91
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	91
Kommunikationsinsatser.....	92
Samverkan med kunskapsstyrningen	92
Samverkan patientbrukarföreningar	93
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	94
Internationella samarbeten	94
Forskningsaktivitet under året.....	94
Övriga aktiviteter	95
Valideringsaktiviteter.....	95

Svenska neuroregister



Från MS-registret till neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom från 2011 Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Under 2022 anslöt sig Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR). Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt neuroregister med 11 delregister för ännu fler diagnos- eller insatsgrupper inom neurologi.

Styrgrupp och registerhållare

Styrgruppen består av en representant från varje delregister samt två (2) patientföreträdare. Varje delregister har sedan sin egen styr- eller arbetsgrupp. Under 2023 genomfördes en rekryteringsprocess för tillträdande registerhållare då den nuvarande registerhållaren gick i pension under 2024. Neurolog Katharina Fink tillträdde som registerhållare från halvårsskiftet 2024.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2024:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm fram till 31 juni 2024.

Katharina Fink, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm från och med 1 juli 2024.

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Anna Edelvik Tranberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuro

Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Lise Lidbäck, patientföreträdare Neuro

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Sara Qvarlander, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus, Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Vakant, representant för Neurologföreningen

Mötesaktiviteter

Under 2024 har totalt 6 styrgruppsmöten hållits. Ett hybrid-heldagsmöte för Svenska neuroregisters styrgrupp i februari och ett hybridmöte heldag i september. Övriga fyra styrgruppsmöten har under året skett via Teams. Gemensamma frågeställningar som

berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel men mycket ansträngning har under året lagts på utvecklingsplaner för att behålla och förbättra certifieringsnivån varje delregister i samband med beslutet om medelstilldelning i början av året. Alla delregister av svenska neuroregister förbli nationella kvalitetsregister oavsett om de är med i överenskommelsen eller inte.

Separering av kvalitetsregister från beslutsstöd

Under 2024 har vi fortsatt jobbat med arbetet som inleddes efter beslutsbrevet avseende anslag för 2023 där vi fick beskedet från SKR att beslutsstödet måste skiljas från det egentliga kvalitetsregistret och därtill inte längre fick finansieras via de medel som vi erhåller via SKR. För att fortsätta att använda beslutsstödet måste varje vårdenheter upprätta avtal med IT-leverantören Omda Health Analytics. För Svenska neuroregister är det helt avgörande för framtiden att den allra största delen av landets neurologiska vårdenheter fortsätta använda sig av COMPOS- plattformens gränssnitt och genomför en upphandling som krävs för att upprätta ett avtal. Vid utgången av 2024 hade avtal upprättats mellan Omda och ungefär två tredjedelar av landets neurologiska enheter. Bara Kronoberg har hittills aktivt valt att inte upprätta ett avtal, för resterande enheter pågår förhandlingar. Även om Svenska neuroregisters styrgrupp eller kansli inte är avtalspart föll mycket arbete på vår lott för att facilitera processen.

Överenskommelse mellan SKR och staten

Med beslutsbrevet för 2024 så hamnade 3 register utanför överenskommelse trots att behovet för uppföljning av jämlik tillgång till vård behövs. Detta betydde att dessa delregister behövde hitta andra finansieringskällor för att upprätthålla funktionen och utvecklingen. För de resterande register blev oron stort att kunna bibehålla aktuella certifieringsnivåerna. Vi jobbade aktivt med att förbättra och bibehålla certifieringsnivåerna för de register som kvarstår i överenskommelsen. Vi har satt stor fokus på täckningsgradsförbättring.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Utvecklingen av variabler och inmatning sker vanligtvis specifikt för respektive delregister även om vissa utvecklingar har gjorts koordinerat. VV se delregistrens verksamhetsberättelser.

Ändring av utdata och rapporter i databasen

Vi strävar efter att göra registerdata maximalt lättillgängliga för våra medarbetare för att på så vis motivera dem att arbeta med registret. Sedan många år har alla deltagande enheter full tillgång till sina egna data genom en sök- och exportfunktion. Därtill har vi gradvis lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en

”Neurodashboard” på hemsidan med gemensam struktur för samtliga delregister. Vi har därtill utvecklat rutiner för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Kommunikationsinsatser

Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga kommunikation utåt i vårt registernätverk är det Nyhetsbrev som skickats ut fyra gånger under året, i februari, maj, augusti och november. Nyhetsbrevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhet skräddarsydda Kvartalsrapporten.

Denna innehöll ursprungligen process och resultatindikatorer för MS-registret och distribuerades med individuella resultat för det 60-tal enheter som rapporterar till MS-registret. Under 2021 började Kvartalsrapporterna även att rapportera data ur alla delregister och detta har fortsatt att utvecklas under 2023.

Informationsaktiviteter

Vi har genomfört ett utbildnings Webinar under året. I maj var temat ”epilepsiregistret” och innehållet handlade dels om registrering, utdatafunktioner mm. Utbildningen skedde över Teams.

Under året har vi bjudit in vårdgivarna till tre webinar för dialog kring patientöversikten/beslutstöd.
text

Samverkan med NPO

Registerhållaren och registerkoordinatören har fortlöpande kontakt med NPO för Nervsystemets sjukdomar där vi diskuterar viktiga frågor för Svenska neuroregisters utveckling och hur vi kan nyttiggöras i NPOs arbete.

I övrigt var god se respektive delregister som i flera fall haft kontakt med respektive Nationell Arbetsgrupp (NAG).

Samverkan med patient-/brukarföreningar

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

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

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF) och f.d. registerhållaren är sedan 2021 ledamot av NKRFs styrelse.

Registerhållaren och koordinatören deltar regelbundet i de informationsmöten som arrangeras för nationella kvalitetsregister.

QRC Stockholm arrangerade under 2024 två möten för anknutna kvalitetsregister där Svenska neuroregister deltagit.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

Internationella samarbeten

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

Forskningsaktivitet under året

Det bedrivs forskning på i stort sett alla våra 11 delregister. Se respektive delregisters rapporter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Information och process för ansökan av datauttag för forskningsändamål samt förbättringsarbete finns på vår webbsida under fliken forskning. Varje delregister har en forskningsnämnd som granskar och ger rekommendation till registerhållaren för Svenska neuroregister att godkänna eller avslå ansökan. Begäran om utlämnande av patientuppgifter ur kvalitetsregistret prövas i första hand av registerhållaren enligt riktlinje på CPUA-myndigheten för Svenska neuroregister. För hela Svenska neuroregister har totalt inkommit 31 förfrågningar om datautlämnande för forskningen och 5 statistikuttag beviljats under 2024. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Påbörjade forskningsprojekt under 2024

Var god se information för respektive delregister.

Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 51 vetenskapliga artiklar publicerats under 2024. Mer information under respektive delregister.

Abstrakt vid medicinska konferenser

För hela Svenska neuroregister har minst 58 abstrakt presenterats vid kongresser och konferenser under 2024. Var god se information för respektive delregister.

Övergripande om personal

Följande personella resurser fanns för Svenska neuroregisters centrala behov 2024:

Registerhållare 20% tjänst

Registerkoordinator, Svenska neuroregister, 40% tjänst

Datamanager 30%

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

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR anslog 3 000 000 kr för Svenska neuroregister för år 2024. Självkostnadspris för hantering av datauttagsansökningar och utlämnade ersatts med 282 000 kr. Därtill kunde ett bidrag för utveckling om 425 000 kr räknas in från MS-relaterade PASS-projekt.

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Medicinsk Enhet Neurologi på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs fortlöpande under året mellan controllerassistent och registerkoordinator. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta.

Under året 2024 var intäkterna totalt 3 770 780 samt ingående balans 53 399 kronor. Kostnaderna för året var 3 873 788 kronor vilket genererade i ett underskott på 49 609 kronor.

Med tanke på ackumulerat underskott under året avvaktade vi med teknisk utveckling från september 2024. Inför nästa räkenskapsår kommer vi minska personalkostnaderna.

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

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

Epilepsi



Epilepsi

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Kristina Lidström**, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Bengt Af Eliasson, patientföreträdare, ordförande i Epilepsiförbundet

Birgitta Magnuson, Universitetssjukhuset Örebro

Eva Kumlien, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Helena Gauffin, Universitetssjukhuset i Linköping

Gustaf Hellspong, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Johan Zelano, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Kristina Forsblad, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Maria Compagno Strandberg, Skånes universitetssjukhus, Lund

Måns Berglund, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Styrgruppen har representation från universitetssjukhusen i landet, syftet är att underlätta spridning av registret över landet.

Mötesaktiviteter

Under 2024 har all kommunikation i styrgruppen skett via email. Vidare har nuvarande registeransvarig haft möten med representanter för IT-leverantören och Svenska neuroregister för att dels påbörja arbetet med utveckling av en visualiserings- och analysplattform utgående från indikatorerna för nationella riktlinjer för vård vid epilepsi, dels uppdatera anfallsmodulen och dels för att göra registret mer kompatibelt med Epilepsikirurgiregistret. Delregisteransvarig har dessutom deltagit i majoriteten av styrgruppsmöten för Svenska neuroregister under året. Vidare har delregisteransvarig haft möten med representanter för SKR och ViS (Vården i siffror) samt med dito från både UCB och Angelini Pharma för diskussion kring hur industrin kan bidra till utvecklingen av registret. Slutligen har delregisteransvarig haft upprepade möten med patientrepresentant för Epilepsiregistret för att se över arbetet med att öka täckningsgraden i registret.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2024 utvecklades epilepsiregistret genom att anfallsmodulen uppdaterades med fler anfallstyper för att dels passa barnpopulationen bättre och dels för att göra den mer kompatibel med Epilepsikirurgiregistret. Vidare gjordes tillägg angående om patienten fått information om SUDEP, plötslig död i epilepsi, ett ämne som är viktigt att diskutera med en utvald grupp patienter.

Kommunikationsinsatser

Diskussion kring vikten av ökad täckningsgrad för epilepsiregistret är central och en återkommande punkt vid Svenska epilepsisällskapets styrelsemöten då registret är ett verktyg där man kan följa hur de nationella riktlinjerna för epilepsivården följs. Vidare har Epilepsiförbundet informerat om och diskuterat Epilepsiregistret på världsepilepsidagen De har även skrivit om det i sin medlemstidning Epilepsia och på sina sociala medier. De har lyft Epilepsiregistret på sin vuxen-weekend (helgläger för vuxna), i samtliga 7 politikersamtal i Almedalen, på 2 seminarier i Almedalen med flera tillfällen under 2024. Epilepsiförbundet har haft Epilepsiregistret som ett tema i det mesta de gjorde under året och kommer fortsätta ha det under 2025.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Inom kunskapsstyrningen finns sedan 2022 ett Vårdförlopp epilepsi framtaget med resultat- och processindikatorer för att följa upp de viktigaste områdena inom vårdförloppet. Vårdförloppet syftar till att uppnå en god och jämlik vård genom tillämpning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. En av datakällorna för uppföljning av indikatorerna är epilepsiregistret. För att nå målet om nationellt jämlik epilepsivård behöver epilepsivården formulera riktlinjer kopplade till vårdförloppet. Under 2024 påbörjades ett arbete 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.

I Region Östergötland har RAG (Regional arbetsgrupp, undergrupp till NAG, dvs Nationell arbetsgrupp) startat ett arbete (redan under 2023) för god och jämlik vård i regionen och epilepsi är ett prioriterat område. Representanter för Svenska neuroregister och för Epilepsiregistret har samverkat med representant från RAG Östergötland. Den senare har vidare tillsatt en arbetsgrupp vilken 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.

Samverkan patientbrukarföreningar

Styrgruppen har sedan arbetet med registret påbörjades även innefattat en patientrepresentant från Svenska epilepsiförbundet. Från och med december 2019 finns en ordinarie representant utsedd av Svenska epilepsiförbundet. Svenska epilepsiförbundet har i sin medlemstidning vid flera tillfällen publicerat artiklar kring vikten av att inrapporteringen i registret ökar. Man har uppmanat sina medlemmar att efterfråga och önska att få delta i epilepsiregistret.

Övrig samverkan som med andra kvalitetsregister

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

Forskningsaktivitet under året

Det har inte påbörjats några forskningsprojekt, ej heller några vetenskapliga publikationer eller abstrakts under det gångna året. En ansökan om data från EP, MS och Parkinson har inkommit under 2024 men data är ännu inte utlämnat.

Valideringsaktiviteter

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.

Övriga aktiviteter

Kontakt har tagits med Vården i Siffror och arbete har påbörjats med indikatorer kopplade till de Nationella riktlinjerna för epilepsi.

Epilepsikirurgi SNESUR



Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR)

Epilepsikirurgiverksamheten i Sverige har under 2024 förändrats så till vida att Socialstyrelsens beslut om Nationell Högspecialiserad Vård (NHV) börjat gälla från 1 juli 2024. Detta har inneburit att epilepsikirurgiska utredningar med invasiv teknik (intrakraniellt EEG) och epilepsikirurgiska ingrepp (undantaget vagusnervstimulering, VNS) enbart får utföras vid Universitetssjukhusen i Lund, Uppsala och Göteborg. De ingrepp som räknas till gruppen sällankirurgi (callosotomi, behandling av hypothalamushamartom och hemisfärotomi) har centraliserats till Göteborg. Detta har egentligen inte påverkat SNESUR som sådant, men arbetet med byte av registerplattform har varit intensivt. Från 1 januari 2025 är nya SNESUR i drift på Omdas plattform Compos, med dataåtkomst via webb-gränssnitt. Alla nya patienter inkluderas i nya SNESUR, medan migrering av data från den gamla access-databasen ännu inte har genomförts.

Styrgrupp

Styrgruppen har under 2024 bestått av **Anna Edelvik Tranberg** (delregisteransvarig, sammankallande), **Kristina Malmgren** och **Tove Hallböök**, (samtliga Göteborg) **Maria Compagno Strandberg**, **Christine Ekdahl Clementson** och **Hanna Ljung** (Lund), **Helena Gauffin** (Linköping), **Ronny Wickström** (Stockholm), **Eva Kumlien** och **Francesco Latini** (Uppsala). Från Umeå har ingen deltagit, men information har gått till Rickard Sjöberg och Måns Berglund. **Peter Bergman** och **Rut Bjerhagen** har varit patientrepresentanter (förälder resp. opererad patient).

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft fyra möten under året: 21 februari, 11 april, 7 oktober och 11 december. Mötet den 11 april hölls i samband med årets nationella epilepsikirurgidagar i Lund. Övriga styrgruppsmöten har hållits digitalt. Vid de nationella epilepsikirurgidagarna den 11–12 april presenterades som brukligt årsrapporten för SNESUR för 2023. 67 patienter genomgick under året 74 epilepsikirurgiska ingrepp, inkluderat minimalinvasiv termokoagulation efter s k stereo-EEG. Mötet kom i övrigt att fokusera på införandet av NHV, remissförfaranden och vem som gör vad. Daniel Nowinski från NHV Kraniofacial kirurgi (Uppsala) pratade om erfarenheter från NHV-införandet inom det området.

Styrgruppens arbete har i huvudsak handlat om utveckling och testanvändning av nya SNESUR, samt beslut om utlämning av registerdata för forskningsändamål. Regionernas avgifter för driften av SNESUR har ändrats för 2024 med hänsyn till NHV införandet, till 80 000 kr per NHV-enhet och 40 000 kr per övriga centra. Detta kommer sannolikt att förändras för 2025.

Avgift för datauttag har hittills varit densamma som för Svenska neuroregisters övriga delregister, dvs 10 000 kr per datauttag. Beslut fattades i oktober att för datautlämning som sker till Socialstyrelsen eller SCB för samkörning med andra register, så är avgiften numera 20 000 kr. Detta eftersom det krävs många timmars manuellt extraarbete innan datautlämning av SNESUR-data ur access-databasen kan ske.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Nya SNESUR bygger i stort sett på den gamla databasen, men nya dataset för MRT-fynd, neuropsykologiska testresultat, invasiva utredningstekniker, komplikationer och nya operationstekniker har införts. För patienter som genomgått radiofrekvens-termokoagulation (RF-TC) efter stereo-EEG ska resultat av behandlingen dessutom rapporteras efter 3–6 månader.

Samverkan med kunskapsstyrningen

I nya SNESUR finns möjlighet att följa indikatorer som Socialstyrelsen har beslutat om för uppföljning av NHV-vård. Hittills har dock regionerna sagt att man kan hämta data ur sina egna system, men möjligheten finns ändå i SNESUR.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Diskussion har förts med Epilepsiregistret om att i möjligaste mån harmonisera bakgrundsvariabler och anfallskategorisering mellan de två registren. Dock föreligger en del skillnader främst rörande anfall, som gör att registren inte helt kan ha samma upplägg.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under året har fyra ansökningar om datauttag för forskningsändamål inkommit och beviljats:

- Johan Bengzon och Irena Grubor (Lund): Tidiga postoperativa anfall hos patienter som opererats för fokal kortikal dysplasi. Data utlämnat 2024.
- Daniel Nilsson (Göteborg): Utfall efter sällankirurgiska ingrepp. Data utlämnat 2024.
- Daniel Nilsson (Göteborg): Molekylärgenetiska ledtrådar till svårbehandlad epilepsi hos personer som genomgått epilepsikirurgi. Datauttag beviljat 2024, data utlämnas under 2025.

- Joachim Burman (Uppsala): Fruktsamhet hos personer med multipel skleros och epilepsi. Datauttag beviljat 2024. Data utlämnat till Socialstyrelsen för samkörning med flera register i januari 2025.

Vetenskapliga publikationer

1. Kevin Pearsson, ST-läkare i pediatrik i Helsingborg och doktorand vid Lunds universitet, disputerade den 12 december 2024 med avhandlingen "Epilepsy surgery in tuberous sclerosis complex – utilisation, satisfaction and outcomes". Tre av avhandlingens fyra delarbeten är baserade på data från SNESUR.
2. Granthon C, Tranberg AE, Malmgren K, Strandberg MC, Kumlien E, Redfors P. Reduced long-term mortality after successful resective epilepsy surgery: a population-based study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2024 Feb 14;95(3):249-255. doi: 10.1136/jnnp-2023-331417. PMID: 37734927.
3. Pearsson K, Eklund EA, Rask O, Compagno-Strandberg M. Seizure freedom but not epilepsy surgery is associated with fewer neuropsychiatric difficulties in patients with tuberous sclerosis. Epilepsy Behav. 2024 Aug;157:109875. doi: 10.1016/j.yebeh.2024.109875. Epub 2024 Jun 1. PMID: 38824750.

Valideringsaktiviteter

Det valideringsarbete som genomförs med några års mellanrum genom kontroll av registerdata mot journaluppgifter har under 2024 satts på paus, med anledning av tidsbrist. Arbetet har tidigare genomförts så att sjuksköterskor från Göteborg/Lund har rest till resp. ort med ett slumpmässigt urval av patienter och variabler, som kontrollerats mot journaldata. Vid tidigare valideringstillfällen har inga betydande avvikelser identifierats.

Under det kommande året

Den nya databasen är nu i drift, och sannolikt kommer en del arbete behövas för att trimma in denna. Visuellt analysplattform ska utarbetas, och inte minst underlag för kommande årsrapporter. Vi har som mål att även införa patientrapporterade utfallsmått, vilket SNESUR hittills inte har haft. SKR och Vården i siffror har också efterfrågat strukturer för att ta emot utdata.

Göteborg 2025-02-06

*Anna Edelvik Tranberg
delregisteransvarig Svenska Epilepsikirurgiregistret*

Hydrocephalus



Hydrocefalus

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

Region Skåne, som under ett antal valt att inte delta i registret har återanslutit och började under 2024 arbeta med att registrera patienter igen. Detta är glädjande för det nationella samarbetet kring hydrocefalus och för kvalitetsregistrets täckningsgrad i och med att registret därmed återigen är rikstäckande.

Styrgrupp

Sara Qvarlander (delregisteransvarig), Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Curt Wiklund, Patientrepresentant, Umeå

Fredrik Lundin, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Frida Allansson, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

Johanna Rydja, (sekreterare), Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Johan Virhammar, (kassör), Akademiska sjukhuset, Uppsala

Kristin Hellfeldt, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

Mats Tullberg, (kvalitetsansvarig), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Sara Hall, Skånes universitetssjukhus, Lund

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

En plats i styrgruppen för Karolinska Universitetssjukhuset är vakant

Mötesaktiviteter

NKH har under 2024 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett två-dagars årsmöte inklusive arbetsmöte vid en konferensanläggning i Sigtuna samt via webben (hybridmöte). Årsmötet, som också fungerar som nätverksträff för aktiva på området inom olika professioner, hade ett 20-tal deltagare på plats och ytterligare ett tiotal via webben. Fokus på mötena är att diskutera och besluta om potentiella förbättringar av registret, gemensamma kommunikationsinsatser, studier baserade på registerdata, utbyte av erfarenheter kring det kliniska arbetet samt status för registrering av detta i NKH vid respektive center. Vår patientrepresentant har även en stående punkt vid alla möten för att lyfta frågor med det perspektivet. NKH har även varit en aktiv part vid Svenska Neuroregisters digitala styrgruppsmöten.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under året har ett antal mindre uppdateringar av NKHs registergränssnitt genomförts:

- Möjlighet att registrera expektans, samt orsak till denna (som först infördes under 2023), gjordes om för att förtydliga när detta ska användas och de fåtal gamla värden som registrerats rensades för att få konsekvent tolkning av variabeln
- De två olika fält som registrerat vilken typ av radiologi som utförts preoperativt har slagits ihop till ett fält för att förenkla registreringsarbetet
- Alternativen "M.blue" och "M.blue plus" har lagts till bland omställbara ventiler, och alternativet "M.blue" för antisifon som extra tillbehör, samt möjlighet att registrera antisifoninställning om man valt någon av dessa alternativ och ventilinställning om man valt "M.blue plus"
- Den numeriska kodningen av fältet "Balans" har uppdaterats för att överensstämja med den publicerade NPH-skalan
- Ett par buggar har åtgärdats (stavfel, automatisk formatering för datum, problem med filtrering för export och i att-göra-listan, tidsgräns för automatisk inloggning)
- Brevmallen för våra patientrapporterade upplevelsemått (PREM) har uppdaterats med numrering av frågorna för att underlätta registrering av svar
- Då shuntoperation numera kan utföras via en privat vårdgivare har möjligheten skapats att välja alternativt "annat" under "opererande centrum" och sedan specificera vilken klinik det gäller

Ändringar av utdata och rapporter ur databasen

Under året har två uppdateringar gjorts gällande utdata från databasen:

- Den metadatafil för NKH som kan laddas ned från registret har uppdaterats med en kolumn som visar det äldsta formulär som innehåller ett registrerat värde
- En ny visualiserings- och analysplattform (VAP) för våra patientrapporterade upplevelsemått (PREM) har införts och publicerats på vår hemsida tillsammans med våra övriga VAPar
(<https://www.neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>)

Kommunikationsinsatser

NKH har tät kontakt, primärt via centeransvariga och registratorer, med samtliga sju ingående enheter kontinuerligt under året. Detta medför att eventuella frågetecken som uppstår enkelt kan rätas ut, och att uppdateringar av registerplattformen kan kommuniceras ut på ett effektivt sätt.

Under juni sammanställdes en årsrapport för NKH som del av Svenska Neuroregisters övergripande årsrapport (se <https://neuroreg.se/hydrocefalus/arsrapport/>). I denna kan verksamheter och allmänhet läsa om registrets aktiviteter och progress under

2023. NKH tog också fram uppdaterade verksamhetsrapporter, baserade på grafer från våra Visualiserings- och Analys- Plattformer (VAPar), som tillsammans med ett följbrev skickades ut till utvalda verksamhetsföreträdare vid samtliga i NKH ingående center.

NKHs delregisteransvariga presenterade registret vid en nätverksträff för svenska neurokirurger inom hydrocefalus. Insatsen syftade till att öka samverkan mellan registret och den neurokirurgiska professionen i Sverige då det främst är neurologer som arbetar med registret i dagsläget.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Under 2022 utsågs hydrocefalus till ett NPO (Nationellt Programområde), och under 2024 har ett nationellt personcentrerat vårdförlopp tagits fram och gått ut på remiss. Flera medlemmar i NKHs styrgrupp ingår i arbetsgruppen som arbetat med vårdförloppet. NKHs styrgruppsordförande har också representerat registret i arbetet med att ta fram indikatorer för vårdförloppet, då dessa kommer att baseras på data från NKH.

Samverkan patientbrukarföreningar

Under året har NKH fortsatt att arbeta med patientföreningen ”NPH-föreningen i Sverige”, och en av patientföreningens medlemmar är fortsatt patientrepresentant i NKH:s styrgrupp. Patientrepresentanten har deltagit vid styrgruppens webbmöten under 2024, samt vid årsmötet.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

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

Internationella samarbeten

Representanter från NKH deltog vid den internationell kongressen ”Hydrocefalus 2024” i Nagoya i september, bland annat presenterades preliminära resultat från den pågående valideringsstudien av NKH. Två av medlemmarna i NKH:s styrgrupp är även aktiva i styrgruppen för ”International Society for Hydrocephalus and CSF disorders” (ISHCSF), den förening som anordnar kongressen.

Forskningsaktivitet under året

Ett projekt med flera delstudier initierat av Akademiska sjukhuset beviljades datautlämning och påbörjades under 2024. Ett flertal forskningsprojekt baserade på data från registret är pågående, projekten är initierade från olika universitet/universitetssjukhus men flertalet genomförs som ett samarbete mellan flera

av de sju center som medverkar i registret. Ingen full artikel publicerades baserad på registerdata publicerades under 2024, men ett abstrakt presenterades vid den internationella hydrocefaluskongressen (se första punkten under "Abstrakt" på nästa sida). Pågående projekt och deras status sammanfattas i tabellen nedan.

Preliminära studietitlar	Status
Betydelsen av kirurgens vana för komplikationer efter operation för normaltryckshydrocefalus.	Manuskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen "Hydrocephalus 2022".
Valideringsstudie av NKH	Manuskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen "Hydrocephalus 2024"
Utfallet av kirurgi för idiopatisk normaltryckshydrocefalus hos personer 80 år och äldre	Manuskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen "Hydrocephalus 2023".
Obstruktiv hydrocefalus – jämförelse av överlevnad och kliniskt utfall mellan diagnoser och operationsmetoder	Studieplan godkänd, arbetet vilar.
Förekomst och konsekvenser av fall vid NPH	Studieplan och etisk ansökan godkänd.
Förekomst av epilepsi vid NPH	Studieplan och etisk ansökan godkänd.
Betydelse av preoperativ funktionsgrad för postoperativt utfall	Datauttag beviljades under 2024. Databearbetning pågår.
AI-modeller för stärkt preoperativt beslutsfattande vid val av shuntkandidater hos patienter med iNPH	Datauttag beviljades under 2024. Databearbetning pågår.

Publikationer

Publikationer i vetenskapliga tidskrifter

1. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus: comparison of clinical decision support tools. *Journal of Neurosurgery*. 2022;138(2):476-482.
2. Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids and Barriers of the CNS*. 2022;19(1):4.
3. Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of idiopathic normal pressure hydrocephalus: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *Journal of Neurosurgery*. 2022;137(5):1310-1320.
4. Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus — a population-based study. *Acta Neurochir*. 2022;164(2):469-478.
5. Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma: a registry-based study in 1457 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurosurgery*. 2020.
6. Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurology*. 2020;267(3):640-648.
7. Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: Treatment and long-term survival. *Journal of Neurosurgery*. 2018;129(3):797-804.
8. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache, and abdominal pain after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus: The INPH-CRasH study. *Journal of Neurosurgery*. 2018;128(6):1674-1683.
9. Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a quality registry study. *Journal of Neurology*. 2018;265(1):178-186.

10. Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Wikkelsö C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *British Journal of Neurosurgery*. 2017;31(1):21-27.
11. Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Leijon G, Eklund A, Malm J. Vascular risk factors in INPH: A prospective case-control study (the INPH-CRasH study). *Neurology*. 2017;88(6):577-585.
12. Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression Are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-168.

Doktorsavhandlingar

1. Kerstin Andrén. Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. The effect of delayed surgery and clinical factors on outcome and survival. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.
2. Hanna Israelsson. Comorbidity and vascular risk factors associated with Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. The INPH CRasH study. Department of Pharmacology and Clinical Neuroscience, Department of Radiation Sciences, Umeå University, 2016.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

1. Qvarlander S, Virhammar J, Sundström N, Lundin F, Tullberg M, Arvidsson L. Coverage and data validity of the Swedish Hydrocephalus Quality Registry. *Hydrocephalus 2024*, 13-16 September 2024, Nagoya, Japan.
2. Christine Chidiac, Nina Sundstrom, Mats Tullberg, Lisa Arvidsson. Age at time of surgery does not influence the outcome in Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus – A population-based study. *Hydrocephalus 2023*, 25-28 August 2023, Gothenburg, Sweden.
3. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in INPH, Comparison of clinical decision support tools. *Hydrocephalus 2022*, 9-12 September 2022, Gothenburg, Sweden.
4. Öhberg J, Virhammar J, Lundin F, Arvidsson L, Sundström N, Tullberg M. Influence of the neurosurgeon's operative experience on the complication rate after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2020*, 10-13 September 2021, Virtual meeting.

5. Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. Hydrocephalus 2019, 13-16 September 2019, Vancouver, Canada.
6. Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2018, 19-22 October 2018, Bologna, Italy.
7. Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
8. Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen L-O D, Malm J. Treatment and long-term survival – subdural hematomas in 1846 shunted patients. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
9. Israelsson H, Eklund, Malm. Hyperlipidemia is associated with lack of improvement after shunt surgery in Idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
10. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
11. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache and abdominal pain are common in long-term follow-up after CSF shunt surgery in INPH. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
12. Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini K and Wikkelsö C, Population based incidence and outcome of surgery for adult patients with hydrocephalus in Sweden. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
13. Sundström N, Wallmark J, Eklund A, Koskinen L-O and Malm J. Risk factors for subdural hematomas in patients shunted for idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
14. Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Eklund A and Malm J. Cardiovascular risk factors are associated with idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
15. Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Is there an over-prescription of psychotropic drugs to patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus? Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.

16. Andrén K, Wikkelsö C, Hellström P, Sundström N, Laurell K, Kahlon B, Tullberg M. Influence of vascular risk factors and vascular disease on long-term outcome in iNPH; a Quality Registry based study. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
17. Sundström N, Wikkelsö C, Laurell K, Malm J, Cesarini K, Kahlon B, Lundin F and Leijon G. Incidence of surgery, clinical outcome and complication rate for Swedish hydrocephalus patients over seven years. A report from the Swedish Hydrocephalus quality registry. 15th International Symposium on Intracranial Pressure and Brain Monitoring, 6-10 November 2013, Singapore.

Valideringsaktiviteter

Den datamonitorering som påbörjades i slutet av 2020 har avslutats och grundläggande statistikbearbetning är färdigställdes under 2024. Monitoreringen inkluderar både validering av ett stort antal parametrar för 50 slumpmässigt utvalda patienter vid de ingående centren, samt beräkning av täckningsgrad i förhållande till operationsliggare. Monitoreringen kommer att presenteras i form av en vetenskaplig publikation, för vilken manusskrivning pågår.

Övriga aktiviteter

Under 2024 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger, nätverket finns representerat i NKHs styrgrupp och rapporterar löpande om sitt arbete till registret. Nätverket hade representation vid NKH:s årsmöte.

Variabeln "Väntetid inför hydrocefalusoperation" på Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) site "Vården i siffror.se" har uppdaterats med aktuella siffror för 2023. Tyvärr kan konstateras att andelen patienter som får behandling inom vårdgarantin (180 dagar) var mycket lägre än önskat, även om 4 av 6 center visade en något ökad andel för 2023 (se figur 1). Värt att notera är att samtliga patienter som opererades under 2023 inte var registrerade när statistiken rapporterades till SKR och därmed är underlaget inte helt komplett, men detta påverkar sannolikt inte siffrorna i någon större utsträckning. Vi hoppas att data från registret, bland annat i form av indikatorerna från det kommande nationella vårdförloppet, kan hjälpa till att uppmärksamma vikten av att adressera detta problem.

Väntetid från remiss till operation för patienter med idiopatiskt normaltryckshydrocefalus

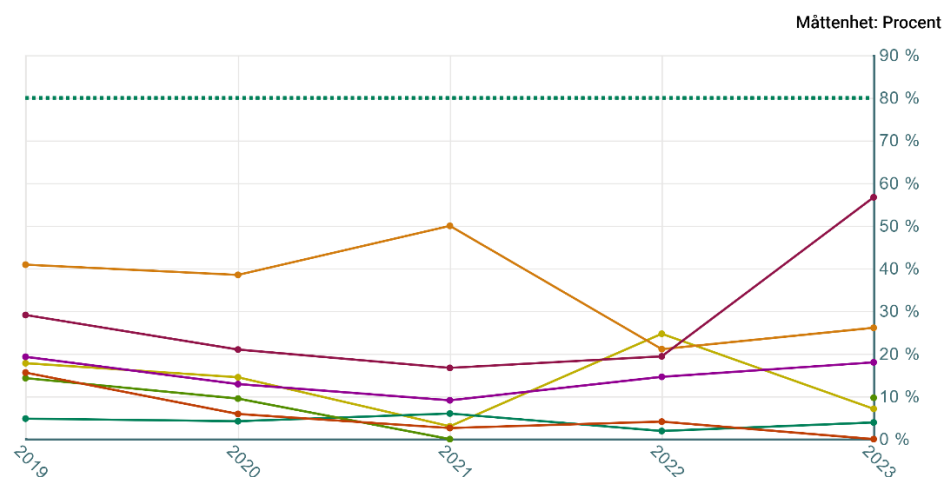
Önskat
värde:
Högt

Andel INPH-patienter som opereras inom tiden för vårdgarantin (180 dagar) från remissankomst



Svenska Neuroregister

Enheter	2023
Karolinska Universitetssjukhuset	56,7 %
Universitetssjukhuset Örebro	26,1 %
Riket	18 %
Norrlands universitetssjukhus	9,7 %
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	7,1 %
Akademiska sjukhuset	3,9 %
Universitetssjukhuset i Linköping	0 %



Urval
Kön: Totalt, Ålder: Totalt, Period: År

Källa:
Svenska neuroregister, Hydrocefalusregistret

Figur 1: Graf från Vården i siffror över andel patienter som fick vård inom förväntad tid (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid respektive center samt i riket under 2019–2023. Den streckade gröna linjen motsvarar riktvärdet på 80% som NKH önskar ska uppnås.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Rayomand Press**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Amalia Feresiadou, Akademiska Sjukhuset i Uppsala

Anders Svenningsson, Danderyds sjukhus i Stockholm

Magnus Vrethem, Linköpings Universitetssjukhus

Magnus Johnsson, Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg

Anderas Arvidsson, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft ett möte 2024-03-13 i anslutning till ett styrgruppsmöte för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA). Styrgruppen har även haft ett antal mejlkontakter under året. Diskussionspunkterna har handlat om ersättare för styrelseledamot Johan Jacobsson från NUS som lämnat styrelsen under 2024, utan att gruppen ännu kunde komma fram med förslag för ersättare. Styrelsen diskuterade införande av nya skattningsskalor för att mäta fingermotoriken och beslutade om att ge ett uppdrag till specialintresserade arbetsterapeuter på landets universitetssjukhus för att föreslå lämpliga validerade skalor. Strategier för att öka medverkan i registret på de centra som underrapporterar patienter med CIDP och MMN diskuterades också, bl.a. genom att sprida information via årsrapporter riktade till patienter. Tanken är att patienter med CIDP och MMN som ännu inte är registrerade, ska bli ambassadörer för IPN-registret och be sin ansvariga neurolog om att bli registrerade.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Skattningsskalor för att bedöma handmotoriken har kompletterats med 9-hole Peg Test (9HPT).

Kommunikationsinsatser

Selekterade kvalitets- och resultatindikatorer (sammanlagd fem stycken) finns nu publicerade på Vården i siffror (ViS) sedan oktober 2024, Svenska neuroregister, Registret för inflammatorisk polyneuropati (IPN-registret).

Data ur IPN-registret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Föregående möte skedde i Malmö mars 2024, och nästa möte planeras i Örebro 2025-03-12.

Selekterad data ur registret finns tillgänglig för brukare inom vården på Neurodashboard. På Neurodashboard offentliggörs t.ex. regionala skillnader beträffande terapi av CIDP och MMN.

Under 2024 har arbetet med val av kvalitets- och resultatmått som ska få ingå i VAP för CIDP och MMN fortgått. Många av dessa mått är i stort sett jämkade med de som redan publicerats på Vården i Siffror (ViS). VAP-måtten kommer sannolikt bli tillgängliga för allmänheten på Svenska neuroregisters hemsida under 2025.

Data ur IPN-registret används i samband med föreläsningar om inflammatoriska polyneuropatier för läkare, biomedicinska analytiker, sjuksköterskor och patienter med polnyeupati på neurologiska patientföreningen Neuro. Exempel på målgrupper för denna information varit ST-läkare i Neurologi på nationella ST-dagar och på SK-kursen i neuromuskulära sjukdomar i Huddinge, samt patientföreläsningar på patientförbundet Neuro.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Registerhållare för IPN-registret deltar vid Nationellt programområde (NPO) Nervsystemets sjukdomars årsmöten och svarar på frågor som berör det delregistret.

Samverkan patientbrukarföreningar

IPN-registrets variabler har valts i samråd med tidigare patientföreträdare för IPN-registret utsedd från Neuroförbundet. Nuvarande företrädare från Neuroförbundet är Britt Johansson, Marieke Wemar och Mikael Fognäs. IPN-registrets utveckling har även diskuteras med Lise Lidbäck, Neuros representant i Svenska neuroregister i samband med Svenska neuroregisters årsmöte.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Ett doktorandprojekt för att kartlägga användandet (indikationer, kostnader och trender genom åren) av human immunoglobulin (IVIg) för patienter med inflammatorisk polyneuropati inom Region Stockholm planeras på Farmakologen Karolinska. I projektet ingår även mätning av livskvalitet i förhållande till behandling med IVIg både hos patienter som uppnår de nationella behandlingsmålen för CIDP och de som inte gör det. Doktoranden ansvarig för projektet har redan bett och fått variabelista för IPN-registret under senhösten 2024. En ansökan om datauttag från IPN-registret planeras för detta projekt under våren 2025.

Påbörjade forskningsprojekt

Under 2024 har planer för ett sponsrat forskningsprojekt om kronisk inflammatorisk polyneuropati baserad enbart på IPN-registerdata konkretiserats. IPN-registret haft

möten med sponsor (inom läkemedelsindustrin) och facilitator för projektet Parexel i detta syfte. Ett föravtal för projektet förberetts för att studieansvarig på Neurologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset ska gå igenom studieprotokollet. Syftet med projektet är att förbättra datakvaliteten i IPN-registret genom att jämföra patienter med CIDP och MMN som finns i IPN-registret, med de i nationella PAR-databasen i SOS. På så sätt identifieras patienter med CIDP och MMN som ännu inte förekommer i IPN-registret. Dessa kommer att identifieras, deras data valideras och sedan föras in i IPN-registret genom fysiska monitorbesök på respektive klinik. Missing data för patienter som redan finns i registret kommer också att kompletteras genom journalgranskningar på respektive klinik.

Under 2024 har Neurologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset ingått som ett center för tre stycken internationella multicenterstudier för att pröva ett nytt läkemedel mot CIDP, respektive för att studera naturalförlopp av MMN. IPN-registret har använts för att identifiera lämpliga patienter för terapistudien vid CIDP och naturalförloppsstudien av MMN.

En specialist i neurologi och doktorand inom fältet inflammatoriska neuropatier på Karolinska Universitetssjukhuset har fortsatt att använda data från IPN-registret i sitt doktorandprojekt om biomarkörer vid inflammatorisk polyneuropati under 2024. Dessa studier har mynnat i två publikationer under åren 2022–2023. Ett till manus har inlämnats för publikation under hösten 2024 och håller på att revideras som respons på reviewers (se nedan). Ytterligare 1 publikation i samma projekt beräknas ske under år 2026–2027.

Vetenskapliga publikationer

1. Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, et al. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2021;1-11.
2. Kmezic I, Samuelsson K, Finn A, Upate Z, Blennow K, Zetterberg H, Press R. Neurofilament light chain and total tau in the differential diagnosis and prognostic evaluation of acute and chronic inflammatory polyneuropathies. *European journal of neurology. Eur J Neurol* 2022 29:2810-2822. doi: 10.1111/ene.15428
3. Kmezic I, Gustafsson R, Fink K, Svenningsson A, Samuelsson K, Ingre C, Olsson T, Hansson M, Kockum I, Adzemovic MZ, Press R. Validation of elevated levels of interleukin-8 in the cerebrospinal fluid, and discovery of new biomarkers in patients with GBS and CIDP using a proximity extension assay. *Front Immunol.* 2023 14:1241199. doi: 10.3389/fimmu.2023.1241199.
4. Kmezic I, Gustafsson, Hansson M, Press R. Beta-trace protein in Guillain-Barré syndrome and chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy – clinical utilization and a new insight into pathophysiological mechanisms. Manus, under revision, dec 2024.

Valideringsaktiviteter

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

Under 2024 har registerdata för patienter med CIDP och MMN på Karolinska validerats inför inklusion av patienter från registret i någon av de tre randomiserade multicenterstudierna som startats på kliniken under året. Valideringen gjorts genom jämförelse av diagnosen CIDP och MMN med data i patientens elektroniska datajournal i TakeCare. Av 104 patienter med CIDP som granskades visade det sig att 5st (5%) av dessa sedermera fått en annan diagnos efter det att de registrerats i IPN-registret. Samtliga 19 patienter med MMN (100%) hade däremot korrekt diagnos. Detta arbete belyser behov av att med jämna intervall behöva validera data i IPN-registret för åtminstone CIDP. Ett nationellt valideringsprojekt för CIDP och MMN planeras under åren 2025–2026, se nedan.

Som beskrivits under rubriken påbörjade projekt, har grunderna för en nationell studie för att förbättra täckningsgraden för CIDP och MMN och förbättra datakvaliteten i registret påbörjats. Patienter med CIDP och MMN som saknas i IPN-registret (jmf PAR-registret) kommer få sin diagnos validerade och föras in i registret genom detta projekt. Missing data, för patienter redan i registret, kommer att minska i omfattning genom journalgranskning på plats på respektive nationell enhet (sjukhus).

Övriga aktiviteter

IPN-registrets certifieringsgrad hade under år 2023 sänkts från 2 till 3 eftersom IPN-registret inte hade kunnat redovisa data i Vården i siffror (ViS). I och med det att IPN-registret lyckades träda in i ViS under hösten 2024, har certifieringsgraden höjts åter till 2 enligt beslut från SKR dec 2024.

Arbete med att föra process- och resultatmått från i IPN-registret till VAP konkretiserats under 2024 och process för att föra in IPN-registret i RUT (Register Utilizer Tool) databasen startats.

En av de viktigaste indikatorerna som kommer att finnas i VAP och i ViS är andel patienter med CIDP som uppnår de nationella behandlingsmålen. Denna redovisning görs per region och kommer på sikt att även kunna skickas ut i form av förbättringsrapporter till de olika kliniska centra. På sikt kan kostnadsberäkning för intravenös immunoglobulin per patient som uppnår de nationella målen göras per enhet.

Årsrapport riktade till patienter för verksamhetsåret 2023 publicerats under 2024. Denna rapport kommer att uppdateras inför årsrapporten för verksamhetsår 2024.

Planer på att framställa vissa labparametrar grafiskt på översikt bilden avslutats under året. Först ut är Neurofilamet (NfL) i blod, som avspeglar sjukdomsaktivitetsgraden vid CIDP och MMN och avspeglar prognos samt svar på immunterapi.

Livskvalitet och sjukskrivningsgraden av patienter med CIDP och MMN har inte systematiskt undersökts i Sverige. Den sponsrade nationella studien (se under rubrik påbörjade forskningsprojekt), kommer att svara på detta eftersom studien inkluderar resultat av EQ-5D-5L-enkäten och nationella sjukskrivningsdata som en delstudie.

Ett relativt stort antal nya immunomodulerande läkemedel är för närvarande i FAS III studier för behandling av CIDP och MMN. Neurologer på universitetssjukhus i landet har redan närmats av läkemedelstillverkare med frågor kring intresse för att bli ett studiecenter i dessa studier. Rekrytering av lämpliga patienter till dessa studier bedömes kunna ske med hjälp av data i IPN-registret.

IPN-registret behövs även för att följa effekt av dessa nya (dyra) immunomodulerande terapier som är på väg att godkännas för CIDP och MMN.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp

Caroline Ingre (delregisteransvarig, ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset

Ulf Kläppe (delregisteransvarig, vice ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala

Karin Forsberg, Norrlands Universitetssjukhus

Bernardo Mitre, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Malin Sixt Börjesson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Marjo-Riitta Syri, Patientföreträdare Neuroförbundet

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset

Kaoken Cerenius, Malmö/Lund Universitetssjukhus

Mötesaktiviteter

Styrgruppsmöten en gång per kvartal. Diskussion om nationell samsyn kring minimal dataset och viktiga variabler. Förbättring av beslutsstödet. Nya variabler såsom behandlingsbegränsningar.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Pågående uppdatering med hjälp av Omda för att bl.a. lägga till variabler om behandlingsbegränsningar.

Kommunikationsinsatser

Under 2024 presenterades registret vid flertalet tillfällen: på den europeiska konferensen ENCALS i Stockholm i juni, vid det internationella ALS/MND-mötet i Montreal i december samt vid flertalet mindre presentationer. Hänvisning till registret finns i det nationella ALS-vårdprogrammet på Karolinskas Universitetssjukhusets webbsida Inuti och på SNEMA:s hemsida.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Under 2022 bestämde Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar om en NAG för ALS (nationell arbetsgrupp) för att utarbeta ett vårdförlopp för ALS i Sverige. I september 2023 startade denna arbetsgrupp sitt arbete med regelbundna möten. ALS/MND-registret har flera representanter i arbetsgruppen och förhoppningen är att registret kommer att nämnas i vårdförloppet för att på ett naturligt sätt kunna höja samt mäta kvaliteten av ALS-vården på sjukhus i hela Sverige. Utkast till vårdförlopp är nu färdigt och ska ut på remiss.

Samverkan patientbrukarföreningar

En kontinuerlig dialog med patientrepresentant, patientföreningar och aktiva patienter runt om i landet sker, med anledning av önskan att 100% av ALS/MND-patienterna i Sverige ska vara registrerade. En stark dialog förs med Ulla-Carin Lindquist stiftelse och nystartade Börje Samling Stiftelse. Även kontinuerlig dialog med Neuro (neuroförbundet). En av utmaningarna för motorneuronregistret är att det inte finns någon officiell patientförening för ALS/MND i Sverige. Patientrepresentant från Neuro ingår i styrgruppen.

Internationella samarbeten

- Samarbete kring genetik vid ALS med Jan Veldink, professor vid Utrecht Universitet, Holland.
- Samarbete kring proteiner med professor Peter Nilsson, Sci Life.
- Samarbete med Epidemiologen på Karolinska Institutet om ALS.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

2024_004 Precisions-ALS, Oskar Holmdahl

2024_020 Risk factors, prognosis and biomarkers of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Fang Fang, KI

2024_024 Factors Associated with Missing Patient-Reported Outcomes (PROMs) in ALS Patients, Ulf Kläppe, KI/KS

Vetenskapliga publikationer

1. Olofsson J, Bergström S, Mravinacová S, Kläppe U, Öijerstedt L, Zetterberg H, Blennow K, Ingre C, Nilsson P, Månberg A. Cerebrospinal fluid levels of NfM in relation to NfL and pNfH as prognostic markers in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration 2024 ; 1-11
2. Foucher J, Oijerstedt L, Lovik A, Sun JW, Ismail MAM, Sennfalt S, Savitcheva I, Estenberg U, Pagani M, Fang F, Pereira JB, Ingre C. ECAS correlation with metabolic alterations on FDG-PET imaging in ALS. AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION 2024 25;7-8 708-716
3. Psychogios I, Hu Y, Seitz C, Joyce EE, Lovik A, Ingre C, Fang F. Exploring clinical chemistry markers in amyotrophic lateral sclerosis: insights into survival and disease trajectories. Journal of neurology 2024 272;1 7-

4. Imrell S, Fang F, Ingre C, Sennfält S. Increased incidence of motor neuron disease in Sweden: a population-based study during 2002-2021. *Journal of neurology* 2024 271;5 2730-2735
5. Chourpiliadis C, Seitz C, Lovik A, Joyce EE, Pan L, Hu Y, Kläppe U, Samuelsson K, Press R, Ingre C, Fang F. Lifestyle and medical conditions in relation to ALS risk and progression-an introduction to the Swedish ALSrisc Study. *Journal of neurology* 2024 271;8 5447-5459
6. Zejlön C, Sennfält S, Finnsson J, Connolly B, Petersson S, Granberg T, Ingre C. Motor band sign is specific for amyotrophic lateral sclerosis and corresponds to motor symptoms. *Annals of clinical and translational neurology* 2024 11;5 1280-1289
7. Kläppe U, Sennfält S, Lovik A, Finn A, Bofaïsal U, Zetterberg H, Blennow K, Piehl F, Kmezic I, Press R, Samuelsson K, Manberg A, Fang F, Ingre C. Neurodegenerative biomarkers outperform neuroinflammatory biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis. *AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION* 2024 25;1-2 150-161
8. Öijerstedt L, Foucher J, Lovik A, Yazdani S, Juto A, Kläppe U, Fang F, Ingre C. Repeated cognitive assessments show stable function over time in patients with ALS. *Journal of neurology* 2024 271;8 5267-5274
9. Foucher J, Azizi L, Öijerstedt L, Kläppe U, Ingre C. The usage of population and disease registries as pre-screening tools for clinical trials, a systematic review. *Systematic reviews* 2024 13;1 111-

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

ENCALS i Stockholm, juni 2024

Juliette Foucher, 1) Investigating the potential of apathy subtypes as a clinical predictor in ALS. 2) ECAS correlation with metabolic alterations on FDG-PET imaging in ALS patients Charlotte Zejlön, Motor band sign is a specific marker of ALS - corresponds topographically to motor symptoms. Charilaos Chourpiliadis, Cardiometabolic conditions in relation to ALS risk and progression – a longitudinal study. Linn Öijerstedt, Cognitive impairment in patients with ALS from Sweden.

ALS/MND i Montreal, december 2024

Juliette Foucher: 1) Investigating the potential of apathy subtypes as a clinical predictor in ALS. 2) Validity and reliability measures of the Swedish Karolinska version of the Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen (SK-ECAS)
Charilaos Chourpiliadis, Body mass index, smoking, head injuries, diabetes, hypercholesterolemia, and hypertension in relation to ALS risk and progression – the Swedish ALSrisc Study.

Valideringsaktiviteter

Löpande under året har data plockats ut och jämförts med originaldata från medicinska journaler i Region Stockholm. Datakvaliteten har utvärderats och missing data har ersatts. I år var särskilt fokus på genotyp-fenotyp-korrelation samt gastrostomi.

Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data.

Övriga aktiviteter

Förbättring av beslutsstöd har initierats och Omda kommer att publicera dessa under 2025.

Multipel skleros



Multipl skleros

År 2024 markerade en betydelsefull milstolpe för MS-registret – vårt 25:e officiella verksamhetsår sedan vi erhöåll vårt första anslag från Socialstyrelsen år 2000. Under dessa år har vi målmedvetet och med stort engagemang arbetat för att kontinuerligt utveckla och förbättra våra funktioner, både för inmatning och analys av data. Samtidigt har vi gjort betydande insatser för att öka täckningsgraden, vilket är avgörande för att säkerställa datakvalitet och skapa förutsättningar för evidensbaserade förbättringar inom vården. Vår strävan är och förblir att stärka kunskapen och främja vården för personer med multipl skleros.

Styrgrupp

Delregisteransvarig under 2024 var **Jan Hillert**, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge.

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus

Anna Cunningham (delregisterkoordinator MS-registret, styrgruppsmedlem, tillträdande Ordförande i Svenska MS-Sällskapets Omvårdnadsutskott fr.o.m. november 2024), MS-sjuksköterska, Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

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

Anne-Marie Landtblom, läkare, Sunderby sjukhus, Luleå

Eva Helmersson, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Igal Rosenstein, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Katharina Fink, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge och Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

Lenka Novakova-Nyren, (adjungerad, ordförande i Svenska MS-Sällskapet), läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

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

Ronny Wickström, läkare, Barnneurologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Veronica Dalevi (Ordförande Svenska MS-Sällskapets Omvårdnadsutskott t.o.m. november 2024), MS-sjuksköterska, Centralsjukhuset, Karlstad (avgått under 2024)

Styrgruppens kontaktuppgifter hittar du på <https://neuroreg.se/multipl-skleros/styrgrupp/>

Mötesaktiviteter

MS-registrets styrgrupp har under 2024 genomfört 1 halvdagsmöte och 5 kortare möten. Alla möten har genomförts på distans via Teams.

MS-registret följer en förutbestämd agenda-mall som innefattar nedan punkter:

- a) Genomgång av föregående protokoll, inklusive pågående registerutveckling och registerbeslut som gått i drift
- b) Patientföreträdarpunkten.
- c) Aktuella/pågående registerutvecklingsfrågor, uppdateringar och utveckling av databasen, se nedan.
- d) Omda Health Analytics/plattformsinriktade frågor, Compos-CT-plattformen etc.
- e) Diskussion kring Verksamhetsberättelse, Q2 och årsrapport
- f) Ekonomi och budget, medel från SKR och diskussion kring årsbudget, prioritering av kostnader etc.
- g) Hemsidan och kontinuerlig utveckling av hemsidan, nyheter och information publiceras kontinuerligt.
- h) Övriga frågor såsom deltagande i kvalitetsregisterrelaterade aktiviteter, registerutbildning (webbinar) som genomförts av kansliet, registerorganisation och arbetsbeskrivning för styrgruppsarbete i Svenska neuroregister/MS-register, etc.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2024 har vi fortsatt att utveckla och förbättra MS-registret, med fokus på inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller och tjänster för utdata.

Inmatningsgränssnitt:

Kontaktmodulen: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

Behandlingsmodulen: Enligt MS-registrets policy ändras läkemedelsnamnet till den generiska substansens namn när patentet för läkemedlet löper ut och generiska preparat eller biosimilarer blir tillgängliga på den svenska marknaden.

- Ändring av läkemedelsnamn Tysabri till natalizumab samt infogat biosimilar Tyruko.

CSFmodulen: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

Labmodulen: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

Vaccinationsmodulen: Uppdaterat vaccinnamn från Apexxnar till Prevenar20.

Biverkningsmodulen: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

PROMs och patientportalen, Patientens Egen Registrering (PER): Skalan Insomnia Severity Index (ISI) - Bedömning av insomningssvårigher infogades i MS-registret för självregistrering i patientportalen PER.

Skalan NeuroQoL- Fatigue inaktiverades pga. begränsning med tredje part.

I skalor som kartlägger depression och ångest har vi infogat en uppmaning till patienter som upplever svårare besvär att kontakta sin vårdgivare.

Kvalitetssäkring (kvalitetskontrollerade funktioner):

Vi strävar ständigt efter att öka kvaliteten och tätheten på data genom olika gradvisa förbättringar. Sedan 2020 finns en "Kvalitetskontrollruta" som kommer upp när en patients sida i MS-registret öppnas och där ett antal kontroller görs av saknad information, ovanliga tidsavstånd och andra relationer som antyder att data kan vara fel. Detta leder till en kontinuerligt bättre datakvalitet av centrala variabler.

Under året gjordes följande:

Kvalitetskontrollruta: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

Kontrollfrågor vid vissa förändringar: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

Varningar/Spärrar vid inmatning av felaktiga data: Ytterligare utveckling att olika behandlingsdoser och behandlingsepisoder inte kan registreras mer än 30 dagar i förväg, etc.

Manuellt förbättringsarbete av datakvalitet: Felaktigheter i MS-registret har senaste åren reducerats till ett minimum, till största del pga. implementeringen av ovan nämnda kvalitetssäkrings-åtgärder. Arbetet har under 2024 fortsatt med att delregisterkoordinatören granskat och åtgärdat felaktigheter i registret, inklusive manuell korrigering av dubbelregistreringar och felaktig data som upptäckts men då i betydligt mindre omfattning.

Uppdatering av hjälptexter och vägledande dokument: Användarvänligheten i MS-registret har förbättrats, och hjälptexter samt vägledande dokument har reviderats, bl.a. har hjälpdokumentet för EDSS-beräkning uppdaterats.

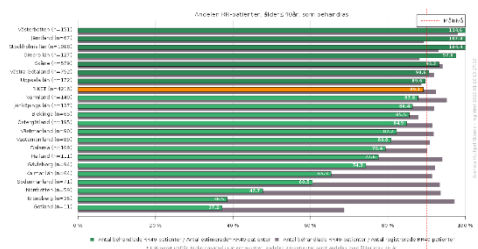
Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Våra diagram på **Visualiserings- och Analysplattformen (VAP)**, de s.k. "VAP"-arna som genomgick en omfattande omarbetning under 2020–2023, har vidareutvecklats och förfinats ytterligare. VAP-diagrammen erbjuder flexibla reglage som gör det möjligt för användaren att anpassa parametrar och begränsa urvalet utifrån specifika behov. Observera att vissa VAPar, med förinställda reglageinställningar, är särskilt utformade för att återspegla våra kvalitetsindikatorer.

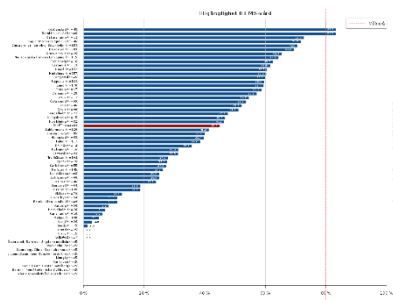
- M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år. VAPen hittar du [här](#).
- M7 Regelbundna MR-undersökning (urval: skovvist förlöpande MS (RRMS), 60 år eller yngre, MR-undersökning de senaste 24 månaderna). VAPen hittar du [här](#).

I flera VAP-diagram har målnivåer för respektive kvalitetsindikator integrerats för att tydligare illustrera graden av målnuppfyllelse. Vi rekommenderar att du besöker de nämnda VAParna, eller specifikt VAP-diagrammet Tillgänglighet till MS-vård, som visar kvalitetsindikatorn M6A+B: Årligt besök hos läkare inom specialistvården eller neurologi. Du hittar VAP-diagrammet [här](#) (välj Typ av vårdgivare: Läkare och Hur skedde kontakten: Mottagningsbesök), se nedan exempel:

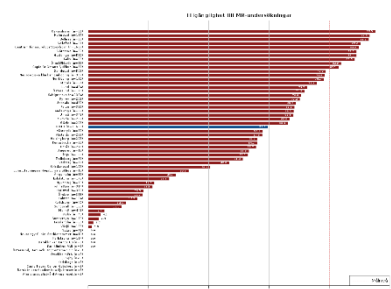
M5



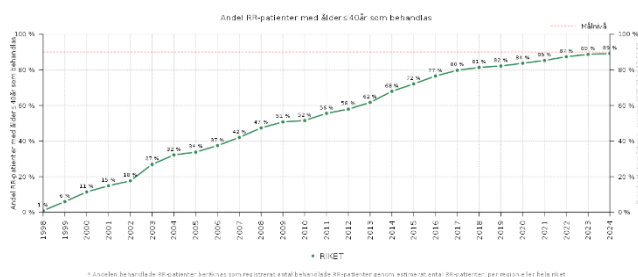
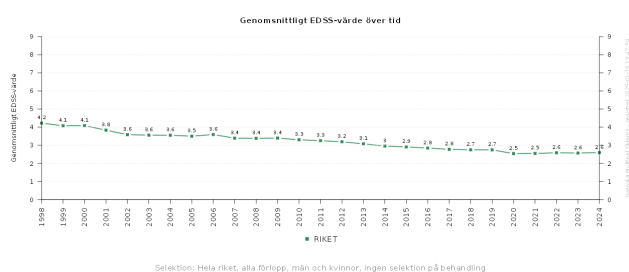
M6A+B



M7



Funktionaliteten i flera VAP-diagram har förbättrats, vilket nu inkluderar möjligheten att visa värden direkt i diagrammen samt att ladda ner statistik i form av Excel- eller PDF-filer.



VAPen hittar du [här](#), välj Visa EDSS per år i grafen

VAPen hittar du [här](#), välj Visa EDSS per år i grafen

MSvårdskvalitet: Datatäthet mot Täckningsgrad

Välj en eller flera variabler i listorna nedan att ingå i beräkning av datatäthet/vårdskvalitet

Basdata

- ☒ Visa alla/ingen basdatavariabel
- ☒ Debutdatum
- ☒ Diagnosdatum
- ☒ Förlopp
- ☒ Till SP (om SP)
- ☒ CSF
- ☒ Remissdatum
- ☒ Skovregistrering
- ☒ MRI

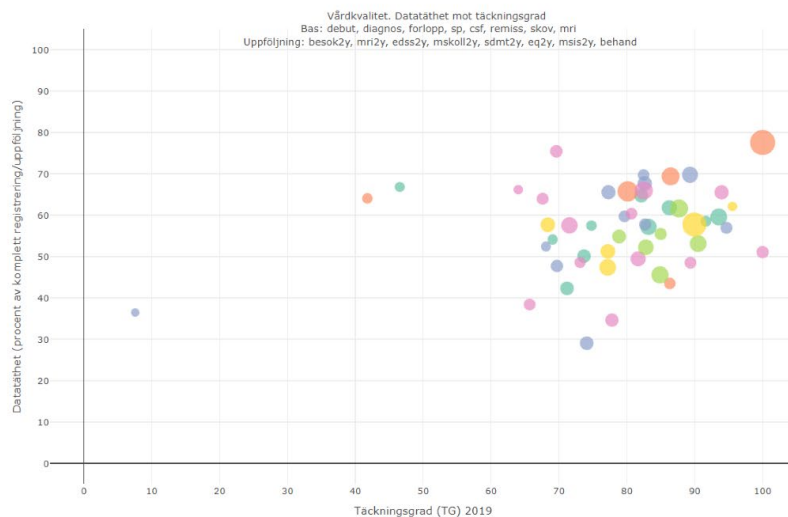
Uppföljningsdata

- ☒ Visa alla/ingen uppföljningsvariabel
- ☒ Besök inom 2 år
- ☒ MRI inom 2 år
- ☒ EDSS inom 2 år
- ☒ MSKOLL inom 2 år
- ☒ SDMT inom 2 år
- ☒ EQSD inom 2 år
- ☒ MSIS inom 2 år
- ☒ Pågående behandlingsstrategi

Kön

Alla patienter

[Ladda ner datafil](#)



VAPen hittar du [här](#), klicka på "Ladda ner datafil".

Samtliga VAPar har genomgått en noggrann översyn av statistisk röjandekontroll, och nu döljs data där antalet observationer är ≤ 4 . Dessutom har vi fortsatt att utveckla och förbättra hjälptexterna i VAParna för att underlätta användningen. MS-registret har en hög täckningsgrad och datatäthet, vilket ibland kan innebära att det tar tid att ladda ett diagram. För att förbättra användarupplevelsen har vi därför lagt till en indikator som visar att sidan håller på att ladda det valda diagrammet.

Den intresserade läsaren hittar VAPen på VAP Visualiserings- och analysplattform för Svenska MS-registret, <https://msvap.carmona.se/>.

Urvalslistor: Ingen uppdatering genomförd under 2024.

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

Under 2024 har vi fortsatt det gedigna arbetet att kartlägga enheter där man har få patienter och/eller endast registrerar i ett av våra delregister samt startat dialog med enheterna för att erbjuda utbildning och stöd för att öka registreringen i alla delregister i Svenska neuroregister.

De senaste åren har Svenska neuroregister gradvis lagt till eller vidareutvecklat allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en neurodashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Besök gärna Svenska neuroregisters [neurodashboard](#).

Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för **Årsrapporter** som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Kommunikationsinsatser

Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga aktiva kommunikation utåt i vårt registernätverk är det Nyhetsbrev som skickats ut fyra gånger under året, i februari, maj, augusti och november. Brevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhet individuella Kvartalsrapport som innehåller enhetens resultat på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna om MS-vården.

Under senare delen av 2023 och hela 2024 har vi kartlagt enheter med få patienter där automatiserade utskick inte genereras, syftet är att implementera rutinmässiga manuellt utskickade Nyhetsbrev till dessa enheter under 2025.

Informationsaktiviteter

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 11.

Samverkan med kunskapsstyrningen

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 11.

Insatsområdet multipel skleros arbetar för att skapa ett nationellt beslutsstöd för immunmodulerande läkemedel vid multipel skleros (MS) med syftet att förbättra behandlingseffektiviteten och minska regionala skillnader i förskrivning. En nationell arbetsgrupp tillsattes under 2024 för att adressera frågor kring patienturval, risker, dosering, uppföljning, utvärdering och hälsoekonomi i samråd med lokala läkemedelskommittéer och NT-rådet. Svenska MS registret har tillfrågats att delta adjungerad i arbetsgruppen för att se över monitorering av indikatorer.

Samverkan patientbrukarföreningar

MS-registrets två patientföreträdare kommer från patientföreningen [Neuroförbundet](#) och medverkar vid alla styrelsemöten och workshops. De senaste åren, inklusive 2024, har patientrepresentanterna i MS-registret tillsammans med MS-registrets koordinator samverkat och skrivit en sammanfattande Årsrapport multipel skleros 2023 riktad till patienter vilken finns publicerad [här](#) på vår hemsida. MS-registret bistår också patientrepresentanterna då de önskar statistik för sitt arbete i Neuroförbundet.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Sedan 2021 är registerhållaren (JH) styrelseledamot i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF)

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

Internationella samarbeten

Flera stora forskargrupper vid landets universitetskliniker använder sig av data ur MS-registret för betydande forskningsprojekt som i flera fall ingår i internationella nätverk. I dessa ansträngningar ingår samarbeten för att skapa strukturella förutsättningar för fördjupat samarbete inom både forskning och kliniskt utvecklingsarbete.

BigMSData

Svenska MS-registret är ett av världens ledande MS-register. Sedan 2014 ingår vi i nätverket BigMSData där sex av världens ledande MS-register samarbetar för att kunna slå ihop sina data för att skapa en hittills ouppnåelig storlek och därmed statistisk styrka. Svenska neuroregisters registerhållare (JH) var t o m 2024 ordförande i BigMSData och därtill hade vi en projektledare anställd i Sverige, vid Karolinska Institutet. I BigMSData ingår de nationella MS-registren i Italien, Frankrike, Danmark, Tjeckien och Sverige och det internationella nätverket MSBase med säte i Melbourne.

En viktig målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende

nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium av läkemedelsföretag inom MS-området utarbetat ett protokoll för detta för vilket European Medicines Agency (EMA) har utfärdat ett letter of support. Vi har under 2024 arbetat vidare med sikte på att erhålla s.k. qualification opinion, ett officiellt godkännande för detta nätverk att utföra PASS-projekt vars resultat kan användas regulatoriskt. För detta arbete behövs gemensamma definitioner och under 2024 har vi utvecklat en gemensam "common data model" vilket är en förutsättning för samordnade analyser. Under början av 2025 kommer en förnyad ansökan att skickas in.

BigMSData har under 2024 publicerat sitt femte och sjätte gemensamma vetenskapliga arbete.

Registerhållaren fram till 2024-06-30 (JH) har i sin roll som forskare vid KI med sin forskargrupp ingått i ett EU-projekt kallat More-Europa som syftar till att under en femårsperiod utarbeta principer för hur registerdata kan ligga till grund för regulatoriska beslut från den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. Detta arbete cirklar kring tre case-studies, varav ett om MS där data från MS-registret är centralt och ytterligare tre BigMS-register medverkar. JH och medarbetare har aktivt medverkat vid ett EMA-organiserat workshop februari 2024 fokuserat på hur register kan bidra till EMA-beslut.

Forskningsaktivitet under året

MS-registret är basen för mycket breda forskningsansträngningar av vilka de internationella listats ovan. Projekt nationellt bedrivs av forskargrupper i Stockholm, Göteborg, Uppsala, Umeå, Örebro och Linköping och många fler medverkar. För publikationslista, se nedan. Här nämner vi två viktiga projekt:

IMSE

Sedan 2007 bedrivs ett systematiskt uppföljningsarbete av alla nya godkända behandlingar mot MS, under namnet Immunomodulation in MS Epidemiology (IMSE) under ledning av professor Tomas Olsson. Detta arbete utvidgas efter hand med godkända behandlingar och har bestått som mest av ett tiotal underprojekt, vart och ett runt ett enskilt läkemedel. Tack vare IMSE har data i MS-registret blivit så fullständiga att det blivit möjligt att jämföra effekt och säkerhet mellan olika terapier.

Combat-MS

Ett stort forskningsprojekt bedrivet på data från MS-registret sedan 2017 har avslutat sin första fas och den huvudsakliga vetenskapliga rapporten publicerades under 2024 (Piehl et al Ann Neurol. 2024 Oct;96(4):678–693) och visade att Rituximab, som trots att det inte är formellt godkänt för behandling av MS ändå blivit den dominerande bromsmedicineringen av MS, är minst lika effektivt som de godkända MS-läkemedlen.

Övriga vetenskapliga aktiviteter

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

Beviljade datautlämnanden för forskning

Emedan tidigare godkända projekt fortlöper så inkom under 2024 femton nya ansökningar om datauttag. Tretton har fått beslut om utlämnande av data för forskningsändamål av registerhållaren under året efter godkännande av Etikprövningsnämnd och av MS-Sällskapets Forskningsnämnd som står för den inomprofessionella förankringen. Två ansökningar är ännu inte färdigbehandlade och beslut om datautlämnande har ännu inte tagits.

Påbörjade forskningsprojekt

MS-registret lämnade under 2024 ut data till elva forskningsprojekt med ansökning under 2024. MS-registret gjorde ytterligare ett utlämnande med ansökan under 2023 som varit vilande för att invänta länkning av data Socialstyrelsen, SCB och Försäkringskassan. MS-registret gjorde också ett flertal förnyade datauttag för tidigare godkända projekt som sträcker sig över flera år.

Vetenskapliga publikationer

Under 2024 publicerades trettiosju vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret, varav flera i högt ansedda tidskrifter. Detta speglar det höga förtroendet för forskning som utgår från våra data. Nedan listas de artiklar som publicerades under året:

1. Alonso-Magdalena, L., et al. (2024). "Prevalence and disease disability in immigrants with multiple sclerosis in Malmö, southern Sweden." Clin Neurol Neurosurg 240: 108255.
2. Alping P, Neovius M, Piehl F, Frisell T. Real-World Healthcare Cost Savings and Reduced Relapse Rate with Off-Label Rituximab versus Disease-Modifying Treatments Approved for Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: A Nationwide Cost-Effectiveness Study. Ann Neurol. 2024;95(6):1099-111.
3. Asplund Högelin, K., et al. (2024). "B cell activating factor levels are linked to distinct B cell markers in multiple sclerosis and following B cell depletion and repopulation." Clin Immunol 258: 109870.
4. Binzer, S., et al. (2024). "Concomitant autoimmunity and risk of multiple sclerosis disability worsening." Mult Scler Relat Disord 87: 105637.
5. Dervish, J., et al. (2024). "Disclosing or concealing multiple sclerosis in the workplace: two sides of the same coin-insights from a Swedish population-based survey." Frontiers in public health. 12: 1331746.
6. Glaser, A., et al. (2024). "Big Multiple Sclerosis Data network: an international registry research network." J Neurol 271(6): 3616-3624.
7. Grut, V., et al. (2024). "Human herpesvirus 6A and axonal injury before the clinical onset of multiple sclerosis." Brain 147(1): 177-185.

8. Grut, V., et al. (2024). "Interactions between High Seroreactivity to Human Herpes Virus 6A and Epstein-Barr Virus in MS Development: A Presymptomatic Case-Control Study." *Ann Neurol* 96(2): 302-305.
9. Hallberg, S., et al. (2024). "Hypogammaglobulinaemia during rituximab treatment in multiple sclerosis: A Swedish cohort study." *Eur J Neurol* 31(8): e16331.
10. He, A., et al. (2024). "Socioeconomic status and quality of multiple sclerosis care in Sweden." *Multiple sclerosis and related disorders*. 88: 105726.
11. Hellgren, J., et al. (2024). "A comparative study of fatigue and processing speed in patients with multiple sclerosis treated with natalizumab or rituximab." *Mult Scler J Exp Transl Clin* 10(2): 20552173241252566.
12. Hillert, J., et al. (2024). "Harmonized Data Quality Indicators Maintain Data Quality in Long-Term Safety Studies Using Multiple Sclerosis Registries/Data Sources: Experience from the CLARION Study." *Clin Epidemiol* 16: 717-732.
13. Hu, Y., et al. (2024). "Hospital-Treated Infections and Risk of Disability Worsening in Multiple Sclerosis." *Annals of neurology*. 96(4): 694-703.
14. Huang, J., et al. (2024). "Genetics of immune response to Epstein-Barr virus: prospects for multiple sclerosis pathogenesis." *Brain*. 147(10): 3573-3582.
15. Ingvarsson, J., et al. (2024). "Rubella virus seropositivity after infection or vaccination as a risk factor for multiple sclerosis." *Eur J Neurol* 31(10): e16387.
16. Lincoln, M. R., et al. (2024). "Genetic mapping across autoimmune diseases reveals shared associations and mechanisms." *Nat Genet* 56(5): 838-845.
17. Longinetti, E., et al. (2024). "Trajectories of cognitive processing speed and physical disability over 11 years following initiation of a first multiple sclerosis disease-modulating therapy." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 95(2): 134-141.
18. Lorscheider, J., et al. (2024). "Disease-modifying treatment and disability progression in subclasses of patients with primary progressive MS: results from the Big MS Data Network." *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*.
19. Machado, A., et al. (2024). "Sick leave in the prodromal phase of multiple sclerosis and its association with diagnostic delay: A short report." *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 10(4): 20552173241305982.
20. McKay, K. A., et al. (2024). "Risk of Multiple Sclerosis in People Living with HIV: An International Cohort Study." *Annals of neurology*. 95(3): 487-494.

21. Mouresan, E. F., et al. (2024). "Clinical Characteristics and Long-Term Outcomes of Late-Onset Multiple Sclerosis: A Swedish Nationwide Study." *Neurology*. 102(6): e208051.
22. Murley, C., et al. (2024). "Exploring the working life of people with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic in Sweden." *BMC Public Health* 24(1): 1389.
23. Murley, C., et al. (2024). "Coronavirus disease 2019 infection among working-aged people with multiple sclerosis and the impact of disease-modifying therapies." *Mult Scler J Exp Transl Clin* 10(2): 20552173241248293.
24. Novakova, L., et al. (2024). "Medically unexplained symptoms are common in women in tertiary neurological healthcare center: A survey cohort study of persons investigated for suspected multiple sclerosis." *Brain Behav* 14(3): e3459.
25. Pahlevan Kakhki, M., et al. (2024). "A genetic-epigenetic interplay at 1q21.1 locus underlies CHD1L-mediated vulnerability to primary progressive multiple sclerosis." *Nature communications*. 15(1): 6419.
26. Parciak, T., et al. (2024). "Introducing a core dataset for real-world data in multiple sclerosis registries and cohorts: Recommendations from a global task force." *Mult Scler* 30(3): 396-418.
27. Piehl, F., et al. (2024). "COMBAT-MS: A Population-Based Observational Cohort Study Addressing the Benefit-Risk Balance of Multiple Sclerosis Therapies Compared with Rituximab." *Ann Neurol* 96(4): 678-693.
28. Rosenstein, I., et al. (2024). "Tyro3 and Gas6 are associated with white matter and myelin integrity in multiple sclerosis." *J Neuroinflammation* 21(1): 320.
29. Sandesjö, F., et al. (2024). "Incidence rate and prevalence of pediatric-onset multiple sclerosis in Sweden: A population-based register study." *Eur J Neurol* 31(5): e16253.
30. Sandgren, S., et al. (2024). "The effect of alemtuzumab on neurodegeneration in relapsing-remitting multiple sclerosis: A five-year prospective mono-center study." *Mult Scler Relat Disord* 91: 105894.
31. Silfverberg, T., et al. (2024). "Haematopoietic stem cell transplantation for treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis in Sweden: an observational cohort study." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 95(2): 125-133.
32. Silfverberg, T., et al. (2024). "BEAM or cyclophosphamide in autologous haematopoietic stem cell transplantation for relapsing-remitting multiple sclerosis." *Bone Marrow Transplant* 59(11): 1601-1610.

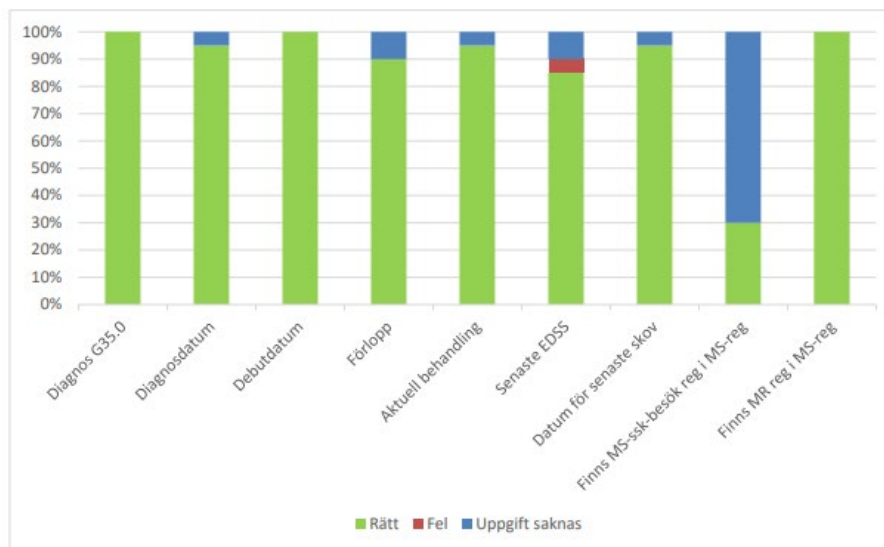
33. Spelman, T., et al. (2024). "Comparative Effectiveness of Natalizumab, Fingolimod, and Injectable Therapies in Pediatric-Onset Multiple Sclerosis: A Registry-Based Study." *Neurology* 102(7): e208114.
34. Teni, F. S., et al. (2024). "Recent trends in disease-modifying therapy use and associated sickness absence and disability pension among people with multiple sclerosis in Sweden." *Mult Scler*: 13524585231225929.
35. Virtanen, S., et al. (2024). "Impact of previous treatment history and B-cell depletion treatment duration on infection risk in relapsing-remitting multiple sclerosis: a nationwide cohort study." *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 95(12): 1150-1157.
36. Wu, J., et al. (2024). "Association between sun exposure habits and disease progression in multiple sclerosis." *European journal of neurology*. 31(6): e16269.
37. Wu, J., et al. (2024). "Association Between Alcohol Consumption and Disability Accumulation in Multiple Sclerosis." *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm* 11(5): e200289.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

MS-registerdata har ingått i flera framstående projekt som, i hård konkurrens, presenterade sina resultat vid MS-kongressen ECTRIMS i Köpenhamn i september 2024, både genom muntliga presentationer och posters.

Valideringsaktiviteter

Svenska neuroregister har en fastställd monitoreringsprocess som under 2024 tillämpades vid granskningen av två enheter. Vid monitoreringen jämfördes källdata i journalerna med data i MS-registret. Resultatet visade att båda enheterna generellt hade god datakvalitet och använde flera olika moduler utöver MS-registrets "Minimal Data Set". Samtliga granskade patienter hade korrekt registrerad MS-diagnos (G35.9) både i e-journalen och i MS-registret.

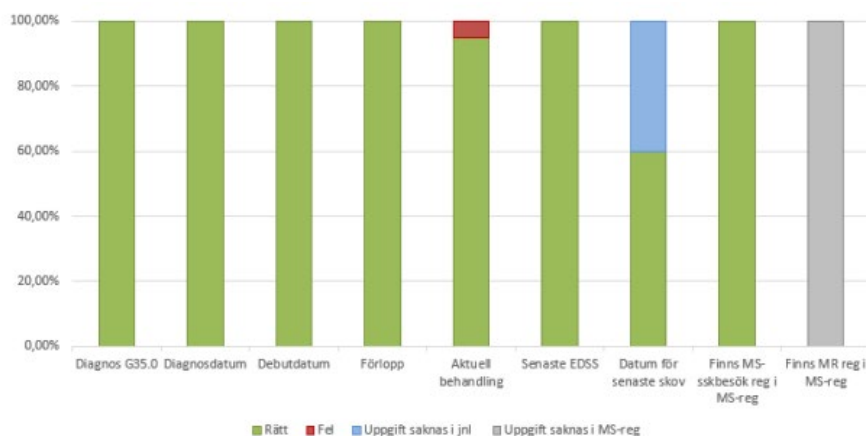


Rätt – Uppgift i registret stämmer mot uppgift i journal

Fel – Uppgift i registret stämmer inte mot uppgift i journal

Uppgift saknas – Uppgift saknas i registret men finns i e-journal

Monitorering enhet 1.



Rätt – Uppgift i registret stämmer mot uppgift i journal

Fel – Uppgift i registret stämmer inte mot uppgift i journal

Uppgift saknas i jnl – Uppgift i registret går inte att kontrollera mot uppgift i e-journal eller kommer inte åt pappersjournal

Uppgift saknas i MS-reg – Uppgift saknas i registret men finns i e-journal

Monitorering enhet 2.

Övriga aktiviteter

Se avsnitt Kvalitetssäkring under rubrik ”Ändringar av variabler och inmatning i databasen”, ovan.

Kvalitetssäkrade funktioner har vidareutvecklats, och både hjälptexter och genvägar till informationsdokument har förbättrats. Syftet är att ge användaren tydlig och vägledande information för att säkerställa korrekt och effektiv dataregistrering. I Årsrapporten redovisas också missing data för MS-registrets fem viktigaste variabler.

Kvalitetsindikatorer

2016 publicerade Socialstyrelsen [Nationella riktlinjer: multipel skleros \(MS\) och Parkinsons sjukdom](#). I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomar, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering med tillhörande kvalitetsindikatorer. November 2022 publicerade Socialstyrelsen en mindre översyn av riktlinjernas rekommendationer för att säkerställa att de är aktuella och bygger på bästa tillgängliga kunskap. De uppdaterade riktlinjerna fokuserar framför allt på en omprioritering för användandet av olika sjukdomsmodifierande läkemedel.

Nätverk

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS, besök gärna [MS-sällskapets hemsida](#).

Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005.

Ordförande i Svenska MS-sällskapet är adjungerad deltagare vid MS-registrets styrgruppsmöten. Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och förankrar då aktuella beslut om registerutveckling.

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Fredrik Piehl**, Karolinska Universitetssjukhuset och Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Andreas Arvidsson, Skånes universitetssjukhus Lund/Malmö

Anna Rostedt Punga, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Irene Håkansson, Universitetssjukhuset i Linköping

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Sara Nordström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Susanna Brauner, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Mötesaktiviteter

Utöver årsmöte i Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) i mars 2024 i Malmö har en huvudpunkt under året varit att uppdatera det nationella konsensusdokumentet för MG. Arbetsgruppen bestod av Fredrik Piehl, Susanna Brauner, Rayomand Press och Anders Svenningsson, där övriga i styrgruppen agerade referensgrupp. Konsensusdokumentet ligger upplagt på Svenska Arbetsgruppen för neuromuskulär arbetsgrupps hemsida. Därutöver har styrgruppen kommunicerat via e-post nyheter och förfrågning om datauttag.

Kommunikationsinsatser

Under 2024 har två nationella webinarium för MG-patienter hållits, organiserade tillsammans med Neuroförbundet. Det första hölls 14 maj och hade knappt 50 deltagare och det andra den 21 oktober med drygt 90 deltagare. Inom ramen för ett Europeiskt forskningssamarbete, OptiMyG, lanserades i slutet av 2024 en hemsida (<https://www.optimyg.com/>) som har som syfte att förbättra vård och uppföljning av patienter med MG i Europa. Studien koordineras av Karolinska Institutet.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Behandlingsrefraktär MG ingår i uppdraget om nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar, där medlemmar i styrgruppen för MG-registret ingår. Utarbetande av ett uppdaterat kunskapsdokument utgör ett bidrag i detta.

Samverkan patientbrukarföreningar

Styrgruppen har regelbunden kontakt med Neuro och har tillsammans med dem arrangerat två nationella webinarium för patienter under 2024.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan sker framför allt med MS-registret avseende registerutveckling och inkluderade parametrar.

Internationella samarbeten

Inom ramen för European Joint Program for Rare Diseases har medel tilldelats för en multinationell studie kring naturalförloppet för MG. I studien OptiMyG, som koordineras från Sverige, ingår Finland, Polen, Italien, Spanien och Schweiz. Studien har fyra delmål; i) att definiera nationell incidens och prevalens för MG, sjukvårdsutnyttjande, samsjuklighet och dödlighet (WP1); ii) definition av nytta-riskbalans vid olika behandlingsinterventioner; iii) definition av kliniska prediktorer för olika subtyper av MG, sjukdomens svårighetsgrad och behandlingssvar; iv) definition av immuncellsfenotyper och serumproteinprofiler associerade med olika subformer av MG. Befintliga data i det svenska, italienska och spanska MG-registerna utgör en viktig bas för studien.

Därtill har representanter från styrgruppen deltagit i ett Europeiskt nätverk för att harmonisera och eventuellt integrera Europeiska MG-register, koordinerat från Nice, Frankrike. Arbetet har bestått av utvecklande av riktlinjer för datainsamling och fastställande av ett så kallat minimal dataset. Ett manuskript med slutsatser från arbetet är under sammanställande

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Två ansökningar om uttag av data beviljades under 2024; "Rinomax extension study" koordinerad av KI samt "Validering av cirkulerande biomarkörer för Myasthenia Gravis" koordinerad av Uppsala universitet.

Påbörjade forskningsprojekt

Ett flertal forskningsprojekt relaterade till OptiMyG-samarbetet har initierats, vilket bland annat inkluderar en större svenska register-länkningsstudie, biomarkörforskning tillsammans med grupper i Basel och Zurich.

Vetenskapliga publikationer

1. Cai Q, Batista AE, Börsum J, Zhang Q, Isheden G, Kunovszki P, Gandhi K, Heerlein K, Brauner S. Long-Term Healthcare Resource Utilization and Costs among Patients with Myasthenia Gravis: A Swedish Nationwide Population-Based Study. *Neuroepidemiology*. 2024;58(6):460-469. PMID: 38631321
2. O'Connor L, Malmeström C, Da Silva Rodrigues R, Brauner S, Wikström AK, Punga AR. Pregnancy outcomes for women with myasthenia gravis and their

newborns: A nationwide register-based cohort study. Eur J Neurol. 2024;31(1):e16100. PMID: 37843262

3. Gilhus NE, Andersen H, Andersen LK, Boldingh M, Laakso S, Leopoldsdottir MO, Madsen S, Piehl F, Popperud TH, Punga AR, Schirakow L, Vissing J. Generalized myasthenia gravis with acetylcholine receptor antibodies: A guidance for treatment. Eur J Neurol. 2024;31(5):e16229. PMID: 38321574
4. Vissing J, Atula S, Savolainen M, Mehtälä J, Mehkri L, Olesen TB, Ylisaukko-Oja T, Lindberg-Schager I, Berggren F, Piehl F. Epidemiology of myasthenia gravis in Denmark, Finland and Sweden: a population-based observational study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2024;95(10):919-926. PMID: 38538059
5. Piehl F, Vissing J, Mehtälä J, Berggren F, Lindberg-Schager I, Pitsi D, Tsitlakidis E, Vesikansa A, Väänänen RM, Ylisaukko-Oja T, Atula S. Economic and societal burden of myasthenia gravis in Denmark, Finland, and Sweden: A population-based registry study. Eur J Neurol. 2024;31(12):e16511. PMID: 39380430

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Fem olika abstrakt vid 10:e mötet för European Academy of Neurology i Helsingfors juni 2024.

Övriga aktiviteter

Möte inom ramen för OptiMyG konsortiet hölls i Barcelona mars 2024, därefter digitala möten varannan månad under året. Ett möte i Amsterdam kring ett större MG-registersamarbete hölls i september 2024. Under året har också en delphi-panel formerats för att sträva mot ett integrerat MG-registersamarbete inom Europa. Detta arbete har koordinerats av Nice, Frankrike.

Nätverk

Pågående arbete med att bygga upp OptiMyG-nätverket för europeiskt samarbete inom MG-forskning, samt ett integrerat MG-registersamarbete.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Anne-Marie Landtblom**, neurolog, Uppsala universitet

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Agneta Markström, sömnforskare, Uppsala universitet

Conrad Drescher, läkare, Skånes universitetssjukhus

Helena Gauffin, neurolog, Universitetssjukhuset i Linköping

Johan F Lundberg, patientföreträdare

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Marie Torstensson, patientföreträdare

Pontus Wasling, neurolog, Göteborgs universitet

Inger Boström, koordinator

Mötesaktiviteter

Under året har digitala möten förekommit där innehållet har varit frågor som berört registrets kompletteringar av variabler och dess placering i registret samt att det blivit implementerat i registret. Flera variabler har flyttats till Kontaktmodulen i syfte att i samband med patientkontakten förenkla registreringen för vårdpersonal och att det ger en bättre överblick. Likaså har innehållet i Patientportalen diskuterats och planerats så att det utifrån patientperspektivet blir en tillgång för patienter då de över tid kan se resultat av sina egna registreringar.

Stående punkter som har diskuterats har varit täckningsgrad och information från Svenska Neuroregistrets styrgrupp som förmedlats av delregisterhållaren.

Då den finansiella situationen förändrades för registret har tid ägnats åt att diskutera strategi för att lösa den problematiken.

Narkolepsiregistret har som mål att fungera som ett kvalitetsregister för att kunna jämföra vården i olika delar av landet. Sedan 2023 har Narkolepsiregistret därför jämfört olika sjukvårdsregioner med varandra avseende andel patienter med avancerad medicinsk behandling, sysselsättningsgrad, livskvalitet samt kardiovaskulär monitorering som fångar eventuellt biverkningar av livslång läkemedelsbehandling (Se Årsrapport 2023, sid 20–22). Ett bra sätt att monitorera ovanstående kvalitetsmått är att patienten själv registrerar via Patientens egenregistrering (PER) inför sitt besök med sjukvården.

Ytterligare ett sätt att öka registreringen är att andra yrkeskategorier än läkare registrerar effektvariablerna.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Nya frågeformulär har tillkommit under året och flera frågeformulär har gjorts tillgängliga i patientportalen. Några variabler som bedömts mer angelägna att registrera har placerats i kontaktmodulen för att underlätta tillgängligheten vid inmatning i databasen. Vid kontakt/besök finns tidigare värden synliga och förenklar att registrera de nya värdena/resultaten avseende tillgång till avancerad läkemedelsterapi (natriumoxybat, pitolisant), arbets- eller studieförmåga och livskvalitetsskalan EQ-5D-5L, blodtryck, EKG och BMI.

Det nya läkemedlet solriamfetol (Nunosi) är tillagt i modulen läkemedel.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Uttag av data har korrelerats under året så att ovanstående indata, som bedöms som viktiga effektmått, används vid skapandet av årsrapporten för att redovisa resultat nationellt och regionvis.

Kommunikationsinsatser

Under året har representanter för registret haft kontakt med regionerna Skåne och Norrbotten för att hjälpa till med registrering av patienter.

Samverkan med kunskapsstyrningen

För nationellt kliniskt kunskapsstöd inom området nervsystem och smärta publicerades 2022 vårdriktlinje för narkolepsi <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/nervsystemetssjukdomar/vardriktlinjenarkolepsi.74083.html> och detta är fortfarande gällande.

Samverkan patientbrukarföreningar

I styrgruppen ingår patientföreträdare för Narkolepsiföreningen som främst företräder personer med narkolepsi efter vaccination med H1N1 vaccineringen Pandemrix® och företrädare för NEURO.

En ständig dialog sker med aktiva patienter och patientföreningar runt om i landet för att narkolepsipatienter ska vara registrerade i registret.

Representanter från styrgruppen har haft föreläsningar/webinarier i samarbete med patientföreningar.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Delregisteransvarig har deltagit vid möten under 2024 med Svenska neuroregisters registerhållare och respektive delregisterhållare.

Internationella samarbeten

Delregisteransvarig har deltagit på internationell konferens i Spanien och presenterat data från registret om läkemedelsbehandling, livskvalitet, BMI och arbetsförmåga.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under året har följande projekt "Identifiering av tidig fas av narkolepsi innan diagnos (Prodrome av narkolepsi)" beviljats tillstånd för datauttag.

Utvecklingsarbete

Pågående examensarbete, mastersprogram i farmaci vilket inkluderar data från narkolepsiregistret Stockholm (inom ramen för lokalt Utvecklingsarbete); Behandling med centralstimulerande läkemedel vid narkolepsi: Samband med hjärt-kärlsjukdomar i Sverige, Mohammed Ismail.

Påbörjade forskningsprojekt

Projektet "Identifiering av tidig fas av narkolepsi innan diagnos (Prodrome av narkolepsi)" har startat under året.

Vetenskapliga publikationer

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

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

Valideringsaktiviteter

Vid neurologkliniken i Sunderbyn, Luleå har neurolog kontrollerat överensstämmelse mellan medicinsk journal och narkolepsiregistret avseende diagnos och läkemedelsbehandling.

Övriga aktiviteter

Patienter med Kleine Levin Syndrom kan registreras i narkolepsiregistret

Nätverk

Kontakt nät finns inom de nordiska länderna.

Neuromuskulära sjukdomar NMIS



Neuromuskulära sjukdomar NMiS

Styrgrupp

Delregisteransvarig/ordförande: **Anne-Berit Ekström**, läkare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Koordinator: **Anna-Karin Kroksmark**, fysioterapeut, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Andreas Arvidsson, läkare, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Anette Pettersson, patientrepresentant, Neuro, Stockholm

Anna Wittrin, läkare, Universitetssjukhuset, Örebro

Bettina Herm, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

Christopher Lindberg, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

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

Lotta Ahlberg, fysioterapeut, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

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

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

Sara Almroth, patientrepresentant, vice ordförande i Nätverket för spinal muskelatrofi, Stockholm

Sara Nordström, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Sofia Botella, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Sotiria Gkiotsaliti, läkare, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Thomas Sejersen, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

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

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft 5 digitala möten, samt 1 möte samt 1 per capsulam beslut i det vetenskapliga rådet. Stående punkter på dagordningen har varit diskussion om registrets variabler samt information om pågående och gjorda förändringar av ingående variabler. Vidare har stående punkter varit information från Svenska Neuroregistrets styrgrupp som förmedlats av delregisterhållaren. Under året har önskemål om registeruttag inkommit från flera olika projekt, som informerats om i styrgruppen. Forskningsprojekt har hanterats via styrgruppens vetenskapliga råd. Deltagande i ett internationellt nätverk för neuromuskulära sjukdomar och internationell registerforskning har också behandlats i styrgruppen. Registrets framtida överlevnad med anledning av SKR´s beslut att NMiS inte längre är en del av överenskommelsen om stöd för Nationella kvalitetsregister har diskuterats. Alternativa ekonomiska lösningar har diskuterats. NMiS´ s centrala funktion och användning på NHV-enheterna har också diskuterats. Eftersom NHV-uppdraget även omfattar diagnosen Friedreichs ataxi har frågan lyfts om även denna diagnos skall ingå i registret. Då registret följer individer genom hela livsspannet har samtycke vid övergång från barn till vuxen förtydligats. Under året har konsekvenser av nytt gränssnitt för de som ej har tillgång till beslutsstödet varit uppe för diskussion. De flesta i styrgruppen har försökt påverka sina regioner till att ingå avtal med varierande

framgång. Styrgruppen har tagit fram de fem viktiga variablerna att använda vid monitorering; FVC sittande i %, används ventilator nattetid, motoriska skalor, vikt samt om patienten är skoliosopererad. Tidigare har NMiS styrgrupp varit mycket noga med att samtliga som erhåller behörighet att lägga in data i registret ska ha en gedigen erfarenhet och kunskap om neuromuskulära sjukdomar. En majoritet av styrgruppen tycker att det är rimligt att de som träffar patienterna får en möjlighet att lägga in data. För att öka täckningsgraden och få fler att registrera i NMiS föreslås därför att man öppnar upp möjligheterna för fler att få behörighet att registrera.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

NMiS har ett kontinuerligt samarbete med OMDA för att korrigera och lägga till variabler i databasen, där fel upptäckts eller variabler behöver kompletteras. Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete för att synkronisera NMiS variabler med variabler som fastslagits i det internationella nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD.

Under året har följande variabler inkluderats:

- proBNP
- möjlighet att registrera diagnosdatum före debutdatum
- möjlighet att registrera behandling med läkemedel innan diagnosdatum

Kommunikationsinsatser

Registret NMiS har presenterats och diskuterats vid följande tillfällen:

- 16 maj 2024 i samband med Svenska Neurologföreningens vårmöte
- 4–8 november 2024 på Karolinska Universitetssjukhuset i samband med SK-kurs i neuromuskulära sjukdomar

Samverkan med kunskapsstyrningen

Nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar bedrivs vid 4 NHV-enheter inom vuxen- och 2 inom barnsjukvård. NMiS har en viktig roll i vården vid dessa NHV-enheter.

Samverkan patientbrukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från Neuro och Nätverket för spinal muskelatrofi. Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi samt Stiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF). Information om NMiS ligger också på stiftelsen SMDF's hemsida.

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

I Sverige finns än så länge ingen patientförening för dystrofia myotonika typ 1 men däremot ett nätverk som kommunicerar via Facebook. Registerhållare har lyckats få en kontaktperson som kan förmedla information till och från nätverket.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

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

Automatisk överföring till NMiS av data från PKU-lab's register för nyföddhetsscreening av spinal muskelatrofi är under genomförande.

Internationella samarbeten

Överläkare och delregister-ansvarig för NMiS, Anne-Berit Ekström, samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar; TREAT-NMD vars arbete fokuserar på att stödja olika nationella neuromuskulära registren och samverkans- och forskningsprojekt. För detta har TREAT-NMD bildat TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee – TGDOC där NMiS är en fullvärdig medlem. Expertteam för neuromuskulära sjukdomar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt vid Karolinska Universitetssjukhuset ingår i European Research Network (ERN). Nordiskt samarbete med representanter från Danmark, Norge, Finland samt Island samverkar kring neuromuskulära sjukdomar, senast vid Bricklessmöte 3–4 september i Danmark.

Internationellt har man arbetat med hur man kan säkerställa god datakvalitet och en presentation av en ny dataplattform som kommer att förenkla inmatningen av data. En ny plattform med videodemonstrationer av hur man genomför motoriska bedömningar på ett reliabelt sätt har tagits fram, www.pod-nmd.org.

Forskningsaktivitet under året

NMiS har ett vetenskapligt råd för bedömning av forskningsansökningar samt ansökningar avseende uttag av registerdata. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna: Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Mar Tulinius, professor Göteborgs Universitet, Anna-Karin Kroksmark, docent Göteborgs Universitet, Christopher Lindberg, docent

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anne-Berit Ekström, docent Göteborgs Universitet, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping. Rådet har haft 2 möten.

Beviljade datautlämnanden för forskning

- *"Behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi (A prospective, observational, post authorisation efficacy study to assess longterm effectiveness of Risdiplam in patients with genetically confirmed 5 q SMA)".* Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera.
- *"Att leva med Duchennes muskeldystrofi i Sverige (DMD-LIV) En nationell uppföljningsstudie av hälsostatus och andningsvård".* Projektets forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, VC Marie Carlsson. Forskare Kalliopi Sofou, doktorand Lisa Wahlgren.
- *"Sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en longitudinell observationsstudie".* Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB.

Påbörjade forskningsprojekt

- Dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av fysioterapeut och Lisa Wahlgren
- Kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi av psykolog Jonas Gillenstrand
- Muskel-LIV, ett projekt avseende muskeldystrofier av vuxenneurolog Sara Nordström,
- Ett projekt om spinal muskelatrofi av barnneurolog Lars Alberg
- Ett projekt om förbättrad diagnostik av neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar av barnneurolog Sotiria Gkiotsaliti
- En långtidsuppföljning av behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi. Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera
- Burden of disease and cost of illness for Duchenne muscular dystrophy: A retrospective study using Swedish register data. Projektets forskningshuvudman är Quantify
- Treatment and care pathways of Duchenne muscular dystrophy patients included in the Swedish National Registry for Neuromuscular Disorders. Projektets forskningshuvudman är Quantify.
- Nordic DMD Burden-of-illness project. Projektets forskningshuvudman är IQVIA.
- *"Behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi (A prospective, observational, post authorisation efficacy study to assess longterm effectiveness of Risdiplam in patients with genetically confirmed 5 q SMA)".* Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera.
- *"Sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en longitudinell observationsstudie".* Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB.
- Ett projekt avseende vårdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi. Projektets forskningshuvudman är Parexel.

Vetenskapliga publikationer

1. Lisa Wahlgren, Anna-Karin Kroksmark, Anders Lindblad, Mar Tulinius, Kalliopi Sofou. Respiratory comorbidities and treatments in Duchenne muscular dystrophy: impact on life expectancy and causes of death. *J Neurol*. 2024 Jul;271(7):4300-4309. doi: 10.1007/s00415-024-12372-7
2. Jonas Gillenstrand 1 2, Malin Broberg 1, Anna-Karin Kroksmark 3 4, Mar Tulinius 5, Anne-Berit Ekström. Concordance between parental and self-rated and performance-based measures of executive functioning in boys with Duchenne muscular dystrophy: the role of parental life satisfaction and carrier versus non-carrier status. *Child Neuropsychol*. 2024 Dec 2:1-20. doi: 10.1080/09297049.2024.2433810.
3. Thomas Sejersen, Sophie Graham, Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Marta Kwiatkowska, Michael L Ganz, Nahila Justo, Karl Gertow, Alex Simpson. Healthcare resource utilisation and direct medical cost for individuals with 5q spinal muscular atrophy in Sweden. *Eur J Health Econ*. 2024 Apr 20. doi: 10.1007/s10198-024-01678-y.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

1. S. Lee, N. Deltour, E. Garry, A. Ferreras, E. Jacquot, S. McElwee, R. Sajedian, S. Kurteva, E. Boi, A. Poll, R. Davies, M. Walter, M. Jagut, J. Haberlová, M. Cattinari, C. Marini-Bettolo, A. Ekström, M. de Lemus Belmonte, K. Breen, L. Servais. Use of European rare disease registries to describe the natural history and disease progression of spinal muscular atrophy (SMA) over time. Presenterats på World Muscle Society Meeting 8-12 oktober, Prag, Tjeckien.
2. Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Aina Törnblom, Samira Toghanian, Gustaf Ortsäter, Thomas Sejersen. Descriptive analysis of Duchenne muscular dystrophy patients included in the Swedish National Registry for Neuromuscular Disorders.
3. H Furby, DM Boudreau, C De Ford, J Wojtowicz, N Stelmaszuk, E Streja, Q Yang, J Freilich, J Zhao, A-K Kroksmark, A-B Ekstrom Burden of illness for male patients with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) in a real-world setting, a Swedish registry study. Presenterats på World Muscle Society Meeting 8-12 oktober, Prag, Tjeckien.
4. Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Aina Törnblom, Samira Toghanian, Gustaf Ortsäter, Thomas Sejersen. Economic burden of Duchenne muscular dystrophy patients: A retrospective observational study using Swedish population-based register data. Presenterats på ISPOR Europe, 17-20 november, Barcelona, Spanien.
5. Lisa Wahlgren, Anna-Karin Kroksmark, Mar Tulinius, Kalliopi Sofou. Duchenne muscular dystrophy: The critical role of pulmonary infections in

survival outcomes. Presenterats på World Muscle Society Meeting 8–12 oktober, Prag, Tjeckien.

Valideringsaktiviteter

En valideringsprocess pågår sedan slutet av 2020 där de två personer som har anlitats för efterregistrering av data även slumpmässigt kontrollerar överensstämmelse mellan journaldata och registerdata. Detta har varit ett pålitligt och robust sätt att validera data. Arbetet har hitintills pågått i alla sjukvårdsregioner.

Arbete har påbörjats med att ta fram fem viktiga variabler för monitorering som går utöver ovanstående valideringsprocess;

1. Används ventilator nattetid
2. FVC sittande i %
3. Motoriska skalor
4. Vikt
5. Är patienten skoliosopererad

Övriga aktiviteter

Några ledamöter i styrgruppen har bytts ut och representanter från alla de sex NHV-enheterna i tillägg till representanter från övriga sjukvårdsregioner finns nu i styrgruppen.

Enligt beslut från SKR avseende överenskommelsen om stöd till Nationella kvalitetsregister för år 2024 är inte NMIs längre en del av överenskommelsen. Överklagan av detta beslut har lämnats in men ej medfört någon ändring av beslutet. Arbete med att hitta en ny finansieringsform har skett under året. Förfrågan om finansiellt stöd att driva NMiS har gått till de 6 NHV-enheternas verksamhetschefer men finansieringsfrågan är fortsatt ej löst.

Styrgruppen har informerats om att beslutstödet kommer att skiljas från kvalitetsregistret under 2024. Styrgruppsmedlemmarna har därför uppmanats att vara delaktiga i att deras region skall ingå avtal med OMDA för att få fortsatt tillgång till beslutsstödet.

För att öka täckningsgraden och få fler att registrera i NMiS har styrgruppen beslutat att öppna upp för att fler får behörighet att registrera i NMiS. En grupp som har dålig täckningsgrad i NMiS är patienter med dystrofia myotonika. Sannolikt är det många i patientgruppen som inte går hos neurolog. Viktigt att dessa patienter ändå får möjlighet att komma med i NMiS.

Uppdatering av information avseende dystrofia myotonika typ 1 och 2 har gjorts av två av styrgruppsmedlemmarna (Christopher Lindberg och Anne-Berit Ekström) och publicerats på Socialstyrelsens hemsida för sällsynta hälsotillstånd: Dystrofia myotonika typ 1 - Socialstyrelsen, Dystrofia myotonika typ 2 - Socialstyrelsen.

Kvartalsrapporterna från Neuroreg har länge riktat sig till endast vuxensjukvården men arbete med att information också skall ingå avseende barn och ungdomar då förutom NMiS även andra delregister inkluderar dessa patientgrupper.

Fullständig variabellista för NMiS finns publicerad på hemsidan.

Nätverk

Skandinaviskt nätverksmöte för neuromuskulära sjukdomar med representanter från Norge, Sverige och Danmark har ägt rum i Danmark, 3–4 september där bl.a. transition, palliativ vård, pubertet och sexualitet diskuterades. I de övriga skandinaviska länderna finns inte övergripande nationella kvalitetsregister för neuromuskulära sjukdomar motsvarande NMiS och information och erfarenheter från vårt registerarbete har delats i nätverket.

Nationella nätverksmöten arrangeras vanligtvis årligen men ej under de senaste två åren då fokus istället har varit på uppbyggnad och samverkan mellan de sex NHV-enheterna för neuromuskulära sjukdomar. Ett nationellt möte planeras att äga rum under våren 2025.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Per Odin**, Skånes universitetssjukhus

Nationell Koordinator är **Linnéa Edman**, Skånes universitetssjukhus

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Eleonor Högstrom, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet (avslutat 241109)

Henrik Ahlén, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet (tillträtt 241120)

Jonathan Timpka, Skånes universitetssjukhus

Karin Nordborg, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet

Per Svenningsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Sven Pålhagen, Universitetssjukhuset, Örebro

Mötesaktiviteter

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Svenska neuroregisters Internat 3 februari samt 26 augusti.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs (vetenskaplig kommitté för Parkinsonregistret) möten 26 februari, 13 maj, 28 maj, 10 september samt 9 november 2024.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, styrelsemöten 2–3 februari, 14 maj samt 8 november. Parkinsonregistret presenterades även av Linnéa Edman och Per Odin vid SWEMODIS årliga möte 7–8 november 2024.

Fokusmöte SKR certifieringsnivå med Anna Trinks 5 februari och 11 juni

Fokusmöte tackningsgradsanalys med Anders 16 februari

Fokusmöte RUT med Ingela Hennert 6 mars, 20 september, 15 oktober, 3 december

Fokusmöte VIS med Erik Hägerdal – fortlöpande kontakt under året

Under 2024 presenterades registret av Per Odin och/eller Linnéa Edman vid:

Neurologimottagning, Angered teams-möte 29 februari

Neurologimottagning, Ängelholm teams-möte 11 mars

Neurologimottagning, Ängelholm teams-möte 21 mars

Capio Neuro Center, Göteborg, teams-möte 22 mars

Neurologimottagning, Eskilstuna teams-möte 11 april

Centrum för Neurologi monitorering via teams 30 april

Neurologiveckan, Halmstad, 14. Maj

Neurologimottagning, Örebro monitorering via teams 23 maj

Neurologimottagning, Linköping monitorering via teams 4 juni

Transform PD care möte, NKS, Stockholm, 14–15 juni

Neurologimottagning, Huddinge teams-möte 28 juni

Rostock Summer school, Rostock, 17–18 september

Regional nätverksträff Skåne, teams-möte 24 september

Möte med Parkinson Study Group, vid Movement Disorder Society möte, Philadelphia 27 september

Neurologimottagning, Danderyd teams-möte 17 oktober

Transform PD care möte, NKS, Stockholm, 18–19 oktober

Multipark Retreat, internationellt möte. Lund 24–25 oktober

Parkinsonförbundet, Malmö 12 november

Advanced Parkinson´s disease mote, Warszawa 15–16 november

Non-motor study group mote, Brasov 21–22 november

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen färdigställdes i registret 2021. Sedan dess har fokuset varit att göra funktionen mer användarvänlig samt öka patienters användande av densamma. Användandet av PER-funktionen i landet varierar. De mest aktiva klinikerna kommer upp i närmare 100 % användning. Skalar och instrument finns också tillgängliga som PDF-dokument och kan lätta tryckas ut, så att dessa även kan fyllas i på papper. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år. Många deltagande kliniker har inkluderat uppmaning att fylla i PER på kallelserna till patienterna.

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

Formulär att besvara inför varje besök

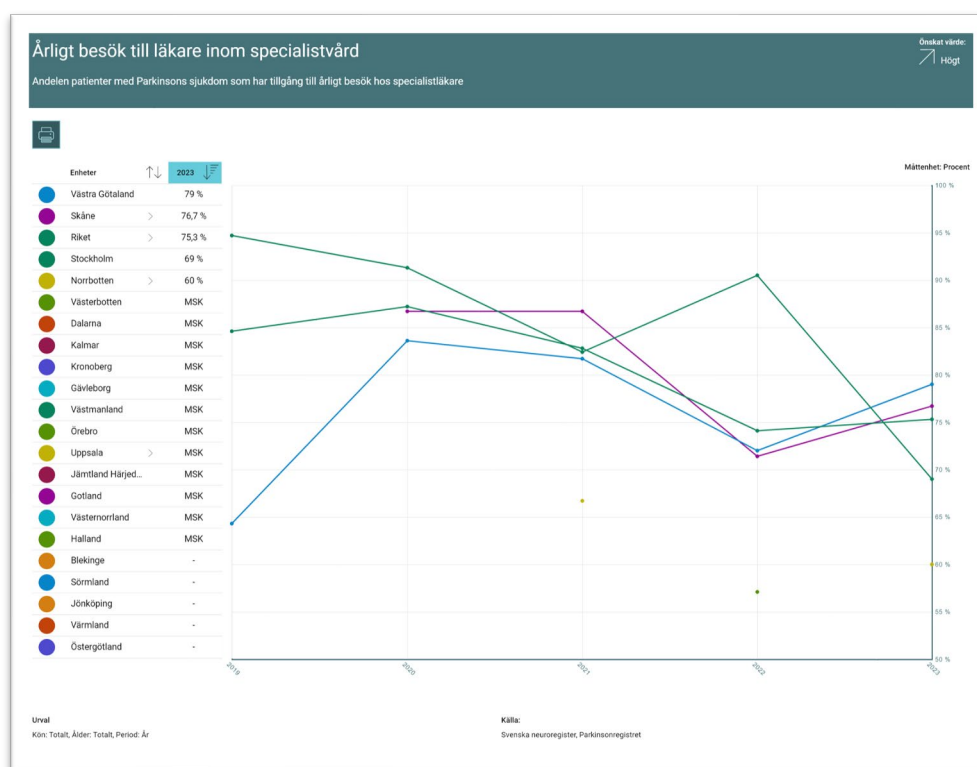
- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, från skalan MDS-UDPRS)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter)
- Enkät kring impuls kontrollstörningar (enbart Skåne)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonsskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion)
- Medicineringschema
- Hälsoekonomisk information (enbart Skåne)

Impulskontrollstörning är ett stort och vanligt problem vid Parkinsonterapi och en enkät kring detta tillfogades parkinsonregistret 2023 för deltagare i Skåne. Mellan 2023–2024 samlades data in och en publikation förväntas komma under 2025.

En del av innehållet i PER och Parkinsonregistret har syftet att fungera som uppföljning av viktiga indikatorer i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Inte minst viktig är i detta avseende PER-enkäten ”inför varje besök” ovan. Där ger patienten information om antal vårdkontakter som han/hon haft relaterat till Parkinsonsjukdomen under de gångna 12 månaderna. Socialstyrelsens nationella riktlinjer anger att Parkinsonpatienter bör träffa specialistläkare två gånger per år. I **figur 1** nedan visas andelen patienter med Parkinsons sjukdom som träffar en specialistläkare årligen, data från vården i siffror.



Figur 1. Årligt besök till läkare inom specialistvård 2024.

Minimal Data Set

För att säkra att en viss basal information finns hos alla deltagande patienter har vi definierat ett "minimal data set". Minimal data set fylls i av sjukvården och skall fyllas i för alla deltagande patienter vid varje tillfälle då Parkinsonregistret används. Minimal data set omfattar information om kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr-stadium (internationell skala som speglar stadium i Parkinsonsjukdomen, graderat mellan I och V) samt CISI-PD (internationell skala för Parkinsons sjukdom som består av 4 frågor och speglar hur allvarliga symtom patienten har, graderat mellan 0 och 28). Första gången patienten läggs in i Parkinsonregistret anges även Personnummer, namn, centrum, patientmedgivande och diagnos. Att fylla i Minimal Data Set tar för sjukvården endast 2–3 minuter.

Skalor och instrument

Under senaste åren, och även år 2024, har det inkluderats en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i Parkinsonregistret. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. Flertalet instrument används i validerad svensk översättning. Detta ökar även registrets användbarhet som CRF i kliniska studier. Registret har även under 2022–2023 använts som bas för att ta fram en validerad svensk översättning av den internationellt dominerande skalan för Parkinsons sjukdom, MDS-UPDRS, samt en storskalig testning av denna skala hos 350 patienter (varvid samtliga universitetskliniker medverkade). Under 2023–2024 påbörjades arbetet med en svensk validerad översättning av de internationella skalorna för icke-motoriska Parkinsonsymtom, MDS-NMS, samt dyskinesier vid Parkinsons sjukdom, UDysRS. En nationell storskalig validering av dessa planeras under 2025. Parkinsonregistret används därvid som bas.

Skalor i Parkinsonregistret 2024:

- CGI, The Clinical Global Impression
- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (global Parkinsonskala om kliniskt parkinsonstillstånd) (eng)
- EQ-5D-5L (skala för hälso-relaterad livskvalitet) (sv)*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)*
- HAD, Hospital Anxiety and Depression scale (skala för ångest och depression)(sv)*
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (enkät för 34 icke-motoriska symptom)(sv)*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 30 icke-motoriska symptom)(sv)
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 54 icke-motoriska symptom)(sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (skala för sömn-kvalitet)(sv)*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (skala för Parkinsonrelaterad livskvalitet)(sv)*

- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (global Parkinsonsskala)(sv)*
- UDysRS, Unified Dyskinesia Rating Scale (skala för dyskinesier)(sv)
- UPDRS 3.0, Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonsskala)(eng)

**tillgänglig i PER*

On-off monitorering

Fluktuationer i symtomatologin (mellan ”off”: stelhet och förlångsamning och ”on”: god rörlighet och förekomst av överrörlighet (dyskinesier)) är ett grundläggande problem vid Parkinsonbehandling och drabbar de flesta patienter. Att monitorera dessa fluktuationer är av stor vikt vid uppföljning av Parkinsonpatienter. Vi har vidareutvecklat dessa monitoreringsmöjligheter och det finns nu 3 olika möjligheter för detta inbyggda i Parkinsonregistret:

1. Patienter kan svara på 4 frågor kring fluktuationer och dyskinesier, vilka hämtats från den internationella skalan MDS-UPDRS. Dessa frågor besvaras i PER.
2. Den elektroniska on-off appen som utvecklades 2021 har under 2022–2023 validerats och uppdaterats. Under 2023 publicerades appen och är nu tillgänglig för såväl androidenheter som Apple-enheter. Appen ger patienten möjlighet att elektroniskt dokumentera såväl motoriska som icke-motoriska symtom över tid.
3. Med ett accelerometer-baserat instrument för automatisk monitorering av Parkinsonsymtomatologin, Parkinson Kinetigraph (PKG), kan insamlad information importeras från PKG till registret för att illustreras och lagras där. En studie där vi validerar PKG instrumentet mot ”golden standard” (Parkinson-erfaren sköterska, läkare eller fysioterapeut) publicerades 2023 (Löhle et al., 2023).

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Vi har ytterligare förbättrat den översikt som läkare/sköterska får för den individuella patienten avseende ovanstående information. På en enda sida sammanfattas patientens status och behandling över tid. Presentationen av data har gjorts ytterligare mer överskådlig och användarvänlig. Användningen har också förenklats genom att användaren har tillgång till en kontinuerligt uppdaterad tabell över ”Senast visade patienter” och ”Mina patienter”.

Vi har vidareutvecklat återkopplingen för patienten själv. I form av tabeller kan han/hon se vad han/hon matat in över PER över tid (”mina tidigare registreringar”). I form av diagram illustreras även den information som sjukvården matat in (”Uppgifter vården registrerat”). Vi har under året även drivit ett mer omfattande arbete kring att göra denna återkoppling ännu mer lättförståelig och fullständig. Avsikten är att alla data som finns kring patienten i registret skall finnas tillgängliga för denne. Informationen skall företrädesvis illustreras grafiskt, på liknande sätt som informationen för sjukvården, men mer lättförståeligt.

Visualiserings- och Analysplattformen (VAP) har utvecklats vidare till ett ytterligare mer kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp bland annat vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Följande information finns i den öppna delen av VAP: Genomsnittlig tid mellan debut, diagnos och start av behandling, Antal aktiva och rapporterade Parkinsonpatienter regionvis per invånarantal, Tillgänglighet till Parkinsonvård, Behandling och Avancerad behandling (tillförsel av L-dopa-carbidopa gel, L-dopa-entacapon-carbidopa gel intestinallyt eller dopaminagonisten apomorfin alternativt foslevodopa/foscarbidopa gel subkutant med bärbar pump respektive djupelektrostimulering), Neuropsykiatriska symtom – förekomst och behandling. Möjlighet att dokumentera och följa användningen av den nya behandlingen med infusion av Foslevodopa/Foscarbidopa subkutant har lagts till under året. Informationen om neuropsykiatriska symtom (depression, ångest, minnessvårigheter, intresseförlust, psykos, oro, mild kognitiv svikt, demens) samt behandlingen av dessa ska bland annat tjäna som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer. Detta gäller också informationen om vårdkontakter med olika personalkategorier under senaste året (läkare, parkinsonsjuksköterska, fysioterapi, arbetsterapi, dietist, kurator, psykolog, logoped). Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att utvärdera resultatet av den givna vården (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D-3L och EQ-5D-5L). Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län, i vissa fall även ner till enhetsnivå.

Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en ”Neurodashboard” har anpassats under 2024. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmåttin inom neurovård. Neurodashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. Det som för närvarande illustreras är antal registrerade patienter (över tid sedan 2010), antal registreringar per 100 000 invånare, andel med minst ett registrerat besök (samt typ av besök och tidpunkt för detta), andel med uppgift om behandling, pågående medicinska behandlingar, datatäthet samt tid från debut av motoriska symtom till behandling. Dessa informationer är tillgängliga ända ner till kliniknivå. Efter inloggning kan man få tillgång till egna patienternas data.

Kommunikationsinsatser

SKR:s beslutsbrevet inför 2024 lät meddela att Parkinsonregistret inte fick kvarstanna på certifieringsnivå 3, utan istället behövde uppnå certifieringsnivå 2, för att behålla certifieringen. Under 2024 gjordes därför en stor satsning på att uppfylla de krav som behövdes för att uppnå certifieringsnivå 2. Fokus låg på att öka täckningsgrad, skapa en öppen redovisning på Vården i Siffror (ViS) samt påbörja processen att ansluta till Register Utiliser Tool (RUT). För att uppnå detta behövdes många kommunikationsinsatser och ett nationellt engagemang. I december 2024 meddelades att Parkinsonregistret uppnått certifieringsnivå 2.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Ett nära samarbete föreligger med NPO Nervsystemets sjukdomar. Registeransvarig Per Odin har i dessa frågor en nära och frekvent kontakt med Christer Nilsson som är ordförande i NPO Nervsystemets sjukdomar. NPO har under 2024 infört en nationell arbetsgrupp (NAG) för Parkinsons sjukdom. Per Odin har en nära samverkan med denna NAG och dess ordförande Anders Johansson. Man räknar med att använda data från Parkinsonregistret för att följa kvaliteten på vården över Vården i Siffror. Under året har vi fört löpande diskussioner med NPO kring detta upplägg.

Samverkan med Vården i siffror

Under 2024 ökade Parkinsonregistret samarbetet med Vården i siffror (ViS). Under årets gång påbörjades arbetet med att ta fram indikatorer till ViS och innan årets slut hade fem indikatorer tagits fram som nu illustreras i ViS. Indikatorerna speglar de nationella riktlinjerna och visas i **figur 2** nedan.

Vården i siffror - Svenska neuroregister, Parkinsonregistret

Namn		↑↓
1.	Patienter med avancerad terapi	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %
2.	Årligt besök till sjuksköterska inom specialistvård	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %
3.	Årligt besök till läkare inom specialistvård	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %
4.	Tid till diagnos vid Parkinsons sjukdom	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %
5.	God hälsorelaterad livskvalité vid Parkinsons sjukdom	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %

Figur 2. Parkinsonregistrets fem indikatorer på ViS

Samverkan med Register Utiliser Tool (RUT)

Parkinsonregistret finns sedan 2024 med i Register Utiliser Tool (RUT) och en process pågår att ansluta till metadataverktyget i RUT, se **figur 3**. Workshops med avsikt att driva denna utveckling framåt har avhållits under ledning av Ingela Hennert på Vetenskapsrådet 6 mars, 20 september, 15 oktober och 3 december 2024.



RUT - Register Utiliser Tool

Jämför 10 subregister ▼ Men

Start / Metadatakatalog / Register / Parkinsonregistret

Parkinsonregistret

PARKreg

Parkinsonregistret, som är ett delregister i Svenska neuroregister, är ett Nationellt Kvalitetsregister som innehåller uppgifter om patienter med Parkinsons sjukdom. I registret finns demografisk information, uppgifter om debutår och diagnosår, uppgifter om vårdkontakter, motorkomplikationer, läkemedelsbehandling, icke-motoriska och patientrapporterade mått avseende hälsorelaterad livskvalitet. Information läggs in av sjukvården och av patienterna själva och målet är att informationen förnyas minst 1 gång årligen. Registret fokuserar på de patienter som sköts hos specialist. Registret har en nationell täckningsgrad på 66 % avseende dessa patienter.

TYP AV REGISTER
Nationellt Kvalitetsregister ⓘ

DATA I REGISTRET ⓘ
2010-01-01 - tills vidare

I METADATAVERKTYGET ⓘ
Nej

REGISTERHÅLLANDE ORGANISATION ⓘ
Karolinska Universitetssjukhuset

WEBBPLATS
<https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/> ↗

JAMFÖR

Figur 3. Parkinsonregistret i Register Utiliser Tool (RUT).

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En nära och intensiv samverkan med Svenska Parkinsonförbundet pågår i syfte att utveckla Parkinsonregistret och dess PER-funktion samt att öka dess täckningsgrad. Två patientföreträdare från Parkinsonförbundet finns med i registrets styrgrupp. En läkar-representant från Parkinsonregistrets styrgrupp finns i Parkinsonförbundets styrelse. Parkinsonförbundet har medverkat vid SWEPARs och SWEMODIS möten gällande Parkinsonregistret under året. Parkinsonförbundet informerar fortlöpande förbundets medlemmar om värdet av att använda registret, och särskilt dess PER funktion, vid möten och i tidsskriftartiklar. Gemensamt arbetar vi för att optimera registret så att det ska fungera som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

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

Internationella samarbeten

Parkinsonregistret presenteras i olika internationella Parkinsonaktiviteter och väcker uppmärksamhet som varande det största Parkinsonpatientregistret internationellt. Parkinsonregistret kommer att delta i en internationell undersökning gällande epidemiologi för Parkinsonsjukdomar - förberedelserna för detta startade 2023.

SWEPAR, som är Parkinsonregistrets vetenskapliga kommitté, är på väg att etablera ett närmare samarbete med Parkinson Study Group i USA, som är världens största och mest aktiva nätverk för kliniska Parkinsonstudier. I detta samarbete blir det också aktuellt att utbyta erfarenheter avseende Parkinsonregister. Under 2025 kommer ledningen från Parkinson Study Group att besöka Sverige och Parkinsonregistrets styrgrupp.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2024:

Utlämning av data till Nil Dizdar Segrell vid Neurologiska kliniken Universitetssjukhuset Linköping för projektet *Utvärdering av ny teknisk algoritm med hjälp av data från Parkinsonregistret*.

Utlämning av data till Per Odin vid Skånes Universitetssjukhus Lund för projektet *Hälso-ekonomisk analys av data i PARKreg – Ett kvalitetsregister för behandling av Parkinsons sjukdom i Sverige*.

Påbörjade forskningsprojekt

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPAR undersöktes effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG användes för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En analys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten. Resultaten presenteras i manuskript som för närvarande är in press.

Compliance med nationella och internationella riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom

Efterlevnaden av riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom undersöktes, dels vid sena stadier av sjukdomen, dels tidigare i förloppet. PARKreg användes för patientselektion och detektion av icke-motoriska symtom. Studierna visar på avsevärda brister i efterlevnaden av riktlinjerna, både i sena och tidigare stadier av sjukdomen. Studierna har nyligen publicerats (Rosqvist & Odin, 2023; Janz et al., 2024)

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med PS som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyserades de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utröna vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har tidigare visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. I en förlängning av detta projekt har Dr Timpka i Lund i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter parkinsondiagnos. Studien visar att parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier har nu undersökts hur parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade parkinsonterapier. Såväl parkinsonregistret, som ett flertal andra register (LISA, Patientregistret för öppen- och slutenvård, dödsorsaksregistret och läkemedelsregistret), har kommit till insats. Den genomsnittliga tiden från diagnos till att lämna arbetslivet var 43 månader (kontrollgrupp: 66 månader). Avancerad terapi korrelerade inte med att det tog längre tid till utträde ur arbetslivet. Under 2022–24 har vi därtill initierat mer ingående analyser kring faktorer som påverkar arbetsförmågan, dels i Parkinsonregistret, dels med hjälp av enkäter som kompletterar registerinformationen. Vi fann att kommunikationssvårigheter, kön (kvinna), högre ålder och längre sjukdomsduration var associerade med att tidigt lämna arbete. Stress i arbetet var det som mest negativt påverkade möjlighet att fortsätta arbeta. Intresse i arbetet var den faktor som mest ökade chansen att fortsätta och mest effektiva anpassningen av arbetet var införande av flexibla arbetstider och rutiner. De senare resultaten är nu insända för publicering.

Avancerad CDS-terapi: 5-2-1 studien

Avancerad CDS-terapi ger ofta påtaglig förbättring av motoriska fluktuationer, icke-motoriska symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med avancerad PS. Det finns flera indikationer på att dessa terapier är underutnyttjade i Sverige och andra länder. Detta är potentiellt allvarligt eftersom patienter och anhöriga går miste om en chans till bättre livskvalitet. Detta är bland annat Socialstyrelsens slutsats i de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom. Sverige har varit del av flera internationella projekt för att ta fram indikatorer och algoritmer som underlättar att identifiera patienter som skulle kunna ha glädje av avancerad terapi. En internationellt erkänd indikator är den så kallade 5-2-1 regeln (om patient har minst 5 dagliga doser av L-dopa och trots det har minst 2 timmar i "off" eller 1 timme med besvärande överrörlighet bör patienten utredas med avseende på avancerad terapi). Vi har 2022-24 vid 4 centra i Sverige på bas av PARKreg undersökt hur vanligt det är att 5-2-1 kriterierna uppfylls men patienten inte har avancerad terapi. Därefter med

journalhandling och enkät till patient och behandlande läkare undersökt om man har informerat om och övervägt avancerad terapi och varför man i så fall fastnat för att inte ge sådan terapi. Detta för att mer effektivt kunna motverka underutnyttjande av dessa terapiformer. Analyserna visar att patienter som uppfyller något av 5-2-1 kriterierna och inte har avancerad terapi har avsevärt sämre livskvalitet än sådana som inte uppfyller dessa. För närvarande pågår analyser av varför dessa patienter ej fått avancerad terapi. Resultaten, som är submitted (Hjalte et al., 2024), talar för att både patient- och sjukvårds-relaterade faktorer spelar en roll, samt att saken aldrig aktualiseras hos många patienter.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen L-dopa infusions preparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. Ett första manuskript är publicerat (Öthman et al., 2024). Den helt nya behandlingen med subcutan infusion av foslevodopa/foscarbidopa (Produodopa) monitoreras sedan maj 2024 över Parkinsonregistret på motsvarande sätt. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade parkinsons terapier, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR utvärderas effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump. Sömnen monitoreras med polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. Parkinsonregistret används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds universitet.

Validate-PD: Validering av PKG

Vid Lunds universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet, Tyskland, en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet Parkinson Kinetigraph, PKG mot bedömning av parkinsonsforskningssköterska samt mot patientens egen bedömning ("Hauser diary"). Projektet är relevant både för klinisk monitorering av patienter och för monitorering i kliniska studier – många studier av nya parkinsons terapier har en "outcome" som baseras på data från "Hauser diary". Patienterna selektas på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Resultaten visar att när parkinsonssköterskans bedömning ses som "golden standard" är patienternas förmåga att korrekt bedöma sitt motoriska status mycket begränsat (Löhle et al., 2022, Timpka et al., 2022). Vi undersöker nu om en dedikerad patientutbildning förbättrar precisionen – manuskript är insänt för publicering. Likaså om anhöriga bedömer patienten på ett sätt som mer liknar parkinsonssköterskans bedömning. PKG-instrumentets resultat avviker påtagligt från både sköterskans och patientens bedömningar (Löhle et al., 2023).

Validering av den svenska översättningen av MDS-NMS och UDysRS

När valideringen av MDS-UPDRS nu är slutförd har vi påbörjat att med Parkinsonregistret som bas genomföra motsvarande översättning och validering av skalorna MDS-NMS (för icke-motoriska symtom) och UDysRS (för dyskinesier). Efter validerad översättning och kognitiv testning görs en storskalig validering i 300–350 patienter vid landets universitetskliniker över PARKreg. Den svenska versionen av dessa skalor har infogats i registret.

PARKregs användning för att rekrytera patienter till studier

PARKreg har fått en viktig användning vad gäller rekrytering av patienter till kliniska multicenterstudier, exempel: 1. I NLX-studien användes registret för att hitta patienter med signifikanta problem med dyskinesier i avsikt att analysera effekt av en potentiellt antidyskinetisk medicinering. 2. I IRL-752 studien används PARKreg för att rekrytera patienter med balansstörning och frekventa fall i avsikt att undersöka ett läkemedel som preliminärt visat effekt mot fall. 3. I Bial 28–6156 studien används registret för att identifiera patienter som uppfyller inklusionskriterierna för att sedan tas vidare till genetisk testning och ev. deltagande i studie med läkemedel med potentiellt sjukdoms modifierande effekt. 4. I Montpark-studien som avser sjukdomsmodifierande effekt av läkemedlet MontParki används Parkinsonregistret för att identifiera lämpliga studiedeltagare.

Vetenskapliga publikationer 2024

1. Hjalte F, Gustafsson A, Samuelsson J, Bergquist F, Johansson A, Odin P. Health Related Quality of Life in relation to the 5-2-1 criteria in Parkinson's disease in Sweden. MDCP 2024, submitted.
2. Janz C, Timpka J, Rosqvist K, Paul G, Storch A, Odin P. Non-Motor Symptom Management: Insights into Adherence to Treatment Guidelines in Parkinson's Disease Patients. J Parkinsons Dis. 2024;14(2):297-312. doi: 10.3233/JPD-230263. PMID: 38217612; PMCID: PMC10977407.
3. Öthman M, Bergquist F, Odin P, Scharfenort M, Johansson A, Markaki I, Svenningsson P, Dizdar N, Nyholm D. Levodopa-entacapone-carbidopa intestinal gel: Data from the Swedish national registry for Parkinson's disease. Eur J Neurol. 2025 Jan;32(1):e16582. doi: 10.1111/ene.16582. PMID: 39625298; PMCID: PMC11613213.

Anslutning och anslutningsgrad

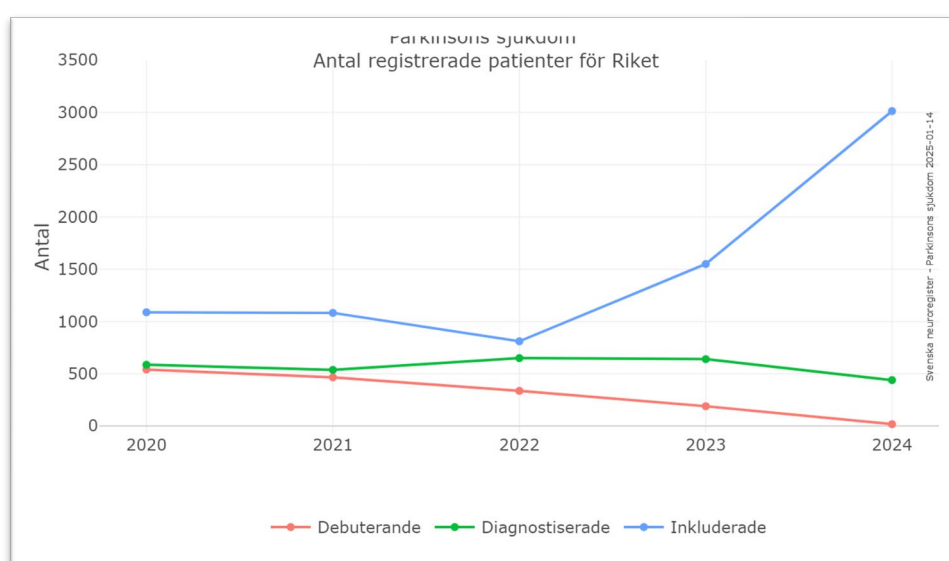
Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i Parkinsonregistret är 56, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 100% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken).

Täckningsgrad

Mål/referenspopulationen för Parkinsonregistret är alla de Parkinsonpatienter i Sverige som har specialistkontakt. Subpopulationer som även är av intresse är de patienter som har kontakt med universitetskliniker (här finns de flesta av dem som har en svår sjukdomsbild) samt de patienter som behandlas med avancerade parkinsonterapier.

Vid 2023 års utgång var 11 700 patienter registrerade i PARKreg vilket är en stor ökning jämfört med 2022 års utgång då 9 800 patienter var registrerade i PARKreg. Ökningen fortsätter och i januari 2025 var 15 857 patienter registrerade i kvalitetsregistret, av dessa var 10 782 patienter aktuella (det vill säga vid liv och boende i Sverige). Den stora ökningen beror på ett gemensamt, ökat engagemang nationellt, se **figur 4**.

Relativt Socialstyrelsens patientregister, som omfattar alla patienter som haft specialistkontakt (16 628 patienter vid årsskiftet 2023/24), motsvarar detta en **nationell täckningsgrad på 65%** (täljare: Antal aktuella patienter i kvalitetsregistret juni 2024, nämnare: preliminära siffror från 2023 avseende antalet unika patienter i Socialstyrelsens patientregister som haft minst en vårdkontakt i specialistvård eller slutenvård med G20.9 som huvuddiagnos (senaste tillgängliga data)). Antalet patienter i Socialstyrelsens patientregister bedöms vara den mest relevanta referenspopulationen då vi här har exakt antal patienter i landet och då dessa med stor sannolikhet har korrekt diagnos. Antalet Parkinsonpatienter som inte har specialistkontakt, det vill säga som endast har kontakt med primärvården eller ingen kontakt alls med sjukvården, är okänt och här är diagnosen mycket osäker (säkerheten vid Parkinsondiagnostik i primärvården har beräknats till endast runt 50% enligt internationella studier).



Figur 4. Ökad registrering av patienter i Parkinsonregistret 2024.

En hög prioritet är att monitorera de behandlingsenheter där de mest komplexa patienterna behandlas, således universitetsklinikerna. Täckningsgraden vid landets universitetskliniker är något högre och har på bas av en enkät till alla universitetskliniker beräknats till ett genomsnitt av 77% (täljare: Antal aktuella patienter som respektive klinik har i kvalitetsregistret 240827, nämnare: Antal unika patienter som haft ett besök vid respektive klinik under 2022-24.)

2. Täckningsgrad vid universitetsklinikerna			
Diagnos G20.9	Antal unika patienter 2022-24	Aktuella patienter i <u>ParkREG 241030</u>	
Centrum för Neurologi, Sthlm	1364	1066	78%
SU, Göteborg	951	979	100%
KS, Huddinge	748	409	55%
US, Linköping	656	527	80%
SUS, <u>Lund+Malmö</u>	1373	1108	81%
KS, Solna	1014	928	92%
NUS, Umeå	787	84	11%
UAS, Uppsala	801	827	100%
<u>USÖ</u> , Örebro	472	446	94%
			77%

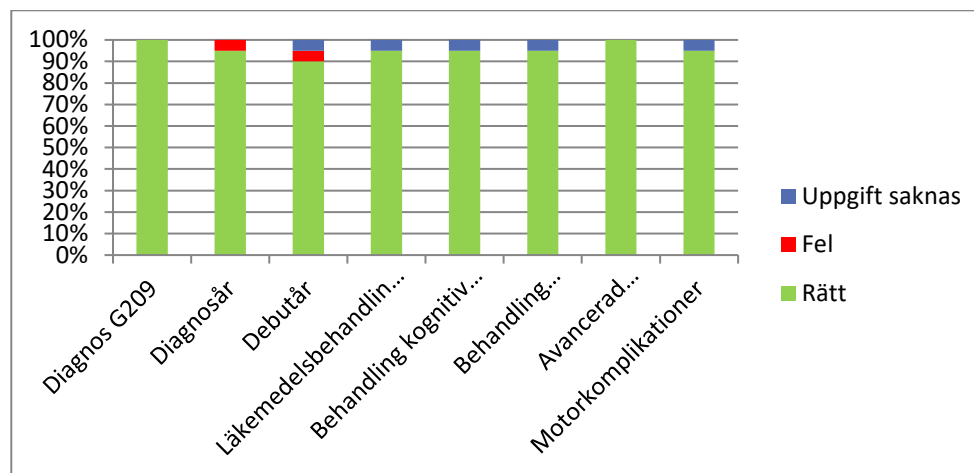
Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsonterapi i landet. Som nämnts är detta mycket effektiva terapier och det är utomordentligt angeläget att alla patienter som skulle kunna ha nytta av dessa terapier får tillgång till dem. För närvarande finns en underbehandling med avancerad terapi, därtill stora regionala skillnader i användningen. Det har därför hög prioritet att monitorera dessa terapier med PARKreg. Här har täckningsgraden successivt förbättrats. Här fanns det vid årsskiftet 2023/24, 809 aktuella patienter med avancerad terapi i registret. Enligt ett uttag från Socialstyrelsens Läkemedelsregister och Patientregister fanns det vid årsskiftet 2023/24 i landet 1284 patienter med pågående avancerad terapi. Avseende avancerade terapier har registret således en täckningsgrad om 63.0% (täljare: Antal aktuella patienter med avancerad terapi i Parkinsonregistret vid årsskiftet 2023/24, nämnare: Antal patienter med avancerad terapi enligt Socialstyrelsens register vid årsskiftet 2023/24).

Valideringsaktiviteter

Validering av Parkinsonregistrets information mot journalinformation gjordes under våren 2024 för Universitetssjukhuset Linköping, Universitetssjukhuset Örebro, Centrum för Neurologi och Skånes Universitetssjukhus Lund.

Vid valideringen gjordes en jämförelse av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid respektive enhet. De åtta variabler som kontrollerades var diagnos (G209), diagnosår, debutår, läkemedelsbehandling för Parkinsons

sjukdom, läkemedelsbehandling för kognitiv svikt, läkemedelsbehandling med antidepressiva, är avancerad behandlingsterapi för Parkinsons sjukdom korrekt ifyllt och förekommer motorkomplikationer. Av de patienter som validerades hade 100 % Parkinsons sjukdom. Valideringen vid Skånes Universitetssjukhus Lund ges som exempel och illustreras i **figur 5** nedan. Som framgår av figuren håller data en hög kvalitet och är korrekta hos 90–100% av patienterna, beroende på parameter. En ny validering mot journalinformation startar under våren 2025.



Figur 5. Skånes Universitetssjukhus Lund 2024

Övriga aktiviteter

Per Odin och Linnéa Edman har fortlöpande arbetat med registrets utveckling – i samband med detta hölls möten med Omda (före detta Carmona) varannan-var tredje vecka under hela 2024.

Tillsammans med Svenska Institutet för Hälsoekonomi drivs en samarbetsplattform för att på bas av Parkinsonregistret driva hälsoekonomiska studier. Verksamheten stöttas av industrin, särskilt AbbVie, Nordic Infucare och Medtronic.

Det sker ett fortsatt informationsarbetet kring Parkinsonregistret till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, övriga neurologenheter samt till geriatriska enheter.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvariga och registerutvecklare är **Ingela Nilsson Remahl** och **Elisabet Waldenlind**, vuxenneurologer, Karolinska Universitetssjukhuset.

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Elisabeth Forsberg, supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Solna

Eva-Carin Jacobsson, registerkoordinator, Svenska neuroregister

Helena Ekman supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Solna

Gotte Ringquist, barnneurolog, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, Stockholm

Madeleine Berg (suppleant), supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Solna

Mats Åkesson, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet Stockholm

Moa Axelsson, supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Solna

Sven Jackman, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Maria Bograkou, vuxenneurolog, Linköpings Universitetssjukhus

Mattias Linde, vuxenneurolog, Sahlgrenska och privat mottagning

Ny patientföreträdare under rekrytering, Huvudvärksförbundet lokalförening Lund

Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård

Övergripande mål är ett kvalitetsregister för svåra migrän- och klusterhuvudvärksyndrom som underlag för högklassig och jämlik vård över hela landet och som samtidigt är lättarbetat.

Registret är avsett för patienter med så svåra besvär att de remitterats till neurolog/huvudvärksspecialist, dvs de patienter som har de allvarligaste, mest frekventa och handikappande formerna av neurovaskulär huvudvärk och behov av avancerad behandling enligt nationella riktlinjer. Fullt utbyggt och implementerat kommer det att bidra till att dessa patienter:

- erbjuds effektiv anfalls- och profylaktisk behandling
- att mindre effektiva och biverkningstunga behandlingar avslutas
- får enhetlig uppföljning utifrån besvärsggrad resp. läkemedelsbiverkningar över riket (jämlik vård)
- kan återfå/bibehålla en god funktionsnivå och livskvalitet med reduktion av social belastning, minskad sjukfrånvaro, minskad belastning på sjukvården och därmed hälsoekonomiska vinster.

Mötesaktiviteter

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyten mellan delregistren den 16 januari, 6 mars, 17 april, 29 maj, 2 juli, 26 augusti, 23 oktober och 5 december 2024.

Delregistrets styrgruppsmöten har genomförts 5 februari och 26 mars 2024, Planerade möten 31 oktober och 14 november 2024 blev inställda pga. att för få kunde delta och därmed ej beslutsamässighet samt pågående byte av patientrepresentanter. Målet är att detta åter ska fungera under Q1 och Q2 2025. Fokus har varit informationsspridning till neuroenheter och medlemmar i patientföreningar samt hur täckningsgrad kan öka. Information och diskussion om det nya att kostnaden för PER och patientöversikten måste flytta till vårdgivaren vilket kräver separata avtal mellan vårdgivare/region och IT-leverantören. För vårdgivare som inte täcks av sådant avtal kommer PER och patientöversikten inte visas och tidsförlopp avseende sjukdomen inte att kunna följas på individnivå.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

- Behandlingsmodulen för vårdgivare har uppdaterats med nya läkemedel
- SMS-funktion för daglig förfrågan om patienter haft migrän togs bort från september 2023 pga. hög kostnad. Ersattes av en veckovis påminnelse att fylla i migrändagboken under önskade registreringsperioder, främst inför beslut om avbrott respektive läkemedelsbyte.
- Migrändagboken i PER (patientens egen registrering) har modifierats för att minska risken för felaktig inmatning av huvudvärksduration.
- I övrigt inga ändringar av variabler och inmatning.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Med utökad PER-del och ökad användning av PER har utdata på gruppnivå med förbättrad kvalitet kunnat hämtas för uppföljning av behandling på riksnivå, regionalt och lokalt till exempel antal migrändagar per månad som är ett viktigt utfallsmått på gruppnivå.

Kvalitetsindikatorer följs för migrän resp. klusterhuvudvärk.

Från 2021 publiceras data i en publik dashboard för uppföljning lokalt, regionalt och på riksnivå. <https://neuroreg.se/svar-neurovaskular-huvudvark/statistik/>. Arbeta pågår för att utöka denna funktion.

Socialstyrelsen kontaktades 2022 med begäran av uppgifter om antal individer med besök på neurologmottagningar för att kunna beräkna täckningsgrad för patienter som

behandlas på neurologmottagningar, vilka är en av registrets fokusgrupper. Funktionella data har tyvärr inte kunnat erhållas.

Kommunikationsinsatser

Under 2024 har information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten fortsatt via:

- a) Kvartalsrapporter till verksamhetschefer om utdata och nyheter
- b) Under hösten har NPO uppmanat regionerna att använda Svenska neuroregister och de nya behandlingsriktlinjerna samt rapportera regional efterlevnad till NPO.
- c) Under Almedalen 2024 deltog A Sundholm och I Nilsson Remahl, Stockholm, E Lillvall, VGR i seminarier där lokal- och rikspolitiker deltog i debatterna.
- d) Artiklar har publicerats i tidskriften Neurologi med spridning till landets neurologer.
- e) Q1+Q2 kommande år planeras ny artikel om användandet av Huvudvärksregistret för Svenska Huvudvärkssällskapets tidskrift Huvudsaken.
- f) Projektet Huvudsaken har under 2024 medverkat i region Västra Götalands uppbyggnad av den digifysiska mottagningen som stöd för primärvården.
- g) Debattartiklar via Svenska Huvudvärkssällskapet i ett flertal riks- och lokaltidningar, tex Dagens medicin om behovet av förbättrad huvudvärksvård och användning av kvalitetsregister med tex rapport från Värmland, Dalarna.
- h) Presentation av registret och data därifrån på Svenska Huvudvärkssällskapets årsmöte 2024.
- i) Utbildning för läkare om Huvudvärksregistret har genomförts vid
 - Svenska Neurologföreningens neurologidagar maj 2024 inklusive praktisk demonstration.
 - 2-dagars nationell fokuskurs för neurologspecialister om avancerad behandling av huvudvärk 24–25 oktober 2024 (LIPUS-certifierad kurs).

Vi är kontinuerligt tillgängliga för frågor om registret via email.

Patientföreträdarna har under året spridit kunskap om registret bland sina medlemmar och hur data kan hittas på de publika sidorna. En publik rapport finns på Huvudvärksregistrets hemsida. Nu pågår en generationsväxling bland patientrepresentanterna.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvariga Ingela Nilsson Remahl, var ordförande i NPO:s arbetsgrupp NAG-migrän (nationell tvärprofessionell arbetsgrupp för migrän) som utformade behandlingsriktlinjerna som publicerades jan 2023 och som nu är implementerade i majoriteten av landets regioner. Anpassning lokalt och regionalt pågår via de regionala programområdena. Syftet är att skapa kostnadseffektiva vårdkedjor med optimal evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad enhetligt i hela riket. Inom barnneurologspecialisterna pågår samma implementering.

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/vardriktlinjer/riktlinje-for-migran.pdf>.

Rekommendationerna inkluderar användning av Huvudvärksregistret i den specialiserade vården och huvudvärksdagboken (olika varianter testas) på olika vårdnivåer.

Målet är att alla regioner ska erbjuda en jämlik och evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad för patienter med migrän från barn-ungdom till vuxen ålder inklusive seniorer. Implementering kommer som spin-off även att medföra förbättrad vård för andra primära huvudvärksformer som dels identifieras som separata entiteter och svar på traditionell och nyttillkommen behandling.

Samverkan patientbrukarföreningar

Huvudvärksregistret har två patientrepresentanter från patientföreningen, Huvudvärksförbundet. Tillsammans med dem har vi samverkat kring registerutveckling baserat på patienternas behov och för utformningen av Patientens Egen Registrering (PER), om vilka *CROM-, PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienters behov samt för informationsspridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar. Patientrepresentanterna deltar i delregistrets återkommande styrgruppsmöten med målet tre-fyra gånger per år. Under hösten 2024 har nya patientrepresentanter eftersökts. Rekrytering pågår.

Informationsartikel om registret i Huvudvärksförbundets tidning Huvudjournalen 2022, nr 4 skriven av Elisabet Waldenlind.

Presentation av det nationella behandlingsriktlinjerna för migrän vid seminarier i Almedalen 2023 genomfördes av Ingela Nilsson Remahl på inbjudan av Dagens Medicin tillsammans med patientföreningen. Detta fortsatte under 2024 då representanter från Huvudvärkssällskapet deltog vid 3 seminarier med fokus på behandlingsriktlinjerna och användandet av Huvudvärksregistret i möten med regional- och rikspolitiker. Av Huvudvärksregistrets styrelsemedlemmar deltog A Sundholm och I Nilsson Remahl Stockholm och E Lillvall, VGR. Efterföljande möten med politiker på regional- och riksnivå genomfördes tillsammans inom ramen med projektet Huvudsaken.

I VGR har arbetet med att lyfta fram migränbehandling i projektform med inriktningen digifysisk organisation genomförts med lyckat resultat. Detta fortsätter.

** CROM- Clinical Reported Outcome Measures, PROM - Patient Reported Outcome Measures, PREM - Patient Reported Experience Measures*

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

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

Inom region Västra Götaland har det under 2023 öppnats en speciell digifysisk migränmottagning associerad till Sahlgrenska Universitetssjukhuset som stöd till patienterna från primärvården med ökad tillgång till effektiv behandling inkl. de avancerade läkemedlen. Detta arbete har fortsatt under 2024. Diskussion om överföring av relevanta kvalitetsdata till Huvudvärksregistret är uppstartat, speciellt för klusterhuvudvärk sjukdomar.

Internationella samarbeten

Nordisk och europeisk samverkan sker vad gäller evidensbaserade behandlingsriktlinjer i European Headache Federation (EHF) och International Headache Society (IHS).

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2020 tillstyrktes en begäran från Neuro, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala om datauttag för en prospektiv studie baserad på registerdata. Datainsamling pågår.

2021 beviljades Quantify Research/TEVA datauttag och analys pågår.

2024 beviljades datauttag för Cluster Headache Centre, Institutionen för Neurovetenskap, Karolinska institutet för forskningsprojekt om migrän och klusterhuvudvärk.

Vi har fått förfrågningar angående ytterligare projekt med epidemiologiska inriktning från epidemiologiska enheten vid Karolinska Institutet.

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2024. Epidemiologiskt projekt är under sammanställning under hösten 2024 + våren 2025 i samarbete med Karolinskas läkemedelsexpertråd.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Data från registret har presenterats avseende CGRP-antikropps-behandling av migrän vid Svenska Huvudvärkssällskapets årsmöte samt vid Neurologföreningens Neurodagar, dock ej skriftliga abstracts.

Temanummer Evidens om migrän m.fl. huvudvärksformer publicerades 2024.

Övriga aktiviteter

- Förslag har utarbetats för ny inmatningssida för att tillgodose att relevanta kvalitetsdata kan registreras manuellt (PROM, PREM) för de vårdenheter som inte kommer att ha tillgång till PER eller patientöversikten (gäller för de vårdenheter där vårdgivaren/regionen ej tecknat avtal om att behålla och stå för kostnaden för PER och patientöversikten) som i dessa fall stängs ned.)
- Funktionaliteten av registrets olika delar utvärderas återkommande.
- Ny modul under utarbetande för förenklad registrering av historiskt använda läkemedel.
- Pågående arbete med att utveckla utdatarapporter, s.k. VAP-funktion.
- Påminnelse genom popupfönster ang. "information given" för att kunna importera vårdenhetsens data till det nationella kvalitetsregistret och säkerställa att patienterna informerats. Syfte: Täckningsgradsökning.
- Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på Hemsidan om registret.
- Samarbete med VGR för registrering i kvalitetsregistret pågår som särskilt fokusområde kommande år.
- Fortsatt utveckling av publikt tillgänglig redovisning av resultat via Neuroregisters hemsida med möjlighet till regionala jämförelser.
- Förberedelsearbeten för att gå med i Vården i Siffror och RUT pågår.
- Validering mot källdata genomförd Karolinska. Ny enhet (Uppsala, Örebro) planeras under 2025.
- Registrets kvalitetsindikatorer är redovisade i årsrapporterna.

Valideringsaktiviteter

Datakvaliteten förbättras gradvis i takt med ny kontakt med behandlande läkare. Nybesök med neurovaskulär huvudvärk (Klusterhuvudvärk/Migrän) införs konsekutivt med högre grad av datakvalitet. Retrospektiva data införs i mån av kapacitet.

Under 2023 startades en systematisk validering av nyckelparametrar genom jämförelse av data i registret och den medicinska journalen enligt en speciell rutin. Några vårdenheter per år kommer att valideras. Karolinska har validerats. VGR startas upp under 2025, därefter Uppsala, Örebro.

Införande av automatiserad kontrollfunktion som larmar om ologiska datainmatningar sker.

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll, en Pop-up-ruta som visas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras. Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Detta arbete har fortsatt under efterföljande år och är nu rutin.

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