



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2021



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

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

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. För dagen har över 2000 MS-patienter med Covid-19

registrerats och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare snabbt kunde använda vid behandlingsbeslut.

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan gjordes om under 2020 för att leva upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

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

Juni 2022



Jan Hillert
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021	12
Framtidsutsikter inför 2022	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord	16
Parkinsons sjukdom	17
Parkinsons sjukdom.....	17
Bakgrund	18
Syfte.....	20
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	21
Datakvalitet	25
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	28
PROM/PREM.....	31
Återrapportering	34
Effekten av registrets insatser på vården	46
Vetenskapliga resultat	46
Prioriterade utvecklingsområden för registret	49

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

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

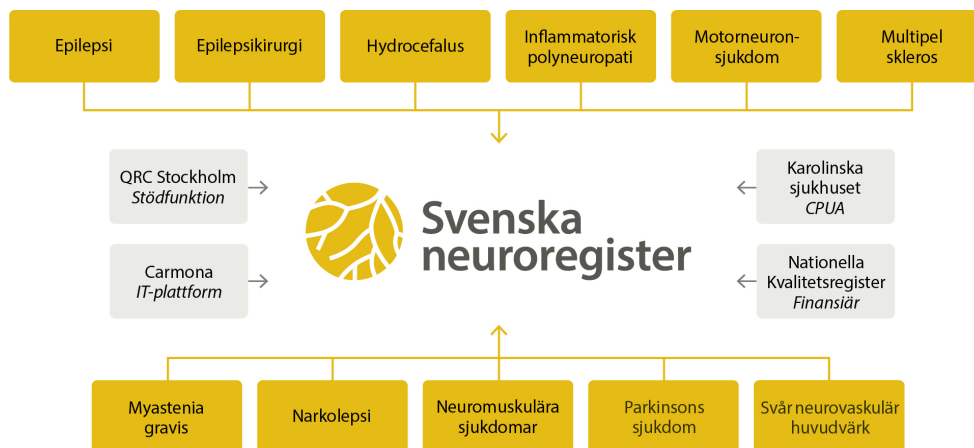
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade ”delregisteransvariga”, ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

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



Figur 1. Svenska neuroregister organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning.

- o Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- o Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

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

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med ny tillkommen data från de

deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2021 information 54 984 patienter i Svenska neuroregister, se **Tabell 1**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Tabell 1.
Enheter
bidragande
till
NEUROreg.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	IPN/ GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	MND/ ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare		
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund	1	1	1	1	1	1	1				8	900	50		
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1											1	2	3	
	Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1			1	1		7	233	10	
		Sundsvall	1			1	1				1	1		5	346	25	
	Västerbotten	Sollefteå	1				1							3	72	8	
		Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		10	1856	84	
		Sunderbyn	1			1	1	1					1	5	376	13	
	Mellansverige	Gävleborg	Kalix	1	1			1						3	48	4	
			Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1				8	807	42
			Bollnäs	1	1	1	1		1	1			1		7	137	4
Barnkliniken i Hudiksvall									1					1	7	2	
Dalarna		Mora						1						1	3	2	
		Falun	1	1	1	1	1	1						6	1233	30	
Uppsala		Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	4502	98	
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset										1		1	27	11	
Värmland		Karlstad	1	1		1	1	1			1	1		7	1443	37	
		Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3132	83	
Södermanland		Karlskoga	1										1	4	1		
		Barnkliniken Örebro US							1			1		2	6	4	
	Västerås	Västerås	1	1	1	1	1	1				1		7	1037	33	
		Barnkliniken Västerås							1					1	4	5	
	Sörmland	Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1				8	609	17	
		Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1				8	503	35	
	Stockholms	Gotland	Visby	1				1		1	1			4	160	18	
			Stockholm	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3902	149	
			Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	4469	160
			Barnkliniken ALB							1			1		2	56	14
		StockholmPriv	1											1	2	0	
		Danderyd	1	1	1	1	1	1	1			1		8	1554	55	
		Barnkliniken Södersjukhuset							1					1	3	3	
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1				1		6	758	23	
		Capio St-Görans Sjukhus	1				1			1				3	415	30	
		Aleris Fysiologlab Stockholm							1					1	2	1	
	Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1	1	1	1			1		8	2683	72		
	Vällingby Neuro			1			1		1				3	116	6		
	Neuroenheten Läkarhuset Utsikten			1			1						2	45	3		
	Övrig (upphörd enhet)	1	1			1							3	27	1		
Sydöstra	Östergötland	Norrköping	1		1	1			1				4	372	24		
		Motala	1	1			1	1	1				6	449	12		
		Neurologiska kliniken Linköping	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	3036	80	
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset							1					1	3	2	
		Barnkliniken Linköping							1					1	5	3	
		GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken			1									1	78	5	
	Jönköpings län	Värnamo	1	1		1	1	1	1	1				7	366	26	
		Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	815	44	
		Eksjö	1	1		1	1	1		1	1			6	479	31	
		Barnkliniken Ryhov								1			1	2	6	3	
Kalmar län	Västervik	1	1		1	1				1			5	162	10		
	Kalmar	1	1	1	1	1				1	1		6	293	13		
	Kalmars Barnklinik							1					1	8	2		
	Västerviks Barnklinik							1					1	3	1		
	Oskarshamn	1	1		1	1					1		5	70	1		
	Västra	1	1	1		1	1			1			6	765	25		
Västra	Västra Götaland	Borås	1	1	1			1			1		5	651	27		
		Skövde	1	1								1		3	444	17	
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus					1							1	1	1	
		Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus						1						1	11	6	
		Angered	1	1				1	1	1				5	306	17	
		Sahlgrenska	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	9	5950	157	
		Frölunda	1	1					1					3	433	23	
		Barnkliniken DSBUS							1			1		2	221	11	
		GHP Neuro Center Göteborg	1											1	2	6	
		Aleris specialistvård Axesshuset	1	1			1			1				4	165	3	
	Barnkliniken NÄL							1					1	3	2		
	Kungälv Sjukhus			1									1	3	0		
	Alingsås Lasarett			1									1	2	0		
	Halland (norra)	1	1	1	1					1			7	249	15		
Södra	Halland (södra)	Varberg	1				1	1					3	138	15		
		Halmstad	1	1		1	1	1			1	1		7	428	20	
Skåne	Blekinge	Barnkliniken Halmstad					1	1	1				3	9	2		
		Karlskrona	1	1		1	1			1	1	1		7	319	3	
		Karlshamn	1	1			1							3	75	4	
		Ljungby	1	1										2	6	5	
		Växjö	1	1		1	1				1	1		6	329	28	
		Hässleholm	1	1	1	1	1	1	1	1	1			8	240	10	
		Ystad	1	1			1	1			1			5	281	4	
		Trelleborg	1	1	1									3	192	9	
		Landskrona	1	1	1	1	1			1				6	113	5	
		Ängelholm	1	1	1		1	1	1	1				7	538	19	
	Malmö	1	1	1	1	1	1			1	1		8	815	90		
	Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3126	106		
	Kristianstad	1	1	1	1	1							6	428	13		
	Helsingborg	1	1			1	1	1	1				6	825	18		
	Barnkliniken Lunds US	1											1	8	8		
	Barnkliniken Malmö							1			1		2	109	13		
	Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			1					1				2	52	2		
	Albokliniken							1					1	1	1		
	Skåneuro privatmottagning							1					1	122	4		
	Hela riket 2021-12-31																
			88	61	55	28	38	53	53	31	36	30	7	392	54984	2082	

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2021 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler. Effekter av covid-19 beskrivs i respektive delregisters Årsrapport.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

förskrivningsdata. Denna rapport blev dock en engångsinsats men visar på en möjlig leverans som innebär ett stort mervärde för uppdragsgivaren.

Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Förbättringsarbete

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

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2022

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när brosmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

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

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet.

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

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårddata skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är en egenskap hos vår registerplattform Compos DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/Compos DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir då istället viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil/patientöversikt av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Vi ser med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Vi menar tvärtom att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo.

Vi menar att:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är "the unique selling point" för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av patientdatalagen/kvalitetsregisterförordningen så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters följer denna princip genom att vår Patientportal samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMS/PREMS bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög

kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROMS/PREMS-data.

Slutord

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Parkinsons sjukdom

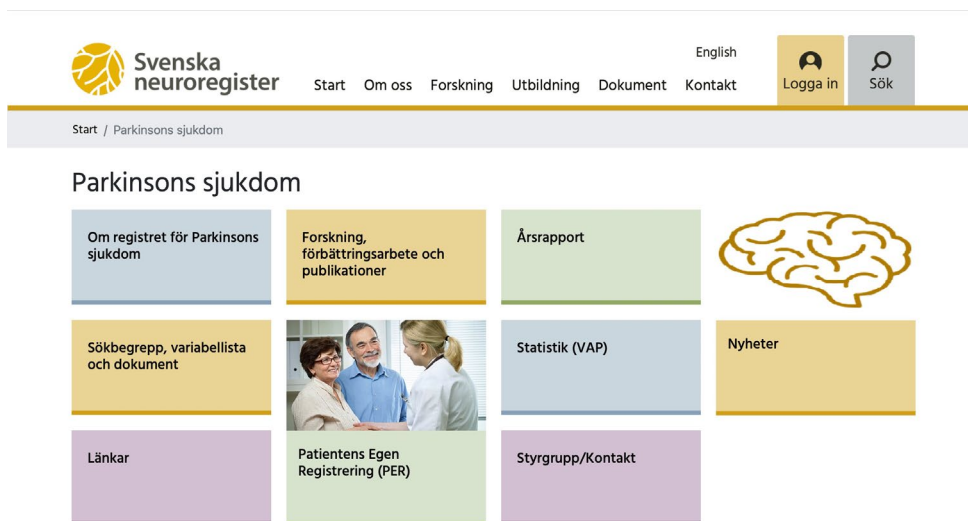


Parkinsons sjukdom

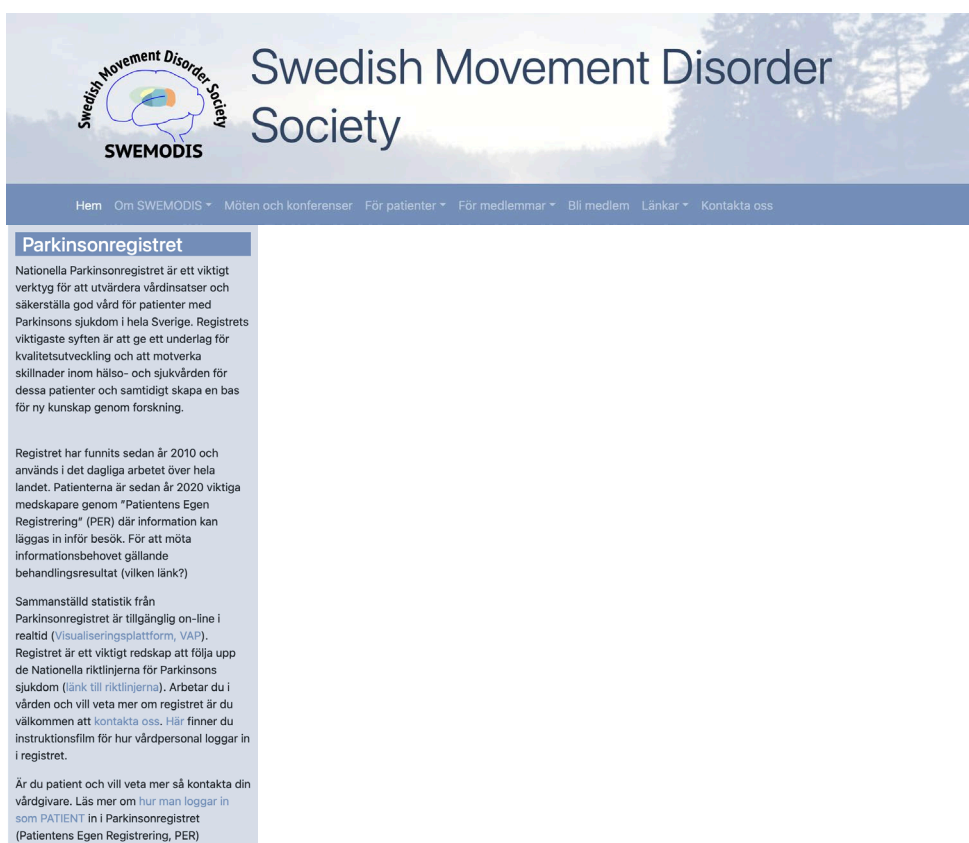
Bakgrund

Minst 20 000 svenskar lider av Parkinsons sjukdom (PS). Huvudsakligen av demografiska skäl tilltar antalet Parkinsonpatienter – man väntar sig en fyrdubbling mellan 1990 och 2040. PS är därmed den snabbast växande neurodegenerativa sjukdomen. Livstidsrisken att få PS är cirka 3%. PS karakteriseras av motoriska symtom; förlångsamning (bradykinesi), stelhet (rigiditet), skakningar (tremor) och balansstörning. Därtill kan en hel rad så kallade icke-motoriska symtom tillstöta (exempelvis mag- tarmkanalstörningar, urologiska problem, demens, depression, ångest, psykotiska symtom, sömnstörningar och smärta). När sjukdomen en gång startat är den progredient – det vill säga symtomen tilltar kontinuerligt. Det saknas fortfarande botande eller bromsande medicin men det finns en rad olika symtomlindrande terapier, varav flera så kallade avancerade behandlingar, i första hand Levodopa/carbidopa (Duodopa)-, Levodopa/entacapon/carbidopa (Lecigon)- och apomorfín- infusion med bärbara pumpar samt djupelektrodsstimulering ("Deep Brain Stimulation", DBS), vilka alla har mycket gynnsamma effekter på både motorik, icke-motorik och livskvalitet, men är kostsamma. Parkinsons sjukdom kostar samhället 2,6 miljarder kronor årligen varav terapikostnaden för avancerade terapier står för över 150 miljoner kronor. De genomsnittliga kostnaderna per patient stiger från 60 000 SEK/år i tidiga sjukdomsstadier till 1 050 000 SEK/år i avancerade sjukdomsstadier (Hjalte et al., Acta Neurol Scand 2021;144(5):592-599).

Parkinsonregistret, PARKreg, startade 2011. Sedan 2013 ingår det i Svenska Neuroregister som ett delregister med representanter i styrgruppen, men PARKreg har också en egen arbetsgrupp/styrgrupp och delegerad budget. Information kring PARKreg hittar man inte minst på Svenska Neuroregisters hemsida (www.neuroreg.se; **figur 71**). Här får också patienter och anhöriga information om hur man kan lägga in information om sin sjukdom i registret. Denna information finns också på Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, hemsida, både som text och som filmer, **figur 72**. För närvarande finns det information kring drygt 9500 patienter i PARKreg, **figur 73**. Informationen om varje patient sammanfattas på en sida (Patientöversikt/Beslutsstöd), som grafiskt mycket liknar den som MS-registret har, **figur 74**. Däremot skiljer sig innehållet på denna sida avsevärt från MS registret. PARKreg är inriktat på den vanligast förekommande Parkinsonsjukdomen, så kallad idiopatisk Parkinsons sjukdom, men ett mindre antal patienter med besläktade sjukdomstillstånd finns även i registret.



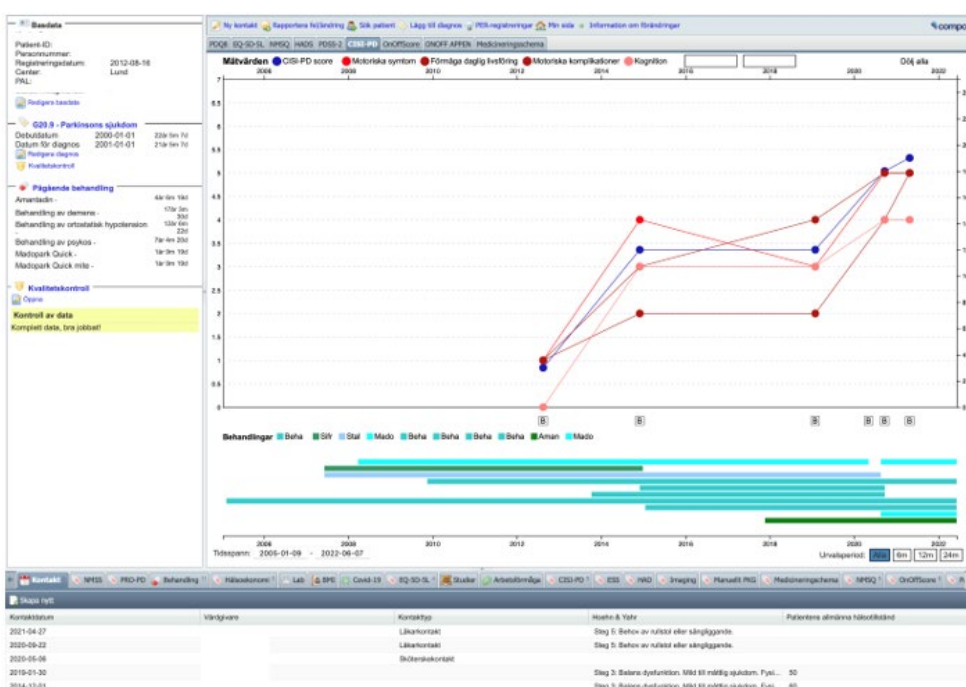
Figur 2. I en egen flik på Svenska Neuroregisters hemsida hittar man information kring PARKreg.



Figur 3. Information för profession och patienter kring hur man använder registret finns bland annat på www.swemodis.se, www.neuroreg.se, och www.parkinsonforbundet.se. Här finns skriftliga instruktioner, men även instruktionsfilmer.



Figur 4. Översikt över deltagande patienter: 9500 patienter var 2021 dokumenterade i kvalitetsregistret.



Figur 5. Så här ser beslutsstöd/patientöversikten i Parkinsonregistret ut. Här får sjukvården en överblick över den enskilda patientens sjukdomsutveckling och behandling.

Syfte

Parkinsonregistrets övergripande syfte är

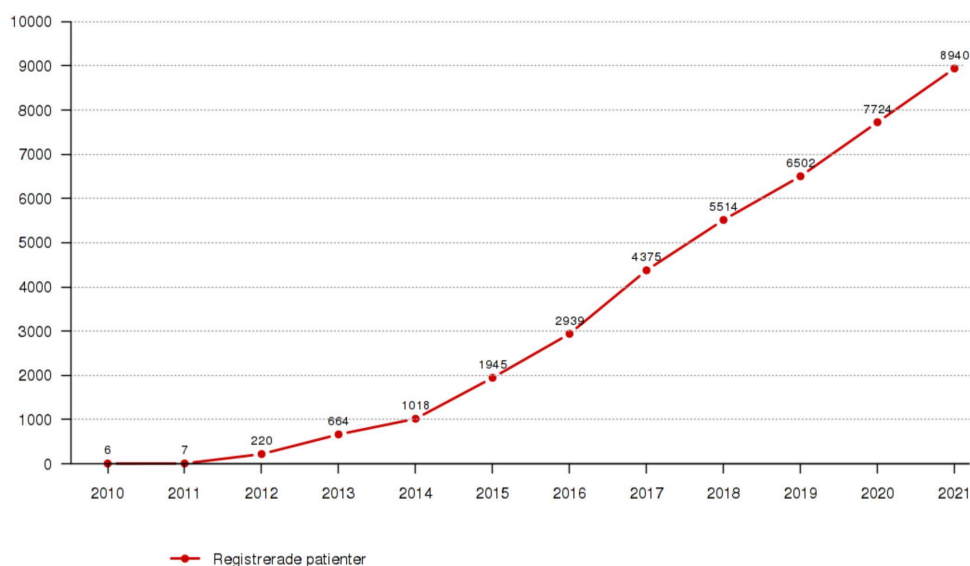
- att samla utvald information om i Sverige boende personer med PS
- att utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi
- att bidra till att PS-vården i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet
- att tillförsäkra att svenska riktlinjer och terapiråd efterlevs
- att ge underlag för analys av efterlevnaden av Socialstyrelsens nationella riktlinjer
- verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Vid 2021 års utgång var 9500 patienter registrerade i PARKreg, **figur 75**. Detta var en ökning med 22% jämfört med året före, **figur 75**. Sjukvårdsenheter som medverkar i PARKreg är 55, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 98% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken), **Tabell 48**. Förekomsten av sjukdomen i olika delar av landet är tämligen lika, varför tabell och karta över antalet registrerade patienter per 100 000 invånare speglar betydande skillnader i aktiviteten kring PARKreg i olika delar av landet, **figur 76** och **figur 77**. I flertalet regioner är det fler män än kvinnor som har registrerats i PARKreg, **figur 78** och **figur 79**. Detta torde åtminstone delvis förklaras av att fler män än kvinnor insjuknar i Parkinson. Vi arbetar kontinuerligt med att stimulera till en flitigare användning av registret, hos både män och kvinnor, framför allt i de regioner som är mindre aktiva. Detta görs både genom kontakter med sjukvården och över patientföreningar.

Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsonterapi i landet. Dessa patienter sköts i regel på Neurologkliniker och är därför lättare att identifiera och dokumentera. Här har täckningsgraden successivt förbättrats och 2021 fanns 725 av de cirka 1200 patienterna med avancerad terapi Norlin et al., Acta Neurol Scand 2021;144(2):170-178) i PARKreg. Detta motsvarar en täckningsgrad på 60% avseende avancerad terapi 2021. Täckningsgraden för Parkinson överlag ligger vid 35% (6854 aktuella patienter i PARKreg/cirka 20000 patienter i landet). Den genomsnittliga täckningsgraden vid landets universitetskliniker för Neurologi ligger vid 60% (Antal aktuella patienter i PARKreg per enhet/antal patienter med besök vid kliniken under 2021). Vi arbetar kontinuerligt hårt med att förbättra täckningsgraden. Ett viktigt led i detta har varit initieringen av patientens egen registrering (PER) under 2020-21, vilken beskrivs nedan.

Accumulerat antal registrerade patientdata (alla patienter i hela riket)

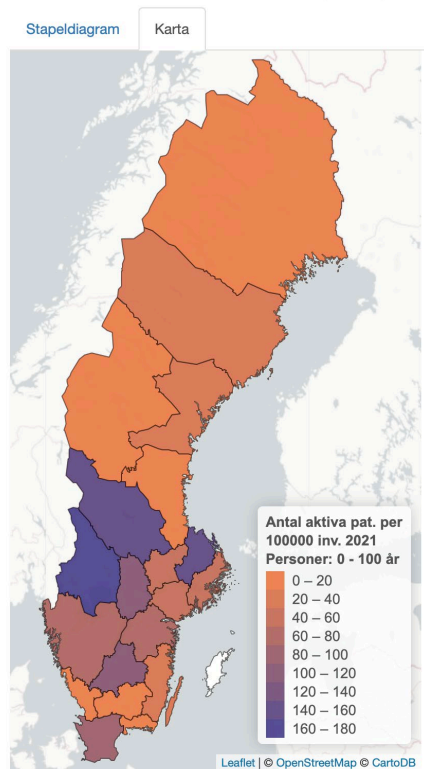


Figur 6. Det ackumulerade antalet registrerade patienter i riket 2010-2021.

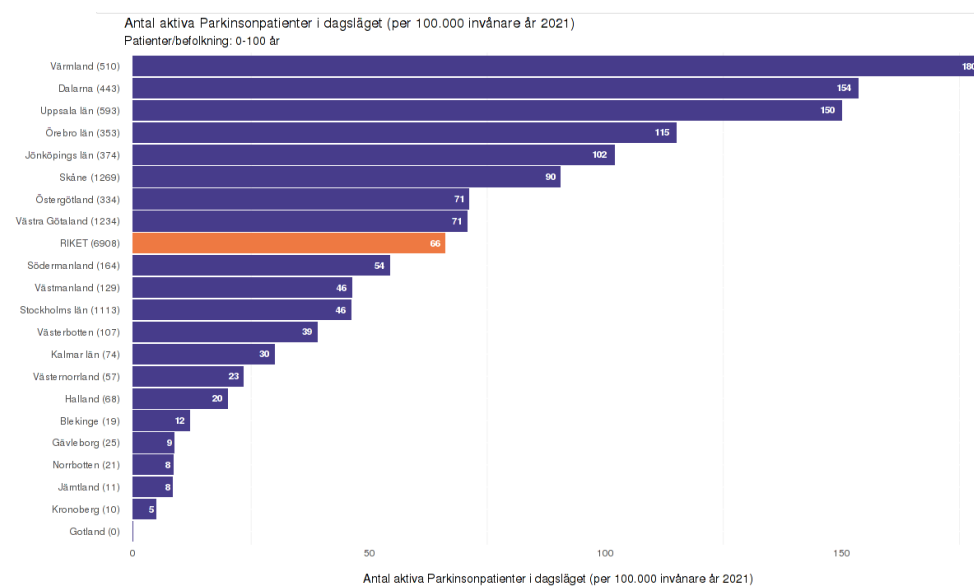
Tabell 2. Sjukvårdsenheter i Sverige som deltog i Parkinsonregistret 2021-12-031.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet		
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund		
	Västernorrland	Örnsköldsvik		
	Västerbotten	Umeå		
	Norrbottn	Kalix		
Mellansverige	Gävleborg	Gävle		
		Bollnäs		
	Dalarna	Falun		
	Uppsala	Uppsala		
	Värmland	Karlstad		
	Örebro	Örebro		
	Västmanland	Västerås		
	Sörmland	Nyköping		
		Eskilstuna		
Stockholms	Stockholm	Solna		
		Huddinge		
		Danderyd		
		Neurology Clinic, Sophiahemmet		
		Centrum för neurologi Stockholm		
		Vällingby Neuro		
		Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		
		Övrig (upphörd enhet)		
		Sydöstra	Östergötland	Motala
				Neurologiska kliniken Linköping
GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken				
Jönköpings län	Värnamo			
	Ryhov			
	Eksjö			
Kalmar län	Västervik			
	Kalmar			
	Oskarshamn			
Västra	Västra Götaland	Trollhättan		
		Borås		
		Skövde		
		Angered		
		Sahlgrenska		
		Frölunda		
		Aleris specialistvård Axesshuset		
		Kungälv Sjukhus		
		Alingsås Lasarett		
			Kungsbacka	
		Södra	Halland (norra)	Halmstad
			Halland (södra)	Karlskrona
			Blekinge	Karlshamn
Kronoberg	Ljungby			
	Växjö			
Skåne	Hässleholm			
	Ystad			
	Trelleborg			
	Landskrona			
	Ängelholm			
	Malmö			
	Lund			
	Kristianstad			
Helsingborg				
	Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			
Hela riket 2021-12-31		55		

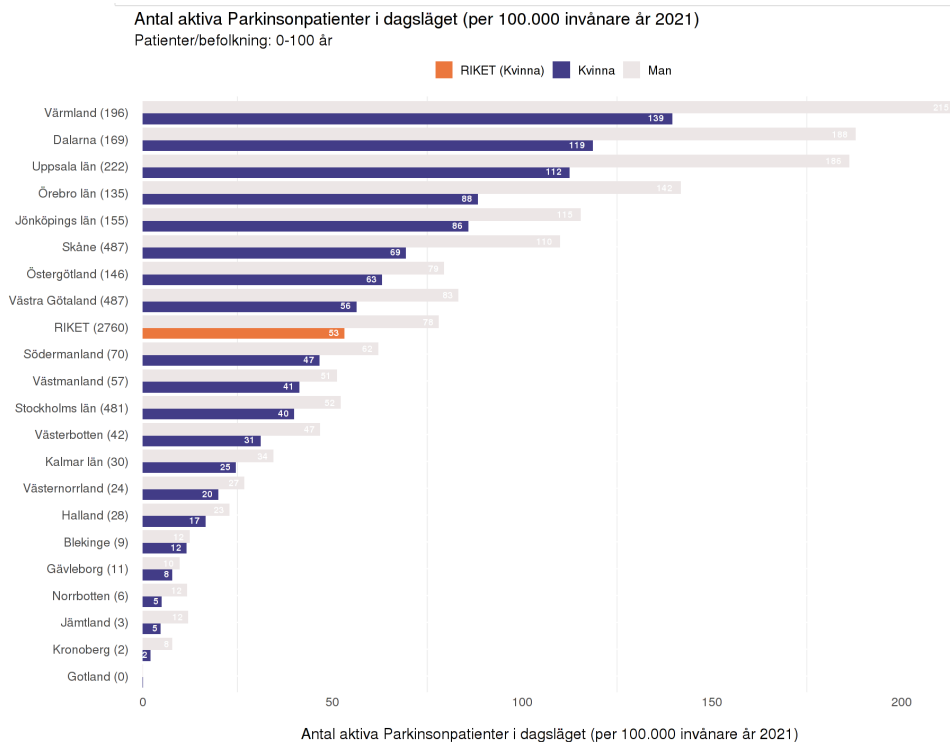
Datauttag 2022-03-21



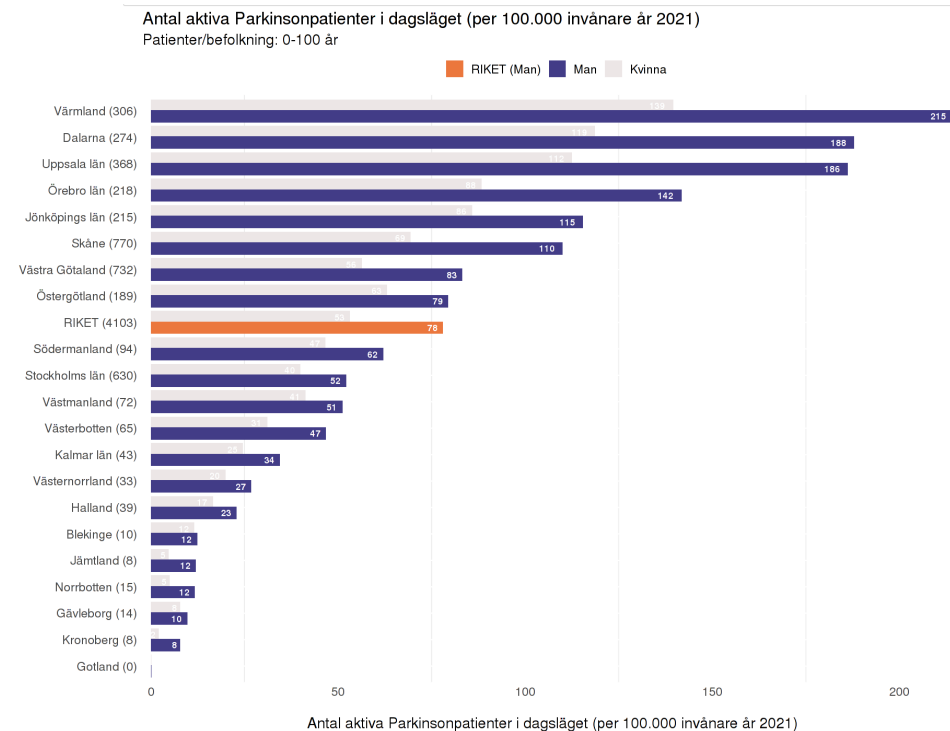
Figur 7. Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2021.



Figur 8. Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2021.



Figur 9. Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2021, kvinnor (färgat) jämfört med män.



Figur 10. Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2020, män (färgat) jämfört med kvinnor.

Datakvalitet

Datatäthet

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för fem variabler som är underlag för de indikatorer som bedömts viktiga för registret illustreras i **figur 80**. En viss minskning noteras (Detta kan möjligen betingas av att vissa centra har prioriterat att patienter över huvud taget skall komma in i registret, så att exempelvis PER blir möjligt att använda). **Figur 81** visar emellertid att totala antalet registrerade skalor ökar. Detta speglas också i den tilltagande mängden ackumulerade registrerade skalor, **figur 82**. Vi verkar fortsatt för en så komplett registrering som möjligt, särskilt avseende ”minimal data set”, där CISI-PD och Hoehn & Yahr ingår.

Parkinson register:

- Debutdatum
- Diagnosdatum
- Behandling (n>0)
- Hoehn-Yahr (n>0)
- CISI-PD (n>0)

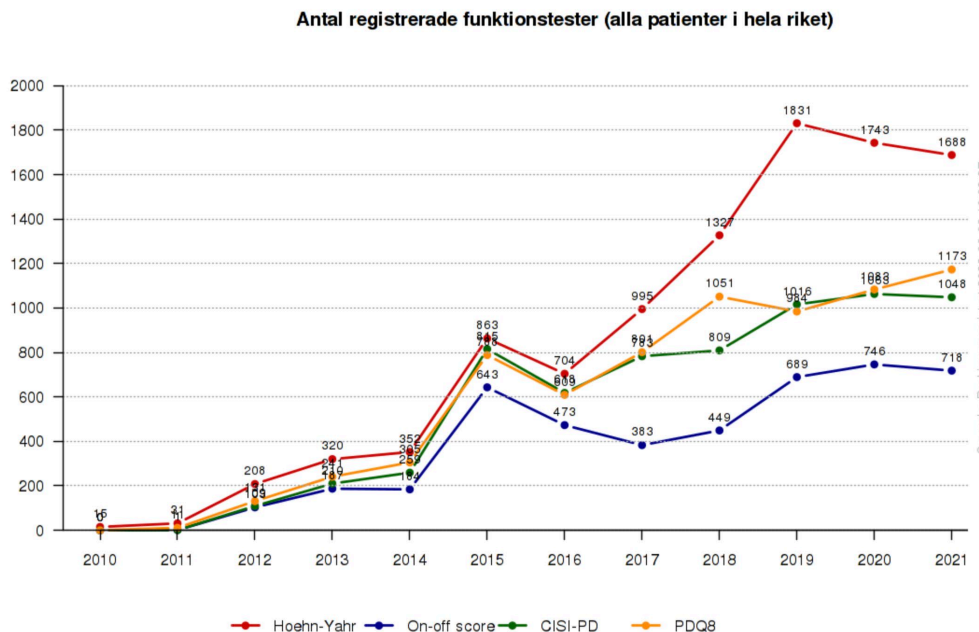
Table 3: Parkinson-tabb-antal

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	1034	1973	3010	4378	5286	5927	6806	7452
Debutdatum	961	1795	2482	3555	4011	4218	4736	5257
Diagnosdatum	990	1845	2664	3822	4376	4963	5457	5922
Behandling	856	1605	2271	2971	3311	3908	4186	4475
Hoehn-Yahr	635	1372	1865	2340	2788	3126	3390	3611
CISI-PD	459	1166	1621	2045	2298	2489	2636	2726

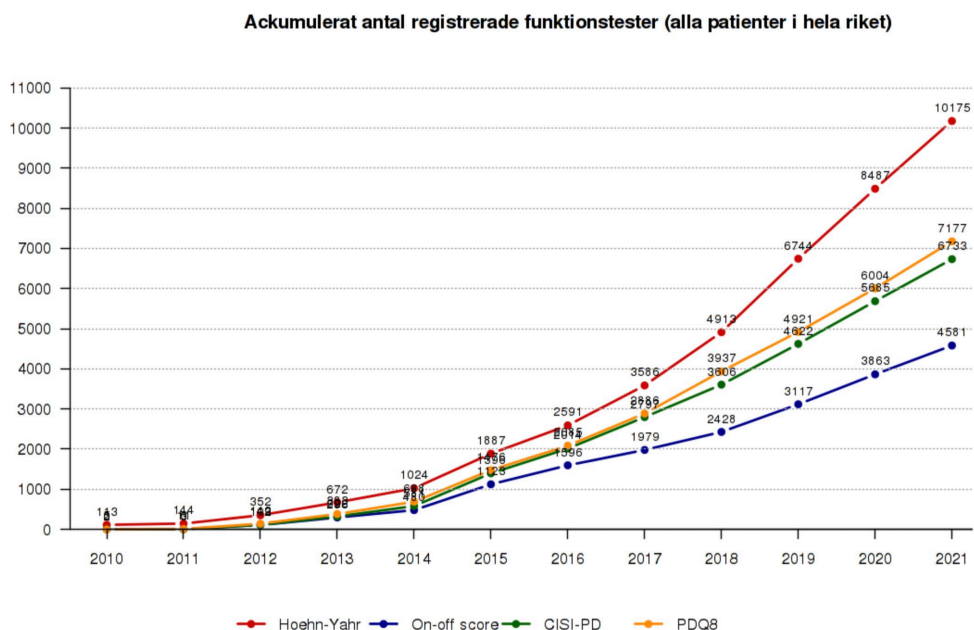
Table 4: Parkinson-tabb-percent

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Debutdatum	92.9	91.0	82.5	81.2	75.9	71.2	69.6	70.5
Diagnosdatum	95.7	93.5	88.5	87.3	82.8	83.7	80.2	79.5
Behandling	82.8	81.3	75.4	67.9	62.6	65.9	61.5	60.1
Hoehn-Yahr	61.4	69.5	62.0	53.4	52.7	52.7	49.8	48.5
CISI-PD	44.4	59.1	53.9	46.7	43.5	42.0	38.7	36.6

Figur 11. Andel patienter, i procent, som har information kring 5 viktiga variabler.



Figur 12. Antal inlagda variabler 2021 avseende skalorna Hoehn & Yahr, On-off-score, CISI-PD och PDQ-8.

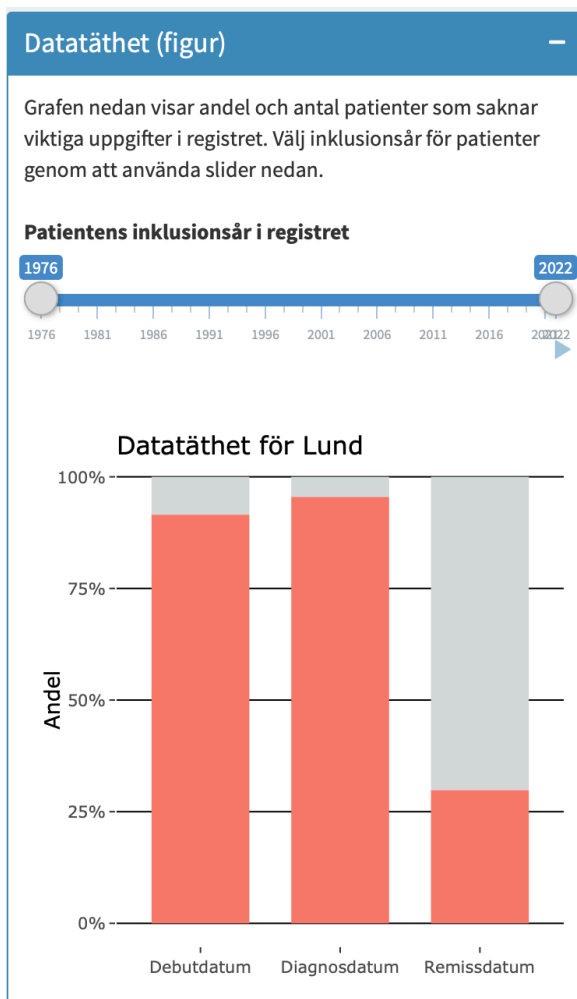


Figur 13. Akkumulerat antal inlagda variabler avseende skalorna Hoehn & Yahr, On-off-score, CISI-PD och PDQ-8.

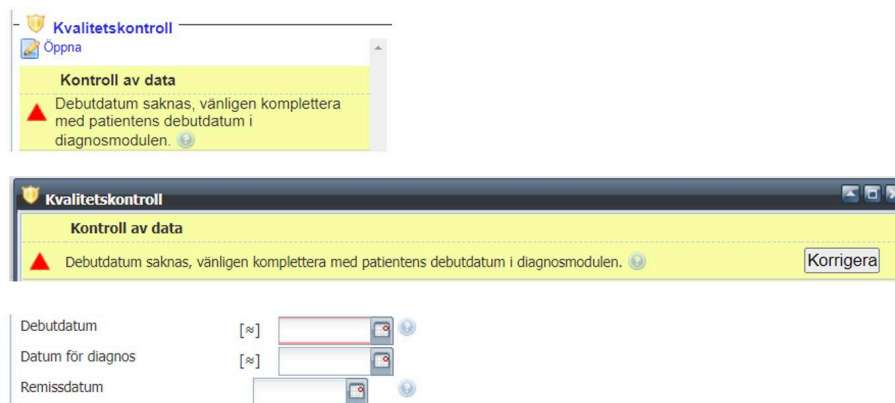
Missing value

Andelen Missing values kan följas kontinuerligt, ned till enhetsnivå, vid Neurodashboard, **figur 83**. För att minimera ”missing data” så finns i registret särskild funktion ”Kvalitetskontroll” där det anges för respektive avsnitt alternativt

Åtgärda eller OK (Exempel: Debutdatum; **figur 84**). Det kontrolleras att man fyllt i nyckelskalor som CISI-PD, EQ5D, PDQ8 respektive On-Off score. Den automatiska kvalitetskontrollen är under utbyggnad. Vid flera deltagande enheter görs/kontrolleras inmatning av data av Parkinson-forskningssköterskor som har till uppgift att kontrollera fullständigheten av egen och av andra inmatad information.



Figur 14. Graf från Neurodashboard som visar debut-diagnos och remissdatum.



Figur 15. För att minimera missing data, larmar systemet när viktig data saknas (här: debutdatum).

Validering

Jämförelse görs av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid valda enheter. Minst 3 enheter kontrolleras varje år (20 patienter per enhet). Parkinsondiagnosen kan säkras hos den enskilde patienten genom att använda en automatiserad diagnos-algoritm i registret, **figur 85**.

MDS criteria

Föreligger bradykinesi i extremitet?

MDS result

No PD

Figur 16. Parkinsondiagnosen kan kontrolleras med en automatisk diagnosalgoritm.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

A. Den obligatoriska information som vi sedan 2020 önskar från sjukvården kring varje patient vid varje registreringstillfälle ("Minimal data set") är mycket begränsad och omfattar Kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr stadium samt skalan CISI-PD (kliniskt parkinsontillstånd). Därtill vid första besöket: Personnummer, namn, center, patientmedgivande och diagnos. Vi har avsiktligt minimerat denna del, för att säkra att en viss grundinformation finns kring flertalet patienter i registret.

B. Den patientifyllda delen av registret, PER (Patientens Egen Registrering), är mer omfattande och inkluderar formulär att besvara vid varje besök respektive frivilliga formulär enligt följande:

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)

- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, baserat på skalan MDS-UDPRS)
- EQ-5D-5L (hälsorelaterad livskvalitet)
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter de senaste 12 månaderna)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion, Activity of Daily Living)

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

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

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

Val av mått

Viktigaste Processmått

Våra viktigaste processmått nedan (1 – 12) återspeglar i hur hög grad Socialstyrelsens nationella riktlinjer efterföljs vad gäller viktiga komponenter i handläggningen av Parkinsons sjukdom; Snabb diagnos och igångsättande av terapi är av stor vikt för livskvaliteten. Tillgång till Parkinsonkunnig läkare och Parkinsonsköterska samt övriga relevanta personalkategorier är avgörande vikt för behandling av god kvalitet och här finns det anledning att förmoda att resurserna för närvarande är otillräckliga. De avancerade terapierna har potentialen att avsevärt förbättra patienternas livskvalitet och innebär totalt sett för samhället ringa kostnader då t ex personerna kan stanna kvar i arbete och leva självständigt istället för sjukpension och hjälp av samhället för att klara sin livsföring. Socialstyrelsen har förmodat att det finns en ojämn användning och totalt sett en underanvändning av dessa i landet.

1. Tid från debut till start av behandling
2. Tid från debut till diagnos
3. Andel med aktuell rapportering i Parkinsonregistret
4. Andel patienter som har avancerad Parkinsonbehandling
5. Antal besök hos specialisläkare per år
6. Antal besök hos Parkinsonsköterska per år
7. Andel som träffat fysioterapeut under gångna året
8. Andel som träffas arbetsterapeut under gångna året
9. Andel som träffat logoped under gångna året
10. Andel som träffat kurator under gångna året
11. Andel som träffat psykolog under gångna året
12. Andel som träffat dietist under gångna året

Viktigaste Resultatmått

Resultatmått 1–3 nedan ger en överblick över graden av Parkinsonsymtomatologi och sjukdomsprofilen, 4–5 speglar patienternas livskvalitet, 6–7 boende och arbete. Därmed täcks flertalet av de viktigaste effekterna av sjukdomen och dess behandling in.

1. Hoehn & Yahr och CISI-PD för övergripande skattning av sjukdomens svårighetsgrad.
2. On-off enkät enligt MDS-UPDRS IV (anger andel tid med Parkinsonsymtom, med gott tillstånd och med överrörlighet)
3. NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
4. PDQ-8 (sjukdomsspecifik skattningsskala för hälsorelaterad livskvalitet).
5. EQ5D för hälsorelaterad livskvalitet
6. Boendeform (Skåne: hem, sjukvård i hemmet, sjukhem)
7. Arbetsförhållande (Skåne: anger i vilken grad patienten eventuellt är i arbete)

PROM/PREM

PROM/PREM

Patientrapporterade mått (PROM): PER-funktionen i registret har färdigställt, **figur 86**. Avsikten är att patient/anhöriga kan fylla i aktuell information inför besök på Parkinsonmottagningen över nätet. Alternativt finns alla skalor och instrument tillgängliga som pdf dokument och kan lätt tryckas ut, så att dessa kan fyllas i på papper.

Figur 17. PROM: Patientrapporterade mått läggs in över validerade obligatoriska och icke-obligatoriska skalor.

Patientrapporterad upplevelse-parametrar (Patient Reported Experience Measures, PREM): Ett formulär för värdering av Personcentrerad öppenvård ur patientperspektiv har inkluderats och skall nu valideras, **figur 87**.

Figur 18. Ett formulär för värdering av Personcentrerad öppenvård ur patientperspektiv integreras i PER-delen av registret och skall valideras.

Patientens Egen Registrering (PER)

I PER kan patienten ge information om sitt tillstånd i olika skalor, om sin aktuella medicinering, **figur 88**, och om vilka vårdkontakter han/hon haft senaste året, **figur 89**. Patienten kan även hämta information om vad han/hon respektive sjukvården tidigare matat in i PARKreg rörande hans/hennes tillstånd, **figur 90**.

Formulär att besvara inför varje besök

<input type="checkbox"/> Sjukvårdskontakter	Senast registrerad
<input type="checkbox"/> OnOff - Symtomvariationer under dagen	21 februari 2019
<input type="checkbox"/> Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L	23 april 2020
<input type="checkbox"/> HMQS - Icke motoriska symtom	23 april 2020
<input type="checkbox"/> PQQ - Parkinsonrelaterad livskvalitet	23 april 2020

Formulär som är frivilliga att besvara
(Kan ändras om du är med i en studie!)

<input type="checkbox"/> MDS-UPDRS: Funktion i det dagliga livet	Senast registrerad
<input type="checkbox"/> Medicineringschema	-
<input type="checkbox"/> Psykiatrisk mätande - HADS	05 augusti 2020
<input type="checkbox"/> PRO-PD - Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom 18 januari 2018	-
<input type="checkbox"/> PDSS-2 - Sömnskala för Parkinsons sjukdom	23 april 2020

Medicineringschema

Lägg till eller ta bort medicin under en vanlig dag.
Välj medicin från listan, registrera kvantitet och tid för varje dos.
Börja varje dos för att lägga till nya doser.

Har du ditt medicineringschema ut under en vanlig dag?

Medicin: Styrka:

Tid: : Antal:

Medicineringschema

Detum:

Har du ditt medicineringschema ut under en vanlig dag?

Medicin	Styrka	Lägg till dos	Ta bort medicin
Adarrel	50	<input type="button" value="Lägg till dos"/>	<input type="button" value="Ta bort medicin"/>
Tid: 08 : 45	Antal: 2		<input type="button" value="Ta bort dos"/>
Tid: 13 : 00	Antal: 1		<input type="button" value="Ta bort dos"/>
Medicin: Dacronay	100	<input type="button" value="Lägg till dos"/>	<input type="button" value="Ta bort medicin"/>
Tid: 09 : 00	Antal: 2		<input type="button" value="Ta bort dos"/>

Figur 19. Förutom information om aktuellt tillstånd kan patienten lägga in information om aktuell medicineringsöver PER.

Dina vårdkontakter senaste 12 månaderna

Ange antal vårdkontakter du har haft relaterat till din Parkinsonsjukdom under de gångna 12 månaderna.

Specialistläkare (Parkinsonläkare)	<input type="text"/>
Parkinsonsköterska	<input type="text"/>
Fysioterapeut/Sjukgymnast	<input type="text"/>
Arbetssterapeut	<input type="text"/>
Logoped	<input type="text"/>
Psykolog	<input type="text"/>
Dietist	<input type="text"/>
Kurator	<input type="text"/>
Övrigt	<input type="text"/>
Kommentar	<input style="height: 40px;" type="text"/>

Figur 20. Patient kan lägga in information om vilka vårdkontakter han/hon haft under gångna året.

Välkommen

Välkommen till Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER) i Svenska neuroregister.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till neurosjukvården i Sverige och sprida ny kunskap om neurologin genom forskning och upplysning.

Både du och din vårdgivare vinner på att det finns bra mått som beskriver din upplevelse av hälsa. Du kan rapportera genom att svara på olika formulär som är framtagna för neurologiska sjukdomar.



Figur 21. Återkoppling: Patienten kan se vad han/hon tidigare matat in samt vilka uppgifter vården registrerat om honom/henne.

Information om hur man använder PER har tagits fram. Denna information är separat för patient/anhöriga och personal/användare i professionen och finns i form av instruktionsfilmer samt texter. Informationen finns på Svenska neuroregisters hemsida (neuroreg.se), SWEMODIS hemsida (swemodis.se) och Parkinsonförbundets hemsida (parkinsonforbundet.se). Informationen sprids också i samband med möten och i tidskrifter, ex v Parkinsonjournalen. Många sjukhus lägger dessutom in informationen om att använda PER i kallelsen när patienter kallas till återbesök eller inläggning. En del sjukhus har även personal som hjälper till med inmatningen i PER i väntrummet inför besök. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år. PER har på många håll redan fått en betydande användning, **Tabell 49**.

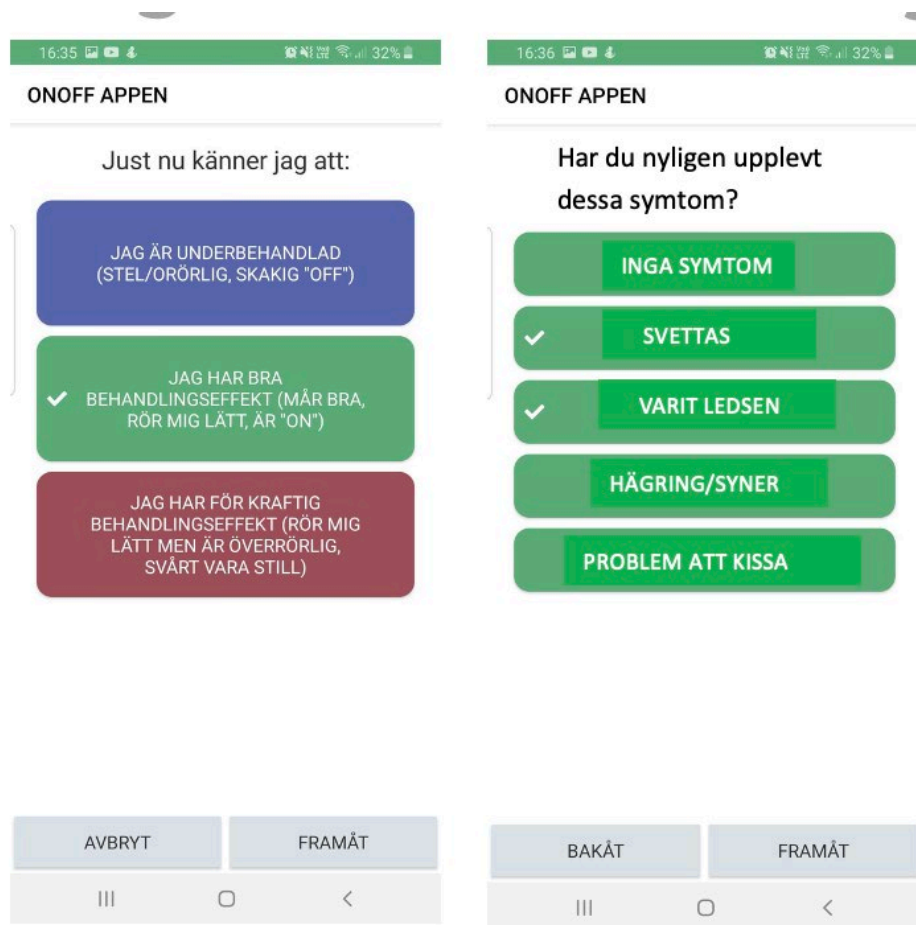
Tabell 3. PER-funktionen har på många håll redan fått en bred användning.

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER per totalt antal patienter	Totalt antal PER under rapportåret	Totalt antal PER under rapportåret per totalt antal patienter	Antal aktuella patienter med PER	Andel aktuella patienter med PER [%]	Antal aktuella patienter med PER under rapportåret	Andel aktuella patienter med PER under rapportåret [%]
Angered	57	0,2	4	0,0	20	10,3%	4	2,1%
Bollnäs	7	0,3	1	0,1	1	6,7%	1	6,7%
Borås	79	0,3	4	0,0	25	14,0%	3	1,7%
Centrum för neurologi Stockholm	140	0,5	14	0,1	38	17,6%	6	2,8%
Danderyd	30	0,1	14	0,0	16	4,1%	8	2,0%
Eksjö	9	0,0	6	0,0	3	2,2%	2	1,5%
Äskilstuna	28	0,7	4	0,1	3	9,7%	2	6,5%
Frölunda	93	0,3			28	9,9%		
Helsingborg	3	0,0			2	1,2%		
Huddinge	2	0,0			2	5,0%		
Hässleholm	1	0,0			1	1,7%		
Kungsbacka	23	1,5	22	1,7	6	46,2%	6	46,2%
Lund	536	0,7	179	0,3	140	24,6%	77	13,6%
Malmö	9	0,0	4	0,0	3	2,5%	2	1,6%
Neurologiska kliniken Linköping	37	0,1	27	0,1	15	4,8%	11	3,5%
Nyköping	10	0,0	5	0,0	5	3,5%	3	2,1%
Sahlgrenska	664	1,3	187	0,5	155	39,7%	78	20,0%
Skövde	73	2,4	18	0,7	22	84,6%	8	30,8%
Solna	196	0,4	42	0,1	72	19,5%	31	8,4%
Trollhättan	80	2,4	9	0,3	27	87,1%	3	9,7%
Uppsala	93	0,1	50	0,1	31	5,4%	27	4,7%
Västerås	23	0,1	19	0,2	19	16,5%	16	13,9%
Ystad	1	0,0	1	0,0	1	2,6%	1	2,6%
Örebro	8	0,0			1	0,3%		
Örnsköldsvik	1	0,0			1	1,7%		
Total	2203	0,2	610	0,1	637	9,3%	289	4,2%

Datauttag NEURO/PARKreg 2022-03-28

Vi har utvecklat en elektronisk dagbok i App-form, den så kallade ON-OFF-Appen, **figur 91**. Appen, som är gratis, kan installeras i såväl Iphone som Android. Här ger

patienten information kring om han/hon är i "on", "off" eller "on med dyskinesier" i valbara intervall (exempelvis 1 gång/30 minuter under vakna timmar) över valfritt antal dagar upp till 5 dagar. Appen kan påminna om att information skall matas in med ljudsignal. Även information om vid behovsmedicinering (med L-dopa eller apomorfin) kan registreras. Dessa informationer presenteras som kurvor över on-off-status över tid i patientöversikten i PARKreg. Under 2021 har vi även lagt till möjligheten att registrera även icke-motoriska symtom.



Figur 22. En elektronisk patientdagbok, on-off-app, är sedan 2020 i drift. Under 2021 har vi lagt till möjlighet att även registrera icke-motoriska symtom (höger).

Återrapportering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom.

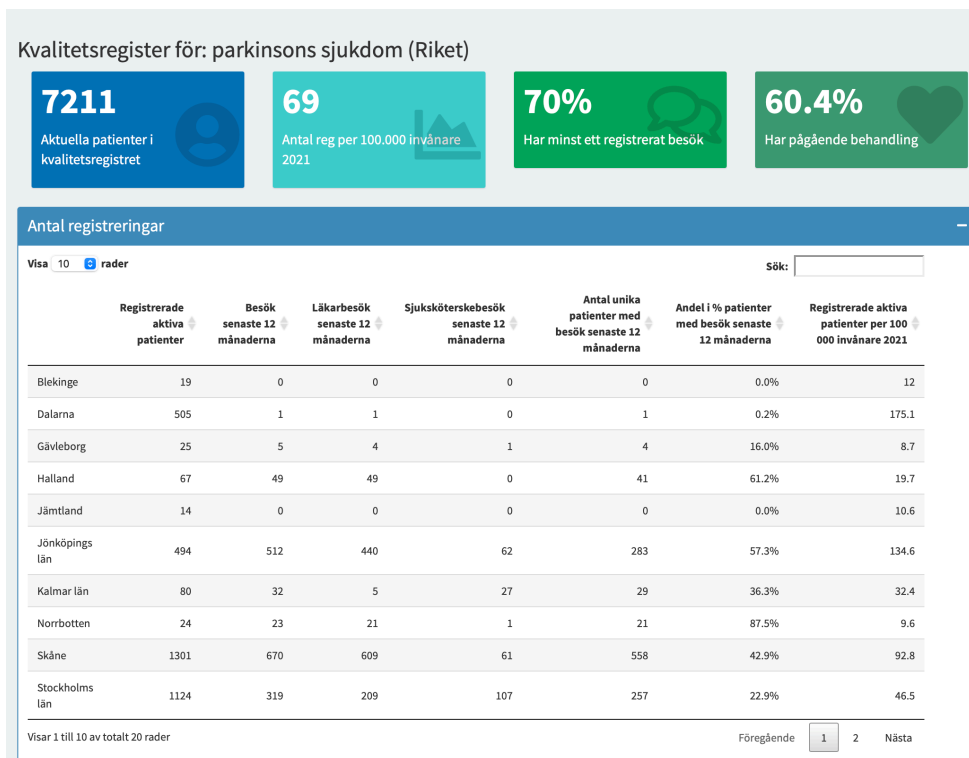
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket, se **figur 73** och **figur 74** ovan. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MND-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktioner

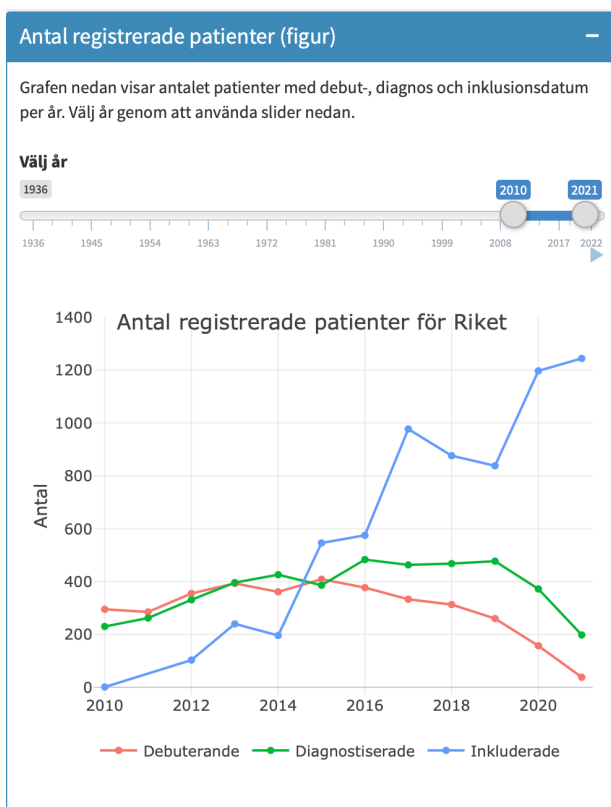
För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

Neurodashboard

Neurodashboard ger en överblick över Parkinsonsjukvårdens aktivitetsgrad liksom användandet av PARKreg. Här finns information om antalet registrerade återbesök till läkare/sjuksköterska, **figur 92**, **figur 93**, datatäthet i registret, **figur 94** och användande av olika Parkinsonmediciner, **figur 95**. Detta kan illustreras på nationell nivå, regionnivå och på enhetsnivå (enskilt sjukhus), **figur 96**.



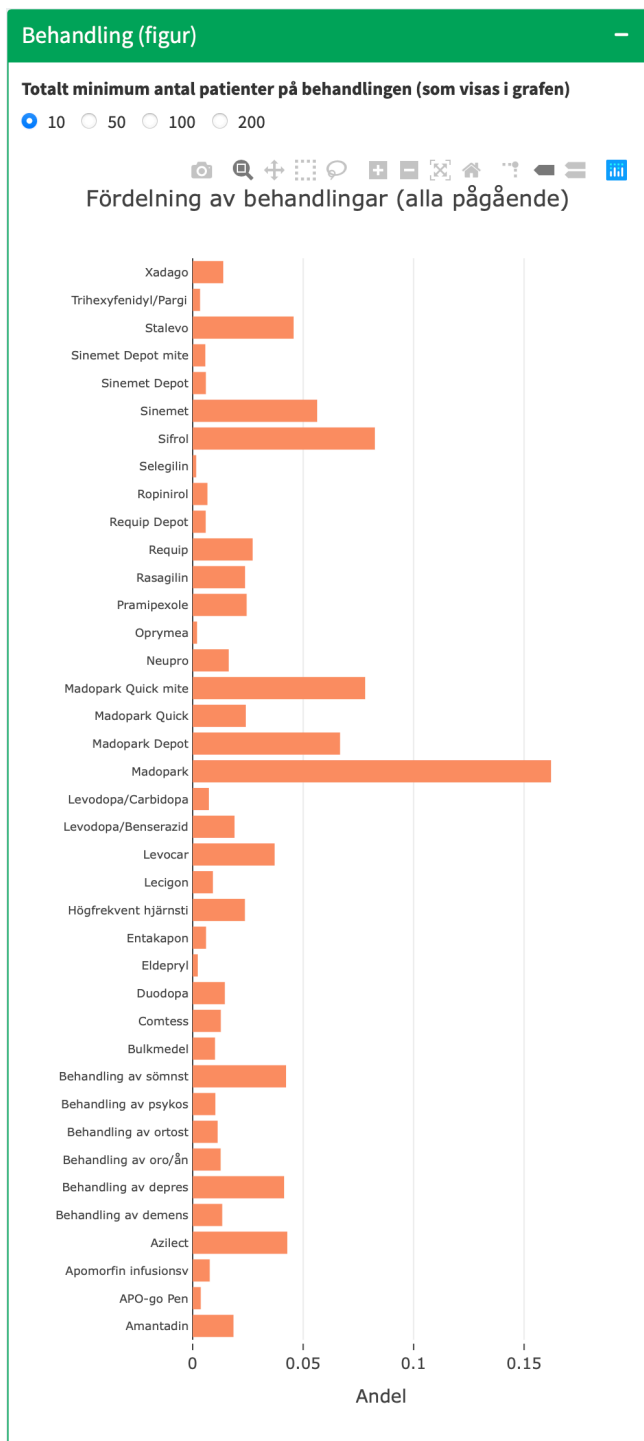
Figur 23. Antal registreringar i PARKreg.



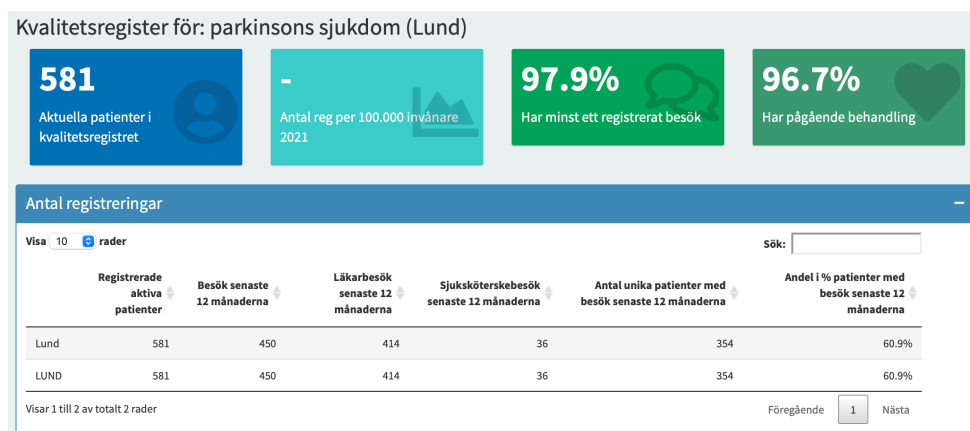
Figur 24. Antal inkluderade, debuterade och diagnostiserade patienter över tid.



Figur 25. Datatätheten i PARkreg för debut-, diagnos och remissdatum.



Figur 26. Andelen av olika Parkinsonbehandlingar.



Figur 27. Neurodashboard illustrerar data ner till enhetsnivå (här: Lund).

Visualisering och analysplattform (VAP)

Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdomar är framtagna 2016-12-01 till stöd för styrning och ledning. En revidering av dessa pågår för närvarande. En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, ett flertal indikatorer är definierade och Svenska neuroregisters Visualiserings- och Analysplattform (VAP) kan användas för att i realtid följa efterlevnaden av riktlinjerna och uppfyllelsen av definierade kvalitetsmått för Parkinsonvården.

VAP ger för närvarande information om exempelvis: 1. Mediantiden mellan debut och diagnos, **figur 97**, vilket för närvarande tycks ligga kring 1,5 år, vilket stämmer med internationell erfarenhet. 2. Mediantid mellan debut och insatt behandling, **figur 98**, vilken tycks ligga kring 2 år. 3. Andelen patienter som haft besök hos läkare inom 24 månader från dagens datum, **figur 99**, vilket speglar tillgängligheten till Parkinsonvård, vilken tycks variera avsevärt i landet.

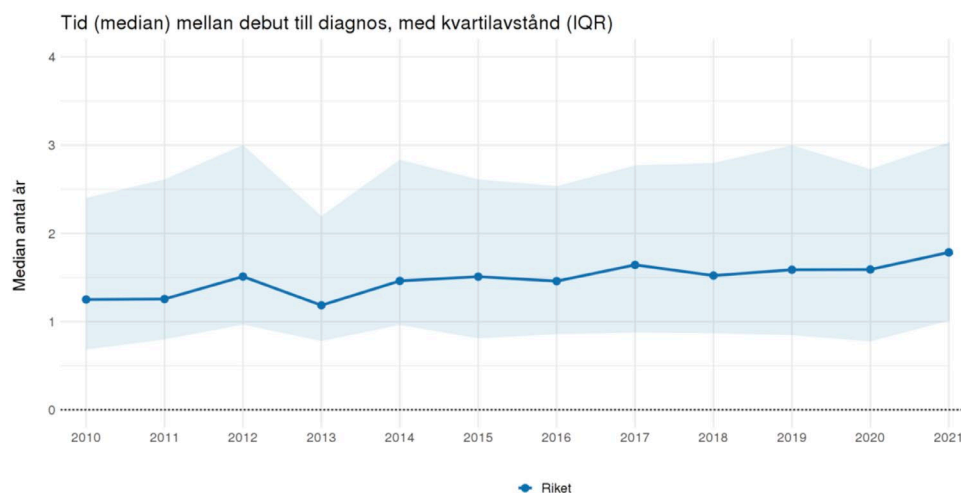
Vidare ger VAP information om patienters tillstånd avseende allmänt Parkinsonstatus (CISI-PD; **figur 100**, liksom hälsorelaterad livskvalitet (mätt med EQ-5D-5L, **figur 101**, respektive PDQ-8, **figur 102**). Även här synes det finnas skillnader mellan olika regioner, vilka sannolikt bland annat kan hänföras till vårdens kvalitet.

Under 2021 utvidgades innehållet i Parkinson-VAPen så att ytterligare större del av Socialstyrelsens indikatorer för god vård ska kunna monitoreras. Här kan man nu baserat på PER-registreringarna se patienternas tillgång till olika funktioner i Parkinsonvården, exempelvis andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året, **figur 103**, samt andel patienter med minst en Parkinsonsköterskekontakt senaste året, **figur 104**.

Även användandet av avancerad terapi illustreras, **figur 105**, **figur 106**. För sjukvården finns dessutom detaljerad information om antalet patienter med olika typer av avancerad terapi i registret, **figur 107**. Denna information är mycket väsentlig, eftersom det tycks finnas en underbehandling med avancerad terapi i flera regioner i landet.

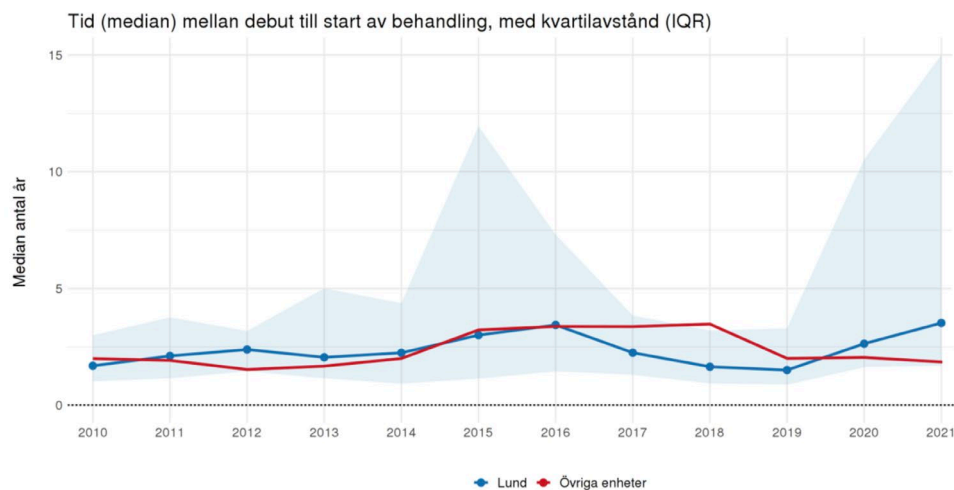
Slutligen illustreras typ av besök (fysiskt besök, telefonkontakt, videobesök), **figur 108**. Inte minst under Covid-epidemin har en anseelig andel besök varit av icke-fysisk natur.

För samtliga ovanstående VAP funktioner visas information för nationell och regional nivå, för vissa av funktionerna kan man även gå ner till enhetsnivå.

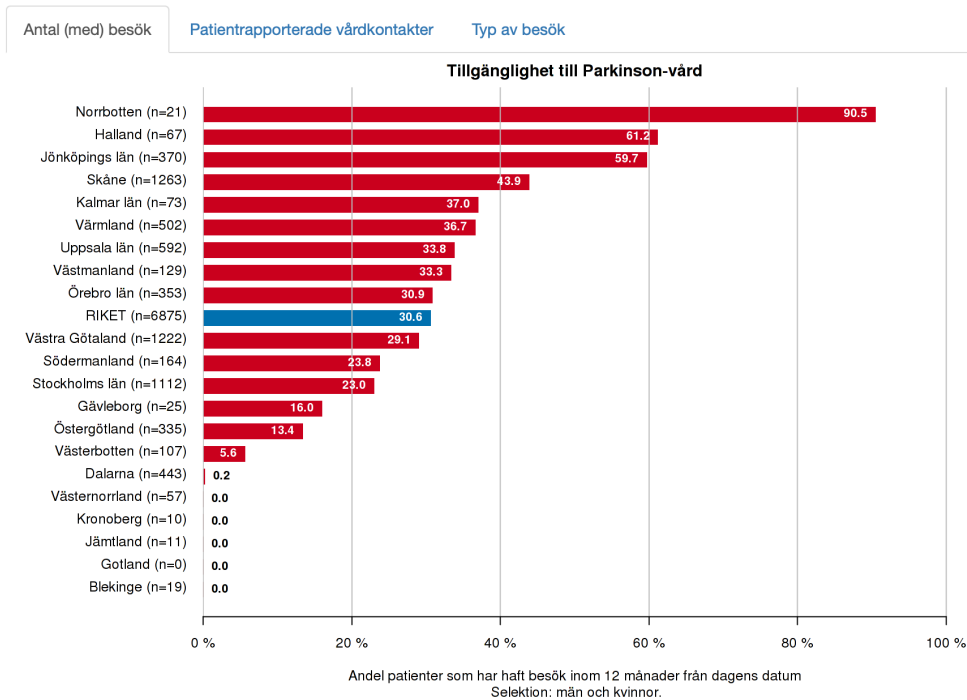


Antal registrerade patientdata (alla patienter i hela riket)

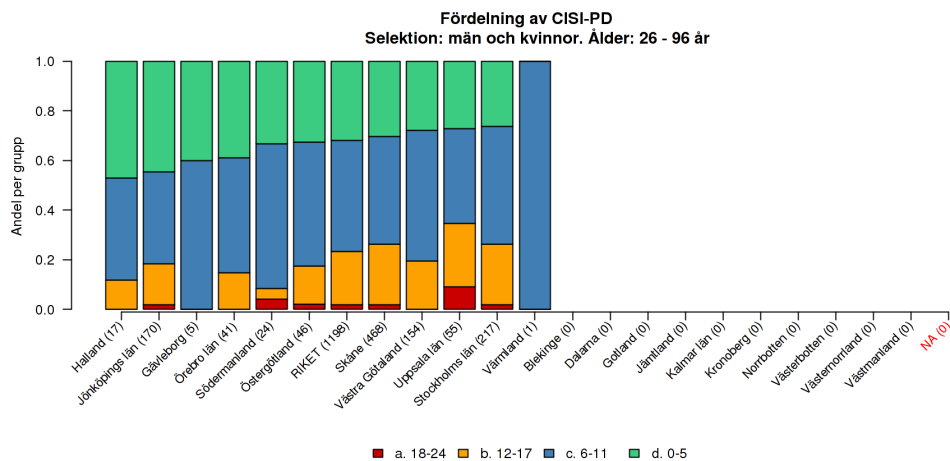
Figur 28. Mediantid mellan debut av motoriska symtom och diagnos, uppdelat på diagnosår



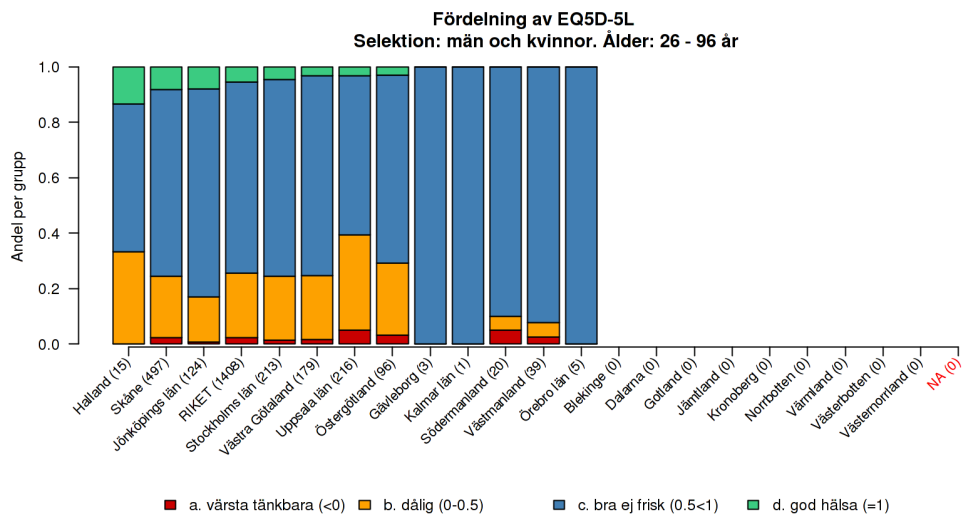
Figur 29. Mediantid mellan debut av motoriska symtom och insatt behandling, uppdelat på diagnosår (Lund respektive nationell nivå).



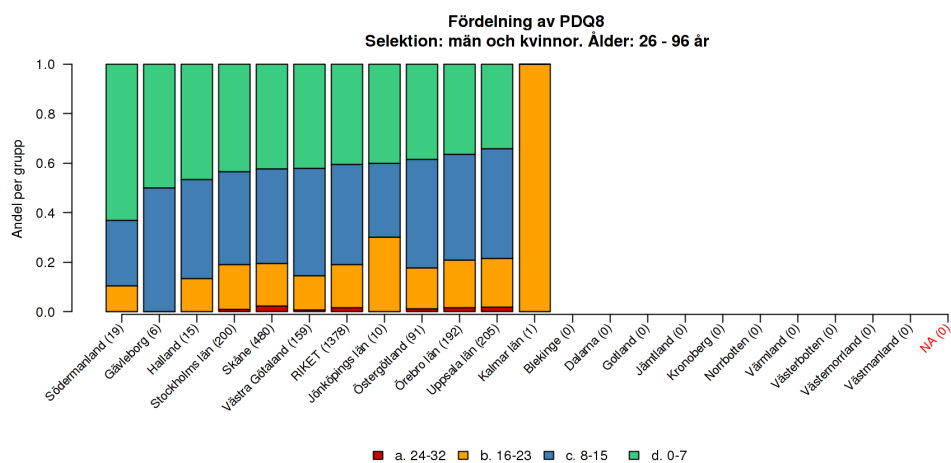
Figur 30. Andelen patienter som haft besök hos läkare de senaste 24 månaderna.



Figur 31. Fördelning av CISI-PD resultat (högt värde = svår sjukdom).



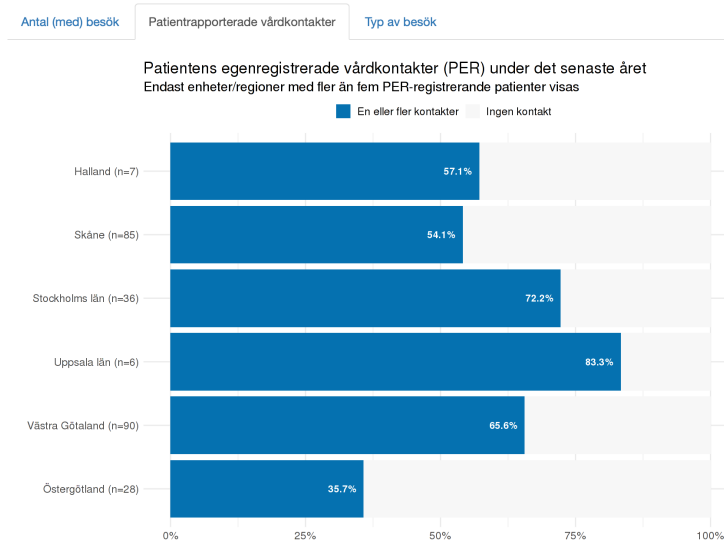
Figur 32. Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med EQ-5D-5L



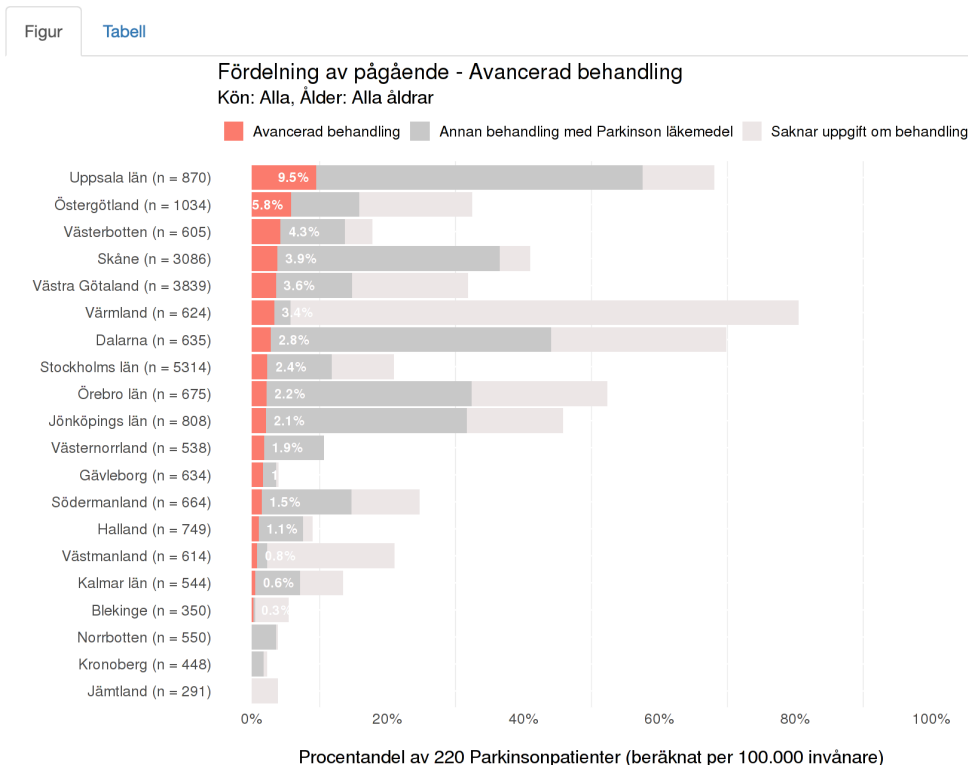
Figur 33. Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med PDQ-8 (högt värde = dålig livskvalitet).



Figur 34. Andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året.



Figur 35. Andel patienter med minst en Parkinsonsköterskekontakt senaste året.



Figur 36. Fördelning av pågående avancerad behandling.

Figur Tabell

Visa 10 rader

Sök:

Län	Preparat	Kön	Befolkning	Prev. PS-pat	Antal behandlade	Andel behandlade
1 01 - Stockholms län	Avancerad behandling	Alla	2415139	5313.3	125	2.4%
2 03 - Uppsala län	Avancerad behandling	Alla	395026	869.1	83	9.6%
3 04 - Södermanland	Avancerad behandling	Alla	301801	664	10	1.5%
4 05 - Östergötland	Avancerad behandling	Alla	469704	1033.3	60	5.8%
5 06 - Jönköpings län	Avancerad behandling	Alla	367064	807.5	17	2.1%
6 08 - Kalmar län	Avancerad behandling	Alla	247175	543.8	3	0.6%
7 10 - Blekinge	Avancerad behandling	Alla	158937	349.7	1	0.3%
8 12 - Skåne	Avancerad behandling	Alla	1402425	3085.3	119	3.9%
9 13 - Halland	Avancerad behandling	Alla	340243	748.5	8	1.1%
10 14 - Västra Götaland	Avancerad behandling	Alla	1744859	3838.7	139	3.6%

Visar 1 till 10 av totalt 18 rader

Föregående 1 2 Nästa

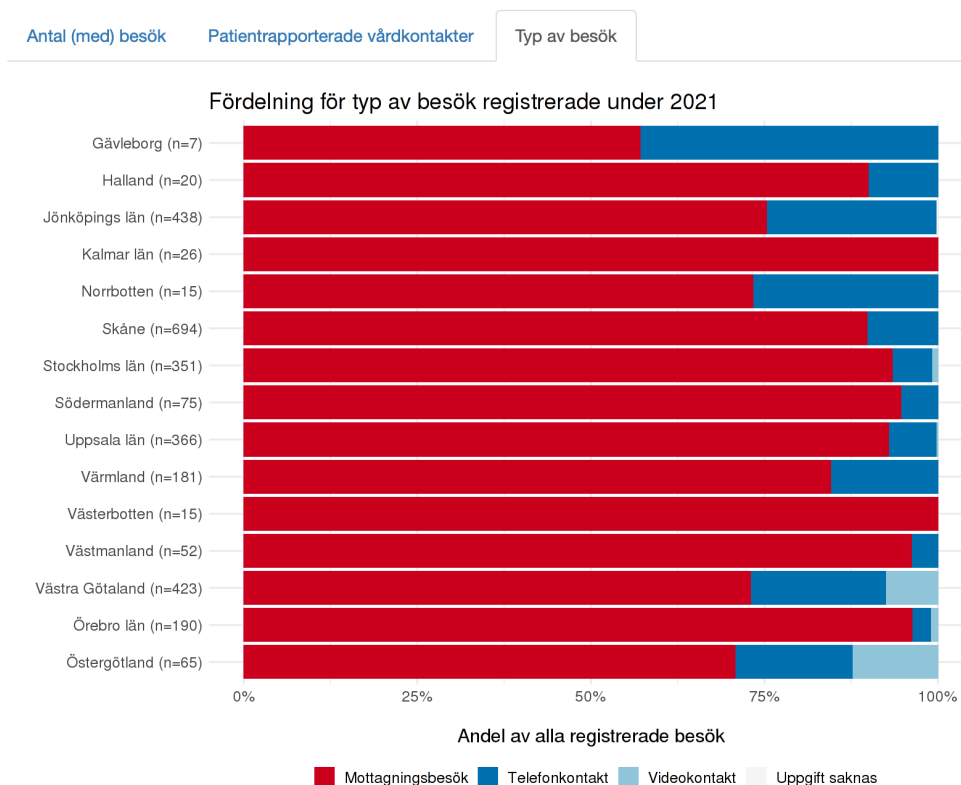
Dataselektion. Patienter: alla patienter i registret. Insattdatum: Visar alla pågående, oavsett när insatt. Åldersgrupp: 30 - 116 år.

Figur 37. Andel patienter med pågående avancerad terapi.

Pågående avancerade behandlingar
Översikten visar data för patienter medverkande i PARK-reg, siffrorna inom parentes visar data för patienter med samtycke

Enhet	Apomorfin infusionsvätska	Duodopa	Högrekvent hjärnstimulering	Lecigon
Danderyd	1 (1)	7 (6)	-	5 (5)
Örnsköldsвик	1 (1)	1 (1)	9 (9)	-
Huddinge	-	5 (5)	4 (4)	-
Centrum för neurologi Stockholm	1 (1)	8 (8)	1 (1)	8 (8)
Solna	4 (4)	20 (20)	42 (39)	24 (24)
Lund	3 (3)	12 (12)	97 (97)	6 (6)
Kristianstad	-	-	1 (1)	-
Sahlgrenska	20 (20)	52 (50)	61 (60)	13 (13)
Malmö	-	-	1 (1)	-
Karlskrona	-	-	1 (1)	-
Halmstad	-	-	6 (6)	2 (2)
Neurologiska kliniken Linköping	21 (21)	17 (17)	14 (14)	9 (9)
Umeå	3 (3)	5 (5)	21 (21)	-
Kalmar	2 (2)	1 (1)	-	-
Ryhov	5 (4)	4 (4)	1 (1)	2 (2)
Uppsala	14 (14)	27 (27)	24 (24)	26 (26)
Karlstad	3 (3)	6 (6)	2 (2)	10 (10)
Neurology Clinic, Sophiahemmet	-	-	3 (3)	2 (1)
Västerås	1 (1)	1 (1)	1 (1)	4 (2)
Gävle	9 (8)	-	-	-
Bollnäs	-	-	2 (2)	1 (1)
Nyköping	3 (3)	3 (3)	3 (2)	1 (1)
Falun	5 (5)	8 (8)	3 (3)	2 (2)
Hälsingborg	-	-	1 (1)	-
Eksjö	2 (2)	4 (4)	1 (1)	-
Örebro	1 (1)	7 (7)	6 (6)	2 (2)
Eskilstuna	-	-	-	5 (1)
Angered	-	1 (1)	-	1 (1)
Trollhättan	-	1 (1)	-	-
Borås	-	1 (0)	-	-
Totalt	99 (97)	191 (187)	305 (300)	123 (116)

Figur 38. Pågående avancerade behandlingar, kontinuerligt uppdaterad (tillgänglig för sjukvård).



Figur 39. Typ av besök (mottagning, telefon, video).

Rapportgeneratorn

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in.

Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer

fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratoren. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

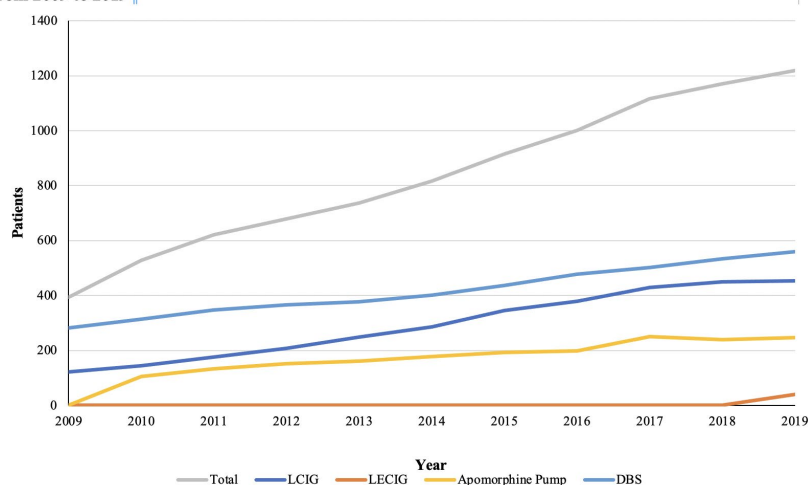
Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom ”våra patienter” med mera.

Effekten av registrets insatser på vården

PARKreg har redan haft avsevärd effekt på den svenska Parkinsonvården. En av de mest påtagliga tecken till effekt är att användningen av avancerade Parkinsonterapierna kontinuerligt har ökat under den tid som registret har funnits, **figur 109**. Detta ligger i linje med vad professionen anser riktigt och som framhålls som mycket önskvärt i Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer.

Figure 1. The prevalence of the device-aided therapies in Parkinson's disease in Sweden from 2009 to 2019



Figur 40. Användning av avancerade Parkinsonterapierna i Sverige (Data från Läkemedelsregistret samt Patientregistret).

Vetenskapliga resultat

Här redovisas endast forskningsprojekt som pågått under 2021.

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med Parkinsons sjukdom 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 nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter parkinsondiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsonterapi. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register (LISA, Patientregistret öppen- och slutenvård, dödsorsaksregistret och läkemedelsregistret), kommer till insats. Under 2021 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), ålder och 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.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya 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. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

Undersökning av korrelation mellan hälso-relaterad livskvalitet och Hoehn & Yahr stadium respektive tid i "off"

I ett samarbete med det svenska Institutet för HälsoEkonomi, IHE, har vi under 2021 med hjälp av registret undersökt hur Hoehn & Yahr stadium och tid i "off" (med parkinsonsymtom) påverkar den hälso-relaterade livskvaliteten. Vi fann en mycket stark korrelation med försämring av livskvaliteten vid progredierande Hoehn & Yahr stadium. "off" tid var mindre starkt associerat med livskvaliteten. Resultaten speglade också att de icke-motoriska symtomen har stor relevans för livskvaliteten, vilket det ofta inte tas hänsyn till i hälsoekonomiska analyser.

Hälsoekonomisk analys av kostnader för Parkinson's sjukdom i Sverige

I ett samarbete IHE har vi under 2021 genomfört en analys av kostnader för Parkinsonsjukdomen i Sverige. Vi visade på en stark kostnadsökning när patienten progredierar från Hoehn & Yahr stadium I (62 404 SEK/år) till V (1 056 324 SEK/år). Framför allt var det den formella vården ("formal care") som drev kostnadsstegringen.

Inverkan av debutålder på symtomprofil, behandlingsstrategi och hälso-relaterad livskvalitet vid Parkinson´s sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds Universitet, IHE och Lundbeck har vi under året genomfört en registerbaserad studie kring debutålders betydelse för symtom, behandling och livskvalitet. Vi fann att högre debutålder var förenad med snabbare progression av motoriska symtom, undantaget fluktuationer och dyskinesier. För icke-motoriska symtom var det mer blandat. Högre debutålder var också associerat med snabbare försämring av den hälso-relaterade livskvaliteten.

Markörer för progression av Parkinsons sjukdom

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

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR undersöks effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalysystemet PKG används för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En interimanalys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR undersöks effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump att utvärderas. Sömnen monitoreras med polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. PARKreg används för patientsektion och för att dokumentera resultat.

Vetenskapliga Publikationer 2021

Hjalte F, Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. (2021) A register-based study of resource use and costs in Parkinson´s disease. *Acta Neurol Scand* doi: 10.1111/ane.13502.

Norlin JM, Kellerborg K, Odin P (2021) Patient utilities in health states based on Hoehn and Yahr and off-time in Parkinson´s disease – A register-based study in 1823 obserations in Sweden. *Pharmacoeconomics* doi: 10.1007/s40273-021-01056-z.

Raket LL, Oudin Åström D, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P. (2021) Impact of age at onset on symptom profiles, treatment characteristics and health-related quality of life along the course of Parkinson´s disease. *Sci Rep* 11;12(1):526.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

1. Öka täckningsgrad och datakvalitet.
2. Vidareutveckla PER-funktion och återkoppling till patient.
3. Vidareutveckla och validera den elektroniska patientdagboken (on-off-appen).
4. Öka registrets användbarhet som eCRF.
5. Expandera de registerbaserade forskningsaktiviteterna.

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, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

