



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2023



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. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi och genomgången epilepsikirurgi, svår neurovaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Av våra delregister har under 2023 MS-registret varit tilldelat certifieringsgrad 1, hydrocefalus och inflammatorisk polyneuropati certifieringsgrad 2 och övriga certifieringsgrad 3.

Registrets IT-gränssnitt, med en patientöversikt som är ett s.k. beslutsstöd, används i neurosjukvårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare via inrapportering av patientrapporterade mått på en patientportal. All data, klinisk såväl som patientrapporterad, tillställs först respektive sjukvårdsenhet och är en del av vårddokumentationen. Därifrån överförs data till den nationella kvalitetsregisterdatabasen varje morgon för de patienter som inte avböjt. En stor utmaning under 2023 blev därför beskedet från SKR att beslutsstödet måste skiljas från det egentliga kvalitetsregistret och inte längre fick finansieras via de medel som vi erhåller via SKR. Alla deltagande vårdenheter måste därför upprätta avtal med IT-leverantören tidigare CSAM-Carmona, sedan september 23 omdöpt till Omda Health Analytics för att kunna fortsätta att använda registrets IT-plattform. Även om Svenska neuroregisters styrgrupp eller kansli inte är avtalsparter faller mycket arbete på vår lott för att facilitera processen.

Under 2023 gladdes vi åt ett stöd från SKR om 3,9 miljoner kronor vilket, trots att det var en minskning från året innan om 15 %, tillät en fortsatt utveckling och tillväxt.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet.

Februari 2024



Jan Hillert

Registerhållare Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	8
Från MS-registret till Neuroregister	9
Styrgrupp och registerhållare.....	9
Mötesaktiviteter.....	9
Central aktivitet under året – skiljande av kvalitetsregister från beslutsstöd	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
Övriga aktiviteter under året – rekrytering av ny registerhållare	13
Övergripande om personal	13
Sammanfattande kommentarer om ekonomi.....	13
Epilepsi	15
Styrgrupp och delregisteransvarig	16
Mötesaktiviteter.....	16
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	16
Kommunikationsinsatser.....	17
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	17
Samverkan patientbrukarföreningar	17
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	17
Forskningsaktivitet under året.....	18
Valideringsaktiviteter.....	18
Epilepsikirurgi SNESUR	19
Styrgrupp och delregisteransvarig	20
Mötesaktiviteter.....	20
Nationella samarbeten.....	21
Valideringsaktiviteter.....	21

Forskningsaktiviteter och publikationer	21
2024	22
Hydrocefalus	23
Styrgrupp och delregisteransvarig	25
Mötesaktiviteter	25
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	25
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	26
Kommunikationsinsatser	26
Samverkan med kunskapsstyrningen	27
Samverkan patientbrukarföreningar	27
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	27
Internationella samarbeten	27
Forskningsaktivitet under året	27
Valideringsaktiviteter	28
Övriga aktiviteter	29
Inflammatorisk polyneuropati	30
Styrgrupp och delregisteransvarig	31
Mötesaktiviteter	31
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	31
Kommunikationsinsatser	31
Samverkan med kunskapsstyrningen (NAG, vårdförlopp etc)	32
Samverkan patientbrukarföreningar	32
Forskningsaktivitet under året	32
Valideringsaktiviteter	33
Övriga aktiviteter	33
Motorneuronsjukdom	35
Styrgrupp och delregisteransvarig	36
Mötesaktiviteter	36
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	36
Kommunikationsinsatser	36
Samverkan med kunskapsstyrningen	37
Samverkan patientbrukarföreningar	37
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	37
Internationella samarbeten	37

Forskningsaktivitet under året.....	38
Valideringsaktiviteter.....	39
Övriga aktiviteter.....	39
Multipel skleros.....	40
Styrgrupp.....	41
Mötesaktiviteter.....	42
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	42
Ändring av utdata och rapporter ur databasen.....	44
Kommunikationsinsatser.....	45
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	46
Samverkan patientbrukarföreningar.....	46
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	46
Internationella samarbeten.....	46
Forskningsaktivitet under året.....	47
Valideringsaktiviteter.....	51
Övriga aktiviteter.....	52
Myastenia gravis.....	53
Styrgrupp och delregisteransvarig.....	54
Mötesaktiviteter.....	54
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	54
Kommunikationsinsatser.....	54
Samverkan med kunskapsstyrningen (NAG, vårdförlopp etc).....	55
Samverkan patientbrukarföreningar.....	55
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	55
Internationella samarbeten.....	55
Forskningsaktivitet under året.....	55
Valideringsaktiviteter.....	56
Övriga aktiviteter.....	56
Narkolepsi.....	57
Styrgrupp och delregisteransvarig.....	58
Mötesaktiviteter.....	58
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	59
Ändring av utdata och rapporter ur databasen.....	59
Kommunikationsinsatser.....	59

Samverkan med kunskapsstyrningen	59
Samverkan patientbrukarföreningar	59
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	59
Internationella samarbeten	60
Forskningsaktivitet under året.....	60
Valideringsaktiviteter.....	60
Neuromuskulära sjukdomar NMIS	61
Styrgrupp och delregisteransvarig	62
Mötesaktiviteter.....	62
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	62
Kommunikationsinsatser.....	63
Samverkan med kunskapsstyrningen	63
Samverkan patientbrukarföreningar	63
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	64
Internationella samarbeten	64
Forskningsaktivitet under året.....	64
Valideringsaktiviteter.....	67
Övriga aktiviteter.....	67
Parkinsons sjukdom	68
Styrgrupp och delregisteransvarig	69
Mötesaktiviteter.....	69
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	70
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	72
Kommunikationsinsatser.....	73
Samverkan med kunskapsstyrningen	74
Samverkan patientbrukarföreningar	74
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	74
Internationella samarbeten	74
Forskningsaktivitet under året.....	75
Anslutning och anslutningsgrad.....	78
Täckningsgrad	78
Valideringsaktiviteter.....	79
Övriga aktiviteter.....	79

Svår neurovaskulär huvudvärk	81
Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård	82
Styrgrupp	82
Mötesaktiviteter	82
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	83
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	83
Kommunikationsinsatser i samverkan med NAG-migrän och Svenska Huvudvärkssällskapets projekt Huvudsaken	83
Samverkan med kunskapsstyrningen	84
Samverkan patientbrukarföreningar	84
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	85
Internationella samarbeten	85
Forskningsaktivitet under året	85
Validering av datakvalitet	86
Övriga aktiviteter	86

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 och räknar idag in 11 diagnos- eller insatsgrupper, var och en med ett eget delregister.

Styrgrupp och registerhållare

Registerhållare för Svenska neuroregister har under 2023 fortsatt varit Jan Hillert. Styrgruppen består av en representant från varje delregister samt två (2) patientföreträdare. Varje delregister har sedan sin egen styr- eller arbetsgrupp.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2023:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

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 2023 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 varje delregister baserat på den återkoppling varje delregister fick i samband med beslutet om medelstilldelning i början av året.

Central aktivitet under året – skiljande av kvalitetsregister från beslutsstöd

I beslutsbrevet avseende anslag för 2023 fick vi 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 vårdenhet upprätta avtal med IT-leverantören tidigare CSAM-Carmona, sedan september 2023 omdöpt till Omda Health Analytics. Detta är ett beslut som går stick i stäv med Svenska neuroregisters grundstrategi att just den kliniska nyttan av COMPOS-plattformens gränssnitt i registerarbetet i mötet med den enskilda patienten ska vara den centrala motiverande faktor som lockar till registrering. Därmed blir det helt avgörande för framtiden för Svenska neuroregister att den allra största delen av landets neurologiska vårdenheter beslutar sig för att använda COMPOS och genomför den upphandling som krävs för att upprätta ett avtal. Vid utgången av 2023 hade avtal upprättats mellan Omda och ungefär en tredjedel av landets neurologiska enheter och för ytterligare en tredjedel var förhandlingar inledda. Även om Svenska neuroregisters styrgrupp eller kansli inte är avtalspart faller mycket arbete på vår lott för att facilitera processen. Sammanfattningsvis finns fortfarande en oro för att vi genom detta beslut ska tappa i täckningsgrad och att en betydande del av landets patienter inom neurologi inte ska komma i åtnjutande av den vårdkvalitetshöjande effekt som användandet av patientöversikten innebär.

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, som hantering av covid-19-modulen. 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.

Under 2023 gjordes anpassningar av Neurodashboard och en ny redovisning av ett viktigt processmått, tid från sjukdomsdebut till första behandlingsbeslut, infördes för alla delregister redovisat för alla medverkande sjukvårdsenheter med minst 10 patienter, med ambitionen att visa ett mått på vårdkvalitet för alla deltagande centra.

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.

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 registerhållaren är sedan 2021 ledamot av NKRFs styrelse.

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

QRC Stockholm arrangerade under 2023 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 18 datautlämnade beviljats under 2023. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Påbörjade forskningsprojekt under 2023

Var god se information för respektive delregister.

Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 42 vetenskapliga artiklar publicerats under 2023. Mer information under respektive delregister.

Abstrakt vid medicinska konferenser

För hela Svenska neuroregister har minst 58 abstrakt presenterats vid kongresser och konferenser under 2023. Var god se information för respektive delregister.

Övriga aktiviteter under året – rekrytering av ny registerhållare

Under 2023 genomfördes en rekryteringsprocess för tillträdande registerhållare då den nuvarande registerhållaren går i pension under 2024. Svenska neuroregisters styrgrupp utgjorde rekryteringsgrupp och uppdraget annonserades brett inom registrets nätverk. Viktiga krav var att sökande skulle ha visat tidigare starkt engagemang i Svenska neuroregisters verksamhet och skulle ha goda nätverk och bred förankring inom professionen. En sökande som uppfyllde kompetenskraven intervjuades och fick stöd både från rekryteringsgruppen och från de professionella föreningar som uttalade sig. Därefter kunde neurolog Katharina Fink från september 2023 börja som biträdande registerhållare med målsättningen att bli registerhållare från halvårsskiftet 2024.

Övergripande om personal

Följande personella resurser fanns för Svenska neuroregisters centrala behov 2023:

Registerhållare 10% tjänst

Registerkoordinator, Svenska neuroregister, 50% tjänst

Datamanager 30%

Dessutom finns resurs för registerkoordination för vart och ett av våra delregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR anslag 3 900 000 kr för Svenska neuroregister för år 2023. Till detta kom användaravgifter från Hydrocefalusregistret om 180 000 kr 2023. Därtill kunde ett anslag om 617 092 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. Även Lokal analyslista/Heromarapport hämtas ut för genomgång av arbetstid för personal som är anställda på Karolinska Universitetssjukhuset och som arbetar för registret.

Budgeten för 2023 utgick från intäkter inklusive ingående överskott om 80 783 kr (2023) om 4 777 875 kr. Kostnaderna för året uppgick till 4 623 894 kr vilket gav ett överskott för året på 153 981 kr. Detta överskott förs över till nästkommande räkenskapsår.

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 och delregisteransvarig

Delregisteransvariga är **Kristina Lidström** och **Heléne Sundelin**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Bengt Af Eliasson, patientföreträdare, ordförande i Epilepsiförbundet

Birgitta Magnuson, Universitetssjukhuset Örebro

Eva Kumlien, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Helena Gauffin, Universitetssjukhuset i Linköping

Heléne Sundelin, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Johan Zelano, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Kristina Forsblad, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

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

På grund av oförutsedda händelser och sjukdom har styrgruppen för epilepsiregistret endast haft möjlighet till ett digitalt möte under 2023. Under detta möte avhandlades uppdateringar i registret samt det fortsatta arbetet med att öka täckningsgrad och datatäthet.

Vidare har nuvarande registeransvariga haft ett möte med IT-leverantören där vi gjort klart arbetet med hur viktiga indikatorer för Nationella Riktlinjer för epilepsi ska kunna följas upp framöver med ett förbättrat verktyg i registret.

Delregisteransvarig har deltagit i majoriteten av styrgruppsmöten för Svenska neuroregister under året.

Under året har vi haft utbildnings-webbinar med användare över landet. Ett i maj månad samt ett i december med användare inom barnsjukvården

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2023 utvecklades epilepsiregistret genom att både inkludera barn och vuxna.

Tillägg av West och Dravet syndrom under Basdata. Vid exkludering pga. död har dödsorsakerna ändrats till SUDEP, annan epilepsirelaterad och annan dödsorsak. I behandlingsmodulen har tillägg gjorts av Cannabinoid-behandling och ändring av Kost

i till Ketogen kost. I anfallsmodulen tillägg av förkortningarna FUM, FMM, FBTK och BTK efter respektive anfallstyp de står för. Detta eftersom förkortningarna används oftare än de anfallstyper de står för – Fokalt utan medvetandepåverkan, fokalt med medvetandepåverkan, fokalt med utveckling till bilateralt konvulsivt och bilateralt konvulsivt anfall. Slutligen tillägg av tre ytterligare anfallstyper – toniskt, atoniskt och epileptisk spasm.

En kontrollruta avseende felaktiga eller saknade centrala uppgifter har utvecklats och visas nu för användaren vid inloggning i epilepsiregistret. Denna kontrollruta hjälper användaren att komplettera registret med de viktiga indikatorerna för de Nationella riktlinjerna.

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.

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. Nationell arbetsgrupp kommer fortsätta arbetet med att bland annat rangordna riktlinjerna efter störst behov, och påbörja arbetet med en till två prioriterade riktlinjer. Två personer ur epilepsiregistretes styrgrupp deltar i arbetsgruppen.

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.

Samverkan 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.

Forskningsaktivitet under året

Det har inte påbörjats några forskningsprojekt, ej heller några vetenskapliga publikationer eller abstrakts under det gångna året.

Valideringsaktiviteter

Eftersom löpande registrering av data fortfarande görs av läkare och sjuksköterskor, det vill säga de som bedömer och behandlar patienten, anser vi att en kvalitetssäkring sker redan vid datainmatning. Detta till skillnad från de kvalitetsregister där registrering sker av tredje part.

Under 2023 har vi inte haft möjlighet att arbeta med validering på grund av bland annat allvarlig sjukdom.

Epilepsikirurgi SNESUR



Epilepsikirurgi SNESUR

Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR) är sedan 2021 ett delregister inom Svenska Neuroregister, från att tidigare varit ett självständigt register, initialt med centralt personuppgiftsansvar (CPUA) i Uppsala Läns Landsting och därefter i Västra Götalandsregionen. Arbetet med att flytta in registret inom samma dataplattform som övriga neuroregister pågår, men är ännu inte klart. Registret föreligger därför fortfarande i form av en Microsoft Access-databas som förvaltas av Göteborgs Universitet, efter avtal med nuvarande CPUA (Karolinska Universitetssjukhuset). Delregisterhållare för SNESUR är sedan 2015 Anna Edelvik Tranberg, och registeradministratör är Judith Klecki. Rapporteringen till registret sker genom insändande av pappersprotokoll, och återkopplingen sker i form av årsrapporter som sammanställs på våren varje år och presenteras på de årliga nationella epilepsikirurgidagarna. Patienterna inkluderas i samband med att utredningen för epilepsikirurgi startar, och uppföljning sker sedan i samband med operationen, därefter efter 3 månader, 2 år och därefter vart femte år efter operation. I dagsläget finns uppföljningsdata till upp till 25 år efter genomförd epilepsikirurgi, vilket är unikt i världen.

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Anna Edelvik**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Bertil Rydenhag, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Eva Kumlien, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Hanna Ljung, Skånes universitetssjukhus Lund

Helena Gauffin, Universitetssjukhuset i Linköping

Kristina Malmgren (sammankallande) Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Lisa Gordon, Stockholm (t o m maj -23) Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Maria Compagno Strandberg, Skånes universitetssjukhus Lund

Marina Bengtsson, patientrepresentant (förälder till barn som opererats)

Marita Englund, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Peter Bergman, patientrepresentant (förälder till barn som opererats)

Rickard Sjöberg, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Rut Bjerhagen, patientrepresentant (opererad vuxenpatient)

Tove Hallböök, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

I slutet av 2023 ersattes Marita Englund av Ronny Wickström, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm och

Bertil Rydenhag av Francesco Latini, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft tre möten under året: 4 maj, 13 september och 9 november. Mötet den 4 maj hölls i samband med årets nationella epilepsikirurgidagar i Stockholm.

Övriga styrgruppsmöten har hållits digitalt. Vid de nationella epilepsikirurgidagarna den 4–5 maj, som hölls i den fantastiska salen Sune Bergströms Aula på Nya Karolinska Sjukhuset, presenterades som brukligt årsrapporten för SNESUR för 2022.

Professor Bertil Rydenhag, som under mycket lång tid varit tongivande neurokirurg både för epilepsikirurgin i Sverige och internationellt, föreläste om Epilepsikirurgi under tre decennier. Professor Lara Jehi medverkade på länk från Cleveland med en föreläsning om resultat efter epilepsikirurgi. Därefter diskuterades Socialstyrelsens färskta beslut om epilepsikirurgi som Nationell Högspecialiserad Vård (NHV), varefter fallpresentationer och falldiskussioner följde.

Verksamheten under året har fortsatt huvudsakligen bestått av skapandet av ett nytt register inom Svenska neuroregisters plattform, och delregisterhållaren har ägnat mycket tid till detta, tillsammans med konstruktörer från Omda (f.d. Carmona). Arbetet är i slutfasen, men den nya databasen är inte i drift ännu.

Nationella samarbeten

Under året har flera nationella videokonferenser för falldragning och frågor om epilepsikirurgiska utredningar hållits. Konferenserna leds av Epilepsicentrum i Göteborg, som också är Sveriges representant i det Europeiska referensnätverket EpiCARE, forum för komplexa och sällsynta epilepsier.

Valideringsaktiviteter

Validering av registerdata i SNESUR skedde senast 2014, och har pga. pandemin skjutits upp två gånger. Under 2021 inleddes en ny valideringsomgång, men fortfarande återstår granskning av Umeå, Lund och Göteborg. Detta planeras ske under 2024.

Forskningsaktiviteter och publikationer

2022 beviljades datauttag till Helene Sundelin för projektet "Epilepsy Surgery Grading Scale och prognos vid läkemedelresistent epilepsi i en nationell populationsbaserad kohort" och datautlämning med export till Socialstyrelsen gjordes i mars 2023. Kompletterande data har även utlämnats till Kevin Pearson i Lund (komplikationer efter kirurgi för tuberös skleros) för ett tidigare beviljat projekt.

Fyra vetenskapliga artiklar baserade på registerutdrag från SNESUR har publicerats under 2023:

Granthon C, Edelvik Tranberg A, 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*. 2023

Hahne O, Rydenhag B, Edelvik Tranberg A, Kristjánsdóttir R, Nilsson D, Olsson I, Hallböök T. Epilepsy surgery in patients with hypothalamic hamartomas - Population-based two-year and long-term outcomes. *Eur J Paediatr Neurol*. 2023

Pearsson K, Eklund EA, Rask O, Rosén I, Sjunnesson H, Compagno-Strandberg M. The evolution of epilepsy surgery in tuberous sclerosis in Sweden: A national registry study. *Seizure*. 2023

Reinholdson J, Olsson I, Edelvik Tranberg A, Malmgren K. Low IQ predicts worse long-term seizure outcome after resective epilepsy surgery - A propensity score matched analysis. *Epilepsy Res*. 2023

Jesper Reinholdson disputerade vid Göteborgs Universitet 2 juni 2023 med avhandlingen ”Seizure and non-seizure outcomes after epilepsy surgery in selected patient groups”, vilken nästan helt bygger på analyser av registerdata från SNESUR.

Planer för 2024

Under 2024 kommer den nya databasen tas i drift, och Socialstyrelsens beslut om epilepsikirurgi som Nationell Högspecialiserad vård att bedrivas vid tre centra i Sverige kommer att börja gälla från 1 juli 2024. Detta kommer att leda till nya arbetssätt och samarbeten, som också troligen kommer påverka strukturen på det fortsatta registerarbetet.

Hydrocephalus

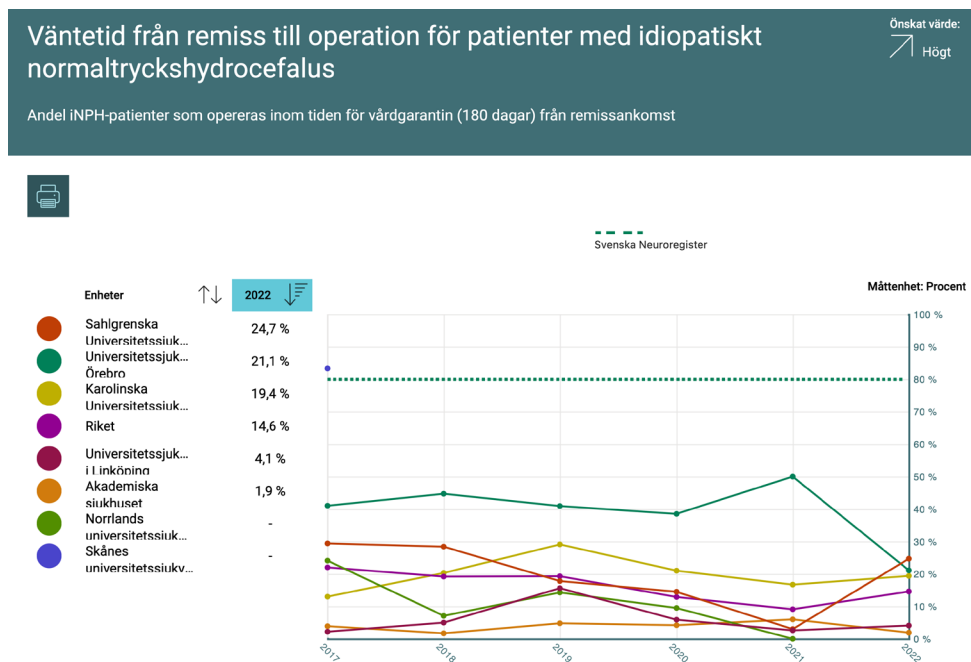


Hydrocefalus

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.

Variabeln ”Väntetid inför hydrocefalusoperation” på Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) site ”Vården i siffror.se” har under året uppdaterats med aktuella siffror för 2022. I nuläget sker rapportering 1 gång per år i slutet på första kvartalet, varför 2022 är det senaste året som presenteras. Vi kommer under 2024 att undersöka möjligheterna till kontinuerlig uppdatering av denna variabel, i samband med att införande av fler variabler relaterade till hydrocefalus på Vården i siffror. Tyvärr kan i den nuvarande grafen (figur 1) konstateras att andelen patienter som får behandling inom vårdgarantin (180 dagar) fortsatt är mycket låg, även om det syns en tendens till återhämtning från 2021 års nivå för vissa center. Detta visar på en av de kritiska aspekterna av den publika statistik som visas NKH, och vi kommer under 2024 arbeta med att uppmärksamma de långa väntetiderna och det underliggande resursproblemet.

Nedan följer delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse för året 2023.



Figur 1: Andel patienter som opereras inom 180 dagar från remissankomst (hämtat från Sveriges Kommuner och Regioners site ”Vården i siffror”).

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Sara Qvarlander**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Curt Wiklund, Patientrepresentant, Umeå

Fredrik Lundin, Universitetssjukhuset i Linköping

Frida Allansson, Universitetssjukhuset Örebro

Johan Virhammar (kassör), Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johanna Rydja (sekreterare), Universitetssjukhuset i Linköping

Lisa Arvidsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mats Tullberg (kvalitetsansvarig), Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Ola Norbäck, Universitetssjukhuset Örebro

Sara Hall, Skånes universitetssjukhus, Lund (från december 2023)

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Mötesaktiviteter

NKH har under 2023 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett två-dagars årsmöte inklusive arbetsmöte vid en konferensanläggning i Örebro. Årsmötet, som också fungerar som nätverksträff för aktiva på området inom olika professioner, var relativt sett mycket välbesökt, med ett 30-tal deltagare. 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 NKH:s registergränssnitt genomförts:

- Möjlighet att registrera expektans, samt orsak till denna, relaterat till de olika väntetiderna inom vårdförloppet
- Förbättrad organisation av hur olika datum inom vårdförloppet registreras
- Möjlighet att kryssa för "Utredning på annan ort"
- Möjlighet att registrera MOCA (som tillägg till, eller i stället för MMSE)
- Möjlighet att välja "vet ej" under ventilinställning för Certas-shunt (motsvarande har tidigare funnits för andra shunttyper)
- Ändrad kodning av mRS för att matcha konvention/litteratur
- Enstaka bugg-korrigeringar för dataexport och utskick av patientbrev
- Ny instruktion för "Grooved Pegboard test" under sidan "Info"

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Under året har följande uppdateringar av NKH:s utdata genomförts:

- Den dynamiska visualiserings och analysplattform (VAP) som visar registrerade operationer över tid fick förbättrad grafik, där tidsskalan kan anpassas för att förtydliga trender över tid
- Ett designförslag för en VAP över de patientrapporterade upplevelsemåtten (PREM) har tagits fram i samarbete med Omda
- Ny funktion att ladda ned metadatafil för NKH
- På vår hemsida har variabellistan uppdaterats, och en publik variant av den mer utförliga metadatafilen som nämns ovan ("Variabelförteckning") har publicerats (se <https://neuroreg.se/hydrocefalus/sokbegrepp-variabellista/>).

Kommunikationsinsatser

NKH har en tät kontakt, primärt via centeransvariga och registratorer, med samtliga sex 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.

Ett glädjande besked under året är att Skånes universitetssjukhus kommer återansluta som medlem i registret, med registrering av data från årsskiftet 2024. Vid årsmötet i slutet på 2023 valdes Sara Hall, neurolog, in i Styrgruppen som representant för Skånes universitetssjukhus.

Under maj 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 2022. NKH har också tillämpat en semiautomatisk metod för att ta fram verksamhetsrapporter i samverkan med Carmona (numera Omda). Dessa verksamhetsrapporter är baserade på NKH:s VAPar och genereras via ett skript som när NKH så önskar kan sammanställa rapporter för respektive center. År 2023 skickades verksamhetsrapporter, tillsammans med ett följebrev, ut till utvalda verksamhetsföreträdare vid samtliga ingående center under maj månad. Sedan 2021 inkluderas NKH även i de verksamhetsrapporter som Svenska Neuroregister nyligen har börjat producera till sina respektive verksamheter. I dessa återfinns övergripande information om NKH men inga presentationer på detaljnivå.

Under våren 2023 sammanställde vi för första gången resultaten för den för NKH:s patientgrupp specialanpassade skalan för patientrapporterade upplevelsemått (PREM) och resultaten presenterades i vår årsrapport. Denna skala utformades under 2020 och skickas sedan januari 2021 ut till patienter i samband med uppföljning av operation. Vid slutet av 2022 hade knappt 500 patienter besvarat formuläret, och baserat på detta underlag kunde vi konstatera att patienterna rapporterar en hög grad av nöjdhet, men att nästan hälften av patienterna uppfattar väntan på operation som svår eller mycket svår. Detta ger ytterligare motivation till NKH:s löpande arbete med att följa och

uppmärksamma dessa väntetider. Arbeta har inletts med att skapa en VAP för denna skala och den planeras publiceras under första halvåret av 2024.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård beslutades under år 2022 att det för diagnosen Normaltryckshydrocefalus ska utvecklas ett personcentrerat sammanhängande vårdförlopp inom NPO Nervsystemets sjukdomar. En arbetsgrupp har tillsatts och inledde under 2023 sitt arbete med att ta fram ett nationellt vårdprogram. Flera av styrgruppsmedlemmarna för NKH deltar i arbetsgruppen och arbetet stäms av mot NKH, för att säkerställa att registret innehåller de parametrar som arbetsgruppen kommer fram till bör följas upp.

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 2023, samt vid årsmötet. Nina Sundström (tidigare delregisteransvarig) presenterade NKH:s arbete vid patientföreningens första möte under 2023.

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

NKH deltog vid den internationella kongressen ”Hydrocephalus 2023”. 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

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inget data har beviljats för utlämning under 2023, men ett par studier har fått preliminärt stöd från styrgruppen och kommer att ansöka om datauttag under 2024.

Påbörjade forskningsprojekt

Ett par nya forskningsprojekt har initierats under 2023 men har inte ännu påbörjat databearbetning. Flera forskningsprojekt pågår. De pågående projekten redovisas i tabellen nedan.

Preliminära studietitlar	Status
Betydelsen av kirurgens vana för komplikationer efter operation för normaltryckshydrocefalus.	Manusskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen "Hydrocephalus 2022".
Valideringsstudie av NKH	Statistikberäkning pågår.
Utfallet av kirurgi för idiopatisk normaltryckshydrocefalus hos personer 80 år och äldre.	Manusskrivning pågår. Arbetet presenterades på den vetenskapliga kongressen "Hydrocephalus 2023".
Obstruktiv hydrocefalus – jämförelse av överlevnad och kliniskt utfall mellan diagnoser och operationsmetoder	Preliminär studieplan godkänd, arbetet vilar.
Förekomst och konsekvenser av fall vid NPH	Preliminär studieplan och etikansökan godkänd
Förekomst av epilepsi vid NPH	Preliminär studieplan och etikansökan godkänd

Vetenskapliga publikationer

Ingen full vetenskaplig artikel publicerades under 2023.

Abstrakt vid internationella vetenskapliga konferenser (2023)

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 augusti 2023, Gothenburg, Sweden.

Valideringsaktiviteter

Den datamonitorering som påbörjades i slutet av 2020 har avslutats och sammanställning av statistik pågår. 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. Registret har under året även arbetet vidare med att öka sin datakvalitet.

Övriga aktiviteter

Under 2023 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger. Arbetet har fortsatt fokuserat på olikheter och likheter i utredning och uppföljning samt rehabiliteringsinsatser. Nätverket hade stark representation vid NKH:s årsmöte.

Under 2023 instiftades "World Hydrocephalus Day", 20 september, av den amerikanska patientföreningen på området. I anslutning till detta höll den svenska patientföreningen ett möte i Göteborg, där NKH:s representant för Sahlgrenska Universitetssjukhuset var med som talare. NKH beslutade vid sitt årsmöte att från och med 2024 uppmärksamma dagen med nationellt event.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Rayomand Press**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Amalia Feresiadou, Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Anders Svenningsson, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Andreas Arvidsson, Skånes universitetssjukhus, Lund

Johan Jakobsson, Norrlands Universitetssjukhuset, Umeå

Magnus Johnsson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Magnus Vrethem, Universitetssjukhuset i Linköping

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft ett möte 2023-11-21 i anslutning till ett styrgruppsmöte för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA). Vid mötet välkomnades en ny styrgruppsrepresentant från Sahlgrenska Universitetssjukhuset, då föregående styrgruppsledamot från Sahlgrenska slutat arbeta på det sjukhuset. Styrgruppsmedlem från Umeå avgår ur styrelsen på grund av flytt från NUS, och en ersättare behöver därmed hittas. Strategier för att öka medverkan i registret på de centra som underrapporterar patienter med CIDP och MMN diskuterades också.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Labmodulen har utökats för att inkludera resultat av analys av nodala antikroppar, samt möjlighet att fylla i endera serum- eller plasma nivåer av neurofilament.

Kommunikationsinsatser

Data ur IPN-registret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Nästa möte planeras den i Malmö mars 2024.

Selekterad data ur registret finns tillgänglig för brukare inom vården via Neurodashboard. På Neurodashboard kan regionala skillnader beträffande till exempel terapi av CIDP och MMN analyseras.

Under 2023 har arbetet startats för bildande av VAP diagram för att öppet redovisa utfallsmått för CIDP och MMN på Neuroregistrets hemsida. När detta arbete är klart, kommer VAP-parametrarna kopplas till Vården i Siffror (ViS).

Data ur IPN-registret används i samband med föreläsningar om inflammatorisk polyneuropati för läkare, biomedicinska analytiker, sjuksköterskor och patienter med polyneuropati på neurologiska patientföreningen Neuro. Exempel på målgrupper för denna information har varit ST läkare i Neurologi på nationella ST-dagar och på SK-

kursen i neuromuskulära sjukdomar samt patientföreläsningar på patientförbundet Neuro. IPN-registret brukar också redovisas på Svenska Neurolog-föreningens årsmöten (Neurologidagarna).

Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvarig för IPN-registret deltar vid NPOs årsmöten och svarar på frågor som berör 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. IPN-registrets utveckling diskuteras även med Lise Lidbäck, Neuros representant i Svenska neuroregister på registrets årsmöte.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga under 2023

Påbörjade forskningsprojekt

Under 2023 har planer för ett sponsrat forskningsprojekt om kronisk inflammatorisk polyneuropati baserad enbart på IPN-registerdata aktualiserats. Projektet kommer att få ekonomiskt stöd från läkemedelsindustrin. Syftet med projektet är att förbättra datakvaliteten i IPN genom att jämföra patienter med CIDP och MMN som finns i IPN-registret, med nationella Patientregistret (PAR) Socialstyrelsen. På så sätt identifieras patienter med CIDP och MMN som 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 år 2023 har ett antal möten med sponsor plus enhet som kommer att analysera aggregerad anonymiserade data diskuterats. Projektet har konkretiserats med plan om att söka etiska godkännande under VT2024.

Under 2023 har Neurologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset valts som studiecenter för tre internationella multicenterstudier, som handlar om att pröva ett nytt läkemedel mot CIDP med två olika studieupplägg, resp. för att studera naturalförlopp av MMN. IPN-registret kommer att användas för att identifiera lämpliga patienter för terapistudien vid CIDP, samt för att beskriva naturalförlopp 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 2023. Dessa studier har resulterat i två publikationer (se nedan studier nr 2 och 3), och bedöms kunna mynna ut i ytterligare 2–3 publikationer under de kommande 1–2 åren.

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* 2022 29;9 2810-2822.

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.

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.

Som beskrivits ovan 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 (jämfört med PAR-registret) kommer få sin diagnos validerade och föras in i registret genom detta projekt. Missing data för patienter som redan finns i registret, kommer att minska i omfattning genom journalgranskning på plats på respektive nationellt center.

Övriga och aktuella aktiviteter och planer

IPN-registrets certifieringsgrad har inför 2024 sänkts från 2 till 3 eftersom IPN-registret ännu inte redovisat data i Vården i Siffror (ViS). För att kunna ansluta till ViS under 2024 har arbete med att föra process- och resultatmått från i IPN till VAP startats. Detta arbete som för närvarande har högst prioritet av alla pågående aktiviteter inom IPN-registret, beräknas vara klart under senhösten 2024. En av de viktigaste indikatorer som kommer att finnas i VAP och i ViS är andel patienter med CIDP som uppnår de nationella behandlingsmålen. Tanken är att redovisa andel patienter med CIDP som uppnår Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMAs) nationella terapimål. Denna redovisning kommer att göras per region och skickas ut i

form av kvartalsrapporter till de olika kliniska centra. På sikt kan kostnadsberäkning för intravenös immunoglobulin per patient som uppnår de nationella målen göras per enhet.

Planer på att framställa vissa lab-parametrar grafiskt på översikt bilden startats. 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 undersökts systematiskt 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 CIDP och MMN. Neurologer på universitetssjukhus i landet har redan börjat approachas av läkemedelstillverkare med frågor kring intresse för att bli ett studiecenter i dessa studier. Rekrytering av lämpliga patienter till dessa studier bedöms kunna ske med hjälp av data i IPN-registret. IPN-registret behövs även för att följa effekt av dessa nya (dyra) immunomodulerande terapier som framöver kommer att godkännas för CIDP och MMN.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvariga är **Caroline Ingre** (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset och **Ulf Kläppe**, (vice ordförande) Karolinska Universitetssjukhuset

Bernardo Mitre, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Karin Forsberg, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Malin Sixt Börjesson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Marjo-Riitta Syri, Patientföreträdare Neuroförbundet

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mötesaktiviteter

Styrgruppsmötet 2023 blev försenat då det nationella ALS-mötet endast var på distans under 2023. Kommande styrgruppsmöte sker den 5 mars 2024. Avsikten är att minst ett styrgruppsmöte ska ske årligen.

Möten med registrerande personer på varje enhet har skett efter behov.

Styrgruppen har uppdaterats och fler personer har lagts till.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Urvalslistan "Våra patienter" har utökats med ytterligare variabler, Debutdatum, Ålder, VC% samt Diagnosdatum.

Kommunikationsinsatser

Under 2023 presenterades registret vid flertalet tillfällen: på den europeiska konferensen ENCALS i Barcelona i juli, vid det internationella ALS/MND-mötet i Basel 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.

Registret använder Patientens Egen Registrering (PER). Flertalet patienter rapporterar sina symtom inför patientmötena. Detta fungerar mycket bra framför allt i Stockholmsområdet. Registret har redan från start utvecklats och utformats tillsammans med patient och anhörig. Information om PER kommer diskuteras igen på styrelsemöte för att uppmuntra andra enheter att använda PER-mått i den kliniska vardagen.

Under 2017 etablerades en handlingsplan för ökad certifieringsgrad, något som registret därefter har följt. Det som har varit en utmaning är att få en optimal täckning av landets alla patienter och detta arbete fortsätter med främst tätare möten med de registrerande personerna från alla enheter. Vid de nationella mötena har diskuterats vikten av att jämföra ALS-vården vid olika enheter. Under 2024 kommer registerrepresentanter att delta i utarbetandet av nationella riktlinjer.

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.

Samverkan patientbrukarföreningar

En ständig 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 den nystartade Börje Samling Stiftelse. Även kontinuerlig dialog med Neuroförbundet. En av utmaningarna för motorneuronregistret är att det inte finns någon officiell patientförening för ALS/MND i Sverige.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samarbete med Norge och Danmark. Även samarbete med palliativa registret och Swedevox. Förfrågningar från Swedevox om utökat samarbete. Sedan 2022 samarbete med Fight MND, Australiens ledande ALS Stiftelse.

Internationella samarbeten

- Samarbetsprojekt, Precision ALS, för att på en europeisk nivå jämföra kvalitetsdata för åtta länder i Europa. Retrospektiv datainsamling klar under 2022. Prospektiva studien startade i maj 2023. Veckomöten via web och månatliga möten i Holland-projektet.
- 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.
- Samarbete kring PLS (undergrupp till ALS) med professor Philippe Corcia från Frankrike.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Incidens i Sverige

Sofia Imrell/Stefan Sennfält/Caroline Ingre

Påbörjade forskningsprojekt

Juliette Foucher/Caroline Ingre:

ECAS in ALS-patients

Ulf Kläppe/Caroline Ingre:

Biomarkers and correlations to quality of life in ALS

Charlotte Zeijlon/Tobias Granberg/Caroline Ingre

MRI vid ALS

Vetenskapliga publikationer

Imrell S, Fang F, Ingre C, Sennfält S. Increased incidence of motor neuron disease in Sweden: a population-based study during 2002-2021

Klappe U, Sennfalt S, Lovik A, Finn A, Bofaisal U, Zetterberg H, Blennow K, Piehl F, Kmezcic 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

Sennfält S, Pagani M, Fang F, Savitcheva I, Estenberg U, Ingre C. FDG-PET shows weak correlation between focal motor weakness and brain metabolic alterations in ALS. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2023 24;5-6 485-494

McFarlane R, Galvin M, Heverin M, Mac Domhnaill É, Murray D, Meldrum D, Bede P, Bolger A, Hederman L, Impey S, Stephens G, O'Meara C, Wade V, Al-Chalabi A, Chiò A, Corcia P, van Damme P, Ingre C, McDermott C, Povedanos M, van den Berg L, Hardiman O. *PRECISION ALS-an integrated pan European patient data platform for ALS. Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2023 24;5-6 389-393

Foucher J, Winroth I, Lovik A, Sennfalt S, Pereira JB, Fang F, Lule D, Andersen PM, Ingre C. Validity and reliability measures of the Swedish Karolinska version of the Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen (SK-ECAS). *AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION* 2023 24;7-8 1-6

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

ENCALS i Barcelona, juli 2023

Juliette Foucher: Validity and reliability measures of the Swedish Karolinska version of the Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen (SK-ECAS)

Charlotte Zeijlon: Motor band sign is a specific marker of ALS - corresponds topographically to motor symptoms.

ALS/MND I Basel, december 2023

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)

Charlotte Zeijlon: Motor band sign is a specific marker of ALS - corresponds topographically to motor symptoms.

Linn Öijerstedt: Cognitive impairment in patients with ALS from Sweden.

Ulf Kläppe: Neurodegenerative biomarkers outperform neuroinflammatory biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis.

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.

Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data.

Övriga aktiviteter

Registret har målet att bibehålla och ytterligare förbättra sin höga täckningsgrad med alla aktiva patienter som främsta mål. Utöver detta önskar vi identifiera sätt att använda registret för prescreening verktyg för att säkerställa jämlik rekrytering av patienter till experimentella läkemedelsstudier.

Multipel skleros



Multipel skleros

År 2023 var MS-registrets 24:e officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen år 2000.

Vi har fortsatt att arbeta aktivt med att förbättra funktioner för såväl inmatning av data som för utdata och därtill gjort fortsatta ansträngningar för att förbättra täckningsgraden. Därtill har vi under året arbetat med att ansluta MS-registret till RUT, ett arbete som av oss slutfördes under 2023 och vi inväntar nu publicering.

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Jan Hillert**, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Anna Cunningham (delregisterkoordinator MS-registret, styrgruppsmedlem Svenska MS-Sällskapets Omvårdnadsutskott), MS-sjuksköterska, Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

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

Anne-Marie Landtblom, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Charlotte Dahle, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping (avgått under 2023)

Eva Helmersson, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Igal Rosenstein, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg (tillträtt under 2023, ersätter Jan Lycke)

Jan Lycke, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg (avgått under 2023)

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Katharina Fink, läkare, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm och Centrum för neurologi, Stockholm

Lenka Novakova-Nyren, (adjungerad, tillträdande ordförande i Svenska MS-Sällskapet fr.o.m. november 2023), läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Leszek Stawiarz, (teknisk koordinator) fysiker, Svenska neuroregister, Stockholm (avgått under 2023)

Susanna Hallberg, (adjungerad, ordförande i Svenska MS-Sällskapet t.o.m. november 2023), läkare, Centrum för neurologi (CFN), Stockholm

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

Ronny Wickström, Överläkare, Barnneurologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Veronica Dalevi (Ordförande Svenska MS-Sällskapets Omvårdnadsutskott), MS-sjuksköterska, Centralsjukhuset, Karlstad (efterträder Charlotte Dahle)

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

Mötesaktiviteter

MS-registrets styrgrupp har under 2022 genomfört 1 heldagsmöte 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 2023 har vi fortsatt att uppdatera och förbättra MS-registret avseende såväl inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller samt utdata-tjänster.

Nya eller utvecklade variabler

Kontaktmodulen: Under 2022 och 2023 har MS-sällskapets Omvårdnadsutskott ägnat sig åt att identifiera och infoga omvårdnadsvariabler i MS-registret. Arbetet har utgått från Svensk Sjuksköterskeförenings (SSF) publikationer om omvårdnadsvariabler i kvalitetsregister ”Utveckla och ensa kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden” - 2012 Rapport samt ”Omvårdnadsvariabler i Nationella Kvalitetsregister” – Rapport 2021. Utskottet har haft dialogmöte med SSFs sakkunniga på området samt kartlagt omvårdnadsvariabler i andra kvalitetsregister med kroniska diagnoser. Omvårdnadsvariablerna har formaterats för att möjliggöra utvärdering av Socialstyrelsens utvecklingsindikator ”M12 A+B Tillgång till MS-sjuksköterska”, läs mer om Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) här.

Omvårdnadsutskottet lägger stor vikt vid att patienten, snabbt efter diagnos-beskedet, får träffa MS-sjuksköterska för informations- och stödsamtal och har angett målnivån till att MS-sjuksköterskebesök bör genomföras inom 3 månader från diagnostillfället.

Omvårdnadsutskottet lägger också stor vikt vid att patienten erbjuds MS-inriktad utbildning (s.k. MS-skola) samt att patienten får bedömning av omvårdnadsbehov samt att omvårdnadsplan med omvårdnadsåtgärder upprättas vid MS-sjuksköterskebesök.

MS-sjuksköterskan kan också registrera vad dagens besök innefattat (Nydiagnos-samtal, Info/Utbildning med patient och/eller närstående, Stödsamtal, Symtominventering, Upprättat vårdplan med omvårdnadsåtgärder, Erbjudits kontakt med MS-team, Läkemedelsadministration, Uppföljning bromsbehandling).

Behandlingsmodulen: vissa korrigeringar har gjorts i MS-registret för att bättre spegla nuvarande behandlingskultur:

- Mitoxantrone, möjligheten att registrera ny behandling med detta läkemedel inaktiverades eftersom preparatet inte längre används för att behandla MS.
- Ritemvia (biosimilar rituximab) har utgått och togs därför bort.
- IVIG har tidigare tagits bort då det inte längre används som bromsbehandling vid MS. Dock har den fått ökad användning som behandling vid sekundär immunbrist efter rituximab-behandling vid MS och har därför återintroducerats i behandlingsmodulen.

CSFmodulen: har uppdaterats med Kappa-index och IgM-index.

Labmodulen: har uppdaterats med serum- och plasma-neurofilament (NfL). Även inmatnings-formuläret för registrering av neutraliserade antikroppar mot läkemedel (anti-drug antibodies, ADA) har uppdaterats.

Vaccinationsmodulen: har uppdaterats med ytterligare vaccin och kommentarruta. Biverkningsmodulen: har uppdaterats med automatisering där biverkningsdatum inhämtar korrekt läkemedelsnamn som ska rapporteras. Inmatningsformuläret har också utvecklats med möjlighet att infoga senaste administrerade biosimilar.

Covid-19-modulen: har inaktiverats för nyregistrering då MS-registret styrgrupp under 2023 beslutade att inte fortsätta registrering av covid-19-infektioner.

PROMs och patientportalen, Patientens Egen Registrering (PER): Under 2023 övergick MS-registret från EQ5D-3L till EQ5D-5L. Skalan ÄT10- Bedömning av ät/sväljformåga infogades i MS-registret för självregistrering i patientportalen PER. Även information och olika hjälptexter uppdaterades i patienternas själrapporteringsportal PER.

Kvalitetssäkring

Vi strävar ständigt efter att öka kvaliteten och tätheten på data genom olika gradvisa förbättringar. Under året gjordes följande:

Kvalitetskontrollruta: När en patients sida i registret öppnas genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler och då sådana saknas efterfrågas de,

samtidigt identifieras ett antal orimliga relationer av datum och tillfälle ges att korrigera fel och brister.

Kontrollfrågor vid vissa förändringar:

- Infogat flaggning för motsägelsefulla förloppsregistreringar

Varningar vid inmatning av felaktiga data har utvecklats ytterligare, exempelvis att olika behandlingar med bromsbehandling inte har överlappande datum, etc.

Förbättringsarbete av datakvalitet har fortsatt under 2023 genom att delregisterkoordinator granskat felaktiga data som upptäckts samt genomfört manuell korrigering av dubbelregistrering/felaktig data i registret.

Uppdatering av hjälptexter och vägledande dokument: MS-registrets användarvänlighet har setts över och hjälptexter och vägledande dokument har uppdaterats.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

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

Utdatafunktioner

Våra diagram på **Visualiserings- och Analys-plattformen**, de s.k ”VAP”-arna, som under 2022 genomgick en omarbetning har ytterligare förfinats.

VAP-diagrammen innehåller varierande reglage där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Under 2023 har den förvalda inställningen uppdaterats till att, då man öppnar VAP-diagrammet, visa statistik som speglar riktlinjeindikatorn M7s urval (MR-undersökning valtannat år). VAPen hittar du https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/tillgang_mri/

Även VAPen M5s (bromsbehandling av skovvist (RR) förlöpande MS hos personer under 40 år) har uppdaterats med valmöjlighet att se behandlingsfrekvens jämfört med estimerad täckningsgrad i patientregistret (PAR) hos skovvistförlöpande MS-patienter under 40 år. VAPen hittar du https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/oj_andel_rr_jmf/

Det publika VAP-diagrammet som tidigare visade riktlinjeindikator M1 Tid från debut till MS-diagnos och M2 Tid till behandlingsstart har moderniserats till ”Genomsnittlig tid mellan debut, diagnos, remiss och start av behandling” och visar nu tid mellan olika variationer av dessa händelser. Funktionaliteten har dels uppdaterats med en flik där jämförelse görs mellan Sjukvårdsregioner, regioner och enheter och dels med en flik med jämförelser mellan könen i olika regioner och på landets enheter. Det finns också

möjlighet att se statistiken i en datatabell. VAPen hittar du <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/uppfoljningstider/>

Den publika VAPen ”Utfallsmått” har också fått sig en ansiktslyftning och visar nu fördelning av två PROM-mått: EQ5D (hälsorelaterade livskvalitet) och den sjukdomsspecifika skalan Multiple Sclerosis Impact Scale-29 som mäter påverkan av MS i patientens vardag under de senaste två veckorna och där poängen klassificeras som fysik eller psykisk påverkan. VAPen hittar du https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/utfallsmatt_dist/

VAPen ”Tillgänglighet till MS-vård” erbjuder (genom urval Sjuksköterska under Typ av vårdgivare) möjlighet att utvärdera riktlinjeindikatorn M1112A+B Tillgång till MS-sjuksköterska. VAPen hittar du <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/tillgang/>

Vi har också fortsatt att utveckla och förbättra befintliga hjälptexter i VAP-arna. Den intresserade läsaren hittar VAPen på VAP Visualiserings- och analysplattform för Svenska MS-registret, <https://msvap.carmona.se/>

Urvalslistor för olika patientgrupper har uppdaterats ytterligare för bättre klinisk tillämpbarhet. Mer specifikt har bl.a. en urvalslista för MS-sjuksköterskebesök implementerats vilken speglar data i de nyligen introducerade Omvårdnadsvariablerna.

MS-registrets **Kvartalsrapport** 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 2023 har vi kartlagt enheter där man har få patienter och/eller endast registrerar i ett av våra delregister. Syftet med kartläggningen är att under 2024 starta dialog med enheterna för att erbjuda utbildning och stöd för att öka registreringen i alla delregister i Svenska neuroregister.

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till eller vidareutvecklat allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. 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 har vi kartlagt enheter med få patienter där automatiserade utskick inte genereras, syftet är att implementera rutinmässiga manuella utskick av Nyhetsbrev till dessa enheter under 2024.

Samverkan med kunskapsstyrningen

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 37.

Samverkan patientbrukarföreningar

MS-registrets två patientföreträdare kommer från patientföreningen Neuroförbundet och medverkar vid alla styrelsemöten och workshops.

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

BigMSData

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

En 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 2023 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.

BigMSData erbjuder inom ramen för dessa PASS därtill en analys på sammanslagna data vilket ökar attraktiviteten för regulatoriska myndigheter och för läkemedelsföretag som åläggs sådana PASS. För detta arbete behövs också gemensamma definitioner standardiserade analysmetoder, vilket BigMSData arbetar med för att tillskapa tillsammans med industriella partners. I detta ingår ansträngningarna att utveckla en gemensam ”common data model” vilket har bäring på hur vi utvecklar variablerna i MS-registret.

BigMSData har under 2023 publicerat sitt fjärde gemensamma vetenskapliga arbete. Under året har registerhållaren (JH) i sin roll som forskare vid KI med sin forskargrupp gått in i ett nytt EU-projekt kallat More-Europa. Projektet syftar till att under en femårsperiod utarbeta principer för hur registerdata kan ligga till grund för regulatoriska beslut från fr a 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.

Nordiskt Nätverk för MS-register

Under året har ett gemensamt vetenskapligt projekt fokuserat på mortalitet vid MS i de nordiska länderna fortsatt. Vi finner en liknande positiv utveckling i alla länderna under de gångna 15 åren. Vi har gått vidare i våra gemensamma analyser och siktar på att vårt samarbete ska kunna leda till en förbättring av monitoreringen av MS-patienters långsiktiga utfall och vara av värde för vårdens utveckling i de nordiska länderna.

Forskningsaktivitet under året

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

COMBAT-MS

Under svensk ledning (professor Fredrik Piehl) bedrevs 2017–2022 detta projekt i samarbete med Kayser Permanente i Los Angeles, i vilket effekt och säkerhet av bromsmediciner analyseras dels retrospektivt och dels prospektivt. Detta projekt finansierades av ett stort anslag om över 8 miljoner USD från Patient Centered

Outcomes Research Institutet (PCORI). Studien har lett till flera publikationer men flera ytterligare väntas. Mer information om Resultat från COMBAT-MS-studien finns på Karolinska Institutets hemsida.

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 består av ett tiotal underprojekt, vart och ett runt ett enskilt läkemedel.

Övriga internationella samarbeten

Registerhållarens forskargrupp bedriver därtill bilaterala samarbetsprojekt baserat på data från MS-registret tillsammans med MS-forskare i Australien, Danmark, Tjeckien, Kanada och Storbritannien, vilket lett till nya publikationer under 2023. 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 2023 sex nya ansökningar om datauttag. Alla fick 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.

Påbörjade forskningsprojekt

MS-registret lämnade under 2023 ut data till fem forskningsprojekt med ansökning under 2023. Ytterligare två ansökningar som inkom sent under 2022 behandlades under 2023 där data utlämnades under första halvåret. En ansökan från 2023 är vilande i väntan på att man kan samköra data med Socialstyrelsen, SCB och Försäkringskassan. MS-registret gjorde också ett flertal förnyade datauttag för tidigare godkända projekt som sträcker sig över flera år.

Vetenskapliga publikationer

Tjugofem (25) vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2023, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren. Följande artiklar har publicerats under 2023:

Alfredsson L, Hillert J, Olsson T, Hedström AK. Observed associations between indicators of socioeconomic status and risk of multiple sclerosis in Sweden are explained by a few lifestyle-related factors. *European journal of neurology*. 2023;30(4):1001-13.

- Boles GS, Hillert J, Ramanujam R, Westerlind H, Olsson T, Kockum I, et al. The familial risk and heritability of multiple sclerosis and its onset phenotypes: A case-control study. *Multiple sclerosis*. 2023;29(10):1209-15.
- Cananau C, Forslin Y, Bergendal Å, Sjöström H, Fink K, Ouellette R, et al. MRI detection of brain gadolinium retention in multiple sclerosis: Magnetization transfer vs. T1-weighted imaging. *J Neuroimaging*. 2023;33(2):247-55.
- Fink K, Gorczyca A, Alping P, Englund S, Farmand S, Langer-Gould AM, et al. Multiple sclerosis, disease-modifying drugs and risk for adverse perinatal and pregnancy outcomes: Results from a population-based cohort study. *Mult Scler*. 2023;29(6):731-40.
- Gasperi C, Wiltgen T, McGinnis J, Cerri S, Moridi T, Ouellette R, et al. A Genetic Risk Variant for Multiple Sclerosis Severity is Associated with Brain Atrophy. *Ann Neurol*. 2023;94(6):1080-5.
- He AH, Manouchehrinia A, Glaser A, Ciccarelli O, Butzkueven H, Hillert J, et al. Association between clinic-level quality of care and patient-level outcomes in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2023;29(9):1126-35.
- Hedström AK, Segersson D, Hillert J, Stridh P, Kockum I, Olsson T, et al. Association between exposure to combustion-related air pollution and multiple sclerosis risk. *International journal of epidemiology*. 2023.
- Hrnciarova T, Drahota J, Spelman T, Hillert J, Lycke J, Kubala Havrdova E, et al. Does initial high efficacy therapy in multiple sclerosis surpass escalation treatment strategy? A comparison of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis in the Czech and Swedish national multiple sclerosis registries. *Mult Scler Relat Disord*. 2023;76:104803.
- Ineichen BV, Cananau C, Plattén M, Ouellette R, Moridi T, Frauenknecht KBM, et al. Dilated Virchow-Robin spaces are a marker for arterial disease in multiple sclerosis. *EBioMedicine*. 2023;92:104631.
- International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. Locus for severity implicates CNS resilience in progression of multiple sclerosis. *Nature*. 2023;619(7969):323-31.
- Jons D, Grut V, Bergström T, Zetterberg H, Biström M, Gunnarsson M, et al. Seroreactivity against lytic, latent and possible cross-reactive EBV antigens appears on average 10 years before MS induced preclinical neuroaxonal damage. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2023.
- Karampampa K, Gyllensten H, Friberg E, Murley C, Kavaliunas A, Hillert J, et al. Disease-modifying therapies and cost-of-illness progression among people newly diagnosed with multiple sclerosis: a national register-based cohort study covering

treatment initiation with interferons, glatiramer acetate or natalizumab. *BMJ open*. 2023;13(5):e067516.

Kmezić I, Gustafsson R, Fink K, Svenningsson A, Samuelsson K, Ingre C, et al. 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. *Frontiers in immunology*. 2023;14:1241199.

Manouchehrinia A, Larsson H, Karim ME, Lycke J, Olsson T, Kockum I. Comparative effectiveness of natalizumab on cognition in multiple sclerosis: A cohort study. *Mult Scler*. 2023;29(4-5):628-36.

Meier S, Willemse EAJ, Schaedelin S, Oechtering J, Lorscheider J, Melie-Garcia L, et al. Serum Glial Fibrillary Acidic Protein Compared With Neurofilament Light Chain as a Biomarker for Disease Progression in Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2023;80(3):287-97.

Rabenstein M, Thomas OG, Carlin G, Khademi M, Högelin KA, Malmeström C, et al. The impact of hybrid immunity on immune responses after SARS-CoV-2 vaccination in persons with multiple sclerosis treated with disease-modifying therapies. *Eur J Neurol*. 2023;30(12):3789-98.

Rosenstein I, Axelsson M, Novakova L, Rasch S, Blennow K, Zetterberg H, et al. High levels of kappa free light chain synthesis predict cognitive decline in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Front Immunol*. 2023;14:1106028.

Rosenstein I, Axelsson M, Novakova L, Malmeström C, Blennow K, Zetterberg H, et al. Intrathecal kappa free light chain synthesis is associated with worse prognosis in relapsing-remitting multiple sclerosis. *J Neurol*. 2023;270(10):4800-11.

Sandgren S, Novakova L, Axelsson M, Amirbeagi F, Kockum I, Olsson T, et al. The role of autoimmune antibodies to predict secondary autoimmunity in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis treated with alemtuzumab: A nationwide prospective survey. *Front Neurol*. 2023;14:1137665.

Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, et al. The path to diagnosis in ALS: delay, referrals, alternate diagnoses, and clinical progression. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2023;24(1-2):45-53.

Starvaggi Cucuzza C, Longinetti E, Ruffin N, Evertsson B, Kockum I, Jagodic M, et al. Sustained Low Relapse Rate With Highly Variable B-Cell Repopulation Dynamics With Extended Rituximab Dosing Intervals in Multiple Sclerosis. *Neurology® neuroimmunology & neuroinflammation*. 2023;10(1).

Teni FS, Machado A, Murley C, Fink K, Gyllensten H, Dervish J, et al. Self-reported restrictions in different life domains and associated factors among people with multiple sclerosis in Sweden. *Eur J Neurol*. 2023;30(7):1843-53.

Wu J, Olsson T, Hillert J, Alfredsson L, Hedström AK. Influence of oral tobacco versus smoking on multiple sclerosis disease activity and progression. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2023;94(8):589-96.

Zondra Revendova K, Starvaggi Cucuzza C, Manouchehrinia A, Khademi M, Bar M, Leppert D, et al. Demographic and disease-related factors impact on cerebrospinal fluid neurofilament light chain levels in multiple sclerosis. *Brain Behav*. 2023;13(1):e2873.

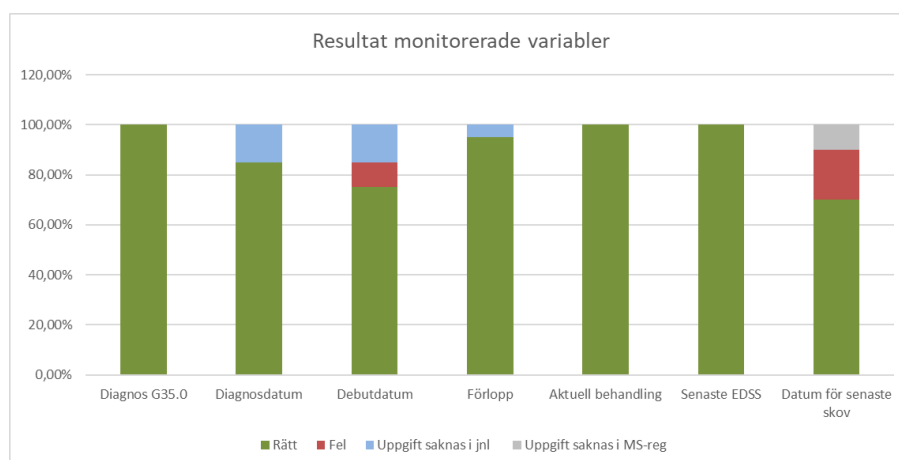
Åkesson J, Hojjati S, Hellberg S, Raffetseder J, Khademi M, Rynkowski R, et al. Proteomics reveal biomarkers for diagnosis, disease activity and long-term disability outcomes in multiple sclerosis. *Nat Commun*. 2023;14(1):6903.

Abstrakt vid medicinska konferenser

Även 2023 präglades av att ett stort antal presentationer baserade på registerdata har utförts under året. På årets europeiska MS-kongress (ECTRIMS) i Milano imponerades besökare av de många muntliga presentationer och posters som baseras på data från vårt svenska MS-register. Totalt var ett fyrtiotal abstracts baserade helt eller delvis på data från MS-registret. Svenska MS-registret hade därtill en välbesökt utställning i den ”Registry Village” som koordinerades inom BigMS.

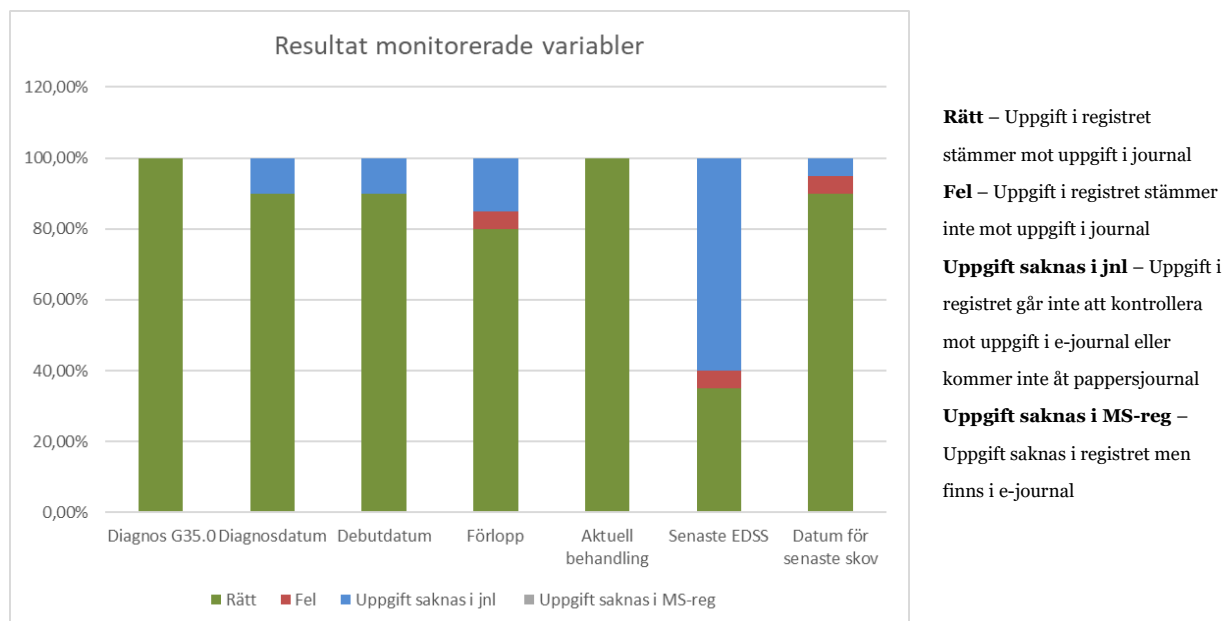
Valideringsaktiviteter

Svenska neuroregister har en fastställd monitoreringsprocess vilken tillämpades vid monitoreringen av två enheter under hösten 2023 där källdata i journalen jämförts med data i MS-registret. Granskningen visade att båda enheterna överlag hade god datakvalitet och använder flertalet olika moduler utöver MS-registrets ”minimal data set”. Alla granskade patienter hade MS-diagnos (G35,9) korrekt registrerat i både e-journal och MS-registret.



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

Figur 1. Monitorering enhet 1.



Figur 2. Monitorering enhet 2.

Definitioner, hjälptexter och genvägar till informationsdokument har förbättrats ytterligare i syfte att ge användaren vägledande information för att säkerställa korrekt dataregistrering. Kvalitetskontroll-funktionen av redan inmatade data har förbättrats ytterligare, se avsnittet Ändringar av variabler och inmatning i databasen ovan. Vi har också fortsatt öka kvaliteten på spärrar och varningsfönster vid inmatning av ologiska och felaktiga data samt pop-up-fönster med instruktion att komplettera saknade data.

I Årsrapporten redovisas också missing data för MS-registrets fem viktigaste variabler.

Övriga aktiviteter

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS. Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005. 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 och delregisteransvarig

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

Christopher Lindberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg (avgick under 2023)

Irene Håkansson, Universitetssjukhuset i Linköping

Pontus Wasling, Göteborgs universitet (avgick under 2023)

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Sara Nordström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg (ny under 2023)

Susanna Brauner, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Mötesaktiviteter

Utöver årsmöte i Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) i mars 2023 i Uppsala hölls ett styrelsemöte i oktober 2023. På styrelsemötet diskuterades pågående uppdatering av behandlingsrekommendationer i samarbete med SNEMA samt fortsatt arbete med att harmonisera uppföljningsrutiner mellan olika kliniker. Under året har styrelsen informerats om nyheter via e-post och tillfrågats om förfrågning om datauttag.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

PER-modulen har uppdaterats och förtydligats.

Ändrat från EQ-5D-3L till EQ-5D-5L.

Kommunikationsinsatser

MG stod i fokus för den neuromuskulära halvdagen vid Neurologiveckan i Uppsala, med totalt fyra presentationer (Forskningsrapport från GEMG studien, Susanna Brauner; Tymektomi vid MG, Sara Nordström; Diagnostik och klinisk utvärdering av MG, Anna Rostedt Punga; Nuvarande och kommande immunomodulerande terapier vid MG, inkl. rapport från Rinomaxstudien, Fredrik Piehl; samtliga innehöll resultat från MG-registret).

Samverkan med kunskapsstyrningen

I mars 2022 beslutade Socialstyrelsen om nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar, bland annat behandlingsrefraktär MG. Styrgruppen för MG-registret har varit involverade i det pågående arbetet av utarbetande av riktlinjer för NHV-uppdraget.

Samverkan patientbrukarföreningar

Delregisteransvarig har regelbunden med diagnosrepresentanter hos Neuro, bland annat rörande patientmedverkan ansökan till European Joint Program for Rare Diseases.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan med framför allt MS-registret avseende gemensam registerutveckling avseende t ex Covid, vaccinationer och sjukhusinläggningar.

Internationella samarbeten

Under 2023 utarbetades en ansökan till European Joint Program for Rare Diseases i en utlysning om naturalförloppet vid sällsynta sjukdomar. I konsortiet (OptiMyG), som koordineras från Sverige, ingår Finland, Polen, Italien, Spanien och Schweiz. Ansökan beviljades i december 2023 stöd under tre år med omkring 2 MEUR totalt. Utöver det finns ett pågående samarbete som stöds av UCB Pharma avseende naturalförloppet vid MG i de tre nordiska länderna Danmark, Finland och Sverige.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

En ansökan avseende graviditetsförloppet vid MG koordinerat från Uppsala beviljades under 2023 (Myastenia Gravis (MG) och graviditet; Påverkas mamman och barnet?)

Påbörjade forskningsprojekt

Etikillstånd för en studie om graviditetsutfall samt en interventionsstudie avseende livsstilsfaktorer som koordineras från Uppsala beviljades och tillstånd för utlämnande av MG-registerdata godkändes 2023 respektive 2024.

Etikillstånd beviljades 2023 för en nationell register-länkningsstudie med integration av MG-registerdata med data från flera nationella hälsoregister koordinerat från Stockholm och viktig del av OptiMyG-programmet.

Vetenskapliga publikationer

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. Epub 2023 Oct 16. PMID: 37843262

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

9th European Academy of Neurology:

- Pettersson M et al., Smoking and alcohol associated to the risk of developing Myasthenia gravis in a Swedish nationwide prevalent cohort.
- Pettersson M et al., Correlation of disease activity and EQ-5D3L-derived utility in myasthenia gravis patients in a Swedish national cohort.
- Vissing, J et al., Prevalence, incidence, and mortality of myasthenia gravis: a population-based study in Denmark, Finland, and Sweden.

Valideringsaktiviteter

I ett pågående arbete med att uppdatera MG-registerdata vid de tolv största klinikerna genomfördes besök i Uppsala. Av de största klinikerna kvarstår nu endast Lund/Malmö samt Örebro. Dessa har ännu inte kunnat besökas på grund av juridiska hinder.

Övriga aktiviteter

Under våren 2023 hölls en workshop i Köpenhamn för att utarbeta nordiska riktlinjer för behandling av acetylkolinreceptor-positiv MG. Arbetet färdigställdes under hösten och har nyligen publicerats i en internationell vetenskaplig tidskrift (Gilhus NE et al., Generalized myasthenia gravis with acetylcholine receptor antibodies: A guidance for treatment. Eur J Neurol. 2024 Online ahead of print. PMID: 38321574). I dessa riktlinjer lyfts rituximab upp som en av två rekommenderade immunomodulerande preparat för behandling av den vanligaste formen av MG, vilket baseras på den randomiserade prövning (RINOMAX) som genomförts i Sverige med hjälp av MG-registret. NHS Wales har också valt att inkludera rituximab som förstahandsbehandling för nydebuterad generaliserad MG baserat på RINOMAX-studien.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp och delregisteransvarig

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Agneta Markström, sömnforskare, Uppsala universitet

Ariadne Zampeli, neurolog, Skånes universitetssjukhus

Helena Gauffin, neurolog, Universitetssjukhuset i Linköping

Inger Boström, koordinator

Jasminka Barucija, undersköterska, Sunderbyns sjukhus, Luleå

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Marie Torstensson, patientföreträdare

Pontus Wasling, neurolog, Göteborgs universitet

Mötesaktiviteter

Styrgruppsmöte hölls den 30–31 mars på Ersta konferens, Stockholm. Deltagare var representanter från sjukhus i Sunderbyn, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund, samt tre patientföreträdare från Neuroförbundet, Narkolepsiföreningen respektive Narkolepsiforum. Mötet handlade i första hand om utveckling av Narkolepsiregistret och strategier för att öka täckningsgraden. Under detta tvådagarsmöte och uppföljningsmöten framkom flera resultat som är på väg att implementeras i registret.

Ett krav för fortsatt stöd från huvudmannen är en ökad progress i certifieringsnivå som beaktar ökad täckningsgrad och utveckling av effektvariabler och att effektmått följs. Narkolepsiregistret innehåller i skrivande stund (februari 2024) 956 individer och det totala antalet personer med narkolepsi i Sverige beräknas till 2400 individer (opublicerade data). Täckningsgraden är i så fall omkring 40%. Med nuvarande inkluderingstakt kan hälften av Sveriges patienter med narkolepsi ha inkluderats inom tre år. Under mötet diskuterades olika sätt att öka täckningsgraden, såsom att kontakta regioner med låg täckningsgrad, utbilda ST-läkare och hjälpa till med registreringen på vissa sjukhus.

Narkolepsiregistret har som mål att i första hand 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 och kardiovaskulär monitorering som fångar eventuellt biverkningar av livslång läkemedelsbehandling (Se Årsrapport 2022, sid 179–182).

Diskussioner fördes också för hur Narkolepsiregistret på bästa sätt kan monitorera ovanstående kvalitetsmått och ett sätt är att patienten själv registrerar delar av variablerna 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

Ett arbete för att förbättra inmatningen i databasen har startat. För att svara upp mot huvudmannens krav på tydliga effektmått har styrgruppen enats om att i samband med återbesök dokumentera i) tillgång till avancerad läkemedelsterapi (natriumoxybat, pitolisant), ii) arbets- eller studieförmåga, iii) livskvalitetsskalan EQ-5D-5L, iv) blodtryck, EKG och BMI. Detta är på väg att implementeras..

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Indata och utdata kommer att korreleras, så att ovanstående indata också används i uttaget av data och skapandet av årsrapporten.

Kommunikationsinsatser

Under året har företrädare för Narkolepsiregistret besökt sjukvårdskliniker (Skåne och Norrbotten) för att informera och hjälpa till vid rekrytering och 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

Narkolepsiregistret har haft kontakt med patientföreträdare för tre patientföreträdande organisationer. Företrädare har deltagit vid bland annat delregistermöten och tidigare vid utveckling av vårdriktlinjer för narkolepsi (se ovan). Neuroförbundet har för närvarande ingen representant och Narkolepsiforum har avvecklats under året. I styrgruppen ingår patientföreträdare för Narkolepsiföreningen som främst företräder personer med narkolepsi efter vaccination med H1N1-vaccineringen Pandemrix®.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Delregisteransvarig har deltagit vid alla möten under 2023 med Svenska neuroregisters registerhållare och respektive delregisterhållare.

Internationella samarbeten

Deltagare från Narkolepsiregistrets styrgrupp (neurologerna Landtblom, Wasling, Lundkvist), patientföreträdare för Narkolepsiföreningen (Lundberg) och koordinator (Boström) har deltagit vid Nordic Narcolepsy Meeting i Vilnius, 9–10 oktober. Under mötet presenterades data från registret och intresse fanns från flera baltiska länder och Danmark att använda ett liknande register. Företrädare för Narkolepsiföreningen informerade om innehållet i deras arbete.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under året har följande projekt beviljats tillstånd för att hämta ut registerdata:
”Effekter på kostnader och livskvalitet av narkolepsi och idiopatisk hypersomni”

Vetenskapliga publikationer

Gauffin H, Boström I, Ghaderi Berntsson S et al. Characterization of the Increase in Narcolepsy following the 2009 H1N1 Pandemic in Sweden. *J Clin Med.* 2024 Jan 23;13(3):652.

Abstrakt vid medicinska konferenser

The Nordic Narcolepsy Meeting, Vilnius, Litauen, 9–10 okt 2023.

Muntlig presentation:

Anne-Marie Landtblom, Pediatric and adult narcolepsy and other central hypersomnias: non-pharmacological and pharmacological treatment guidelines.

Pontus Wasling, Recent results from the Swedish Narcolepsy Register, Nordic Narcolepsy Meeting 2023, Vilnius.

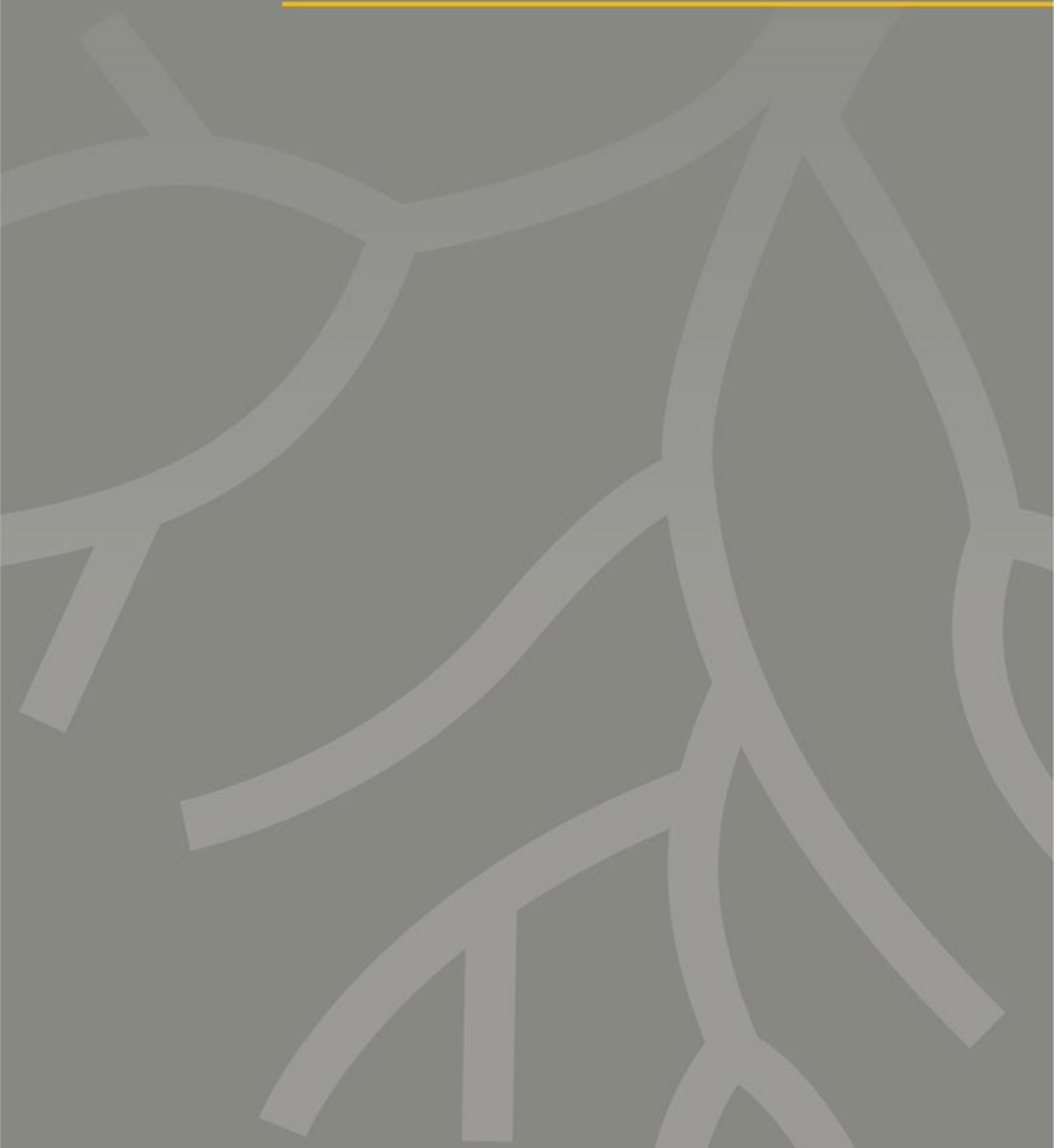
Poster:

Inger Boström, Helena Gauffin, Pontus Wasling, Anne-Marie Landtblom, Patients Self-registration in the Swedish Narcolepsy Register (NARKreg)

Valideringsaktiviteter

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

Neuromuskulära sjukdomar NMIS



Neuromuskulära sjukdomar NMiS

Styrgrupp och delregisteransvarig

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

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

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 Ahlborg, fysioterapeut, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

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

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

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

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 fyra digitala möten, samt sju möten 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.

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 där variabler behöver kompletteras. Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete. Fortsatt arbete har pågått under året för att synkronisera NMiS variabler med core data set som fastslagits i det internationella

nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD.

Följande variabler har lagts till:

- Tungfascikulationer och handtremor i Statusfliken i SMA-modulen
- Start- och stoppdatum för andningsunderstöd
- Behandling för diabetes med både insulin och peroral behandling i Behandlingsfliken
- Nytt pneumokockvaccin (Apexxnar) i Lungfunktion/Vaccinationer utöver det sedvanliga vaccinationsprogrammet
- Non- 5q SMA diagnos har flyttats till modulen Övriga diagnoser: SMA-modulen omfattar nu enbart 5q SMA.
- I fliken Ortopedi har lagts till mer utförlig information om höftluxation och höftoperationer
- Tid från ålder vid första symtom och diagnosdatum räknas nu ut automatiskt av systemet
- Inmatningsproceduren har förenklats avseende motoriska skalor
- Möjlighet att lägga in ett tidigare diagnosdatum än debutdatum. Detta för att fånga presymtomatiska patienter. Denna möjlighet finns i samtliga moduler
- I Basdata, under rubrik Första symtom har lagts till ”inga symtom vid diagnos”

Kommunikationsinsatser

Registret NMiS har presenterats och diskuterats vid följande tillfällen:

- 19–20 januari 2023 på Svensk neuropediatrik förening (SNPF) som är barnneurologernas årliga utbildningsdagar.
- 15–16 september 2023 presenterades NMiS på symposium som Insamlingsstiftelsen för Muskedytrofiforskning (SMDF).

Samverkan med kunskapsstyrningen

Från 1 april 2023 bedrivs nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar vid fyra NHV-enheter inom vuxen- och två inom barnsjukvård. NMiS kommer att spela en viktig roll vid kvalitetsuppföljning av 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), se också ovanstående information under rubriken Kommunikationsinsatser.

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.

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 utdataberättelser. 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.

Internationella samarbeten

Överläkare och delregisteransvarig 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.

5–6 december 2023 deltog delregisteransvarig Anne-Berit Ekström samt koordinator Anna-Karin Kroksmark på ett internationellt registermöte i Amsterdam arrangerat av TREAT-NMD.

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.

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 Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, Anna-Karin Kroksmark, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Christopher Lindberg, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anne-Berit Ekström, docent Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping. Rådet har haft sju möten.

Beviljade datautlämnanden för forskning

- *”En registerbaserad kohortstudie av sjukdomen spinal muskelatrofi för att utvärdera säkerhet och effektivitet av nya sjukdomsmodifierande terapier i relation till naturalförlopp, sjukdomsutveckling och medicinskt omhändertagande”*. Studien har initierats av EMA och kommer att på europeisk basis genomföras av företaget Aetion
- *”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 och sponsor Roche
- *”Sjukdomsbörda och kostnader för Duchennes muskeldystrofi i Sverige”*. Projektets forskningshuvudman/Sponsor är Quantify Research och sponsor Pfizer
- *”Sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en longitudinell observationsstudie”*. Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB
- *”Vårdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi”*. Projektets forskningshuvudman är Heron Evidence Development AB/Parexel
- *”Att leva med Duchenne muskeldystrofi i Sverige (DMD-LIV), en nationell studie av hälsostatus och andningsvård”*. Projektets forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, VC Marie Carlsson. Forskare Kalliopi Sofou, doktorand Lisa Wahlgren
- *”Förbättrad diagnostik av neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar”*. Projektets forskningshuvudman Region Uppsala, VC Klas Ekström, forskare Christoffer Ehrstedt, doctorand Sotiria Gkiotsaliti

Påbörjade forskningsprojekt

Flera doktorandprojekt vid Göteborgs Universitet pågår inom området neuromuskulära sjukdomar.

1. Dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av fysioterapeut och Lisa Wahlgren
2. Kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi av psykolog Jonas Gillenstrand
3. Långtidsuppföljning av orofacial sensomotorik, tal, ätande och salivkontroll vid medfödda eller tidigt debuterande neuromuskulära sjukdomar av logoped Lisa Bengtsson-Stelzer
4. Ett projekt om kongenitala myopatier av barnneurolog Eva Michael
5. Muskel-LIV, ett projekt avseende muskeldystrofier av vuxenneurolog Sara Nordström,
6. Ett projekt om spinal muskelatrofi av barnneurolog Lars Alberg
7. Ett projekt om förbättrad diagnostik av neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar av barnneurolog Sotiria Gkiotsaliti
8. Deltagande en europeisk registerstudie initierad av EMA och genomförd av företaget Aetion avseende säkerhet och effektivitet av nya

- sjukdomsmodifierande terapier i relation till naturalförlopp, sjukdomsutveckling och medicinskt omhändertagande”
9. En långtidsuppföljning av behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi. Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera
 10. Ett projekt avseende sjukdomsbörda och kostnader för Duchennes muskeldystrofi i Sverige”. Projektets forskningshuvudman är Quantify Research
 11. En longitudinell observationsstudie avseende sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en”. Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB
 12. Ett projekt avseende vårdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi. Projektets forskningshuvudman är Heron Evidence Development AB/Parexel

Vetenskapliga publikationer

1. Kroksmark AK, Alberg L, Tulinius M, Magnusson P, Söderpalm AC. Low bone mineral density and reduced bone-specific alkaline phosphatase in 5q spinal muscular atrophy type 2 and type 3: A 2-year prospective study of bone health. *Acta Paediatr.* 2023 Dec;112(12):2589-2600.
2. Gillenstrand J, Ekström A-B, Kroksmark A-K, Tulinius M, Broberg M. Behavioural strengths and difficulties in relation to intellectual functions and age in Swedish boys with Duchenne muscular dystrophy. *Child Neuropsychol.* 2023 Aug;29(6):959-972.

Abstrakt vid medicinska konferenser

1. Ekström AB, Sejersen T, Kroksmark AK, Simpson A, Virtanen O, Gertow K et al. Healthcare Resource Utilization and Direct Medical Cost for individuals with 5q Spinal Muscular Atrophy (SMA) in Sweden presenterats på TREAT-NMD Conference 8-9 december, Vancouver, Kanada.
2. Wahlgren L, Kroksmark AK, Tulinius M, Sofou K. Comorbidity and leading causes of death in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy presenterats på World Muscle Society Meeting 11-15 oktober, Halifax, Kanada.
3. Andreasson M, Wahlgren L, Tulinius M, Sofou K. Heart medications and heart-related causes of death in patients with Duchenne muscular dystrophy. Presenterats EPNS Congress 20-24 juni, Prag, Tjeckien.
4. Wahlgren L, Kroksmark AK, Tulinius M, Sofou K. Evolution of respiratory related outcomes and treatment in Duchenne muscular dystrophy. Presenterats EPNS Congress 20-24 juni, 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.

Övriga aktiviteter

Några ledamöter i styrgruppen har bytts ut och en ambition vid ny tillsättning har varit att få representanter från alla de sex NHV-enheterna i tillägg till representanter från övriga sjukvårdsregioner. För närvarande saknas endast representation från enheten i Skåne (enheten vår vuxna). En av patientrepresentanterna har avgått men ersatts från samma patientorganisation (Nätverket för SMA).

Utvärdering av sjukdomsmodifierande behandling med nusinersen och risdiplam har genomförts och publicerats under 2023 (Läkemedel vid spinal muskeltrofi (janusinfo.se). I denna rapport avseende förutsättningar för utfallsbaserat avtal för rekvisitionsläkemedel som används vid ovanliga sjukdomar och som framtagits av Regionernas samverkansmodell fastslås att i en jämförelse med hälsodataregistren har användningen av Evrysdi (risdiplam) registrerats i NMiS till skillnad från Patientregistret. Vidare konstateras det i rapporten att NT-rådets rekommendation om att registrera ordinationen av Evrysdi i Patientregistret inte fått genomslag i klinisk praxis men att registrering sker till kvalitetsregistret vilket ingick i NT-rådets rekommendation.

Arbete har inletts med att utveckla en modul för limb-girdle muskeldystrofi (LGMD) där variablerna skall överensstämma med TREAT-NMD´s core data-set. NMiS har diskuterats på ett nationellt möte för de sex NHV-enheterna 19 oktober där alla var överens om och poängterade NMiS centrala roll i enheternas verksamhet och uppföljning.

31 augusti infördes nyföddhetscreening för SMA och identifierade individer erbjuds sjukdomsmodifierande behandling och följaktligen skall då också individerna registreras och följas i NMiS. En ny kohort kommer att kunna följas och registret kommer att kunna erbjuda en viktig kunskapskälla för förlopp och behandlingseffekt.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Per Odin**, Skånes universitetssjukhus

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Eleonor Högström, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet

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 Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs (vetenskaplig kommitté för Parkinsonregistret) möten 14 februari, 12 - 13 maj, samt 11 november 2023.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, styrelsemöten 21–22 januari, 9 februari, 8 mars, 19 april, 12 maj, 24 maj, 22 juni, 17 augusti, 6 september, 8 september, 12 september, 5 oktober, 29 november och 20 december. Parkinsonregistret presenterades även av Linnéa Edman och Per Odin vid SWEMODIS årliga möte 9–10 november 2023.

Under 2023 presenterades registret av Per Odin och/eller Linnéa Edman vid:

Centrum för Neurologi, Stockholm,
zoom-möte 10 februari

Satellitmöte Parkinsons Sjukdom,
Lund 1 - 2 september

Ledningsgruppsmöte VO NRMG, SUS
huvudämne Parkinsonregistret och
dess beslutsstöd, Malmö 23 mars

Informationsmöte om
Parkinsonregistret,
Parkinsonförbundets medlemsmöte
Östersund, zoom-möte 24 oktober

Event Världsparkinsondagen, SUS
Lund 11 april

Informationsträff för neurologienheter
Helsingborg, Kristianstad och
Trelleborg, zoom-möte 22 maj

Svenska Parkinsonakademiens
utbildningsdagar för Parkinsonsteam,
Lund 23 - 24 november

Int. Congress of Parkinson's Disease
and Movement Disorders,
Köpenhamn 27 – 31 augusti

Presentation av Parkinsonregistret
demo Navamedic/Flexilev. Zoom-möte
5 december

Möte för registeranvändare, Lund 14 december.

Presentation av Parkinsonregistret till Björn Fritz Abbvie, zoom-möte 19 december

Parkinsonregistret har diskuterats vid möten med patienter och anhöriga i Patient Expert Group, Avdelningen för Neurologi, Skånes Universitetssjukhus den 13 januari 2023.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen färdigställdes i registret 2021. Under 2022–23 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 närmre 100 % användning. Skalor och instrument finns också tillgängliga som PDF-dokument och kan lätt 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)
- Impulskontrollstörningar (enbart Skåne)

Formulär som är frivilliga att besvara

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

Impulskontrollstörning är ett stort och vanligt problem vid Parkinsonterapi och en enkät kring detta har 2023 försöksvis tillfogats registret för deltagare i Skåne.

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.

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 2023, har vi inkluderat en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i Parkinsonregistret. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. 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). Arbetet med en svensk validerad översättning av de internationella skalorna för icke-motoriska Parkinsonsymtom, MDS-NMS, samt dyskinesier vid Parkinsons sjukdom, UDysRS, påbörjades under 2023. En nationell storskalig validering av dessa börjar under våren 2024.

Skalor i Parkinsonregistret 2023:

- 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 Parkinsonsskala)(sv)*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)*
- CGI, The Clinical Global Impression

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 intestinallyt eller dopaminagonisten apomorfinsubkutant 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, parkinsonsköterska, 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 2023. 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

Under 2023 informerades vi om kommande ändringar avseende beslutsstödet för Parkinsonregistret. De kommande ändringarna innebär att avtal behöver tecknas för fortsatt användande av beslutsstödet. Avtalstecknandet kan ske på enhetsnivå eller regionnivå. Den kommande ändringen har under året flitigt diskuterats mellan Svenska neuroregister och deltagande enheter och regioner. Färdiga avtal finns upprättade hos cirka 1/3 och avtalsskrivning pågår hos 1/3 av registrets användarenheter.

Kontakt har pågått med Melior-ansvariga för att kunna implementera en direktfunktion för överhopp från journalsystemet Melior till samma patient i Parkinsonregistret.

Se även:

Ingen region når riktlinjerna för Parkinsons sjukdom (dagensmedicin.se)

Fyra läkare om hur parkinsonvården fungerar - Dagens Medicin

Samverkan med kunskapsstyrningen

Parkinsonregistret har en löpande kommunikation med NPO, nervsystemets sjukdomar. NPO räknar med att under 2024 införa en nationell arbetsgrupp för Parkinsons sjukdom. Man räknar med att använda data från Parkinsonregistret för att följa kvaliteten på vården över Vården i Siffror. Under året har vi bland annat fört diskussioner med NPO kring detta upplägg.

Samverkan patientbrukarföreningar

En nära och intensiv samverkan med Svenska Parkinsonförbundet pågår i syfte att utveckla Parkinsonregistret och dess PER-funktion samt att öka dess täckningsgrad. Under 2023 har vi ökat antalet representanter för Parkinsonförbundet i Parkinsonregistrets styrgrupp till två. 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 utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Internationella samarbeten

Parkinsonregistret presenteras i olika internationella Parkinsonaktiviteter och väcker viss uppmärksamhet som varande det största Parkinsonpatientregistret internationellt. Parkinsonregistret kommer att delta i en internationell undersökning gällande epidemiologi för Parkinsonsjukdomar - förberedelserna för detta startade 2022–2023.

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.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2023:

Utlämnning av data till The Swedish Institute for health Economics (IHE) för projektet Health Related Quality of Life in relation to the 5-2-1 criteria in Parkinson's Disease in Sweden.

Påbörjade forskningsprojekt

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 utvärdera 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 muskeloskeletala 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), kom till insats. 4781 Parkinsonpatienter inkluderades. Undersökningen visar att mediantiden till utträde ur arbetslivet var 43 månader hos personer som var arbetsföra vid Parkinsondiagnos jämfört med 66 månader i en matchad kontrollgrupp. Att vara kvinna, över 50 år vid diagnos och lågutbildad korrelerade med att sluta arbeta tidigare. Under 2023 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. Dessa resultat har under 2023 sammanställts för publikation.

5-2-1 studie

Det finns indikationer på att det föreligger en ganska omfattande underbehandling med avancerade terapier i Sverige. De så kallade 5-2-1 kriterierna (patienten har minst 5 dagliga doser av L-dopa, minst 2 timmar i ”off” eller minst 1 timme i ”on med dyskinesier”) har som indikator på att patienten kan behöva avancerad Parkinsonterapi blivit internationellt relativt brett accepterade. Vi har i samarbete mellan de svenska Universitetsklinikerna och med det Svenska Institutet för Hälsoekonomi i Lund som CRO under 2023 startat en undersökning där vi med hjälp av Parkinsonregistret och journalhandlingar tittar på hur många patienter det finns som uppfyller dessa kriterier men ännu inte har avancerad terapi. 1086 patienter inkluderades i undersökningen och av dessa uppfyllde 36% 5-2-1 kriterierna men hade ännu inte avancerad terapi. I nästa steg utreds med hjälp av journal, behandlande läkare och patient varför patienten inte har avancerad terapi. Preliminära resultat visar att vanligaste orsaken till att patienten inte har avancerad terapi är att han/hon bedömts olämplig för detta, följt av att patienten har avböjt sådan behandling.

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. Under 2023 modifierade vi protokoll och register så att även patienter som får den nya terapin med subcutan infusion av Foslevodopa/Foscarbidopa kan följas. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapier, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar. För närvarande kompletterar vi registerdata med journalinformation inför en första publikation.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR undersöks effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG används för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. Preliminära resultat har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten. Patientens motoriska symtom och hälsorelaterade livskvalitet förbättrades också. Resultaten sammanställs för närvarande i en publikation.

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.

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

I en grupp på 107 patienter i studien Care of Late Stage Parkinsonism, CLASP, genomfördes en undersökning kring efterlevnaden av riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom vid sena stadier av sjukdomen. Resultaten har nyligen sammanställts i en publikation (Rosqvist and Odin, 2023, se nedan) och speglar en tämligen begränsad efterlevelse. På bas av Parkinsonregistret har vi sedan följt upp efterlevelsen av riktlinjer i en grupp med tidigare Parkinsonsjukdom; 220 patienter inkluderades och resultaten visar åter att följsamheten är låg. Resultaten har nyligen sammanställts i en publikation (Janz et al., 2024).

Validering av CISI-PD

Clinical Impression of Severity Index, CISI-PD, är den skala som i minimal data set i Parkinsonregistret används för att bedöma svårighetsgraden av sjukdomen. Under 2022–2023 har i ett register-baserat projekt validerat CISI-PD mot EQ-5D och PDQ-8 skalorna för hälsorelaterad livskvalitet. Vi använde 3511 registreringar från 2168 patienter. Undersökningar har visat en moderat korrelation med EQ-5D och att skalan skulle kunna användas för att definiera hälso-status i framtida hälsoekonomiska modeller. Resultaten har nyligen sammanställts i en publikation (Norlin et al., 2023, se nedan)

Validering av PRO-PD

Patient-Reported Outcomes in Parkinson´s disease, PRO-PD, är en bred skala som täcker 35 motoriska och icke-motoriska symtom och som ingår i PER-delen av Parkinsonregistret. Med hjälp av registret har nu skalan validerats mot andra patient-rapporterade mått i 286 patienter som har fyllt i skalan vid baseline samt efter 1 och 3 år. Resultaten har just sammanställts i en publikation (Below et al., 2023, se nedan) och visar på god ”reliability” och ”validity”.

Könsrelaterad skillnader avseende diagnostik, medicinering och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom

På bas av Parkinsonregistret genomfördes en jämförelse mellan könen avseende ovan nämnda faktorer. Undersökningen har nyligen sammanställts i en publikation (Skogar et al., 2023, se nedan) som visar att manliga patienter oftare undersöks med imaging, snabbare får tillägg av medicin nummer 2 efter terapistart och oftare har problem med minne, dreglande, förstoppning och sexuella funktioner än kvinnliga patienter.

Validerad översättning av UDysRS och MDS-NMS till svenska språket

Under 2023 har vi gjort en validerad översättning av skalorna Unified Dyskinesia Rating Scale, UDysRS och MDS-Non-Motor Symptom Scale, MDS-NMS, till svenska språket. Översättningarna genomgår nu en kognitiv testning. Den svenska versionen av skalorna läggs sedan in i Parkinsonregistret och med hjälp av registret görs sedan stor-skalig validering i 250 (UDysRS) respektive 300 (MDS-NMS) patienter. Detta i en Multicenterstudie omfattande samtliga Universitetskliniker.

IRL-752

IRL-752 är en randomiserad, placebokontrollerad multicenter fas IIB studie som utvärderar effekten av piperonematin på fall-frekvens vid Parkinsons sjukdom. I studien deltar flera av landets universitetskliniker. Parkinsonregistret används här för preselektion av patienter med fallproblem. Förekomst av fall framgår i NMSQ-enkäten.

Vetenskapliga publikationer

von Below D, Wallerstedt SM, Bergquist F. Validation of the Swedish Patient-Reported Outcomes in Parkinson's Disease Scale in Outpatients. *Mov Disord*. 2023 Sep;38(9):1668-1678. doi: 10.1002/mds.29517. Epub 2023 Jun 29. PMID: 37382300.

Löhle M, Timpka J, Bremer A, Khodakarami H, Gandor F, Horne M, Ebersbach G, Odin P, Storch A. Application of single wrist-wearable accelerometry for objective motor diary assessment in fluctuating Parkinson's disease. *NPJ Digit Med*. 2023 Oct 17;6(1):194. doi: 10.1038/s41746-023-00937-1. PMID: 37848531; PMCID: PMC10582031.

Norlin JM, Kellerborg K, Persson U, Åström DO, Hagell P, Martinez-Martin P, Odin P. Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease and Its Association to Health-Related Quality of Life. *Mov Disord Clin Pract*. 2023 Jan 20;10(3):392-398. doi: 10.1002/mdc3.13649. PMID: 36949801; PMCID: PMC10026279.

Rosqvist K, Odin P. Compliance with National and International Guidelines in the Treatment of Nonmotor Symptoms in Late-Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis*. 2023 Oct 10;2023:6667339. doi: 10.1155/2023/6667339. PMID: 37854895; PMCID: PMC10581854.

Skogar Ö, Nilsson M, Lökk J. Gender differences in diagnostic tools, medication, time to medication, and nonmotor symptoms in Parkinsonian patients. *Brain Circ*. 2022 Dec 6;8(4):192-199. doi: 10.4103/bc.bc_33_22. PMID: 37181842; PMCID: PMC10167852.

Anslutning och anslutningsgrad

Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i Parkinsonregistret är 53, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 94% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken).

Täckningsgrad

Det exakta antalet Parkinsonpatienter i landet är inte bekant, men det har uppskattats till cirka 20 000. 13 414 patienter har någon gång lämnat information till Parkinsonregistret. 8 141 patienter är inkluderade i Parkinsonregistret, är vid liv och bor i Sverige ("Aktuella patienter i Kvalitetsregistret"). 34 562 besök har registrerats, det vill säga drygt 3 besök genomsnittligen per patient.

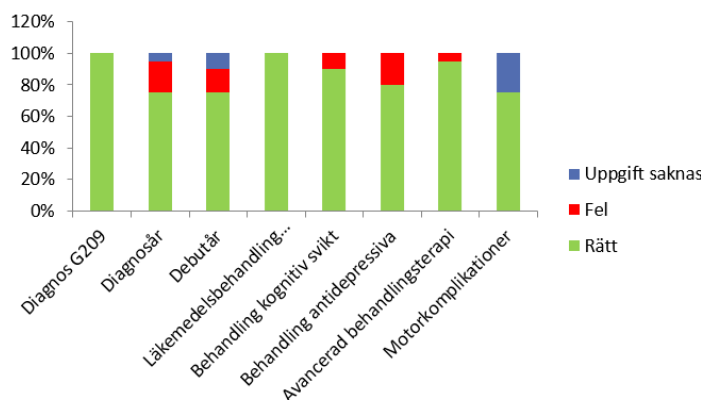
Parkinsonpatienter finns lite varstans i sjukvården, en del sköts exempelvis endast i primärvården. Här är säkerheten avseende diagnos låg. Vi har valt den population som sköts vid landets universitetskliniker som målpopulation för Parkinsonregistret. Motivet för detta är att vi vill ha en säker diagnos och vi önskar även fokusera på de svårast sjuka – dessa finns huvudsakligen på universitetsklinikerna. Täckningsgraden vid Universitetsklinikerna låg i juli 2023 på 64% (Antal patienter som hanterats i ParkREG/antal unika patienter med besök vid klinikernas mottagning under 2021–2022).

Valideringsaktiviteter

Validering av Parkinsonregistrets information mot journalinformation gjordes under hösten 2022 vid Akademiska Universitetssjukhuset Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg och Skånes Universitetssjukhus Lund.

Jämförelse gjordes 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 Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg ges som exempel och illustreras i Tabell 1 nedan. Som framgår av figuren håller data en hög kvalitet och är korrekta hos 75–100% av patienterna, beroende på parameter.

En ny validering mot journalinformation startar under våren 2024.



Figur 1. Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Övriga aktiviteter

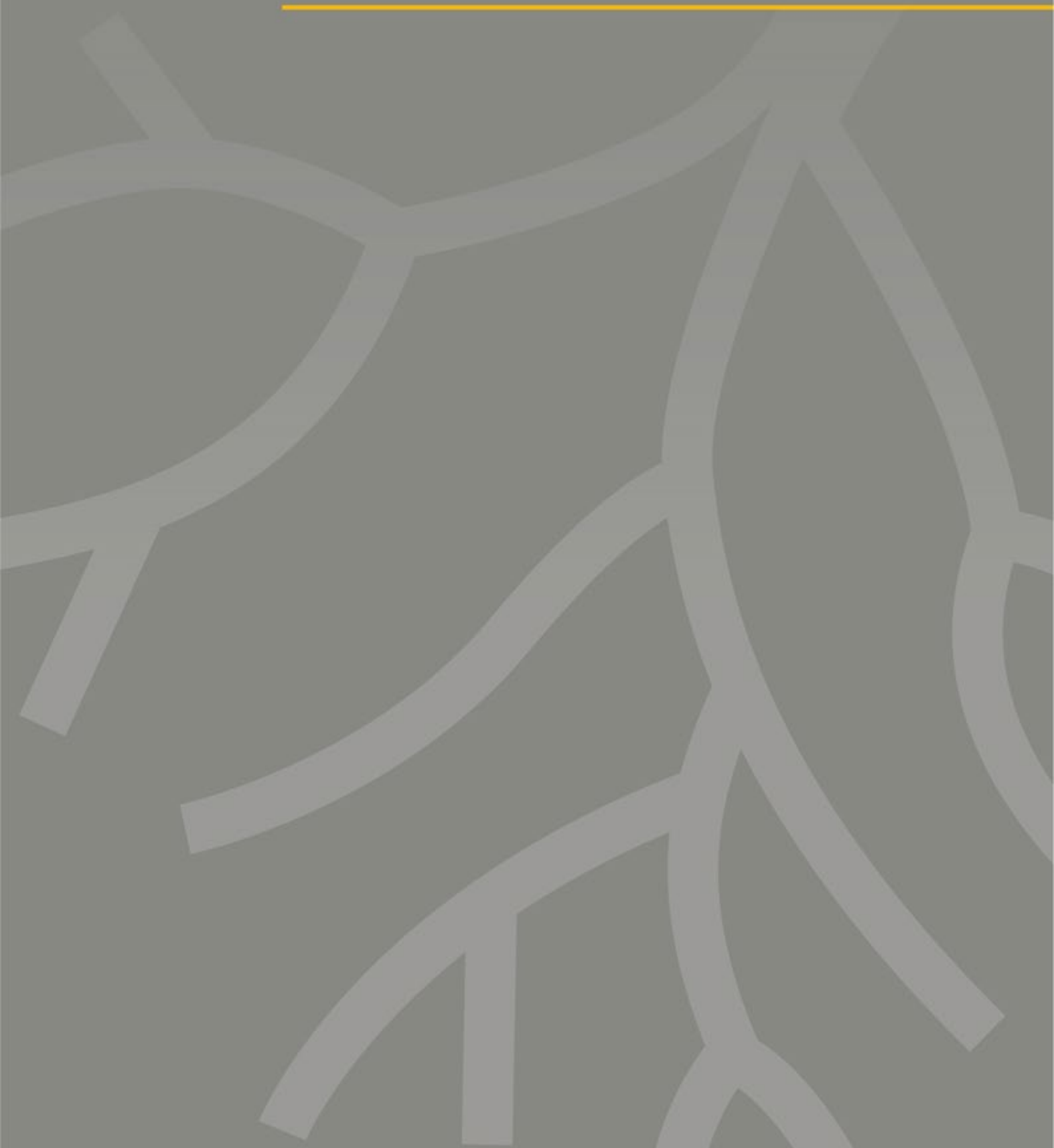
Per Odin och Linnéa Edman har fortlöpande arbetat med registrets utveckling – i samband med detta har vi haft möten med Omda (tidigare Carmona) varannan-var tredje vecka under hela 2023.

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

Under 2023 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, övriga neurologenheter samt till geriatriska enheter.

Vi har ett aktivt samarbete med Svenska Neuroregister, Omda och Vården i Siffror för att spegla upp de viktigaste indikatorerna på Vården i Siffror snarast.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

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 med minskad sjuknärvaro, minskad belastning på sjukvården samt minskad sjukfrånvaro.

Styrgrupp

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Elisabeth Forsberg, sjuksköterska Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Eva-Carin Jacobsson, registerkoordinator, Svenska neuroregister

Gustav Hadin patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Helena Ekman, sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Madeleine Berg (suppl), sjuksköterska Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Maria Bograkou, vuxenneurolog, Universitetssjukhuset i Linköping, från 2022

Mats Åkesson, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Mattias Linde, vuxenneurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg och privat mottagning, från 2022

Sven Jackman, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Barnneurolog, Vakant

Mötesaktiviteter

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyten mellan delregistren 2 februari, 5 september, 13 juni, 25 oktober och 12 december 2023.

Delregistrets egen styrgrupp har haft tre möten under 2023, 9 februari, 1 juni och 14 december, där fokus varit informations spridning 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 att visas för användaren 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 har tagits bort från september 2023 på grund av hög kostnad och ersatts av en påminnelse veckovis att fylla i migrändagboken.

Migrändagboken i PER (patientens egen registrering) har modifierats att minska risk 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 grupp nivå 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 grupp nivå.

Kvalitetsindikatorer följs för migrän respektive klusterhuvudvärk.

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

Socialstyrelsen har kontaktats under 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 2023 har information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten givits:

- webbmöte 23-02-23 anordnat av NPO (Nationellt Program Område) nervsystemets sjukdomar och NAG-migrän för presentation av de nya nationella behandlingsriktlinjerna för migrän och vikten av registrering i kvalitetsregister.
- möten med sjukvårdspolitiker i de olika regionerna på SKR 23-01-26 i samarbete med Svenska Huvudvärksförbundet i projektet Huvudsaken
- i debattartiklar i ett flertal riks- och lokaltidningar, tex Dagens medicin om behovet av förbättrad huvudvärksvård och användning av kvalitetsregister via Svenska Huvudvärksförbundet.
- vid Svenska Huvudvärksförbunds årsmöte 2023.

Utbildning för läkare om Huvudvärksregistret har genomförts vid

- Svenska Neurologföreningens årliga neurologidagar i maj 2023.
- 2-dagars nationell fokuskurs om huvudvärk för neurologspecialister oktober 2023.

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.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvariga Ingela Nilsson Remahl, ordförande i NPO:s arbetsgrupp NAG-migrän (nationell tvärprofessionell arbetsgrupp för migrän).

Rekommendationer för adekvat migränvård nationellt från NAG-migrän godkändes 2022-10-25 och publicerades januari 2023 efter att ha varit på öppen remiss till landets regioner, patientföreningar, specialistföreningar, fackliga organisationer och angränsande nationella arbetsgrupper inom NPO, <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 på olika vårdnivåer. Syftet är att alla regioner ska erbjuda en jämlik och evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad för patienter med migrän. Implementering kommer som spin-off även att medföra förbättrad vård för andra primära huvudvärksformer.

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 informations spridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar. Patientrepresentanterna deltar i delregistrets återkommande styrgruppsmöten tre-fyra gånger per år.

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

Presentation av det nationella behandlingsriktlinjerna för migrän vid Almedalen 2023 genomfördes av Ingela Nilsson Remahl på inbjudan av Dagens Medicin vid symposium tillsammans med patientföreningen. Efterföljande möten med politiker på regional- och riksnivå genomförde tillsammans inom ramen med projektet Huvudsaken.

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

Övrig samverkan som andra 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.

Via NPO/NAG Migrän inom kunskapsstyrningsorganisationen har den regionala spridningen av behandlingsriktlinjerna via RPOerna (regionala programområden) inletts. Syftet är att skapa kostnadseffektiva vårdkedjor med optimal evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad enhetligt i hela riket. Inom VGR har det under 2023 öppnats/utvecklats en speciell digifysisk migränmottagning associerad till Sahlgrenska Universitetssjukhuset som stöd till patienterna från primärvården med ökad tillgång till effektiv behandling inkl. de avancerade läkemedlen. Diskussion om överföring av relevanta kvalitetsdata till Huvudvärksregistret är uppstartat. Fokusområde för 2024.

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.

Quantify Research/TEVA har beviljats datauttag 2021 och analys pågår.

Vi har fått förfrågningar men inget nytt projekt har startat.

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2023.

Abstrakt vid medicinska konferenser

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

Validering av datakvalitet

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 värdenheter per år kommer att valideras.

Införande av automatiserad kontrollfunktion som larmar om ologiska datainmatningar sker.

Som kvalitetskontroll finns 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.

Övriga aktiviteter

- Arbete pågår med att utveckla ny inmatningssida vid ny kontakt för att tillgodose att relevanta kvalitetsdata kan registreras manuellt (PROM, PREM) för de värdenheter som inte kommer att ha tillgång till PER eller patientöversikten som fångar data automatiskt (gäller för de enheter där vårdgivaren ej tecknat avtal om att behålla PER och patientöversikten).
- Funktionaliteten av registrets olika delar utvärderas återkommande.
- Ny modul under utarbetande för förenklad registrering av historiskt använda läkemedel.
- Pågående arbete med att utveckla utdatorapporter, s.k. VAP-funktion.

- Påminnelse genom popupfönster ang. ”information given” för att kunna importera vårdenhetens data till det nationella kvalitetsregistret och säkerställa att patienterna informerats. Syfte: Täckningsgradsökning.
- Information via kvartalsvisa rapporter till verksamhetschefer och utbildning för att nå ökad användning av registret på fler neuroenheter med syftet att nå certifieringsnivå 2.
- Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på Hemsidan om registret.
- Samarbete med VGR för registrering i kvalitetsregistret pågår som särskilt fokusområde för kommande år 2024.
- Fortsatt utveckling av publikt tillgänglig redovisning av resultat via Neuroregisters hemsida med möjlighet till regionala jämförelser.

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
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM