



Svenska  
neuroregister

# Årsrapport för 2025 NMiS



# Förord

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

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

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

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

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

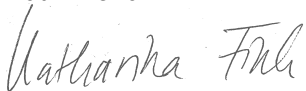
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 00 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Resultaten av forskningen baserad på svenska data påverkar inte bara behandlingen av patienter med MS i Sverige men även världen över. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

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

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

Juni 2026



Katharina Fink, registerhållare  
Svenska neuroregister

# Innehåll

|                                                         |           |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| Förord .....                                            | 2         |
| <b>Svenska neuroregister.....</b>                       | <b>5</b>  |
| Svenska neuroregister .....                             | 6         |
| Bakgrund .....                                          | 6         |
| Syftet för Svenska neuroregister är att .....           | 6         |
| Organisation .....                                      | 7         |
| Huvudmannaskap .....                                    | 7         |
| Inomprofessionell förankring.....                       | 8         |
| Deltagande enheter .....                                | 8         |
| Täckningsgrad .....                                     | 8         |
| <b>Neuromuskulära sjukdomar NMIS .....</b>              | <b>15</b> |
| Neuromuskulära sjukdomar .....                          | 15        |
| Sammanfattning för patienter och allmänhet.....         | 16        |
| Anslutnings- och täckningsgrad .....                    | 20        |
| Datakvalitet .....                                      | 23        |
| Utveckling av variabler samt kvalitetsindikatorer ..... | 29        |
| PROM/PREM.....                                          | 30        |
| Återrapportering .....                                  | 31        |
| Effekten av registrets insatser på vården .....         | 33        |
| Vetenskapliga resultat .....                            | 35        |
| Prioriterade utvecklingsområden för registret .....     | 37        |

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

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

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

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

## Syftet för Svenska neuroregister är att

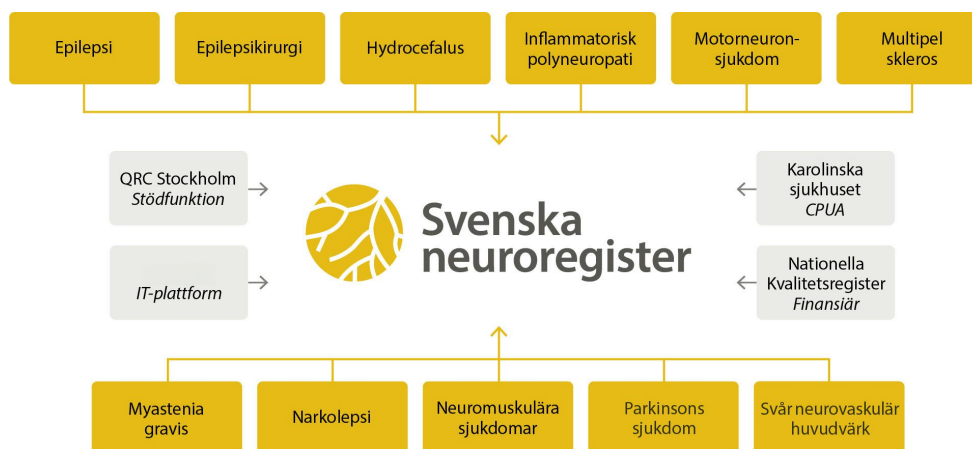
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

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

## Organisation

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

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



**Figur 1** Svenska neuroregisters organisationsschema.

## Huvudmannaskap

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

## Inomprofessionell förankring

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

## Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2025 information om 96 437 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, Parkinsonregistret, epilepsi-registret, huvudvärksregistret och därefter NKH-registret. För täckning, se årsrapport från respektive delregister.

## Täckningsgrad

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

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

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

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är

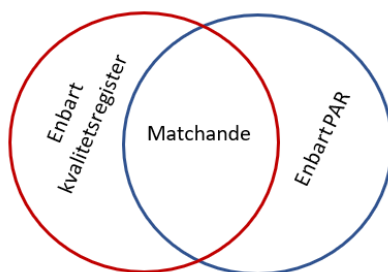
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

## Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 påbörjade registercentrum QRC Stockholm, dit Svenska neuroregister är ansluten, täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

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

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



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

**Figur 2** Beräkning av täckningsgrad.

# Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

## Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning.

## Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 95 % av anslaget från Regionerna och staten. Därutöver tas ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och statistik. Det är en utmaning att med de kortsiktiga ekonomiska ramar som står till buds att dels hållbart bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna.

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

## Förbättringsarbete

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

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

## Framtidsutsikter inför 2026

Även om vi följer utvecklingen noggrant och är medvetna om att avskiljandet av beslutsstödet från det egentliga kvalitetsregistret kan påverka täckningsgraden och datakvaliteten, ser vi samtidigt tydliga tecken på att Svenska neuroregister kommer att fortsätta vara en central del av vårdens kvalitetsarbete. Detta beror inte minst på att behandlingsmöjligheterna inom neurologi nu utvecklas snabbt. MS registret fick sin starka ställning just i samband med genombrottet för bromsmedicineringen, vilket möjliggjorde en snabb och jämlik implementering i hela landet och bidrog till att regionala skillnader kunde identifieras och reduceras dramatiskt. Registerdata har dessutom spelat en avgörande roll i kunskapsutvecklingen genom ett stort antal välciterade internationella publikationer.

Vi ser nu ett växande intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar introduceras eller förväntas bli tillgängliga. Ett tidigt exempel var de nya, effektiva men kostsamma behandlingarna för kronisk migrän, där TLV och NT rådet krävde systematisk uppföljning av användning och effekt. Liknande krav finns nu för behandlingar av tidigare obotliga sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, där EMA ställer tydliga uppföljningskrav. Även motorneuronsjukdomar kan inom kort bli behandlingsbara. Dessa terapier kommer att vara kostsamma och kräva ordnat införande med robust utvärdering – och här blir Svenska neuroregister ett nödvändigt verktyg.

MS registret kommer dessutom få en ännu större betydelse när nya behandlingar för den progressiva delen av sjukdomen når marknaden. Dessa läkemedel är dyra, komplexa och kräver noggrann säkerhetsuppföljning, vilket gör hög datakvalitet och automatiserad dataöverföring särskilt viktig. Vi arbetar därför aktivt med att möjliggöra ökad automatisering för att stärka både täckningsgrad och datakvalitet. Därtill är MS registret redan en etablerad aktör i internationella regulatoriska sammanhang. Registret ingår i BigMSData nätverket (BMSD), som har fått EMA Scientific Advice för att genomföra post authorisation safety studies (PASS) och som nu befinner sig i ett sent granskningsskede för att erhålla en EMA Qualification Opinion för PASS studier. Detta innebär att EMA bedömer att registerbaserade säkerhetsstudier kan vara mer ändamålsenliga än traditionella fas 4 studier, både vad gäller kostnadseffektivitet och extern validitet. Att MS registret är en del av detta arbete är ett tydligt erkännande av registrets höga kvalitet och internationella betydelse.

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

Utvecklingsplaner omfattar:



*Figur 3 Utvecklingsplaner*

## Patientmedverkan

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

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

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

datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

## Årsrapport – från data till förbättring

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

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

# Neuromuskulära sjukdomar NMIS

---



# Neuromuskulära sjukdomar

## Sammanfattning för patienter och allmänhet

N MiS är ett register för patienter med ärftliga neuromuskulära sjukdomar. Samtliga sjukdomar är sällsynta vilket innebär ett tillstånd som förekommer hos färre än 5 personer per 10 000 invånare. Vid neuromuskulära sjukdomar kräver expertkunskap avseende diagnostik, uppföljning och behandling. N MiS samlar in information om diagnostik, hälsostatus och läkemedelsbehandlingar samt hur sjukdomen påverkar vardagen och individens hjälpbehov. Detta är viktigt för att kunna följa och påverka sjukdomsförloppet och eventuella komplikationer av sjukdomarna. Genom att ingå i N MiS ges individer möjlighet att delta i nationella och internationella studier.

N MiS startade under 2011, men är sedan 2018 ett delregister vid Svenska neuroregister. N MiS är uppdelat på fyra moduler; patienter med dystrofinopatier (Duchenne och Beckers muskeldystrofi), spinalmuskulatrofi, dystrofia myotonika och övriga neuromuskulära sjukdomar.

Under 2025 har 42 enheter registrerat i N MiS i 19 av 21 regioner. Detta är en ökning med en enhet då Västmanland tillkommit under 2025. N MiS har följaktligen fått en ökad anslutningsgrad från 86% under 2024 till 90 % under 2025. I Sverige finns sex sjukvårdsregioner och universitetssjukhusen i dessa sjukvårdsregioner registrerar samtliga i N MiS, vilket motsvarar 100%.

Idag finns inte någon exakt kunskap om antalet patienter med neuromuskulär sjukdom i Sverige, men har uppskattats till cirka 3500. Sedan registret startade 2011 har antalet patienter successivt ökat och är idag 2226 varav 2028 utgör aktuella patienter i kvalitetsregistret. Den totala täckningsgraden för aktuella patienter har fortsatt öka och är nu 57,9 %, **tabell 1**. Åldersfördelningen visar att 20,7 % är barn (<18 år) och 79,3 % är vuxna. Fördelningen överensstämmer i stort med den demografiska sammansättningen i befolkningen, vilket talar för en god representativitet avseende ålder.

Täckningsgraden varierar mellan de olika sjukdomsgrupperna och är högst för spinal muskulatrofi (SMA) motsvarande 100%, efterföljd av övriga neuromuskulära sjukdomar 86,9% och dystrofinopatier 69,5 %.

**Tabell 1** Täckningsgrad

|                                                | 2016        | 2017        | 2018      | 2019        | 2020        | 2021        | 2022        | 2023      | 2024        | 2025        |
|------------------------------------------------|-------------|-------------|-----------|-------------|-------------|-------------|-------------|-----------|-------------|-------------|
| <b>Totalt antal aktuella patienter</b>         | 590         | 620         | 631       | 725         | 896         | 1186        | 1475        | 1647      | 1838        | 2028        |
| <b>Antal patienter nationellt i målgruppen</b> | 3500        | 3500        | 3500      | 3500        | 3500        | 3500        | 3500        | 3500      | 3500        | 3500        |
| <b>Täckningsgrad %</b>                         | <b>16,9</b> | <b>17,7</b> | <b>18</b> | <b>20,7</b> | <b>25,6</b> | <b>33,9</b> | <b>42,1</b> | <b>47</b> | <b>52,5</b> | <b>57,9</b> |

Datauttag NEURO/N MiSreg 2026-03-06

Sedan 1 april 2023 har nationell högspecialiserad vård (NHV) införts för viss vård vid neuromuskulära sjukdomar. Denna vård genomförs på två enheter för barn och ungdomar (Region Stockholm och Västra Götalandsregionen) och fyra enheter för vuxna (Region Stockholm, Västra Götalandsregionen, Region Skåne och Region Östergötland). Vården sker i samarbete med individens behandlande enhet på hemorten.

Syftet med NHV är att koncentrera komplex och sällan förekommande vård för att skapa en mer jämlik vård med hög patientsäkerhet och kvalitet samt motverka underdiagnostik och brister i uppföljning. En central del i NHV-uppdraget är strukturerad nationell uppföljning, där kvalitetsregister enligt Socialstyrelsens uppföljningsmodell utgör ett viktigt stöd. Patienter som omfattas av NHV-uppdragets diagnosgrupper har rätt till multidisciplinär teambedömning vid NHV-enhet. Analys av registerdata, inklusive jämförelser mellan enheter och över tid, visar att efter införandet av NHV-vård att endast 56 % av individer yngre än 18 år haft besök vid en NHV-enhet. Jämfört med vuxna andelen ännu lägre och motsvarar 13 %. Analysen visar även geografiska skillnader i tillgång till NHV-vård. Resultaten bör dock tolkas med försiktighet eftersom andelen patienter som erhållit NHV-vård baseras på registrerade patienter i NMiS. Då täckningsgraden sannolikt varierar mellan regioner kan jämförelserna vara missvisande. Regioner med hög registreringsgrad kan framstå som att en lägre andel patienter fått NHV-vård, medan regioner där främst patienter med kontakt vid NHV-enhet registrerats kan uppvisa en artificiellt högre andel. Andelen patienter som haft ett besök på en NHV-enhet behöver dock avsevärt öka då det idag föreligger stor ojämlikhet.

I varje nationellt kvalitetsregister följs särskilt viktig information via så kallade kvalitetsindikatorer. För neuromuskulära sjukdomar är följande indikatorer viktiga: uppföljningsbesök registrerat, genetisk utredning genomförd, nutritionsproblem efterfrågat, lungfunktion efterfrågad samt livskvalitetsformulär ifyllt. Efter införandet av nationell högspecialiserad vård finns nu möjlighet att registrera även besök på en sådan enhet.

Svarsfrekvensen för kvalitetsindikatorerna presenterade för hela gruppen i **tabell 2** nedan.

*Tabell 2 Kvalitetsindikatorer*

|                                        | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|----------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Genetisk utredning                     | 71.8 | 71.7 | 71.7 | 68.6 | 69.0 | 66.7 | 63.9 | 62.8 |
| Symtom lungfunktion                    | 63.6 | 69.3 | 70.4 | 68.3 | 69.4 | 66.9 | 64.0 | 62.5 |
| Nutritionsproblem                      | 36.4 | 39.3 | 41.2 | 39.7 | 39.7 | 39.2 | 38.9 | 37.4 |
| Besök regional neuromuskulär enhet     | 36.1 | 46.0 | 55.3 | 63.0 | 67.2 | 62.4 | 57.8 | 54.0 |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8 år | 99.7 | 98.4 | 96.2 | 96.0 | 95.7 | 94.6 | 94.2 | 94.5 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8 år              | 5.1  | 5.4  | 8.6  | 19.7 | 26.4 | 28.7 | 31.6 | 35.5 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

I NMiS finns EQ-5D-5L (vuxen) och EQ-5D-Y (för barn äldre än 8 år) som PROM mått för samtliga moduler. Det finns också en variabel där vi samlar in information om patientens uppfattning om sjukdomsutvecklingen de senaste 6 månaderna. I modulerna för dystrofinopatier och SMA ligger också EK2-skalan som ett PROM-mått. Denna skala är en egenskattning av hälsotillståndet hos icke-gående patienter med SMA och DMD. Det finns också en skala för fatigue (uttröttbarhet), Fatigue Severity Scale (FSS).

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar som medför ett stort behov av internationellt samarbete. Data som matas in i NMiS anpassas därför kontinuerligt efter nationella och internationella riktlinjer. NMiS är medlem i ett större internationellt nätverk för neuromuskulära kvalitetsregister (TREAT-NMD) vilket medför stora möjligheter till samarbete och gemensamma forskningsprojekt. Internationellt och nationellt sett har NMiS rönt stort intresse och anses ha hög kvalitet. Detta har medfört att NMiS blivit utvalt att delta i flera uppföljningsstudier avseende nya läkemedelsbehandlingar. Data från NMiS ingår också i flera nationella och internationella vetenskapliga studier avseende naturalförlopp, hälsoekonomi samt sjukdomsbörda.

Vad gäller återrapportering har patienter och allmänhet via hemsidan tillgång till Neurodashboard som är en öppen redovisning av antalet aktuella patienter i NMiS samt hur många som har en pågående behandling. Det finns tre registrerade sjukdomsmodifierande behandlingar för SMA, Spinraza, Evrysdi och Zolgensma. Under 2025 har 12 patienter erhållit läkemedlet Spinraza, 203 har erhållit Evrysdi samt 14 patienter har erhållit genterapin Zolgensma. Zolgensma erbjuds alla patienter som identifieras via nyföddhetsscreening eller till patienter med SMA 1 som väger mindre än 13,5 kg och som har den genetiska mutationen i SMN1-genen samt upp till 3 kopior av SMN2-genen. Detta innebär en mycket begränsad patientgrupp. 229 individer med SMA i registret har erhållit sjukdomsmodifierande behandling vilket motsvarar 85%. För många NMS ingår även engagemang av andra organsystem såsom exempelvis hjärt-lungpåverkan, osteoporos, hjärnrelaterade symtom som led i sin sjukdomsbild. Detta innebär att många patienter därför behöver behandling för dessa sjukdomsmanifestationer.

Registret omfattar framför allt individer med progressiva neuromuskulära sjukdomstillstånd där det är viktigt att hitta rätt tidpunkt för lämpliga interventioner då både en för tidig och för sen intervention kan ge ett icke avsett resultat. Registret bidrar till att ge en enkel och samlad information om patienternas hälsotillstånd och sjukdomsutveckling. Registret underlättar därmed identifikation av rätt tidpunkt för rätt intervention. Exempel på detta kan vara hur registret följer lungfunktion, skoliosutveckling, hjärtfunktion, tillväxtparametrar samt förändring av muskelstyrka och motorisk funktion. Med förbättrat medicinskt omhändertagande baserat på internationella guidelines uppnår allt fler patienter med NMS vuxen ålder och med en allt högre medellivslängd. Med registerdata kan vi visa på förlängd livslängd, dödsorsaker men också tillstötande samsjuklighet vilket är viktig ny kunskap.

Ett viktigt mått på vårdens kvalitet men också viktigt för patientgruppen är att tiden mellan symtomdebut och diagnos ska vara så kort som möjligt. Detta kan dock variera mellan diagnoser och komplexiteten i utredning och diagnostiska möjligheter. Vissa tillstånd inom sjukdomsgruppen NMS kan vara ultrasällsynta eller till och med tidigare okända. **tabell 3** visar ålder vid symtomdebut respektive diagnos för de olika sjukdomsgrupperna i NMI S under 2024 och 2025.

**Tabell 3** Medelålder vid debut/diagnos, för patienter i registret 2024 och 2025 (BMD=Beckers muskeldystrofi, DMD=Duchennes muskeldystrofi)

| Sjukdomsgrupper             | Ålder vid debut (medel) | Ålder vid debut (medel) | Ålder vid diagnos (medel) | Ålder vid diagnos (medel) | Antal patienter med debutdatum | Antal patienter med debutdatum | Antal patienter med diagnosdatum | Antal patienter med diagnosdatum |
|-----------------------------|-------------------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
|                             | 2024                    | 2025                    | 2024                      | 2025                      | 2024                           | 2025                           | 2024                             | 2025                             |
| Dystrofia myotonika         | 20.6                    | 17.7                    | 29.5                      | 29.8                      | 308                            | 344                            | 390                              | 439                              |
| Dystrofinopati              | 5.3                     | 3.0                     | 8.6                       | 5.1                       | 75                             | 104                            | 258                              | 267                              |
| ○ BMD                       | NA                      | 8.4                     | NA                        | 16.2                      | NA                             | 24                             | NA                               | 72                               |
| ○ DMD                       | NA                      | 2.9                     | NA                        | 5.0                       | NA                             | 73                             | NA                               | 187                              |
| SMA                         | 3.0                     | 1.2                     | 6.8                       | 2.2                       | 199                            | 244                            | 202                              | 248                              |
| Övrig Neuromuskulär sjukdom | 21.1                    | 16.7                    | 32.7                      | 32.9                      | 356                            | 415                            | 525                              | 590                              |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

Den 31 augusti 2023 infördes nyföddhetsscreening för SMA. Detta är viktigt för att fånga upp patienter presymtomatiskt då detta är avgörande för behandlingsresultatet. Alla individer kommer dock inte att diagnosticeras då metoden enbart detekterar individer med homozygot deletion av SMN1- genen (95%). Dessutom kommer heller inte individer med 4 eller fler kopior av SMN2 -genen att diagnostiseras genom nyföddhetsscreening. 9 individer har under 2025 fångats upp via nyföddhetsscreening. De patienter som faller ut på nyföddhetsscreeningen registreras i Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar (RMMS-registret) och data exporteras numera från RMMS till NMI S vilket underlättar och säkerställer korrekta uppgifter avseende genetisk information.

Registrets syfte är att möjliggöra jämlik och standardiserad nationell uppföljning av neuromuskulära sjukdomar och monitorering av sjukdomsmodifierande behandlingar. Registret bidrar även med underlag för kvalitetsutveckling, forskning och nationell kunskapsupbyggnad samt identifierar variationer, brister och utvecklingsbehov inom vården. Sammantaget är registrets funktion väl förenlig med NHV-uppdragets mål om förbättrad diagnostik, behandling och uppföljning.

## Anslutnings- och täckningsgrad

### Deltagande enheter

Under 2025 har 42 enheter registrerat i NMiS i 19 av 21 regioner. Detta är en ökning med en enhet då Västmanland tillkommit under 2025. De regioner som inte registrerat patienter är som tidigare Dalarna och Gotland. Patienter från dessa regioner är sannolikt registrerade via specialistenheterna i Uppsala eller Stockholm. NMiS har följaktligen fått en ökad anslutningsgrad från 86% under 2024 till 90 % under 2025.

De sjukdomar som ingår i kvalitetsregistret är alla sällsynta, där diagnostik, uppföljning och behandling kräver expertkunskap. Således följs många patienter av expertteam på de större universitetssjukhusen som också gjort de flesta registreringarna i NMiS. Måttet på anslutningsgraden för NMiS bör därför egentligen beräknas utifrån hur många universitetssjukhus inom de sex sjukvårdsregionerna som är anslutna. Med en dylik beräkning har NMiS en anslutningsgrad på 100 %.

Sedan april 2023 bedrivs nationell högspecialiserad vård för vissa neuromuskulära sjukdomar vid totalt sex enheter, två för barn och fyra för vuxna med följande fördelning:

#### Barn

- Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

#### Vuxna

- Skånes universitetssjukhus, Lund och Malmö
- Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Universitetssjukhuset i Linköping
- Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg

Som framgår av **tabell 4** har 56.1 % av andelen barn (individer <18 år) haft besök på NHV-enhet till skillnad från endast 13.2 % av vuxna individer.

*Tabell 4 Antal patienter och andel patienter som haft besök på olika typer av enheter under rapportåret, uppdelat på åldersgrupp vid rapportårets slut*

|                                             | Nivå | Total       | Barn       | Vuxen       |
|---------------------------------------------|------|-------------|------------|-------------|
| <b>Antal patienter</b>                      |      | 2031        | 421 (20.7) | 1610 (79.3) |
| <b>Nationell högspecialiserad enhet (%)</b> | Ja   | 448 (22.1)  | 236 (56.1) | 212 (13.2)  |
|                                             | Nej  | 1583 (77.9) | 185 (43.9) | 1398 (86.8) |
| <b>Regional enhet (%)</b>                   | Ja   | 205 (10.1)  | 39 (9.3)   | 166 (10.3)  |
|                                             | Nej  | 1826 (89.9) | 382 (90.7) | 1444 (89.7) |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

Det föreligger en stor variation mellan de olika NVH-enheterna avseende antal besök men även fördelning av diagnoser. Störst andel besök och patienter har registrerats i Västra Götalandsregionen, **tabell 5**. Det kan finnas flera orsaker till denna skillnad; exempelvis bristande remittering till NHV-enheterna, oklarheter avseende registrering av nivå på besöket samt möjligtvis olika tolkningar av NHV-uppdraget. **Tabell 6** visar

stor skillnad mellan de olika regionernas remittering för NHV-vård. En bidragande orsak kan vara att det har gått relativt kort tid sedan NHV-vård för sjukdomsgrupperna infördes och att kunskapen fortfarande är bristfällig vad gäller NHV-uppdraget.

*Tabell 5 Antal besök på respektive NHV-enhet under 2024 uppdelat på de 4 olika modulerna*

|                                 | DM        | Dystrofinopatii |           | SMA        | Övrig<br>Neuromuskulär<br>sjukdom | Sum        |
|---------------------------------|-----------|-----------------|-----------|------------|-----------------------------------|------------|
|                                 |           | BMD             | DMD       |            |                                   |            |
| Barnkliniken ALB                | 0         | 0               | 4         | 12         | 3                                 | 19         |
| Barnkliniken DSBUS              | 28        | 9               | 65        | 96         | 73                                | 271        |
| Danderyd                        | 2         | 1               | 0         | 43         | 0                                 | 46         |
| Huddinge                        | 6         | 0               | 0         | 4          | 4                                 | 14         |
| Lund                            | 0         | 0               | 0         | 2          | 0                                 | 2          |
| Malmö                           | 0         | 0               | 1         | 1          | 0                                 | 2          |
| Neurologiska kliniken Linköping | 0         | 0               | 0         | 6          | 0                                 | 6          |
| Sahlgrenska                     | 29        | 4               | 4         | 35         | 33                                | 105        |
| <b>Totalt antal besök</b>       | <b>65</b> | <b>14</b>       | <b>74</b> | <b>199</b> | <b>113</b>                        | <b>465</b> |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 6 Antal besök som har skett senaste året på en NHV-enhet uppdelat på samtliga subgrupper av underdiagnoser. Obs samma patient kan bidra med flera besök.*

|      | Hemregion       | Antal med<br>NHV | Totalt antal<br>patienter | Andel med<br>NHV |       | Hemregion       | Antal<br>med NHV | Totalt antal<br>patienter | Andel med<br>NHV |
|------|-----------------|------------------|---------------------------|------------------|-------|-----------------|------------------|---------------------------|------------------|
|      |                 |                  |                           |                  |       |                 |                  |                           |                  |
| Barn | Blekinge        | *                | *                         |                  | Vuxna | Blekinge        | *                | *                         |                  |
|      | Dalarna         | 6                | 7                         | 85.7 %           |       | Dalarna         | 6                | 7                         |                  |
|      | Gotland         | *                | *                         |                  |       | Gotland         | *                | *                         |                  |
|      | Gävleborg       | *                | *                         |                  |       | Gävleborg       | *                | *                         | 17.6 %           |
|      | Halland         | 19               | 20                        | 95%              |       | Halland         | 19               | 20                        | 40.7 %           |
|      | Jämtland        | *                | *                         | 20%              |       | Jämtland        | *                | *                         |                  |
|      | Jönköping       | 17               | 17                        | 100%             |       | Jönköping       | 17               | 17                        | 36%              |
|      | Kalmar          | 11               | 11                        | 100%             |       | Kalmar          | 11               | 11                        | 25%              |
|      | Kronoberg       | 9                | 9                         | 100%             |       | Kronoberg       | 9                | 9                         | 38.5 %           |
|      | Norrbottn       | *                | 6                         |                  |       | Norrbottn       | *                | 6                         |                  |
|      | Skåne           | 23               | 51                        | 45.1 %           |       | Skåne           | 23               | 51                        | 13.3 %           |
|      | Stockholm       | 27               | 40                        | 67.5 %           |       | Stockholm       | 27               | 40                        | 37.2 %           |
|      | Södermanland    | *                | 7                         |                  |       | Södermanland    | *                | 7                         |                  |
|      | Uppsala         | *                | 7                         |                  |       | Uppsala         | *                | 7                         |                  |
|      | Värmland        | 17               | 17                        | 100%             |       | Värmland        | 17               | 17                        | 6.2 %            |
|      | Västerbotten    | *                | *                         |                  |       | Västerbotten    | *                | *                         | 3.8 %            |
|      | Västernorrland  | *                | 6                         | 33.3 %           |       | Västernorrland  | *                | 6                         | 26.3 %           |
|      | Västmanland     | *                | *                         |                  |       | Västmanland     | *                | *                         |                  |
|      | Västra Götaland | 116              | 120                       | 96.7 %           |       | Västra Götaland | 116              | 120                       | 32.3 %           |
|      | Örebro          | *                | 9                         |                  |       | Örebro          | *                | 9                         |                  |
|      | Östergötland    | *                | 6                         |                  |       | Östergötland    | *                | 6                         |                  |
|      | okänd region    | 44               | 66                        | 66.7 %           |       | okänd region    | 44               | 66                        | 20.5 %           |
|      | <b>TOTALT</b>   | <b>317</b>       | <b>421</b>                | <b>75.3 %</b>    |       | <b>TOTALT</b>   | <b>407</b>       | <b>1610</b>               | <b>25.3 %</b>    |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

## Täckningsgrad

Det totala antalet patienter registrerade i NMiS uppgår till 2 226, varav 2 028 utgör aktuella patienter i kvalitetsregistret. Åldersfördelningen visar att 20,7 % är barn (<18 år) och 79,3 % är vuxna. Fördelningen överensstämmer i stort med den demografiska sammansättningen i befolkningen, vilket talar för en god representativitet avseende ålder. Denna överensstämmelse stärker registrets externa validitet och möjliggör generaliserbara analyser. Samtidigt indikerar den att täckningsgraden sannolikt är jämnt fördelad mellan åldersgrupper, vilket minskar risken för systematiska skevheter i uppföljning och utfallsanalyser.

Informationen om det totala antalet individer nationellt med någon neuromuskulär sjukdom är fortsatt bristfällig. De uppgifter vi baserar beräkningarna på kommer från genomgång av uppgifter från Socialstyrelsen från 2019. Någon uppdatering från patientregistret har inte erhållits. En ytterlighet svårighet att beräkna en korrekt täckningsgrad är att för många neuromuskulära diagnoser inte finns en tillräckligt differentierad ICD-10 kod för att ge tillförlitlig information.

Den totala täckningsgraden för aktuella patienter har fortsatt öka och är nu 57,9 %, **tabell 7**. Täckningsgraden varierar mellan de olika sjukdomsgrupperna och är högst för spinal muskelatrofi (SMA) motsvarande 100%, efterföljd av övriga neuromuskulära sjukdomar 86,9% och dystrofinopier 69,5 %, se **tabell 5**.

För gruppen dystrofia myotonika (DM) har täckningsgraden ökat men är fortsatt låg motsvarande 32,3%. Många av patienterna med denna sjukdom har av olika anledningar inte kontakt med vuxenneurolog och registreras därmed inte i Svenska neuroregister. Det finns dock stora regionala skillnader där patienter i Västra Götalandsregionen oftast har kontakt med antingen barn- eller vuxenneurolog och i denna region finns en hög täckningsgrad. Arbete med att förbättra täckningsgraden pågår.

I gruppen övriga neuromuskulära sjukdomar ingår många ultrasällsynta diagnoser där prevalensen är okänd. Dock har antalet patienter i gruppen ökat och därmed också täckningsgraden.

*Tabell 7 Antalet registrerade patienter och täckningsgrad för NMiS*

|                                                | 2016        | 2017        | 2018      | 2019        | 2020        | 2021        | 2022        | 2023      | 2024        | 2025        |
|------------------------------------------------|-------------|-------------|-----------|-------------|-------------|-------------|-------------|-----------|-------------|-------------|
| <b>Totalt antal aktuella patienter</b>         | 590         | 620         | 631       | 725         | 896         | 1186        | 1475        | 1647      | 1838        | 2028        |
| <b>Antal patienter nationellt i målgruppen</b> | 3500        | 3500        | 3500      | 3500        | 3500        | 3500        | 3500        | 3500      | 3500        | 3500        |
| <b>Täckningsgrad %</b>                         | <b>16,9</b> | <b>17,7</b> | <b>18</b> | <b>20,7</b> | <b>25,6</b> | <b>33,9</b> | <b>42,1</b> | <b>47</b> | <b>52,5</b> | <b>57,9</b> |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 8 Täckningsgrad 2022-2025 för de fyra olika modulerna i NMiS, antal aktuella patienter.*

|                                                                                                                                                           | Spinal muskelatrofi | Dystrofinopater | Dystrofia myotonika | Övriga neuromuskulära sjukdomar |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----------------|---------------------|---------------------------------|
| <b>Totalt antal registrerade patienter 2025</b>                                                                                                           | 269                 | 324             | 566                 | 869                             |
| <b>Totalt antal registrerade patienter 2024</b>                                                                                                           | 216                 | 322             | 510                 | 790                             |
| <b>Totalt antal registrerade patienter 2023</b>                                                                                                           | 214                 | 298             | 466                 | 702                             |
| <b>Totalt antal registrerade patienter 2022</b>                                                                                                           | 187                 | 289             | 433                 | 603                             |
| <b>Antal patienter nationellt i målgruppen enligt Socialstyrelsens patientregister, antalet levande individer med 2 besök under perioden 1998 – 2019)</b> | 269                 | 466             | 1755                | 1000(?)                         |
| <b>Täckningsgrad (%) 2025</b>                                                                                                                             | 100                 | 69,5            | 32,3                | 86,9                            |
| <b>Täckningsgrad (%) 2024</b>                                                                                                                             | 80,3                | 69,1            | 29,1                | 79                              |
| <b>Täckningsgrad (%) 2023</b>                                                                                                                             | 79,6                | 63,9            | 26,6                | 70,2                            |
| <b>Täckningsgrad (%) 2022</b>                                                                                                                             | 69,6                | 62              | 24,7                | 60,3                            |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

(?) anger osäkert och uppskattat värde

## Datakvalitet

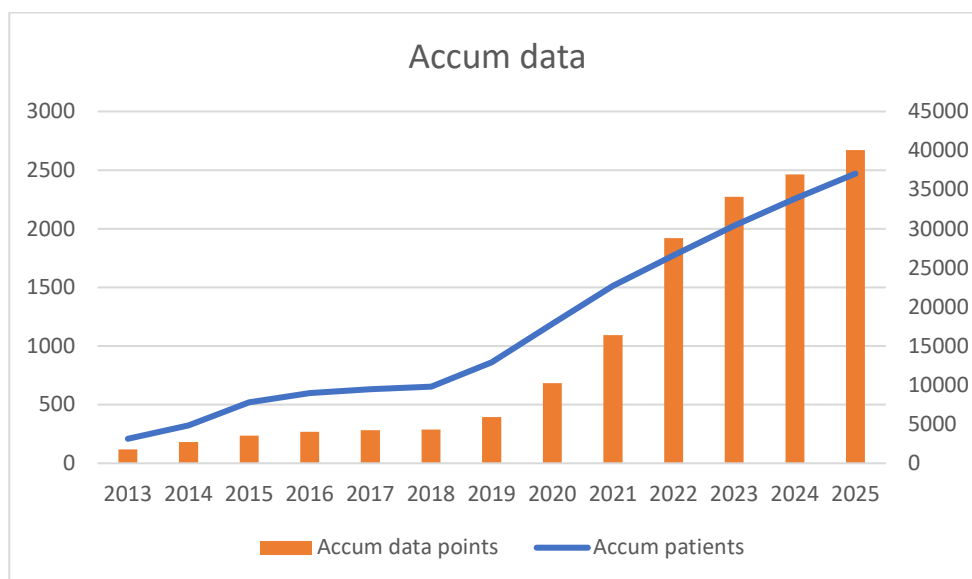
### Datatäthet

Genom att kontinuerligt anpassa variabler till internationella register har datakvaliteten avsevärt förbättrats. Detta arbete har också resulterat i ökad relevans för patientgrupperna samt för de professioner som arbetar inom området.

För att säkerställa datakvalitet är det främst personer med god erfarenhet och kunskap om patientgruppen med NMS som har behörighet att registrera i NMiS. De enheter som har högst rapporteringsgrad utgörs av universitetsklinikerna där expertteam för NMS finns.

I samband med utlämnande av data till utvecklings- och forskningsprojekt har variabler kontrollerats justerats och vid behov. Detta arbete har lett till ytterligare förbättrad datakvalitet.

Datamängden har kontinuerligt ökat, både avseende ackumulerade patienter såväl som datapunkter, se **figur 4**



Figur 4 Antalet ackumulerade datapunkter och patienter för åren 2013–2025.

## Missing values

NMiS har valt att ha gemensamma kvalitetsindikatorer för samtliga ingående moduler (olika sjukdomstillstånd). Svansfrekvensen för kvalitetsindikatorerna presenterade för dels hela gruppen men också uppdelat på de fyra olika modulerna se tabellerna 9–22 nedan. Bäst registrering av kvalitetsindikatorer för modulerna Dystofinopati och SMA. Det finns dock potential för förbättrad registrering av kvalitetsindikatorer och då särskilt avseende modulerna DM och Övrig neuromuskulär sjukdom.

Tabell 9 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för hela gruppen neuromuskulära sjukdomar åren 2018–2025

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 610  | 771  | 1020 | 1301 | 1512 | 1680 | 1838 | 2028 |
| Genetisk utredning                    | 438  | 553  | 731  | 892  | 1043 | 1121 | 1174 | 1273 |
| Symtom lungfunktion                   | 388  | 534  | 718  | 889  | 1050 | 1124 | 1177 | 1267 |
| Nutritionsproblem                     | 222  | 303  | 420  | 517  | 600  | 659  | 715  | 758  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 220  | 355  | 564  | 820  | 1016 | 1048 | 1063 | 1096 |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 608  | 759  | 981  | 1249 | 1447 | 1590 | 1731 | 1916 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 31   | 41   | 84   | 246  | 382  | 457  | 547  | 681  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 10 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för hela gruppen neuromuskulära sjukdomar åren 2018-2025*

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Genetisk utredning                    | 71.8 | 71.7 | 71.7 | 68.6 | 69.0 | 66.7 | 63.9 | 62.8 |
| Symtom lungfunktion                   | 63.6 | 69.3 | 70.4 | 68.3 | 69.4 | 66.9 | 64.0 | 62.5 |
| Nutritionsproblem                     | 36.4 | 39.3 | 41.2 | 39.7 | 39.7 | 39.2 | 38.9 | 37.4 |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 36.1 | 46.0 | 55.3 | 63.0 | 67.2 | 62.4 | 57.8 | 54.0 |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 99.7 | 98.4 | 96.2 | 96.0 | 95.7 | 94.6 | 94.2 | 94.5 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 5.1  | 5.4  | 8.6  | 19.7 | 26.4 | 28.7 | 31.6 | 35.5 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 11 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för Dystrofia myotonika åren 2018-2025*

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 200  | 239  | 289  | 405  | 433  | 466  | 510  | 566  |
| Genetisk utredning                    | 128  | 156  | 191  | 235  | 263  | 280  | 288  | 316  |
| Symtom lungfunktion                   | 130  | 169  | 220  | 276  | 316  | 322  | 331  | 361  |
| Nutritionsproblem                     | 36   | 46   | 67   | 91   | 107  | 116  | 147  | 165  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 71   | 104  | 149  | 259  | 298  | 306  | 315  | 328  |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 199  | 237  | 284  | 398  | 426  | 458  | 499  | 555  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 15   | 17   | 26   | 65   | 89   | 106  | 138  | 190  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 12 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för Dystrofia myotonika åren 2018-2025*

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023  | 2024  | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|-------|-------|------|
| Genetisk utredning                    | 64.0 | 65.3 | 66.1 | 58.0 | 60.7 | 60.1  | 56.5  | 55.8 |
| Symtom lungfunktion                   | 65.0 | 70.7 | 76.1 | 68.1 | 73.0 | 69.1  | 64.9  | 63.8 |
| Nutritionsproblem                     | 18.0 | 19.2 | 23.2 | 22.5 | 24.7 | 24.9  | 28.8  | 29.2 |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 35.5 | 43.5 | 51.6 | 64.0 | 68.8 | 65.7  | 61.8  | 58.0 |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 99.5 | 99.2 | 98.3 | 98.3 | 98.4 | 98.3  | 97.8  | 98.1 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 15.0 | 17.0 | 26.0 | 65.0 | 89.0 | 106.0 | 138.0 | 34.2 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 13 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för Dystrofinopati åren 2018-2025*

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 197  | 218  | 265  | 278  | 289  | 298  | 322  | 324  |
| Genetisk utredning                    | 172  | 191  | 236  | 250  | 260  | 254  | 261  | 270  |
| Symtom lungfunktion                   | 155  | 184  | 223  | 238  | 243  | 252  | 265  | 271  |
| Nutritionsproblem                     | 132  | 153  | 196  | 216  | 225  | 229  | 242  | 243  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 98   | 130  | 182  | 198  | 209  | 210  | 212  | 214  |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 197  | 218  | 261  | 272  | 279  | 285  | 301  | 304  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 14   | 16   | 33   | 83   | 101  | 114  | 133  | 144  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 14 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för Dystrofinopati åren 2018-2025*

|                                       | 2018  | 2019  | 2020 | 2021 | 2022  | 2023  | 2024  | 2025 |
|---------------------------------------|-------|-------|------|------|-------|-------|-------|------|
| Genetisk utredning                    | 87.3  | 87.6  | 89.1 | 89.9 | 90.0  | 85.2  | 81.1  | 83.3 |
| Symtom lungfunktion                   | 78.7  | 84.4  | 84.2 | 85.6 | 84.1  | 84.6  | 82.3  | 83.6 |
| Nutritionsproblem                     | 67.0  | 70.2  | 74.0 | 77.7 | 77.9  | 76.8  | 75.2  | 75.0 |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 49.7  | 59.6  | 68.7 | 71.2 | 72.3  | 70.5  | 65.8  | 66.0 |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 100.0 | 100.0 | 98.5 | 97.8 | 96.5  | 95.6  | 93.5  | 93.8 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 14.0  | 16.0  | 33.0 | 83.0 | 101.0 | 114.0 | 133.0 | 44.4 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 15 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för DMD åren 2019-2025*

|                                       | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 176  | 207  | 212  | 216  | 211  | 217  | 217  |
| Genetisk utredning                    | 164  | 195  | 201  | 204  | 198  | 201  | 200  |
| Symtom lungfunktion                   | 156  | 186  | 195  | 196  | 194  | 199  | 199  |
| Nutritionsproblem                     | 141  | 171  | 188  | 195  | 192  | 197  | 196  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 118  | 156  | 166  | 172  | 167  | 167  | 167  |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 176  | 204  | 209  | 210  | 203  | 204  | 200  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 14   | 27   | 73   | 86   | 90   | 99   | 103  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 16 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för DMD åren 2019-2025*

|                                       | 2019  | 2020  | 2021  | 2022  | 2023  | 2024  | 2025  |
|---------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Andel aktuella patienter              | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 |
| Genetisk utredning                    | 93.2  | 94.2  | 94.8  | 94.4  | 93.8  | 92.6  | 92.2  |
| Symtom lungfunktion                   | 88.6  | 59.9  | 92.0  | 90.7  | 91.9  | 91.7  | 91.7  |
| Nutritionsproblem                     | 80.1  | 82.6  | 88.7  | 90.3  | 91.0  | 90.8  | 90.3  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 67.0  | 75.4  | 78.3  | 79.6  | 79.1  | 77.0  | 77.0  |
| Andel aktuella patienter ålder >= 8år | 100.0 | 98.6  | 98.6  | 97.2  | 96.2  | 94.0  | 92.2  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 8.0   | 13.2  | 34.9  | 41.0  | 44.3  | 48.5  | 51.5  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 17 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för BMD åren 2019-2025*

|                                       | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 30   | 46   | 53   | 59   | 69   | 79   | 84   |
| Genetisk utredning                    | 25   | 39   | 46   | 54   | 57   | 63   | 65   |
| Symtom lungfunktion                   | 23   | 32   | 38   | 41   | 52   | 58   | 63   |
| Nutritionsproblem                     | 12   | 25   | 28   | 30   | 36   | 39   | 43   |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 12   | 26   | 32   | 35   | 41   | 43   | 45   |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 30   | 46   | 53   | 59   | 68   | 77   | 81   |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 2    | 6    | 10   | 13   | 23   | 32   | 37   |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 18 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för BMD åren 2019-2025*

|                                       | 2019  | 2020  | 2021  | 2022  | 2023  | 2024  | 2025  |
|---------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Andel aktuella patienter              | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 |
| Genetisk utredning                    | 83.3  | 84.8  | 86.8  | 91.5  | 82.6  | 79.7  | 77.4  |
| Symtom lungfunktion                   | 76.7  | 69.6  | 71.7  | 69.5  | 75.4  | 73.4  | 75.0  |
| Nutritionsproblem                     | 40.0  | 54.3  | 52.8  | 50.8  | 52.2  | 49.4  | 51.2  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 40.0  | 56.5  | 60.4  | 59.3  | 59.4  | 54.4  | 53.6  |
| Andel aktuella patienter ålder >= 8år | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 98.6  | 97.5  | 96.4  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 6.7   | 13.0  | 18.9  | 22.0  | 33.8  | 41.6  | 45.7  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 19 Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för SMA åren 2018-2025*

|                                       | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter              | 56   | 91   | 133  | 166  | 187  | 214  | 216  | 270  |
| Genetisk utredning                    | 56   | 88   | 128  | 160  | 179  | 201  | 201  | 239  |
| Symtom lungfunktion                   | 51   | 86   | 117  | 151  | 171  | 187  | 186  | 219  |
| Nutritionsproblem                     | 50   | 86   | 121  | 145  | 161  | 179  | 180  | 189  |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 42   | 78   | 116  | 149  | 164  | 172  | 170  | 178  |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8år | 55   | 84   | 110  | 136  | 153  | 166  | 164  | 215  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 0    | 1    | 12   | 35   | 60   | 72   | 84   | 116  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

*Tabell 20 Procent registrerade kvalitetsindikatorer för SMA åren 2018-2025*

|                                       | 2018  | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|---------------------------------------|-------|------|------|------|------|------|------|------|
| Genetisk utredning                    | 100.0 | 96.7 | 96.2 | 96.4 | 95.7 | 93.9 | 93.1 | 88.5 |
| Symtom lungfunktion                   | 91.1  | 94.5 | 88.0 | 91.0 | 91.4 | 87.4 | 86.1 | 81.1 |
| Nutritionsproblem                     | 89.3  | 94.5 | 91.0 | 87.3 | 86.1 | 83.6 | 83.3 | 70.0 |
| Besök regional neuromuskulär enhet    | 75.0  | 85.7 | 87.2 | 89.8 | 87.7 | 80.4 | 78.7 | 65.9 |
| Andel aktuella patienter ålder >= 8år | 98.2  | 92.3 | 82.7 | 81.9 | 81.8 | 77.6 | 75.9 | 79.6 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8år              | 0.0   | 1.0  | 12.0 | 35.0 | 60.0 | 72.0 | 84.0 | 54.0 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

**Tabell 21** Antal registreringar av kvalitetsindikatorer för Övrig Neuromuskulär sjukdom åren 2018–2025

|                                        | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 | 2025 |
|----------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter               | 157  | 223  | 333  | 452  | 603  | 702  | 790  | 869  |
| Genetisk utredning                     | 82   | 118  | 176  | 247  | 341  | 386  | 424  | 454  |
| Symtom lungfunktion                    | 52   | 95   | 158  | 224  | 320  | 363  | 395  | 417  |
| Nutritionsproblem                      | 4    | 18   | 36   | 65   | 107  | 135  | 146  | 162  |
| Besök regional neuromuskulär enhet     | 9    | 43   | 117  | 214  | 345  | 360  | 366  | 381  |
| Antal aktuella patienter ålder >= 8 år | 157  | 220  | 326  | 443  | 589  | 681  | 767  | 844  |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8 år              | 2    | 7    | 13   | 63   | 132  | 165  | 192  | 233  |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

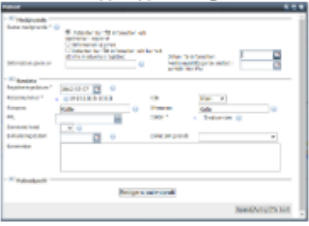
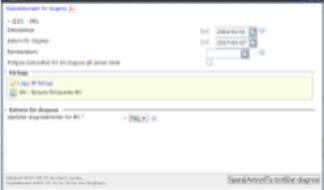
**Tabell 22** Procent registrerade kvalitetsindikatorer för Övrig Neuromuskulär sjukdom åren 2018–2025

|                                        | 2018  | 2019 | 2020 | 2021 | 2022  | 2023  | 2024  | 2025 |
|----------------------------------------|-------|------|------|------|-------|-------|-------|------|
| Genetisk utredning                     | 52.2  | 52.9 | 52.9 | 54.6 | 56.6  | 55.0  | 53.7  | 52.2 |
| Symtom lungfunktion                    | 33.1  | 42.6 | 47.4 | 49.6 | 53.1  | 51.7  | 50.0  | 48.0 |
| Nutritionsproblem                      | 2.5   | 8.1  | 10.8 | 14.4 | 17.7  | 19.2  | 18.5  | 18.6 |
| Besök regional neuromuskulär enhet     | 5.7   | 19.3 | 35.1 | 47.3 | 57.2  | 51.3  | 46.3  | 43.8 |
| Andel aktuella patienter ålder >= 8 år | 100.0 | 98.7 | 97.9 | 98.0 | 97.7  | 97.0  | 97.1  | 97.1 |
| EQ5D/EQ5D-Y (PER) >= 8 år              | 2.0   | 7.0  | 13.0 | 63.0 | 132.0 | 165.0 | 192.0 | 27.6 |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

## Validering

I samband med efterregistreringsprojekt och utlämnande/dataanalys uppmärksammas i många fall inkonsekvenser och felaktigheter som korrigeras. Under året har följande kvalitetskontroller genomförts:

| Diagnos | Nr | Text i Kvalitetskontroll-ruta                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Förklaring av funktion /urval av patient/snabbvalsknapp                                                                                                                                                            | Hjälptext                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Alla    | 1  | Medgivande: Patienten har ikryssat "Information ej given" och ingår därmed inte i Nationella kvalitetsregistret för XX. Vänligen 1) informera patienten om XX-registret, 2) under Medgivande i Basdata, ange datum då patienten fick information om registret samt kryssa i huruvida patienten valt att medverka/inte medverka i registret. | Urval:<br>Patienter som har ikryssat "Information ej given" under medgivande<br><br>Snabbvalsknapp: Öppna Redigera basdata<br>    | Svenska neuroregister använder inte "aktivt samtycke" utan det som kallas Opt-out. Det betyder att man kan registrera uppgifter om patienten efter det att patienten fått information om Svenska neuroregister som kvalitetsregister och därefter inte aktivt frånsagt sig deltagande. Skriftlig patientinformation finns för utskrift på <a href="http://neuroreg.se">neuroreg.se</a> under Dokument (länk till hemsidan). |
| Alla    | 3  | Behandling saknas, vänligen registrera pågående behandling i behandlingsmodulen. Om patienten är obehandlad, vänligen registrera "ingen behandling".                                                                                                                                                                                        | Urval:<br>Patienter som inte har någon pågående behandling registrerad<br><br>Snabbvalsknapp: Öppna Behandling – Skapa nytt<br> | För att säkerställa att alla patienter har bedömts avseende immunmodulerande behandling bör pågående behandling ELLER Ingen behandling registreras.                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Alla    | 6  | Debutdatum saknas, vänligen komplettera med patientens debutdatum i diagnosmodulen.                                                                                                                                                                                                                                                         | Urval:<br>Patienter där debutdatum saknas<br><br>Snabbvalsknapp: Öppna Redigera diagnos<br>                                    | Endast årtal eller årtal och månad kan anges om specifik tidpunkt inte kan specificeras, årtal / årtal-månad skrivs direkt i editeringsfältet.                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Alla    |    | Diagnosdatum saknas, vänligen komplettera med patientens debutdatum i diagnosmodulen.                                                                                                                                                                                                                                                       | Urval:<br>Patienter där diagnosdatum saknas<br>Snabbvalsknapp: Öppna Redigera diagnos                                                                                                                              | Endast årtal eller årtal och månad kan anges om specifik tidpunkt inte kan specificeras, årtal / årtal-månad skrivs direkt i editeringsfältet                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| NMIS    |    | Lungfunktion parallellt pågående <del>invasiv</del> och <del>noninvasiv</del>                                                                                                                                                                                                                                                               | Urval: Om det finns överlappande registreringar med både <del>invasiv</del> och <del>noninvasiv</del> andningsunderstöd-                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| NMIS    |    | Nutrition. Parallellt pågående sond och PEG                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Urval: Om det finns överlappande registreringar med både sond och PEG.                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

Figur 5 Kvalitetskontroller under 2025.

## Utveckling av variabler samt kvalitetsindikatorer

NMIS har ett kontinuerligt samarbete med OMDA för att korrigera och lägga till variabler i databasen, där fel upptäckts eller variabler behöver kompletteras.

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete för att synkronisera NMiS variabler med variabler som fastslagits i det internationella nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD.

Under året har följande variabler inkluderats:

- Hjärtmodulen
- Nya läkemedlen för Pompes sjukdom har lagts till
- Hela skalan för NSAA återinförs
- Herkulesmodellen: En ny intressant modell för stadiindelning av sjukdomsförloppet vid DMD har utvecklats, den så kallade Herkulesmodellen där stadierna (1-8) registreras. Instruerande hjälpdokument har lagts till
- Den ursprungliga biverkningsmodulen har återinförts
- MR-hjärta har lagt till i hjärtfiken
- De variabler som vi valt ut som kvalitetsindikatorer (genetisk utredning genomförd, symtom lungfunktion ifyllt/efterfrågat, nutritionsproblem ifyllt/efterfrågat) är särskilt viktigt att fylla i och "flaggas" numera i registret på motsvarande sätt som det redan idag förekommer för exempelvis diagnosdatum.

## PROM/PREM

I NMiS finns EQ-5D-5L (vuxen) och EQ-5D-Y (för barn äldre än 8 år) som PROM mått för samtliga moduler. Det finns också en variabel där vi samlar in information om patientens uppfattning om sjukdomsutvecklingen de senaste 6 månaderna. I modulerna för dystrofinopater och SMA ligger också EK2-skalan som ett PROM-mått. Denna skala är en egenskattning av hälsotillståndet hos icke-gående patienter med SMA och DMD. Det finns också en skala för fatigue (uttröttbarhet), Fatigue Severity Scale (FSS).

## Patientens Egen Registrering (PER)

NMiS är ett kvalitetsregister för barn och vuxna patienter med NMS. Detta gör viss PER-rapportering mer komplicerad. EQ-5D-5L (vuxen) och EQ-5D-Y (barn) är de PER-mått som används i NMiS. Inrapportering kan ske efter inloggning via Bank-ID eller tvåfaktorsautentisering.

Vad gäller vuxna patienter och barn över 13 år fungerar detta väl om man har Bank-ID/Freja-eID. För barn yngre än 13 år samt PROXY-rapporteringar (barnets upplevelse som rapporteras via förälder) behöver tvåfaktorsautentisering användas eftersom PER ligger kopplat till barnets personnummer. Detta upplevs av många som komplicerat och har påverkat inrapporteringsgraden. Möjligen kommer detta att bli enklare via framtida digitala lösningar som planeras via 1177.

## Återrapportering

### Neurodashboard

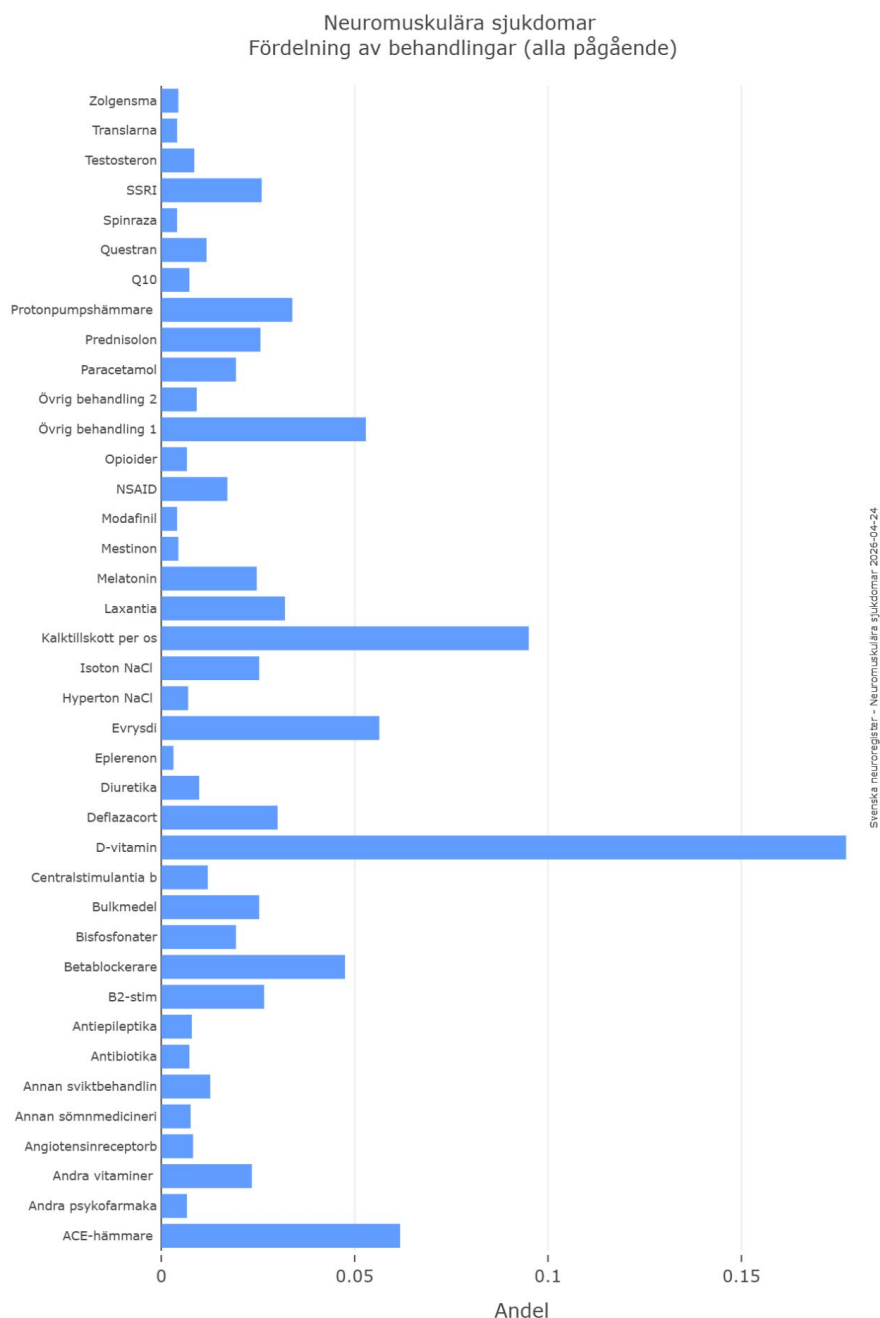
En lösning för NMIS i likhet med övriga delregister i Svenska neuroregister i form av en "Neurodashboard" har tagits fram. Öppen redovisning sker idag av antalet aktuella patienter i registret, hur många som har haft minst ett besök samt hur många som har pågående behandling.

Det finns tre registrerade sjukdomsmodifierande behandlingar för SMA, Spinraza, Evrysdi och Zolgensma. Under 2025 har 12 patienter erhållit läkemedlet Spinraza, 203 har erhållit Evrysdi samt 14 patienter har erhållit genterapin Zolgensma. Zolgensma erbjuds alla patienter som identifieras via nyföddhetsscreening eller till patienter med SMA 1 som väger mindre än 13,5 kg och som har den genetiska mutationen i SMN1-genen samt upp till 3 kopior av SMN2-genen. Detta innebär en mycket begränsad patientgrupp. 229 individer med SMA i registret har erhållit sjukdomsmodifierande behandling vilket motsvarar 85%.

För DMD är rekommenderad behandling kortikosteroider. 77 patienter har erhållit prednisolon och 93 patienter erhållit deflazakort vilket innebär att 78% av antalet individer med DMD erhåller kortikosteroider.

Till gruppen NMS räknas också Pompes sjukdom som är en metabol sjukdom med muskelengagemang. Pompes sjukdom behandlas med det sjukdomsmodifierande läkemedlet Myozyne, där vi idag har 16 patienter som behandlas med läkemedlet.

För många NMS ingår även engagemang av andra organsystem såsom exempelvis hjärt-lungpåverkan, osteoporos, hjärnrelaterade symtom som led i sin sjukdomsbild. Detta innebär att många patienter därför behöver behandling för dessa sjukdomsmanifestationer, därav det omfattande antalet pågående behandlingar som redovisas i **figur 7**.



**Figur 6** Pågående läkemedelsbehandlingar av samtliga patienter med neuromuskulära sjukdomar.  
Neurodashboard 2026-04-28

## Rapportgeneratören

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar grundat på en eller flera variabler via rapportgeneratören. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

## Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter utgörs av de så kallade urvalslistorna. Dessa möjliggör för enheterna att med ett enkelt handgrepp få tillgång till fördefinierade och administrativt relevanta patientkategorier, såsom exempelvis ”våra patienter”.

Urvalslistorna ger en överskådlig sammanställning av de patienter vid enheten som saknar informerat samtycke. Baserat på denna information kan patienter kontaktas för att erbjudas ytterligare information om medverkan i registret. Detta arbetssätt bidrar till att successivt öka registrets täckningsgrad.

## Effekten av registrets insatser på vården

Registret omfattar framför allt individer med progressiva neuromuskulära sjukdomstillstånd där det är viktigt att hitta rätt tidpunkt för lämpliga interventioner då både en för tidig och för sen intervention kan ge ett icke avsett resultat. Registret bidrar till att ge en enkel och samlad information om patienternas hälsotillstånd och sjukdomsutveckling. Registret underlättar därmed identifikation av rätt tidpunkt för rätt intervention. Exempel på detta kan vara hur registret följer lungfunktion, skoliosutveckling, hjärtfunktion, tillväxtparametrar samt förändring av muskelstyrka och motorisk funktion. Med förbättrat medicinskt omhändertagande baserat på internationella guidelines uppnår allt fler patienter med NMS vuxen ålder och med en allt högre medellivslängd. Med registerdata kan vi visa på förlängd livslängd, dödsorsaker men också tillstötande komorbiditet vilket är viktig ny kunskap.

I registret finns också variabler om sjukhusinläggningar som kan ge viktig information om patientens ändrade sjukdomstillstånd. Detta gäller både sjukdomsprogress och eventuellt positiv effekt av läkemedelsbehandlingen såsom minskade antal invasiva infektioner som kräver sluten vård. Registret kan också ge information om patientens aktivitetsförmåga och så kallad sjukdomsburda (”burden of illness”) där såväl levnadsförhållanden som behov av assistans och patientens egenrapporterade upplevelse av sjukdomen finns tillgänglig.

Samtliga godkända sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandlingar skall enligt NT-rådets (Rådet för nya terapier, en nationell expertgrupp med representanter från Sveriges regioner som ger rekommendationer om användningen av nya läkemedel) rekommendation följas upp via NMiS. Således har registret en central roll i uppföljning av nya dyra sÄrläkemedel.

Ett viktigt mått på vårdens kvalitet men också viktigt för patientgruppen är att tiden mellan symtomdebut och diagnos ska vara så kort som möjligt. Detta kan dock variera mellan diagnoser och komplexiteten i utredning och diagnostiska möjligheter. Vissa tillstånd inom sjukdomsgruppen NMS kan vara ultrasÄllsynta eller till och med tidigare okända. **Tabell 23** visar ålder vid symtomdebut respektive diagnos för de olika sjukdomsgrupperna i NMiS under 2024 och 2025.

*Tabell 23 Medelålder vid debut/diagnos, för patienter i registret 2024 och 2025*

| Sjukdomsgrupper                    | Ålder vid debut (medel) | Ålder vid debut (medel) | Ålder vid diagnos (medel) | Ålder vid diagnos (medel) | Antal patienter med debutdatum | Antal patienter med debutdatum | Antal patienter med diagnosdatum | Antal patienter med diagnosdatum |
|------------------------------------|-------------------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
|                                    | 2024                    | 2025                    | 2024                      | 2025                      | 2024                           | 2025                           | 2024                             | 2025                             |
| <b>Dystrofia myotonika</b>         | 20.6                    | 17.7                    | 29.5                      | 29.8                      | 308                            | 344                            | 390                              | 439                              |
| <b>Dystrofinopati</b>              | 5.3                     | 3.0                     | 8.6                       | 5.1                       | 75                             | 104                            | 258                              | 267                              |
| <b>BMD</b>                         | NA                      | 8.4                     | NA                        | 16.2                      | NA                             | 24                             | NA                               | 72                               |
| <b>DMD</b>                         | NA                      | 2.9                     | NA                        | 5.0                       | NA                             | 73                             | NA                               | 187                              |
| <b>SMA</b>                         | 3.0                     | 1.2                     | 6.8                       | 2.2                       | 199                            | 244                            | 202                              | 248                              |
| <b>Övrig Neuromuskulär sjukdom</b> | 21.1                    | 16.7                    | 32.7                      | 32.9                      | 356                            | 415                            | 525                              | 590                              |

Datauttag NEURO/NMiSreg 2026-03-06

För DM förekommer debut vid olika åldrar allt från nyföddhetsperioden till övre medelåldern. En majoritet av de registrerade patienterna med DM är vuxna, vilket stämmer väl med prevalens och incidenssiffror för tillståndet. Ålder vid debut mellan 2024 och 2025 har sjunkit men ålder vid diagnos är oförändrad. Minskad ålder vid debut skulle kunna spegla inklusion av fler individer med barndomsdebuterande former. Tyvärr har det inte haft samma inverkan på ålder vid diagnos.

Debutålder för övriga neuromuskulära sjukdomar varierar eftersom gruppen innehåller ett stort antal olika sjukdomar som kan debutera såväl under barnåren som i vuxenålder. Debutålder för gruppen påverkas därför av vilka diagnoser patienterna har som nyregistrerats och kan därför variera från år till år.

Dystrofinopati-modulen registrerar individer med såväl Duchennes (DMD) som Beckers muskeldystrofi (BMD). Dessa två tillstånd debuterar i olika åldrar varvid uppgifter om såväl ålder vid debut som diagnos har i årets rapport delats upp mellan de två tillstånden. Data för dessa båda kan således inte jämföras med tidigare år. Det är fortfarande något för långt tidsspänn mellan sjukdomsdebut och ålder vid debut för DMD men i nivå med flera andra länder. Fördröjning till diagnos är ett fortsatt förbättringsområde för vården då det är viktigt att patienter med dystrofinopati tidigt får tillgång till vård och behandling. Detta är särskilt viktigt då det utvecklas allt fler nya läkemedel för sjukdomsgruppen.

31 augusti 2023 infördes nyföddhetsscreening för SMA. Detta är viktigt för att fånga upp patienter presymtomatiskt då detta är avgörande för behandlingsresultatet. Alla individer kommer dock inte att diagnostiseras då metoden enbart detekterar individer med homozygot deletion av SMN1- genen 95%). Dessutom kommer heller inte individer med 4 eller fler kopior av SMN2 -genen att diagnostiseras genom nyföddhetsscreening. 9 individer har under 2025 fångats upp via nyföddhetsscreening. De patienter som faller ut på nyföddhetsscreeningen registreras i Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar (RMMS-registret) och data exporteras numera från

RMMS till NMiS vilket underlättar och säkerställer korrekta uppgifter avseende genetisk information.

En central del i vården av personer med neuromuskulära sjukdomar är tillgång till nationell högspecialiserad vård (NHV), med syfte att säkerställa jämlik och högkvalitativ vård. Syftet med NHV är att koncentrera komplex och sällan förekommande vård för att skapa en mer jämlik vård med hög patientsäkerhet och kvalitet samt motverka underdiagnostik och brister i uppföljning. En central del i NHV-uppdraget är strukturerad nationell uppföljning, där kvalitetsregister enligt Socialstyrelsens uppföljningsmodell utgör ett viktigt stöd. Detta överensstämmer väl med registrets syfte att möjliggöra jämlik och standardiserad nationell uppföljning av neuromuskulära sjukdomar och monitorering av sjukdomsmodifierande behandlingar. Registret bidrar även med underlag för kvalitetsutveckling, forskning och nationell kunskapsuppyggnad samt identifierar variationer, brister och utvecklingsbehov inom vården. Sammantaget är registrets funktion väl förenlig med NHV-uppdragets mål om förbättrad diagnostik, behandling och uppföljning.

Patienter som omfattas av NHV-uppdragets diagnosgrupper har rätt till multidisciplinär teambedömning vid NHV-enhet. Analys av registerdata, inklusive jämförelser mellan enheter och över tid, visar att efter införandet av NHV-vård att endast 56 % av individer yngre än 18 år haft besök vid en NHV-enhet. Jämfört med vuxna andelen ännu lägre och motsvarar 13 %. Analysen visar även geografiska skillnader i tillgång till NHV-vård. Resultaten bör dock tolkas med försiktighet eftersom andelen patienter som erhållit NHV-vård baseras på registrerade patienter i NMiS. Då täckningsgraden sannolikt varierar mellan regioner kan jämförelserna vara missvisande. Regioner med hög registreringsgrad kan framstå som att en lägre andel patienter fått NHV-vård, medan regioner där främst patienter med kontakt vid NHV-enhet registrerats kan uppvisa en artificiellt högre andel. Andelen patienter som haft ett besök på en NHV-enhet behöver dock avsevärt öka då det idag föreligger stor ojämlikhet.

## Vetenskapliga resultat

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, Stockholm, Mar Tulinius, professor Göteborgs Universitet, Anna-Karin Kroksmark, docent Göteborgs Universitet, Anne-Berit Ekström, docent Göteborgs Universitet, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping, Emma Hjalmarsson med dr Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm samt Andreas Arvidsson, med dr Skånes Universitetssjukhus. Rådet har haft 3 möten.

## Beviljade datautlämnanden för forskning

- *"Tillväxt, nutritionsstatus och sjukdomsprogress vid Duchennes muskeldystrofi".* Projektets forskningshuvudman är Västra

Götalandsregionen, VC Marie Carlsson. Forskare Kalliopi Sofou, dietist Josefine Lindqvist.

- ”Sjukdomsbördan av Duchennes muskeldystrofi i Norden: ett vetenskapligt projekt”. Projektets forskningshuvudman Joachim Enhörning, IQVIA.
- ”Nordiskt projekt om verklighetsbaserad evidens som beskriver motorisk funktion och funktionell prestationsförmåga (respiratorisk och bulbär) hos vuxna med spinal muskelatrofi (SMA) behandlade med risdiplam (Evrysdi®)”. Projektets forskningshuvudman Jens Olsen, EY Parthenon Danmark

## Påbörjade forskningsprojekt

- Doktorandprojekt:
  - Muskel-LIV, ett projekt avseende muskeldystrofier av vuxenneurolog Sara Nordström,
  - Projekt om spinal muskelatrofi av barnneurolog Lars Alberg
  - Projekt om spinal muskelatrofi av fysioterapeut Petra Staaf
  - Projekt om förbättrad diagnostik av neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar av barnneurolog Sotiria Gkiotsaliti
- Tillväxt, nutritionsstatus och sjukdomsprogress vid Duchennes muskeldystrofi”. Projektets forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, VC Marie Carlsson. Forskare Kalliopi Sofou, dietist Josefine Lindqvist.
- Burden of disease and cost of illness for Duchenne muscular dystrophy: A retrospective study using Swedish register data. Projektets forskningshuvudman är Quantify
- Treatment and care pathways of Duchenne muscular dystrophy patients included in the Swedish National Registry for Neuromuscular Disorders. Projektets forskningshuvudman är Quantify.
- Nordic DMD Burden-of-illness project. Projektets forskningshuvudman är IQVIA.
- ”Behandlingseffektivitet och sjukdomsprogression hos patienter med spinal muskelatrofi (A prospective, observational, post authorisation efficacy study to assess longterm effectiveness of Risdiplam in patients with genetically confirmed 5 q SMA)”. Projektets forskningshuvudman är PPD/Evidera.
- ”Sjukdomsförlopp och samsjuklighet hos patienter som diagnostiserats med dystrofia myotonika: en longitudinell observationsstudie”. Projektets forskningshuvudman är Schain Research AB.
- Ett projekt avseende vårdutnyttjande och behandlingsmönster hos patienter med Duchennes muskeldystrofi. Projektets forskningshuvudman är Parexel.
- "Mortality and clinical characteristics in patients with DM1: analysis of two large European registries" based on data from the DM1-002 study. Projektets huvudman är Vertex.
- Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study of disease burden, treatment patterns for enzyme replacement therapy and concomitant medications. Projektets huvudman Parexel.

## Vetenskapliga publikationer

Thomas Sejersen, Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Nahila Justo, Michael L. Ganz, Charlotte Pettersson, Sophie Graham, Karl Gertow, Sreeram Ramagopalan, Alex Simpson. Medical Absenteeism and Premature Death in Spinal Muscular Atrophy in Sweden: A Population-Based Matched Register Study of People of Working Age. Submittad till *Advances in Therapy*.

Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Aina Törnblom, Samira Toghanian, Gustaf Ortsäter, Thomas Sejersen. Disease progression and economic burden of Duchenne muscular dystrophy: A retrospective study using Swedish register data. Submittad till *Journal of Neuromuscular Diseases*.

Lisa Wahlgren, Sara Nordström, Mar Tulinius, Anna-Karin Kroksmark, Kalliopi Sofou. A population-based study of severe, less common comorbidities in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol*. 2025 Aug 28;272(9):596. doi: 10.1007/s00415-025-13323-6

## Abstrakt

Ekström A, Stelmaszuk, MacCulloch, Nordin S, Graham R, Lindvall B, Freilich J. Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study of disease burden, treatment patterns for enzyme replacement therapy and concomitant medications. Presenterats på WMS 7-11 oktober 2025, Wien, Österrike

Alasdair MacCulloch, Sofia Nordin, M Natalia Stelmaszuk, Anne-Berit Ekström, Björn Lindvall, Jonatan Freilich, Ryan Graham. Pompe disease in Sweden: a real-world evidence study investigating healthcare resource utilisation and costs. Presenterats på ISPOR 2025 13 -16 maj 2025 i Montréal, Québec, Kanada.

Wang Y, Nigim F, Wang B, Herweijer E, Quignot N, Read S, Kihlblom S, Ekström AB, Bassez G. Mortality and clinical characteristics in DM1 patients: analysis of two large European registries. Presenterats på WMS 7-11 oktober 2025, Wien, Österrike

## Prioriterade utvecklingsområden för registret

Enligt beslutsbrevet från Nationell samverkansgrupp (NSG) Hälsodata /SKR för 2024 är NMiS ej längre en del av överenskommelsen om stöd för Nationella kvalitetsregister. Detta har även 2025 inneburit att de utvecklingsområden som var prioriterade ej kunnat genomföras till följd av bristande finansiering. De totalt 6 enheterna för NHV (4 för vuxna och 2 för barn) har kontaktats med förfrågan om finansiering av framför allt de årliga driftskostnaderna men något besked har ej lämnats. Om finansiellt stöd kan erhållas är följande utvecklingsområden prioriterade:

- Värden i siffror
- Ökad täckningsgrad
- Utveckla ny modul för LGMD
- Stimulera till användning av data från NMiS
- Internationellt samarbete

**Vården i siffror:** NMiS avser att utveckla öppna statistikvisningar via Neurodashbord samt hoppas kunna börja presentera data för Vården i Siffror.

**Ökad täckningsgrad:** Trots inlämnad ansökan till Socialstyrelsens patientregister under 2021 har vi inte fått ut underlag som kunnat användas för att beräkna förekomst av sjukdomsgrupperna. Därmed har detta försvårat möjligheten att beräkna aktuell täckningsgrad utan uppgifter från 2019 har fortfarande fått ligga till grund för beräkningen av täckningsgraden av de olika sjukdomsgrupperna. Vidare kommer vi att uppmuntra NHV-enheterna att registrera alla patienter samt uppföljningsdata i NMiS, samt utveckla utrapporter till landets NHV-enheter.

Inom ramen för kunskapsorganisationen kontakta NPO för sällsynta sjukdomar för att undersöka om det finns möjlighet att samköra data från det nyetablerade nationella kvalitetsregistret för sällsynta sjukdomar, RaraSwed där även neuromuskulära sjukdomar registreras.

**Utveckla ny modul för limb-girdle muskeldystrofi (LGMD):** Ny modul för LGMD ska utvecklas. I samarbete med det internationella register (TGDOC) har ett nytt så kallat core data set utvecklats för LGMD, vilket idag är en diagnosgrupp som ingår i NMiS i modulen Övriga neuromuskulära sjukdomar. Styrgruppen för NMiS har beslutat att utveckla en särskild modul för denna sjukdomsgrupp där variablerna skall synkroniseras med TGDOC's core data set.

**Stimulera till användning av data från NMiS:** Med ytterligare förbättrad datatäthet finns goda möjligheter att använda NMiS för såväl kliniskt förbättringsarbete som olika forskningsprojekt. Med införd NHV behöver återrapportering från NMiS dock designas så att det enkelt går att använda för den enskilda NHV-enhetens förbättringsarbeten men också för att kunna jämföra vårdens kvalitet och kvantitet mellan olika NHV-enheter.

**Internationellt samarbete:** Docent och registeransvarig 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 register och samverkans- och forskningsprojekt.

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 förkommer kring neuromuskulära sjukdomar. Under 2025 kommer ett fortsatt internationellt samarbete att äga rum.

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

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

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



**Svenska  
neuroregister**

Info@neuroreg.se  
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

**QRC**  **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM