



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2015



Förord

Svenska neuroregister (NEUROreg) med sina åtta delregister är ett verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Ett av registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår huvudvärk och motorneurosjukdomar. Fler sjukdomar läggs till med tiden.

Registret används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare. Sammanställt resultat och information är också tillgänglig online i realtid för vården och även patienter/anhöriga för att möta deras informationsbehov när det gäller kunskap om behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården.

Men registret har också bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning över hela Sverige men också för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har det bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan.

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.

Februari 2016

Jan Hillert
Registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Från MS-register till Neurologiregister	8
Inledning och viktigaste utvecklingssteg	8
Nya sjukdomsgrupper i Svenska Neuroregister	8
Kalendarium.....	10
Patientföreträdare	10
Ekonomi	11
Framtidsutsikter	11
Multipel skleros	14
Aktuell registerutveckling	14
Beslutsöd	14
Utdata	14
Patientmedverkan	15
Kalendarium.....	17
Aktuella framtidsfrågor för MS-registret	18
Publikationer 2015	19
Parkinsons sjukdom	22
Inledning	22
Registerutveckling.....	22
Kalendarium.....	22
Möten	22
Aktiviteter	23
Viktig kommande utveckling	23
Startade forskningsprojekt	23
Strategier för närmaste framtiden	25
Uppdatering av registerinnehåll	25
Förbättrad täckningsgrad.....	25
Publikationer	25

Narkolepsi.....	27
Inledning	27
Inklusion av nya patienter	27
Utveckling	27
Kunskapsspridning	27
Support	28
Kliniska applikationer	28
Projekt.....	28
Projekt 1.....	28
Projekt 2.....	29
Samarbete med patientföreträdare	29
Möten och konferenser	30
Publikationer	31
Myastenia gravis	34
Inledning	34
Viktig utveckling	34
Kalendarium.....	34
Epilepsi	36
Uppdatering av registret.....	36
Styrgruppsmöten.....	36
Övriga möten och Workshop.....	36
Projekt.....	36
Patientföreträdare	37
Spridning av epilepsiregistret	37
Täckningsgrad	37
Registrerade patienter och kvalitetsparametrar	37
Inflammatorisk polyneuropati	40
Viktig utveckling	40
Kalendarium.....	40
Framtidsplaner	40

Svår neurovaskulär huvudvärk44

Viktig utveckling 44

Kalendarium..... 44

Framtidsplaner 44

Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateralskleros 48

Inledning 48

Viktig utveckling 48

Kalendarium..... 48

Framtidsplaner 49

Svenska neuroregister



Från MS-register till Neurologiregister

Inledning och viktigaste utvecklingssteg

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL 2001. 2012 gladdes vi åt kraftigt förstärkt stöd från SKL, denna gång med 4,5 miljoner kronor, därtill garanterat under tre år, och för 2015 anslogs inte mindre än 5,5 miljoner till registrets drift och utveckling. Detta gav en helt ny möjlighet för oss att uppfylla vårt högt ställda mål att utvecklas till ett Svenskt Neuroregister genom en stegvis introduktion av nya sjukdomsdiagnoser i samma plattform.

Nya sjukdomsgrupper i Svenska Neuroregister

Övergången till en ny teknisk plattform, Compos, under 2009 möjliggjorde att flera relaterade register enklare kan samlas under ett tak. Detta system har utvecklats av Carmona AB inom reumatologin där flera skilda sjukdomstillstånd sedan länge samlats under en hatt. Sedan 2010 pågår en liknande utveckling inom neurologiska sjukdomar, framför allt sådana som är av kronisk natur. Hittills har följande neurologiska tillstånd inkluderats i utvecklingen mot ett Neuroregister och fått egna delregister:

- Multipel skleros (MSreg)
- Guillain-Barrés syndrom (GBSreg)
- Parkinsons sjukdom (Parkreg)
- Myastenia gravis (MGreg)
- Narkolepsi (Narkreg)
- Epilepsi (EPreg)
- Svår vaskulär huvudvärk (HVreg)
- Motorneurosjukdom (MNDreg)

Under 2015 ändrades inriktningen av GBSreg mot att även inkludera andra inflammatoriska polyneuropatier. Under 2015 tillkom även MNDreg i vilket motorneuronsjukdomar av vilka ALS är viktigast, som ett nytt delregister varför dessa här beskrivs mer i detalj:

Guillain-Barrés syndrom (GBS) har blivit Inflammatorisk polyneuropati.

GBS är en akut nervinflammation som ofta har ett dramatiskt förlopp och där tidig terapi kan förkorta och lindrar förloppet. I samband med den nationella svininfluensavaccinationskampanjen prioriterade vi arbetet med denna diagnos. Anledningen var att en epidemi av GBS inträffade på 1970-talet efter en liknande vaccinationskampanj mot svininfluensa i USA. Som bekant inträffade inte detta. Intressant nog hade vi rätt i sak, men valde fel sjukdom eftersom Pandemrix-

kampanjen istället kopplats till utveckling av narkolepsi! Sedan fem år finns trots allt möjligheten att registrera patienter med GBS i ett eget delregister, som delar inloggning och principiell struktur med MS-registret. Arbetet föregicks av diskussioner i ett nätverk mellan neurologer vid fyra universitetskliniker. Under 2011 togs registret i drift.

Emellertid blev antalet patienter i registret begränsat till ett 30-tal. Med tiden insåg vi att GBS inte är en optimal sjukdom för ett register eftersom flertalet patienter blir bra eller nästan bra och inte är motiverade för eller har stort behov av kontinuerlig uppföljning. Det finns

Sedan 2014 har GBSreg arbetat för att vidgas och inkludera andra liknande sjukdomar, s.k. inflammatoriska polyneuropatier, i första hand chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP, ibland kallat "kronisk GBS) och multiplex mononeuropati (MMN). Drivande för detta delregister är överläkare Rayomand Press. Under 2015 ändrades därmed innehållet i registret radikalt och antalet patienter flerdubblades.

Parkinson sjukdom (PS): 15-20 000 svenskar lider av PS, en kronisk sjukdom som på lång sikt försämras och där behandlingen är komplicerad. Behovet av ett register för PS är i grunden mycket likt situationen för MS. Från och med juni 2012 förelåg PARKreg i skarp version. Antalet patienter har under året fördubblats och uppgick 2015-12-31 till strax under 2000.

Myastenia gravis (MG) är en relativt sällsynt inflammatorisk sjukdom som kräver optimal symtomatiskt och immundämpande behandling för att minimera potentiellt allvarliga konsekvenser, inkluderande dödsfall. MG-patienter finns nu registrerade vid 13 (2014 10st) kliniker, med totalt 635 (2014 566 st. +12%) patienter av en beräknad total nationell prevalens på 2500. Under 2016 kommer en randomiserad kontrollerad prövning, som finansieras av Vetenskapsrådet, vid nydebuterad MG att startas där alla universitetskliniker och flera regionkliniker kommer att delta. I studien kommer MGreg att användas som plattform för att följa upp studiedeltagarna (så kallad case report forms).

Narkolepsi: Svenska Neuroregister innehåller sedan 2012 även ett kvalitetsregister för narkolepsi NARKreg, snabbt iscensatt på grund av situationen med narkolepsi hos barn efter vaccination mot svininfluensa. Registret lanserades i skarpt drift i början av mars 2012 och hade 238 patienter registrerade 2014-09-17, huvudsakligen från barnkliniker. Konsensus har etablerats inom professionen att patienter som ordineras Xyrem ska registreras och att biverkningsrapporter kan därmed gå direkt till LäkeMedelsverket, således en parallellsituation till natalizumab vid MS.

Epilepsi. Vuxenneurologer från Stockholm, Lund och Uppsala har under de senaste åren samverkat och utvecklat en första version av Epilepsiregistret (EPreg) som togs i praktiskt bruk under 2014. Under 2015 har antalet patienter slutligen börjat öka påtagligt.

Svårbehandlad huvudvärk är en heterogen sjukdomsgrupp som orsakar svårt lidande och där behandlingsprinciper är mindre väl etablerade. Efter ett initialt arbete utfört från Karolinska Universitetssjukhuset föreligger nu ett delregister som togs i bruk i slutet av 2014. Under året har antalet patienter ökat men är ännu begränsat.

Motorneuronsjukdom (MND/amyotrofisk lateralskleros (ALS)). Under 2014 etablerades ett nationellt nätverk av ALS-specialister för att etablera ett delregister för MND/ALS och i februari 2015 har ALS/MNDreg kunnat gå i skarp drift. Under året har över 200 patienter inkluderats och ökningstakten är hög.

Framtida diagnoser: Nu finns således kvalitetsregister för flertalet större neurologiska sjukdomstillstånd och vi arbetar aktivt för att göra kartan komplett. Ett helt självständigt kvalitetsregister för Neuromuskulära sjukdomar finns förutom det sedan länge etablerade Riksstroke liksom ett Demensregister. En stark kandidat för att bli nästa inkluderade delregister är hydrocefalus, för vilket ett kvalitetsregister finns sedan flera år med data på ca 3 000 patienter.

Kalendarium

Under 2015 har två heldagsmöten hållits för NEUROregs styrgrupp, dels i februari och dels i augusti. Därtill har tre telefonkonferenser genomförts av styrgruppen.

Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom uppdragsbeskrivning för olika funktioner inom registret och fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel. Därtill har fortsatt mycket fokus lagts på registerutveckling.

I september var registerhållaren (JH) inbjuden till ett styrelsemöte vid Svenska Neurologföreningen (SNF) varvid SNFs förväntningar på NEUROreg diskuterades. SNF ser NEUROreg som ett strategiskt framgångsverktyg för utvecklingen av svensk neurologisk vård och dess kvalitet.

Patientföreträdare

Till Svenska neuroregisters styrgrupp liksom till varje delregister har knutits två patientföreträdare. Detta har möjliggjorts av ett nära samarbete med patientorganisationen Neuroförbundet, Epilepsiförbundet, Parkförbundet och Svenska migränförbundet. I januari 2015 träffades alla patientföreträdare och

delregisterrepresentanter vid ett möte i Stockholm. I oktober genomfördes dessutom ett möte för de patientföreträdare som representerar Neuroförbundet. Under stygruppsmötet initierades ett arbete att definiera uppdraget för patientföreträdare i NEUROreg i samarbete med patientföreträdarna och under hösten kunde ett sådant antas.

Ekonomi

Anslag

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL anslag 5 500 000 kr för NEUROreg för år 2015. Tack vare kvarstående medel från åren 2012-2014 har vi under året kunnat kosta på oss kostnader på över 6,5 miljoner kronor och ändå ha ett visst överskott kvar inför 2016. Det viktiga i detta är att vi efter en viss långsamhet efter att vi fick kraftigt ökat anslag 2012 nu byggt ut vår verksamhet till att mer än väl motsvara anslagen.

Framtidsutsikter

MSreg och NEUROreg har ett utomordentligt starkt inomprofessionellt stöd och NEUROreg har ett uttalat stöd från Svenska Neurologföreningen som har en representant i vår styrgrupp. Vi har sedan länge en fullständig representation länsvis. MS-registret har fått en god tackning om nästan 80 % av landets MS patienter. Den stora utmaningen är nu att etablera övriga delregister på allvar som integrerade och självklara komponenter i svensk neurologisk sjukvård. Vi satsar brett på att få detta till stånd, främst kanske vad gäller patienter med Parkinsons sjukdom där ca 20 000 patienter finns i Sverige.

Utöver ökad tackning och ökad funktionalitet i registermjukvaran är en viktig framtidsfaktor att integrera patienterna i arbete med registren. Den bärande tanken är att patienter med neurologisk sjukdom själva genom egen rapportering (PER) ska bli delaktig i dokumentationen av sjukdomens behandling och konsekvenser. Vi är övertygade om att detta kommer att leda till en ökad kvalitet såväl i registreringen som i själva vården, då patienterna får ökad insyn i vad som beslutas och därmed kan stärkas som medaktörer.

MSreg har under de senaste åren fått en alltmer central plats i fler och mer avancerade forskningsprojekt och har fått mycket uppmärksamhet internationellt. Forskningsprojekt relaterade till MSreg bidrar till vetenskapliga framsteg i MS-fältet på ett tydligt vis. Med en ökad täckningsgrad för de andra sjukdomarna kommer NEUROreg kunna få motsvarande plats i fler forskningsfält.

Multipel skleros



Multipel skleros

År 2015 var MS-registrets femtonde officiella år. Arbetet har fokuserats på fortsatt utveckling av registret och dess funktioner.

Aktuell registerutveckling

MS-registret utvecklas gradvis mot ökad komplexitet och en fullständigare täckning av konsekvenserna av MS-sjukdomen för den enskilde. De viktigaste framstegen under det gångna året kan sammanfattas under rubrikerna *Beslutsstöd*, *Utdata* och *Patientmedverkan*.

Beslutsstöd

Eftersom deltagande i MS-registret är frivilligt men deltagarandelen bland svenska MS- neurologer är hög så drar vi slutsatsen att många kollegor uppfattar att arbetet med MS-registret är praktiskt nyttigt i det kliniska arbetet. I första hand antar vi att den sammanfattning av patientens tillstånd och historia som erhålls via **MS-registrets grafiska gränssnitt** underlättar det kliniska arbetet. Via omräkning av EDSS-värdet med hänsyn till sjukdomens duration till det så kallad **MS Severity Score (MSSS)** erhålls dessutom en jämförelse av varje patients tillstånd vid en given sjukdomslängd med en stor grupp MS-patienter från olika delar av världen (Roxburgh). En ny funktion är den s.k. **funktionsklockan** där patientens senaste resultat i upp till 12 olika skalor jämförs med andra jämförbara patienters (i MS-reg) funktion. Användaren kan därvid välja jämförelsegrupp med avseende på en rad parametrar. Funktionsklockan togs i bruk 2014 och har under 2015 förfinats och är nu färdigutvecklad.

Utdata

Sedan många år kan deltagarna i MS-registret via en sökfunktion skapa listor av patienter och få kliniska data på sina egna eller enhetens patienter exporterade till Excel för fortsatt databehandling. Sådan användning följer självklart samma regler som gäller för hantering av annan vårddokumentation, som exempelvis information från datajournalssystem.

En nyhet sedan 2014 är att MS-registret nu erbjuder ett antal fördefinierade statistiska analyser och tabeller av mer eller mer avancerad natur, via vad vi

kallar en **Visualiserings-och analysplattform (VAP)** som utför sin statistik direkt ur databasen i ”real-tid”. Även här kan deltagarna styra många sökparametrar.

Gemensam princip är att bara användarna från samma klinik kan se klinikens resultat och bara den enskilde läkaren och hans överordnade kan se statistisk avseende den enskilde läkarens vård och resultat. Men på högre nivå än klinikens finns vissa av analyserna öppet redovisade antingen via figurer och tabeller som motsvarar de som publiceras inom projektet Öppna Jämförelser eller som motsvarighet till de tabeller och grafer som finns i MS-registrets årsrapport.

Under året har flera VAP-diagram och -tabeller tillkommit, vi har nu ett tjugotal, och de tidigare har förfinats. I allt fler kan deltagarna nu söka data och statistik på sina egna patienter.

Under 2015 har ett arbete genomförts för att ta fram nationella riktlinjer för MS-vården. En särskild ansträngning under 2015 har därför varit att utveckla VAP till ett redskap att mäta uppfyllelsen av dessa riktlinjer när det gäller vård-struktur, -processer och -resultat. Detta arbete är nu till 90 % färdigt och under våren 2016 kommer detta arbete att slutföras.

Patientmedverkan

I MS-registret ingår flera **patientrapporterade mått** på funktion, aktivitet och livskvalitet PER (patientens egen registrering) eller PROMS (patient reported outcome measures), såsom den generiska EQ5D och den MS-specifika enkätskalan MSIS-29 (MS impact scale 29, ref)) som har både en fysisk och en psykisk domän och därtill ett par trötthetsskalor. Patienterna kan antingen fylla i pappersformulär vars data sedan skrivs in i MS-registret av vårdpersonalen, alternativt få hjälp med inloggning vid sjukvårdsbesöket att fylla i enkäterna själva via datorskärmen i väntrummet. Under 2014 implementerade vi en säker **autentiserad inloggning** som möjliggör inloggning hemifrån för patienter att rapportera dessa enkäter, förslagsvis inför återbesök på neurologmottagningen. Detta har nu tagits i bruk mer allmänt.

Dessutom erbjuds patienterna efter inloggning att ta del av en delmängd av de data som finns registrerade på ett sätt som liknar det **grafiska gränssnitt** som vårdgivarna arbetar mot. Tanken är att patienterna med detta som stöd ska kunna bli mer delaktiga i beslut om deras behandling genom att ha tillgång till de parametrar som vägs in vid behandlingsbeslut.

Nya patientrapporterade mått: Itembank

Inför 2015 fick vi ett stort anslag från Beslutsgruppen för ett särskilt utvecklingsprojekt för att utarbeta en ny generations patientenkäter enligt principen ”modern test theory” baserat s.k. item banks. Detta bygger på att en sjukdoms konsekvenser delas in i olika domäner, t ex trötthet, kognition, benfunktion eller deltagande i sociala aktiviteter. För varje domän väljs några dussintals, påståenden, ”items” som patienterna får ta ställning till i vilken mån de stämmer överens med deras situation (inte alls, till viss del, mycket eller fullständigt). Varje sådan grupp item, ”bank”, testas därefter på en grupp patienter och rangordnas efter svårighetsgrad. När frågorna är rangordnade införs de i en dator-stödd enkät, och patienterna får över internet svara på frågorna i en följd som avgörs av svaren. Efter 5-6 frågor kan patientens rapporterade tillstånd därför precis anges på en skala från t ex 1-50. Många tror att denna typ av enkäter kommer att ersätta tidigare enkäter och komplettera eller t o m överträffa andra typer av skalor avseende funktionshinder, dvs. kanske bli det viktigaste instrumentet att beskriva patienterna tillstånd.

Under 2015 har vi efter moget övervägande bestämt att genomföra projektet genom att översätta ”items” från ett amerikanskt projekt, NEURO-QoL som utarbetat sådana ”item-banks” för flera neurologiska tillstånd. Vi ska börja med att översätta domänerna för fatigue (MS-typisk trötthet) och kognition, och dessutom s.k. short-lists av items avseende övre extremitetsfunktion, nedre extremitetsfunktion och ”tillfredsställelse med socialt deltagande”. Översättningen följer en noggrant standardiserad procedur i åtskilliga steg med bland annat ”forward translation”, ”backward translation”, ”reconciliation” och ”debriefing”. Vi räknar med att kunna erbjuda dessa enkäter med datorstöd i MSreg under våren 2017.

Monitorering och datavalidering

Under 2015 har vi till sist på allvar inlett ett systematiskt arbete att granska kvalitet av data i NEUROreg. Vi har börjat med att monitorera MSreg, för att därefter även omfatta de andra delregistren. Under 2015 har 4 personer arbetat deltid med monitorering, varav koordinatör för NEUROreg har en samordnande funktion. Planen är att i första hand monitorera universitetssjukhusen och därefter länsjukhusen. Samtliga deltagande sjukhus är tänkta att monitoreras inom 2 år.

Under 2015 monitorerades som pilot neurologkliniken på Motala lasarett och därefter 3 universitetssjukhus: Norrlands Universitetssjukhus Umeå, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Universitetssjukhuset Örebro.

Samordnaren förbereder monitoreringsunderlag och ser även till att få formell inbjudan från kliniken ifråga, sekretessförbindelse påskrivna, tillgång till

patientjournal samt ordnar med resa och ev. boende under sin monitorering. Lämplig tidpunkt för monitoreringsbesök som tar en dag stäms av med kliniken.

Valideringen omfattar huruvida registerdata stämmer mot källdata (journalen). Med stöd av randomiseringsgeneratoren i Excel väljs 20 patienter slumpvis ut för granskning av de patienter som registrerats för kliniska besök i registret under 2014. Sju variabler granskas: Diagnos (G35.9), Diagnosdatum, Debutdatum, Förlopp, Aktuell behandling, Senaste EDSS, Datum för senaste skov. Därtill en intervju och diskussion hur man arbetar med registret på kliniken.

Efter monitoreringen ges en snabb återkoppling av resultatet till sjukhuset. Därefter skrivs en monitoreringsrapport med sammanställt resultat, tips på förbättringsområden, styrkor och svagheter samt statistik och jämförelser som skickas ut till ansvarig för registret på monitorerat sjukhus.

Monitoreringsresultaten, sammanställt i Excelfil som sparas hos samordnaren för att kunna göra en nationell sammanställning.

Kvaliteten på data har varit hög och vi har sett att alla, 100 % har rätt diagnos i MS-registret. Ett fåtal fel på grund av den mänskliga faktorn har också identifierats.

Kalendarium

Styrelsen för Svenska MS-registret har under året haft fem sammanträden i form av telefonkonferenser samt ett fysiskt heldagsmöte i Stockholm i februari 2015.

Arbetsgruppen för Svenska MS-registret har haft ett heldagsmöte i Stockholm..

MS-sällskapets årsmöte november 2015 fungerade som stormöte då vi berättade om nyheter inom MS-registret och rådfrågade församlingen om stöd för den tänkta utvecklingen.

Deltagande i möten och konferenser

Registerhållaren/Koordinator har deltagit i av SKL arrangerade Rundabordssamtal för registerhållare.

IMSE-projektet har redovisat data ur Tysabriuppföljningen vid den årliga kongressen för ECTRIMS (European Committee for the Treatment and Research In MS) (för resultat, v.v. se Årsrapporten) i Barcelona oktober 2015.

Internationella kontakter

SMSregs Compos-plattform har översatts till danska av den organisation som driver de danska MS-registren. Första kvartalet 2015 överfördes det danska behandlingsregistret för MS till Compos. Detta kommer att bli ett kraftfullt tillskott till de befintliga och mycket värdefulla danska MS-register som hittills inriktats på incidens/prevalens respektive brosmsmedicinering. Ett nära samarbete har inletts mellan de svenska och danska registren.

EUReMS

Registerhållaren fortsatt sitt engagemang för ansträngningarna att utveckla ett optimalt system för datainsamling rörande MS på europeisk nivå i det EU-stödda projektet EUReMS. MS-registret intar en framträdande ställning tack vare sin storlek och komplexitet och deltar med data i samtliga tre konkreta utvecklingsprojekt, vilka rör a) epidemiologi b) farmakoepidemiologi och c) patientrapporterade mått.

Big MS Data

Registerhållaren är drivande i försöken att få till stånd gemensam analys av data ur fem internationellt ledande MS-register, det franska OFSEP, de italienska, danska och svenska MS-registren samt den internationella databasen MSBase. Tre gemensamma projekt är nu under genomförande avseende olika aspekter av långsiktig utvärdering av brosmsmedicinering vid MS. Under våren 2015 görs en gemensam ansökan om forskningsmedel till EU under ledning av registerhållaren.

Aktuella framtidsfrågor för MS-registret

Utvecklingen av ett Svenskt Neuroregister är en viktig utveckling, vilket beskrivits ovan. Att bidra till utvecklingen av ett europeiskt MS-register är också en angelägen uppgift. MS-registret i dess nuvarande form kommer dock att kvarstå som en egen enhet och fortsätter oförtrutet sin utveckling.

Avgörande för fortsatt framgång för MS-registret är huruvida registret upplevs som viktigt av dem som bidrar med data, dvs medverkande sjukvårdsenheter. Vi menar att registret har fyra roller som kommer att avgöra detta:

- a) MS-registrets roll för kvalitetssäkring av MS-vården
- b) MS-registret som redskap för att integrera patienterna i MS-vården genom att aktivt bidra med data genom Patientens Egen Registrering (PER)
- c) MS-registret som redskap för uppföljning av nya brosmsmediciner
- d) MS-registret som forskningsplattform

Publikationer 2015

NEUROreg/MSreg, Publikationslista 2015 (vetenskapliga artiklar)

1. Goris, A., et al., Genetic variants are major determinants of CSF antibody levels in multiple sclerosis. *Brain*, 2015. 138(Pt 3): p. 632-43.
2. Hedström AK, Åkerstedt T, Olsson T, Alfredsson L. Shift work influences multiple sclerosis risk. *Mult Scler*. 2015 Aug; 21(9):1195-9.
3. Hedström AK, Lima Bomfim I, Hillert J, et al. Obesity interacts with infectious mononucleosis in risk of multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2015 Mar; 22(3):578.
4. Hillert J, Stawiarz L. The Swedish MS registry – clinical support tool and scientific resource. *Acta Neurol Scand Suppl*. 2015; 132(199):11-9.
5. Kavaliunas A, Stawiarz L, Hedbom J, Hillert J, et al. The influence of immunomodulatory treatment on the clinical course of multiple sclerosis. *Adv Exp Med Biol*. 2015; 822:19-24.
6. Boström I, Landtblom AM. Does the changing sex ratio of multiple sclerosis give opportunities for intervention? *Acta Neurol Scand* 2015; 132 (suppl. 199).
7. Matell Henrik, Lycke Jan, Piehl Fredrik, et al. Age-dependent effects on the treatment response of natalizumab in MS patients; *Mult Scler* 2015. 21(1): p. 48-56.
8. Kempe P, Hammar M, Brynhildsen J; Symptoms of multiple sclerosis during use of combined hormonal contraception (patienterna rekryterats via registret men inga data ur registret använts). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*; October 2015, Vol.193, pp.1-4.
9. Ramanujam R, Hedström A-K, Hillert J et al. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis; *JAMA Neurology*, 1 October 2015, Vol.72(10), pp.1117-23
10. Roshanifefat, H., et al., All-cause mortality following a cancer diagnosis amongst multiple sclerosis patients: a Swedish population-based cohort study. *European journal of neurology*, 2015. 22(7): p. 1074-80.
11. Salzer J, Lycke J, Svenningsson A et al. Rituximab in paediatric onset multiple sclerosis: a case series. *Journal of Neurology*. 2015;263:322-326

12. Sundal, Christina; Baker, Michelle; Andersen, Oluf et al. Hereditary diffuse leukoencephalopathy with spheroids with phenotype of primary progressive multiple sclerosis. *European Journal of Neurology* 2015; 22:328-333.
13. Svenningsson A, Salzer J, Svenningsson A et al. Increasing prevalence of multiple sclerosis in Västerbotten County of Sweden; *Acta Neurologica Scandinavica*, 2015, Vol.132(6), pp.389-394
14. Tedeholm H, Skoog B, Andersen O et al. The outcome spectrum of multiple sclerosis: Disability, mortality, and a cluster of predictors from onset. *Journal of Neurology* 2015; 262:1148-1163.
15. Westerlind H, Imrell K, Hillert J et al. Identity-by-descent mapping in a Scandinavian multiple sclerosis cohort. *Eur J Hum Genet.* 2015 May;23(5):688-92.
16. Wiberg, Michael, Friberg, Emilie, Tinghög, Petter et al. Sources and level of income among individuals with multiple sclerosis compared to the general population: A nationwide population-based study; *Multiple Sclerosis* 2015, Vol.21(13), pp.1730-1741
17. Wickström A, Sundstrom P, Svenningsson A et al. Improved working ability in a contemporary MS population compared with a historic non-treated MS population in the same geographic area of Sweden. *Mult Scler - ETC.* 2015
18. Wickström, Anne, Dahle, Charlotte, Svenningsson, Anders et al. Reduced sick leave in multiple sclerosis after one year of natalizumab treatment. A prospective ad hoc analysis of the TYNERGY trial; *Multiple Sclerosis Journal*, 2014, Vol.20(8), pp.1095-1101
19. Kavaliunas A, Wiberg M, Tinghog P, Hillert J et al. Earnings and financial compensation from social security systems correlate strongly with disability for multiple sclerosis patients.(Report) *PLoS ONE*, Dec 22, 2015, Vol.10(12)
20. Ferreira D, Voevodskaya O, Imrell K, Stawiarz L, Int Multiple Sclerosis Genetics Consortium, Harbo et al.; Genetic variants are major determinants of CSF antibody levels in multiple sclerosis. *Brain.* 2015 Mar; 138(Pt 3):632-43.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Inledning

Efter officiell start våren 2013 är nu PARKreg etablerat vid landets Regionkliniker/Universitetssjukhus med fokus på en ökad täckningsgrad mot länsjukhus/länsdelssjukhus och privata mottagningar.

Registerutveckling

Till stöd för ParkReg finns Swemodis och SwePar. *Swemodis* som är Sveriges officiella organisation för information kring och studier av Rörelsesjukdomar och grundades för drygt 15 år sedan. Swemodis utvecklar riktlinjer för vård av Rörelsesjukdomar, har årliga vetenskapliga sammankomster och representerar Sverige vid internationella möten om Rörelsesjukdomar. *SwePar* är Sveriges nationella Parkinsonforskningsnätverk, vars huvudsyfte är att stödja klinisk och translationell Parkinsonforskning inom landet, med fokus på multicenterstudier. SwePar har fått stöd ifrån Vetenskapsrådet (VR), Parkinsonfonden och Svenska Parkinsonakademien. ParkRegs styrgrupp/arbetsgrupp utses av Swemodis styrelse och SwePars styrelse fungerar som ParkRegs vetenskapliga kommitté.

Inklusion av nya patienter, liksom uppföljning av patienter som redan finns i registret, har stadigt ökat med en dubbling till strax under 2000 individer 2015-12-31. Inmatning i registret sker till del direkt av behandlande läkare, men också av forsknings- alt Parkinson-sköterskor. Under uppstart av registret under åren 2013-2014 gavs ekonomiskt stöd centralt från SNR till regionklinikerna vid Universitetssjukhusen. I perioder om 2 månader gavs medel för ½-tids forskningsköterska. Detta har fortsatt under 2015 vilket medverkat till att god täckningsgrad av patienter med avancerad behandling erhållits. Därutöver har såväl forskningsmedel, som kliniska resurser lokalt avsatts för att stödja inmatning av patientdata.

Kalendarium

Möten

Under 2015 har Swemodis haft två årliga styrelseinternat i Stockholm med som tidigare återkommande halvdagsprogram kring Svenska Parkinsonregistret. SwePar har haft två nätverksinternat där det fortsatta arbetet kring registret redovisats och förankrats. Vid Swemodis årsmöte maj-2015 gavs en rapport om PARKreg och förslag till och stöd för den fortsatta utvecklingen.

Aktiviteter

Under 2015 har informationsarbetet kring PARKreg fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker.

Information gavs vid Parkinsonspecialistsjuksköterskornas årliga utbildningsmöte i 21-22 jan liksom i anslutning till Svenska Neurologföreningens utbildningsvecka i Umeå 4-8 maj. Delregisterhållaren redovisade vid Parkinsonförbundets kongress i Stockholm 31 maj ParkRegs möjligheter att kunna bidra till en förbättrad Parkinsonvård.

Även formella uppstartsmöte med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialist-sjuksköterska har genomförts vilket resulterat i inkludering från specialistmottagningar vid såväl länssjukhus som privata kliniker.

Viktig kommande utveckling

Fortsatt förbättring av ParkReg sker för att kunna medverka i utvärderingen av de *Centrala rekommendationer* som tas fram inom ramen för kommande *Nationella Riktlinjer för Parkinsons sjukdom*. ParkReg skall därvid belysa medicinska data om diagnostik och behandlingsåtgärder som verkställd diagnostik, val av inledande och uppföljande behandlingar, former för övergång till avancerade terapier. ParkReg förväntas också ge besked om betydelsen av vårdstrukturer som kontaktsjuksköterska/Parkinson-specialistsjuksköterska, multidisciplinärt teamomhändertagande. ParkReg skall även ge patient rapporterade utfallsmått (PROM)

Automatiserade dynamiska rapporter och diagram är under uppbyggnad även för ParkReg som ska möjliggöra redovisning i realtid.. Detta på individnivå såväl som på gruppnivå, lokalt/regionalt som nationell nivå. Detta förväntas starkt stimulera användningen av registret i klinisk rutin.

Startade forskningsprojekt

Neupro-projektet

Titel: "The use of Neupro in Sweden. Analysis of data in the Parkinson Registry (ParkReg) – a quality registry for the treatment of Parkinson´s disease in Sweden". Dopaminagonisten Neupro erhåller enligt beslut i Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) subvention när den används hos patienter som inte kan inta tableter. För att följa upp användningen har TLV begärt in data från läkemedelsföretaget bakom Neupro, UCB. UCB, TLV och ParkReg har kommit överens om att denna kartläggning ska ske i samarbete och med hjälp av ParkReg. En flik med frågor relaterade till

orsaken till att patienten har fått Neupro har tillfogats registret och fylls i första hand i av patienter som behandlas med Neupro inom Region Skåne. En redovisning av Neupros användning skall göras till TLV. Redovisningen sammanställs i samarbete med Institutet för Hälsooch sjukvårdsekonomi, IHE, i Lund.

HEOR – projektet

Titel: “Health-economic analysis of data in ParkReg – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease”. En bred hälsoekonomisk kartläggning av Parkinsons sjukdom i Sverige har påbörjats i samarbete med IHE. En flik med hälsoekonomiska frågor har tillfogats registret. Vi har valt Region Skåne som modellregion. Data från registret kommer att kompletteras med data från andra register genom samkörning. En doktorand knyts till projektet, som avses ge ett flertal publikationer och leda till en avhandling. Bland annat kommer följande att studeras: a. Kartläggning av direkta och indirekta kostnader för patienter i Skåne. b. Analys av koppling mellan sjukdomstillstånd, livskvalitet och resursutnyttjande. c. Utveckling av en hälso-ekonomisk beslutsmodell för Parkinsons sjukdom i Sverige. d. Särskild utvärdering av hälsoekonomiska aspekter vid avancerad Parkinsonterapi (djupelektrostimulering och pump-behandlingar).

CLASP-projektet

Titel: Care of LAtE Stage Parkinson. Detta är ett europeiskt samarbetsprojekt inom Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) verksamheten, och den svenska delen stöds av VR. Avsikten är att studera situationen för de allra sjukaste Parkinsonpatienterna, patienter i Hoehn & Yahr stadium IV-V i ”on”. Detta är en grupp patienter som man vet relativt lite om hittills på grund av att de inte längre orkar komma till specialist på sjukhusmottagningarna respektive är exkluderade från kliniska studier. Inom den svenska delen av projektet kommer vi att, i samarbete med IHE att genomföra en hälsoekonomisk analys med fokus på typ av omhändertagande, resursbehov och resursutnyttjande. Data för detta samlas in över ParkReg – datainsamlingen har påbörjats 2015.

Biobank

För patienter som läggs in i registret inom Region Skåne, samlar man sedan årskiftet 2014 – 2015 även blod, vilket fraktioneras och lagras i Biobank Syd. Detta projekt har blivit möjligt genom ett stöd från forskningsorganisationen Multipark, vid Lunds Universitet. Två forskningsköterskor har avsatts för att samla data och blod och målsättningen är att man fram till halvårsskiftet 2016 ska ha prover från 1 000 patienter i register och biobank i Skåne Dessutom 1 000 kontrollpersoner som är matchade med avseende på ålder, kön och bostadsort.

Titel: Workforce unavailability in Parkinson´s disease. Patienter med Parkinson´s sjukdom drar ner på och avslutar sina insatser i arbetslivet betydligt tidigare än jämförbar population utan Parkinson. Detta leder till betydande kostnader

för samhället, men även flera tänkbara negativa konsekvenser för individerna ifråga. Vi har genomfört en undersökning som avser att identifiera vilka faktorer som främst korrelerar med att patienten reducerar arbete, respektive icke reducerar arbete. Avsikten är att föreslå och utvärdera åtgärder som förbättrar möjligheterna att stanna kvar i arbetslivet. Undersökningen har gjorts med ParkReg som bas. I en förlängning av detta projekt kommer vi nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet att undersöka sjukskrivningsmönstret hos Parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter Parkinsondiagnos. ParkReg data kombineras här med data från försäkringskassans sjukskrivningsregister.

I ett masterarbete vid Lunds universitet har medicinstudenten Jonathan Timpka gjort en första genomgång av data i Skånedelen av ParkReg. Timpka har skrivit en review över vad som är publicerat kring Parkinsonpatientregister globalt – det visade sig finnas mycket ringa erfarenhet av denna typ av register internationellt. Timpka har också undersökt datakvaliteten i ParkReg och på bas av detta föreslagit förbättringar i registret, även hur registret bäst ska anpassas för att kunna fungera som uppföljning av Socialstyrelsens kommande Nationella Riktlinjer för Parkinsons sjukdom. I en pilotstudie har Timpka med ParkReg som bas undersökt vilka faktorer som är associerade med god livskvalitet vid Parkinsons sjukdom.

Strategier för närmaste framtiden

Uppdatering av registerinnehåll

- Implementering av berörda indikatorer för de centrala rekommendationerna i SoS Nationella riktlinjer för Parkinsonvården – beräknas klart 2:a kvartalet 2016
- Möjliggöra att informationen som samlas i ParkReg kan åskådliggöras i form av en visualiserings och analysplattform (VAP) – planeras genomfört under 3:e kvartalet 2016.

Förbättrad täckningsgrad

Genom tydligt ansvar/delaktighet lokalt eller regionalt åläggande.

Publikationer

Patient registries for Parkinson's disease – a Review.

Jonathan Timpka ¹, Sven Pålhagen ^{1,2}, Per Odin ^{1,3} 1: Department of Clinical Sciences, Neurology; Lund University, Lund, Sweden 2: Department of Neurology, Karolinska University Hospital, Huddinge, Sweden 3: Department of Neurology, Central Hospital, Bremerhaven, Germany (submitted men ej accepterat ännu)

Narkolepsi



Narkolepsi

Inledning

Registerarbetet under 2015 har innefattat inkludering av nya patienter, utveckling av registret, kunskapsspridning om registret bland annat i nationella och internationella möten, support till befintliga och nyregistrerade användare, kontakter med brukarrepresentanter samt möten inom registergruppen.

Inklusion av nya patienter

Vid patientföreningsmöten har registerhållaren träffat patienter med narkolepsi och presenterat registret samt erbjudit möjlighet till inkludering genom samtyckesformulär. Vid **Narkolepsiföreningens** familjeträff helgen 9-11 oktober 2015 på Kolmården har vi föreläst för patienter och anhöriga och lyft fram fördelarna med registret avseende behandling och uppföljning. Support till nya användare främst läkare sker systematiskt, även genom supporten Gunn Johansson, Linköping, och Lillemor Jansson, Uppsala.

Utveckling

Efter att enstaka patienter har fått inloggningsbehörighet via patientansvarig läkaren t ex på Barnkliniken i Halmstad har man testat PER vid kliniskt läkarbesök. Vid några tillfällen har det varit svårt att få in patientens egen skattning från PER till registret vilket har påpekats för Carmona. Ett smidigare dataflöde är önskvärt liksom möjlighet för patienter att själva kunna se grafisk presentation av sina registrerade data. Detta skulle öka patienternas motivation till frekventare användning av PER exempelvis inför planerade läkarbesök.

Diskussion pågår om att eventuellt anpassa ESS-skalan för att få en mer relevant konstruktion för barn och ungdomar. Detta skulle kunna vara möjligt genom att byta frågan ”I en bil som stannat några minuter i trafiken” till ”Somnar i skolan” eller ”Somnar på lektion” så som det har gjorts i Adapted Epworth Sleepiness Score (AESS). Denna process innebär dock en validering av den anpassade skattningsskalan. På liknande sätt är kataplexiskalan i behov av ålders anpassning.

Kunskapsspridning

Attila Szakasc presenterade registret vid den Amerikanska Narkolepsiföreningens årsmöte i Denver november 2014, och därefter utvecklades och lanserades ett

amerikanskt patientregister med dr Mark Patterson i Virginia som registerrepresentant (www.narcolepsyregistry.com) och har redan uppemot 500 patienter registrerade.

Kontakt med neurologläkare, bland annat på NÄL sjukhuset i Trollhättan, på Sahlgrenska Universitet sjukhuset i Göteborg, sjukhusen i Halmstad, Gävle, Motala, Linköping, Hudiksvall och Karlstad har skett för kunskapsspridning om registret (Szakacs, Landtblom, Boström).

Uppgradering av information på Läkarprogrammet Uppsala Universitet, med introduktion av undervisning i neurologi om narkolepsi på termin 8 (Landtblom).

Support

Såväl regional som nationell support har givits till användare och det finns en fortsatt uppenbar efterfrågan från patienter, bl. a i Skåne, att bli registrerade och monitorerade via Narkolepsiregistret. Vi har fortsatt att erbjuda neurologkollegor support för nyregistrering av patienter.

Kliniska applikationer

Även under 2015 har registrering vid återbesöken skett fortlöpande med vikt på skattning av dagsömnighet och kataplexi samt registrering och uppdatering av aktuell behandling. Patienterna visar ett tydligt intresse för att använda registret i syfte för monitorering av symtom utifrån pågående behandling. Skattningen vid läkarbesöken kan exempelvis genomföras av patienterna själva vilket medför ett bättre flöde.

Projekt

Projekt 1

Under perioden september 2015 – januari 2016 genomfördes en pilotstudie om Xyrem i Halland och Västra Götaland, ”Natriumoxibatbehandling av barn och vuxna med narkolepsi -en registerstudie i Halland och Västra Götaland” med patientdata i Narkolepsi registret som utgångspunkt. Syftet var att undersöka effekten på dagsömnighet och kataplexi samt studera biverkningsprofilen. Via Patientregister från Sahlgrenska och Östra sjukhuset samt länssjukhuset i Halmstad identifierades totalt 28 patienter som behandlades eller tidigare behandlats med Xyrem. Fem av de patienter som inte redan förekom i Svenska narkolepsiregistret registrerades därefter. Det var

också nödvändigt att komplettera data med utgångspunkt från tillgängliga journalhandlingar för de allra flesta patienter som var registrerade. Arbetet med kompletteringen innefattade telefonkontakt med patienterna eller journalsökning och därefter införing av patientdata i registret. I vissa fall fick symtomskattning genomföras telefonledes för att få en aktuell symtomgrad relaterad till aktuell dos av Xyrem. I andra fall handlade kompletteringen av registeruppgifter om uppdatering av Xyrem dosen och screening för biverkningar. För utvärdering av Xyrem effekt användes de i registret befintliga skattningsskalorna, ESS och Stanfords kataplexiskala. Värderna före insättning respektive efter 3 månaders behandling jämfördes. Glest fördelade mätvärden över tid begränsade möjligheten att göra mer detaljerade jämförelser vid specifika tidsintervall. För att kartlägga patienternas biverkningsprofil granskades Narkolepsi registret från registreringen av patienten till tidpunkten för studiens början. Tillförlitligheten berodde i detta fall på hur noggrant patientens uppgifter registrerats i registret. Av betydelse för denna studie var möjligheten att i Svenska narkolepsiregistret överblicka datatäthet och användbarheten av registrerade data i forskningssammanhang. Samtidigt bereddes det möjlighet för granskning av patienternas registerdata avseende diagnostiska värden, datum för H1N1-vaccination, patientens medicinering inklusive dosering över tid samt patientens symptomutveckling mätt med ESS- och kataplexiskalan. Resultaten har redovisats i en separat vetenskaplig rapport.

Projekt 2

Projekt om cost- benefit av Xyrem (natriumoxybat) på nationell nivå. Kontakter pågår med professor Kristian Bolin, nationalekonomi med flera angående framtida studie av Xyrem.

Samarbete med patientföreträdare

Mötesdag 9/5 i Lund med patienter inklusive företrädarna Anne Thelander och Camilla Michelsen, upplevdes som väldigt konstruktivt. Nytt möte planeras där upplägget skulle i så fall vara. Detsamma: möte med patientföreträdare och patienter som bjuds in för att diskutera den fortsatta utvecklingen av registret.

Möten och konferenser

International Conference on Neuroepidemiology - ICNE Nov 2015

(Landtblom, Boström, Niemelä):

Presentationer:

Landtblom: The Swedish Neuroregister focusing the Narcolepsy Register

Boström: Pandemrix and narcolepsy in Östergötland

Niemelä: Post Pandemrix hypersomnia

Örebro Nordic Sleep Conference October 2015

Presentationer:

Landtblom: The Swedish Narcolepsy Register

Boström: Pandemrix and narcolepsy in Östergötland

Niemelä: Post Pandemrix hypersomnia

Lidén: Sömnforskning i Uppsala, Kleine Levin syndrome

Sömmöte med brukare, Gardemoen, Oslo 28-29 augusti 2015

(AM Landtblom, M Partinen):

Sövnförstyrrelser, KLS. Introduktion av registret.

Neuroreg-möten

Telefonkonferens brukare 150204 med utnämning av brukarrepresentanter för NARK
REG

Styrgruppsmöte 150205, 150825 med förslag om egenvårdsaktiviteter, ex kost.

Styrgruppsmöte 22 oktober och 21 december 2015

Publikationer

Abstracts 2015

Boström I, Zheliba N, Landtblom AM. **Increased narcolepsy amongst children and adolescents after Pandemrix vaccination in the county of Östergötland, Sweden. Poster**, International conference of neuroepidemiology, Gold Coast Australia, nov 2015

Landtblom AM. **The Swedish National Neurology Registers**. Oral presentation . International conference of neuroepidemiology, Gold Coast Australia, nov 2015.

Artiklar NARKreg

Hallböök,T, Malmgren K, Feltelius N, Szakasc A, Landtblom AM. Narkolepsi - en sällsynt sjukdom med ökande betydelse. *Läkartidningen* 2014; 111:1770-3

Sarkanen T, Nimelä V, Landtblom AM, Partinen M. Psychosis in patients with narcolepsy as an adverse effect of sodium oxybate. *Front Neurol* 2014 Aug 20;5:136. Doi: 10.3389/fneur.2014.00136. eCollection 2014

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Inledning

MG registret startades hösten 2011, med ett lokalt register vid Karolinska Universitetssjukhuset som grund. Mer detaljerad information och prospektiv uppföljning görs i takt med att patienterna kommer på återbesök. Inom ramen för en nationell registerstudie uppskattades prevalensen i Sverige till 24.8/100000, motsvarande ca 2500 patienter totalt i Sverige (Fang et al. J Internal Med. 2014). Täckningsgraden i Stockholms läns landsting ligger på 83 %. Totalt finns 635 patienter registrerade i landet, vid 13 olika kliniker.

Viktig utveckling

Registret presenterades på Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppens (SNEMA) årsmöte i Huddinge mars 2015 och hänvisning till registret finns inlagd i de nationella riktlinjer för MG som SNEMA utarbetat. En styrgrupp etablerades 2014 bestående av Fredrik Piehl (Karolinska Solna), Rayomand Press (Karolinska Huddinge) och Christopher Lindberg (Sahlgrenska). Under 2014 utsågs via Neuroförbundet två patientföreträdare för registret. I december 2015 erhöles ett anslag i Vetenskapsrådets utlysning om klinisk behandlingsforskning för en randomiserad kontrollerad prövning med läkemedlet Mabthera vid nydebuterad MG, där alla universitetskliniker och flera regionkliniker avser att delta. I studien kommer MGreg att användas som plattform för att följa upp studiedeltagarna (så kallad case report forms), vilket är det första slaget av denna tillämpning inom Neuroregistrena.

Kalendarium

Möten SNEMA årsmöte Uppsala 16 mars 2016, samt Neurologiveckan i Örebro under SNEMAs dag 17 maj.

Aktiviteter I samband med starten av den ovan beskrivna studien kommer MGreg att uppdateras med studiespecifik information

Eventuella Forskningsprojekt: Se ovan, en klinisk behandlingsstudie med MGreg som bas. Avseende rent register-baserad forskning så kommer det att krävas större spridning geografiskt för att registret ska fungera som ett forskningsverktyg.

Epilepsi



Epilepsi

Uppdatering av registret

Under 2015 har epilepsiregistret uppdaterats med mindre ändringar avseende text och informationsrutor. Vid det senaste mötet med styrgruppen togs beslut angående påbörjad utformning av PER, med inkludering av 3 stycken skattningsskalor för bedömning av allmänt mående och förekomst av biverkan, samt även av frågor angående compliance och faktiskt dos patienten tar av sina läkemedel, då vi av erfarenhet vet att diskrepans mellan förskriften och tagen dos ofta förekommer.

Styrgruppsmöten

Gruppen har representation från Universitetssjukhusen i Lund (Kristina Källén), Uppsala (Peter Mattsson) och Stockholm (Torbjörn Tomson, Ulla Lindbom, Kristina Lidström) med syfte att underlätta en spridning över landet. Styrgruppen har under året träffats vid två tillfällen, den 13/2 och 29/10 samt haft ett telefonmöte den 27/5.

Övriga möten och Workshop

Registret stöds aktivt av Svenska Epilepsisällskapet och information kring registret är en stående punkt på de sex möten som sällskapet har per år.

Kontakt och diskussion har skett fortlöpande under året med företrädare för barnepilepsiregistret angående samordning så att en smidig överföring ska kunna ske mellan barn- och vuxendelen av registret då individen fyller 18 år.

Epilepsiregistrets två registerhållare, Kristina Lidström och Ulla Lindbom, har deltagit i samtliga möten som varit gemensamma för Svenska Neuroregistret.

Kristina Lidström har informerat om registret samt om arbetet med att koppla Neuroregister till vårt journalsystem TakeCare på ledningsgruppsmöte och på läkarmöten på Karolinska Universitetssjukhuset, både på Huddinge och Solna.

Projekt

Kristina Lidström har under 2015 fortsatt varit aktiv i utveckling av automatisk överföring av information från datajournal till register för att minska arbete med dubbeldokumentation som för närvarande är en negativ faktor för registeranvändare och har en hämmande effekt på antalet inkluderade patienter. Arbetet är ännu begränsat till det journalsystem som används av SLL, men överföring till andra system kommer framöver bli möjligt, då nedtankningen till Neuroregister sker från IVR som fungerar som en mellanlagringsstation dit alla journalsystem kan skicka informationen.

Aktiva åtgärder för Epilepsiregistret i Östergötland med registrering via forskningssköterska, post dok och Epilepsisjuksköterska Lasarettet i Motala, med kontakter i Linköping för att sprida registret. Nub fokus på registrering av nervus vagus-stimulator patienter. Detta kommer att ske i samarbete med Uppsala (post dok). Hittills registrerade cirka 200 patienter. Stöd i projekt med industrin (UCB pharma) som stöder projekt om Lacosamid, Lasarettet i Motala.

Patientföreträdare

Två patientföreträdare föreslagna av Svenska Epilepsiförbundet, är sedan 2014 knutna till styrgruppen och de har deltagit vid möten med styrgruppen under året.

Spridning av epilepsiregistret

Fokus under 2015 har fortsatt legat på att hitta och utveckla strategier för att sprida användning av epilepsiregistret över landet. Vi ser stora utmaningar kring denna fråga. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin, åtta diagnosområden har register. Dels är landets 70 000 epilepsipatienter spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra specialister som allmänläkare, internmedicinare osv. Bara att nå landets ca 500 neurologer spridda över många sjukhus och mottagningar och hoppas att de vill medverka i registret är minst sagt en utmaning.

Kristina Lidström och registerkoordinator Eva Jacobsson har presenterat epilepsiregistret och arbetet med journalstrukturering och -koppling för läkarna på Neurologkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset 160115, varefter ett möte hölls med nyligen tillsatt regional registerkoordinator i Västra Götalandsregionen, Lena Silberberg.

Täckningsgrad

Universitetssjukhusen har tillgång till regionala registerkoordinatorer under 2016 och med strukturerat stöd via dem till läkarkollegorna finns en god möjlighet till bättre täckningsgrad, inte bara för epilepsiregistret utan även för de övriga nystartade registren. Eva Jacobsson kommer att vara en nationell resurs för epilepsiregistret.

Registrerade patienter och kvalitetsparametrar

Under 2015 registrerades 127 patienter. Till dags dato finns 261 patienter inlagda. Styrgruppen har enats om de kvalitetsmått som epilepsiregistret kommer att innehålla; anfallsklassificering, anfallsfrekvens, utredning med EEG och MR, ställningstagande

till epilepsikirurgi, given information kring graviditet, riskreduktion, körkort och anfällskuperande behandling. Via utveckling av PER (patientegen registrering) kommer vi även att inkludera compliance och biverkningsrapportering.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Viktig utveckling

Den färdiga versionen av registret för inflammatoriska polyneuropatier lanserades juli 2015 efter omfattande diskussion med styrgruppen för inflammatoriska neuropatier samt efter det att 2 patientföreträdare utsedda av Neuroförbundet hade synpunkter om innehållet. Före juli bestod registret enbart av patienter med Guillain-Barré syndrom, men i den aktuella versionen ingår även diagnoserna Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN) och Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande neuropati (PDN).

Kalendarium

Vid datumet 11/2 hade 164 patienter med inflammatorisk neuropati registrerats i registret, varav 122 st efter registrets lansering. Med tanke på den låga incidensen av inflammatorisk polyneuropati (kring 0.5-2 fall/100 000), täcker vi till exempel redan 40% av landets CIDP patienter och 53% av landets patienter med MMN på relativt kort tid. Antal centra i landet som under det halvår som gått sedan registrets lansering, registrerat patienter har också ökat till att nu innefatta totalt 9 centra. De centra som hunnit inkludera flest patienter till dags dato är Karolinska och Sahlgrenska. Arbetet med PER pågår, men det är fortfarande relativt få patienter som rapporterar in symtom via PER.

Framtidsplaner

Fortsatt prospektiv registrering av samtliga patienter med inflammatorisk polyneuropati i Stockholm med hjälp av Karolinskas registerkoordinator. Registerkoordinatorn avser besöka Neurologen Daderyds sjukhus under våren 2016 för att registrera deras patienter med inflammatorisk neuropati.

Under våren planerar Karolinskas registerkoordinator besöka även Neurologiska klin UAS och bistå med att på plats registrera deras patienter med inflammatoriska neuropati.

Statistik från de redan registrerade patienter i registret kommer att redovisas på årsmötet för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) mars 2016. På samma möte kommer även övriga neurologiska centra att stimuleras till att också börja registrera patienter.

Design av VAP för Inflammatoriska neuropatier är igång, men dess användning skall försöka utökas bland patienterna genom bättre information. Parallellt designeras variabler för rapportgenerator för registret.

- Under mars planerar Karolinskas registerkoordinator besöka Neurologiska klin UAS och bistå med att på plats registrera deras patienter med inflammatoriska neuropati.
- Statistik från de redan registrerade patienter i registret kommer att redovisas på årsmötet för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) mars 2016.
- VAP för Inflammatoriska neuropatier är igång, men dess användning skall försöka utökas bland patienterna genom bättre information. Parallellt designeras variabler för rapportgenerator för registret.
- Förbättringsarbete om registrets innehåll pågår; till exempel ska en funktion installeras i registret som räknar veckodos av intravenöst immunoglobulin som redovisas grafiskt i förhållande till förändringar av kliniska bilden mät med respektive skattningsskalor.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Viktig utveckling

Huvudvärksregistrets prototyp lanserades dec 2013 vid Karolinska Universitetssjukhuset. Primärt fokus för registret har varit personer med Hortons huvudvärk. Patienter med nydebuterad Hortons huvudvärk registreras nu successivt. Målet är att också retrospektiva data för patienter med tidigare känd sjukdom matas in i samband med att patienterna kontaktar vår mottagning på grund av en ny period av besvär. Idag finns 137 patienter med Hortons huvudvärk i vårt register. Täckningsgraden för alla patienter med nydebuterade Hortons huvudvärk vid Karolinska Universitetssjukhuset är vid årsskiftet 2015/2016 ca 65 %, så vi har inte nått vårt primära mål fullt ut sannolikt därför att registret idag endast används av klinikens södra enhet. Fortfarande pågår utvecklingsarbete för att göra registret till ett verktyg i det dagliga kliniska arbetet vilket innefattar:

- Förenkling för snabb överblick för att fungera i det kliniska arbetet
- Utveckling av det grafiska gränssnittet för att bli ett verktyg i samtalet tillsammans med pat.
- Testning för användbarheten för andra ovanliga huvudvärksformer (migränrelaterad stroke, migrän med avancerad/kostsam behandling, idiopatisk intrakraniell hypertensions-huvudvärk)

Kalendarium

Delregisterhållarna har regelbundet deltagande i Neuroregistrets styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan registren.

Möten har hållits med patientföreträdare i delregistret vad gäller dess utformning. Målet är att patienter och behandlande läkare ska använda Huvudvärksregistret som ett verktyg i kommunikationen samt för att följa och utvärdera effekter av inledda behandlingar.

Framtidsplaner

Ambassadörskap för registret

Huvudvärksregistret har engagerat en ST-läkare Amir Ahoromazdae med syftet att verka för spridande av registret. Som led i detta planeras under 2016:

- Lanseringsmöte med Huvudvärksintresserade neurologer i Uppsala, Akademiska sjukhuset
- Lanseringsmöte med en privat verksam neurologienhet inom SLL, Neurology Clinic

Vi har tagit lärdom av övriga delregister att tidigt ta in andra neurologenheter i diskussionen om registrets utformning för att skapa delaktighet och att få input av vad

som är värdefullt i att skapa en överblick av patients sjukdomsdata och effekt/biverkningar av inledda behandlingar. En för Huvudvärksregistret unik svårighet är att huvudvärkspatienter hanteras inom ett flertal olika specialiteter och både inom landstingen och inom privat verksamhet. Det största motståndet för användandet av Huvudvärksregistret bland läkare är den befarade ökade tidsåtgången. Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är om registrets utformning blir tidsbesparande för läkaren och patienten. En önskvärd framtida utveckling är att implementera en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom som hjälpmedel för den enskilde läkaren.

Utformningen av PER

Patientens egen registrering, PER, blir ett ytterst betydelsefullt verktyg för att få tillräckliga kliniska data så att läkaren kan rätt bedöma val av behandling. Här sker nu utvecklingen av den första prototypen av en Huvudvärks-PER-modul. Mötet mellan patient och läkaren kan då i framtiden fokusera på information runt behandling och de synpunkter patienten önskar ta upp med sin läkare.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateralskleros

Inledning

ALS/MND registret lanserades 1 februari 2015 och var från start nationellt och alla ALS-team i Sverige kunde söka om inloggningsuppgifter för att börja registrera. Under våren 2015 skapades och aktiverades PER (patient egen registrering) med 5 formulär för patienterna. Funktion (ALSFRS), välmående (HAD= Hospital anxiety and depression scale), egen medicinering, svalgfunktion, smärta och livskvalitet (LISAT=life satisfactory questionnaire). Under året har successiva förändringar och förbättringar skett tack vare feedback från styrgruppsmedlemmarna.

Alla ALS/MND patienter i Stockholm, Gävle, Nyköping och Umeå har blivit registrerade i samband med återbesök.

Ekonomi

Ingen lön har tagits ut under året.

Carmona har arbetat intensivt med ALS/MND registret under året 2015, då flera mindre förändringar har skett löpande. PER registrering har adderats.

Viktig utveckling

Registret presenterades på SNEMAs årsmöte i mars 2015 och även på det nationella ALS mötet i Stockholm i oktober 2015. Hänvisning till registret kommer att finnas i det nationella ALS-vårdprogrammet (vårdprogram under utveckling) och på SNEMAs hemsida.

Kalendarium

Möten

Styrgruppsmöte i Stockholm januari 2015. Telefonmöten varannan månad.

Styrgruppsmöte igen i samband med det nationella ALS mötet i oktober 2015.

Aktiviteter

Både undertecknad, forskningssjuksköterska Karolina Palmbäck och registerkoordinator Eva-Carin Jacobsson har under 2015 besökt de andra ALS-teamen runt om i landet för att lära ut registreringsteknik.

Framtidsplaner

Under 2016 kommer undertecknad, forskningssjuksköterska Karolina Palmback och register koordinator Eva-Carin Jacobsson resa till Uppsala, Göteborg, Lindköping och Skåne/Lund för att hjälpa dem att starta med registreringen.

Under våren 2016 kommer undertecknad att ansöka om en heltidstjänst för en registersjuksköterska, som ska ansvara för nyregistreringar och upprätthålla kontinuitet och kvalitet i ALS/MND registret.

1 januari 2016 startar en fall-kontroll studie "ALSrisc", i den studien erbjuds alla registrerade ALS/MND patienter tillhörande Karolinska Sjukhuset ingå för att studera livsstil och biomarkörer. De erbjuds dessutom möjlighet att lämna blod, hår, saliv, avföring, naglar och likvor för biobankning på Karolinska Institutet (och skapa en ALS-biobank).

Under 2016 har en arbetsgrupp tillsatts för att diskutera möjlighet att registrera vård i livets slutskede. Detta kommer även innebära detaljerade uppgifter om dödsorsak och tillvägagångssätt vid dödsögonblicket.

Under 2016 kommer undertecknad ansöka om medel för att skapa en ny modul i registret "obduktion". Med detta avses att sträva efter att obducera 100 % av dödsfallen av ALS patienter, med start i Stockholmsområdet. När denna modul är aktiv kan vi i registret också registrera den patologiska dödsorsaken och bekräfta om patienterna verkligen hade ALS-diagnosen. På så sätt kan vi kvalitetssäkra vården och granska diagnoskriterierna vid ALS-klinikerna i Sverige.

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

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

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.