



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2016



Förord

Svenska neuroregister (NEUROreg) med sina nio 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, motorneurosjukdomar, och, sedan hösten 2016 även hydrocefalus. Fler sjukdomar läggs till med tiden och förhandlingar pågår med ett annat etablerat kvalitetsregister inom neuroområdet.

Registrets IT-gränssnitt, med beslutsstödssegenskaper, används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare. Sammanställt resultat och information, inklusive uppfyllelse av nationella riktlinjer för två diagnosgrupper, 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 2017

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.....	9
Patientföreträdare	9
Ekonomi	9
Framtidsutsikter	10
Multipel skleros	13
Aktuell registerutveckling	13
Indikatorer för den Nationella Riktlinjerna	13
Patientmedverkan	14
Kalendarium.....	15
Registerrelaterad forskning	16
Värdebaserad vård	19
Aktuella framtidsfrågor för MS-registret	19
Parkinsons sjukdom	27
Inledning	27
Registerutveckling.....	27
Kalendarium.....	28
Möten	28
Aktiviteter	28
Viktig kommande utveckling	28
Startade forskningsprojekt	29
Strategier för närmaste framtiden	31
Uppdatering av registerinnehåll	31
Förbättrad täckningsgrad.....	31
Publikationer	31

Narkolepsi.....	33
Inledning	33
Inklusion av nya patienter	33
Utveckling	34
Kunskapsspridning	34
Kliniska applikationer	35
Projekt.....	35
Möten och konferenser	35
Publikationer	36
Myastenia gravis	39
Inledning	39
Viktig utveckling	39
Aktiviteter	39
Kalendarium.....	39
Eventuella Forskningsprojekt:	40
Epilepsi	43
Uppdatering av registret.....	43
Styrgruppsmöten.....	43
Övriga möten och Workshop.....	43
Projekt.....	43
Patientföreträdare	43
Spridning av epilepsiregistret	44
Täckningsgrad	44
Registrerade patienter och kvalitetsparametrar	44
Inflammatorisk polyneuropati	46
Viktig utveckling	46
Aktuellt läge - täckningsgrad.....	46
Förbättringsarbete	46
Patientens Egen Registrering	46
Vidaranpassning av registrets innehåll	47
Uthämtning av data från andra centra	47

Internationellt samarbete	47
Kalendarium.....	47
Framtidsplaner	47
Svår neurovaskulär huvudvärk	50
Viktig utveckling	50
Kalendarium.....	50
Framtidsplaner	51
Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateralskleros	54
Inledning	54
Viktig utveckling	54
Kalendarium.....	54
Framtidsplaner	55
Hydrocefalus	58
Inledning	58
Viktig utveckling	58
Övriga aktiviteter inom verksamhetsåret.....	59
Kalendarium.....	60
Publikationer och forskningsresultat	60

Svenska neuroregister



Från MS-register till Neurologiregister

Inledning och viktigaste utvecklingssteg

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL år 2000. 2012 gladdes vi åt kraftigt förstärkt stöd från SKL, denna gång med 4,5 miljoner kronor, därtill garanterat under tre år, och för 2015 och 2016 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)
- Inflammatorisk polyneuropati (IPNreg) (f.d. GBSreg)
- Parkinsons sjukdom (Parkreg)
- Myastenia gravis (MGreg)
- Narkolepsi (Narkreg)
- Epilepsi (EPreg)
- Svår vaskulär huvudvärk (HVreg)
- Motorneurosjukdom (MNDreg)
- Normaltryckshydrocefalus (NPHreg)

Under 2016 beslutades om att **Svenskt Kvalitetsregister för Hydrocefalus (SKH)** skulle gå samman med NEUROreg. Från årsskiftet har vi en gemensam ekonomi och vi förbereder som bäst överföringen av data från den tidigare plattformen för SKH till Compos. De juridiska kraven formaliteterna för detta har under hösten uppfyllts. SKH bidrar med data på ca 4 000 patienter, i princip alla som under senare år genomgått en shuntoperation för avledning av ryggmärgsvätska p.g.a. normaltryckshydrocefalus, NPH.

Framtida diagnoser: Nu finns således kvalitetsregister för flertalet större neurologiska sjukdomstillstånd och vi arbetar aktivt för att göra kartan komplett. Diskussioner förs med det helt självständiga kvalitetsregistret för Neuromuskulära

sjukdomar och bägge parter ser positivt till möjligheten till samgående. Initiala samtal har skett med andra etablerade kvalitetsregister inom neuroområdet, där vi har betonat Compos attraktiva egenskaper med beslutsstöd.

Kalendarium

Under 2016 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 utvidgning med nya delregister, fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel. Därtill har fortsatt mycket fokus lagts på registerutveckling.

12 april deltog vi i den nationella kvalitetsregisterkonferensen i Göteborg med utställning och därtill deltog registerhållaren i en paneldiskussion. NEUROreg nämndes av flera talare vid konferensen som ett register i framkant.

I maj deltog NEUROreg vid Svenska Neurologföreningens Neurologivecka i Örebro som utställare och hade många kontakter med företrädare för svensk neurologi. Registret och dess verksamhet berördes i flera presentationer.

I oktober deltog registerhållaren i en konferens anordnad av European Medicines Agency (EMA) i London och presenterade MSregs och NEUROregs design och arbetssätt. Vårt register nämns i uppskattande ordalag på flera ställen i den rapport över dagen som färdigställdes efter mötet.

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. Patientföreträdare deltar nu regelmässigt vid alla möten med styrgruppen och delregistrens styrgrupper. Patientföreträdare deltar också i utvecklingsprojektet av patientrapporterade mått som bedrivs inom MSreg (se nedan)

Ekonomi

Anslag

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL anslag 5 500 000 kr för NEUROreg för år 2016. Tack vare kvarstående medel från åren 2012-2015 har vi under året kunnat kosta på oss kostnader på över 6,1 miljoner kronor och ändå ha ett visst överskott kvar inför

2017. 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 drygt 80 % av landets MS patienter. NPHreg har en närmast 100-procentig tackning. Den stora utmaningen är fortsättningsvis 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 delaktiga 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 2016 var MS-registrets sjuttonde 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 *nationella riktlinjer och patientmedverkan*.

Indikatorer för den Nationella Riktlinjerna

Under 2015 och 2016 har på Socialstyrelsens initiativ nationella riktlinjer för MS-vården i Sverige utarbetats och slutligen fastställts. En viktig komponent i detta arbete har varit att utveckla ett antal indikatorer som avspeglar i vilken grad riktlinjerna uppfylls på olika nivåer i den svenska neurologiska vården. Här har företrädare för NEUROreg/MSreg medverkat och därefter anpassat vår **Visualiserings-och analysplattform (VAP)** till att i realtid visa uppfyllelsegraden av dessa indikatorer. Riktlinjerna och indikatorerna är nyligen antagna, men redan kan 11 av indikatorerna direkt levereras i VAP och ytterligare två kommer inom kort att bli tillgängliga. Det kvarstår ett mindre antal indikatorer där vi i nuläget saknar uppgifter i MSreg, framförallt vad gäller MS-vårdens struktur och resurser, men i dagarna har vi i MSregs styrgrupp enats om en metodik att inkludera även denna information.

VAP innebär i korthet att ett antal fördefinierade statistiska analyser och tabeller av mer eller mer avancerad natur som hämtas direkt ur databasen i "realtid". En viktig egenskap är att användaren kan modifiera olika parametrar i sin sökning, till exempel förloppstyp av MS, kön, ålder, ålder vid insjuknande, behandling etc. och även välja att söka informationen för de egna patienterna, enhetens, länets, regionens eller landets patienter.

Vi tror nu att vi skapat ett kraftfullt verktyg för att MSregs data ska användas i kliniskt förbättringsarbete eftersom de mått som verksamhetens utvärderas på erbjuds enkelt och i realtid!

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 gradvis 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 på 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 datorstödd enkät, och patienterna får över internet svara på frågorna i en ordningsföljd 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 beslutade vi att översätta "items" från ett amerikanskt projekt, NEURO-QoL som utarbetat sådana "item-banks" för flera neurologiska tillstånd. Under 2016 har vi översatt domänen för kognition och dessutom s.k. short-forms 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". Det visade sig därtill att domänen "fatigue" (MS-typisk trötthet) redan fanns översatt till svenska. Vi har nu börjat arbetet med att utveckla IT-stödet, s.k. CAT (computer adapted test) och räknar med att kunna erbjuda dessa enkäter i MSreg, dvs över internet, under första halvan av 2017.

Kalendarium

Styrelsen för Svenska MS-registret har under 2016 haft fyra sammanträden i form av telefonkonferenser samt ett fysiskt heldagsmöte i Stockholm i februari 2016.

I februari var registerhållaren som ende företrädare för europeiska MS-register inbjuden till ett möte i Washington och redogjorde för registrets struktur, arbetssätt och databas vis ett möte anordnat av National Institute of Health och Food and Drug Administration för att inventera befintliga MS-kohorter.

MS-sällskapets årsmöte november 2016 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 London oktober 2016.

I övrigt v.g. se lista på deltagande i kongresser, nedan.

Internationella kontakter

Danska MS-registren

MSregs Compos-plattform togs under 2016 i drift av de danska MS-registren efter översättning och anpassning. Ett nära samarbete har inletts mellan de svenska och

danska registren och de ansvariga från Köpenhamn gästade vårt registerkansli under våren 2016. Ett motbesök planeras under våren 2017.

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 bromsmedicinering vid MS. Under våren 2016 gjordes en gemensam ansökan om forskningsmedel till EU under ledning av registerhållaren, men trots utmärkta omdömen fick vi inget anslag. Samarbetet har dock erhållit visst ekonomiskt stöd från industrihåll.

Registerrelaterad forskning

Under året tre stora forskningsanslag gått till projekt som för sitt genomförande är beroende av MSreg.

COMBAT-MS

Combat-MS är en stor observationell studie som kombinerar retrospektiva data med en prospektiv uppföljning med syfte att generera information om långtidsutfall med alla vanligare MS läkemedel i jämförelse med behandling med rituximab. Huvudutfallen är ackumulation av funktionsnedsättning och livskvalitet, med en rad sekundära utfallsmått som inkluderar självrapporterade patientskattningar, där alla data läggs in i MSreg. Studien löper 2017-2022 och den prospektiva delen av studien inkluderar alla svenska neurologiska universitetskliniker med en total studiepopulation på 3700 individer. Studien är fullfinansierad av den amerikanska federala organisationen Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORU; Washington DC) och har en årsbudget på ca 14 miljoner kr. Huvudman för studien är professor Fredrik Piehl vid Karolinska Institutet.

RIFUND

RIFUND-MS (Rituximab versus Fumarate in Newly Diagnosed Multiple Sclerosis; Clinical Trial.Gov identifier NCT02746744) är en akademisk, multicenter läkemedelsstudie som engagerar 19 olika neurologenheter i Sverige, inklusive samtliga sju universitetssjukhus. Studien finansieras helt via anslag från Vetenskapsrådet. Sammanlagt 200 patienter beräknas att rekryteras till studien under loppet av 1,5 år och kommer sedan att följas i två år avseende förekomst av skov samt inflammation dokumenterat via magnetkamera. Patienterna randomiseras till en av de två behandlingarna rituximab (Mabthera®) och Dimetylfumarat (Tecfidera®) som sedan administreras enligt klinisk praxis.

Alla studierelaterade data dokumenteras i MSreg, vilket således fungerar som elektroniskt CRF. I och med RIFUND-MS studien implementerades en randomiseringsfunktion i MSreg som innebär enkel randomisering i olika studier. En specifik automatgenererad lista för monitoreringsdata infördes för att möjliggöra effektiv monitorering av studierelaterade data av extern monitor med bibehållen sekretess av övriga registerdata. Patienterna rapporterar resultat i självskattningsskalor direkt in i registret via Patientens Egen Registrering (PER), vilket minimerar arbetet som behöver göras av studiepersonal.

RIFUND-MS har som vetenskapligt syfte att dokumentera rituximab som en förstahandsbehandling vid MS, vilket inte är fallet idag. Rituximab är troligen den mest kostnadseffektiva och patientvänliga behandling som kan ges till personer med MS och tidigt insättande innebär en avsevärd förbättring av livskvalitet kombinerat med största möjliga chans till långsiktig stabilitet i sjukdomen. MSreg utgör en plattform för genomförande av denna typ av studie med minimala extrainsatser jämfört med klinisk rutin. Samtidigt registreras patientdata i ett nationellt kvalitetsregister och blir tillgängliga för aggregerad statistisk bearbetning på nationell nivå inom ramen för detta.

MULTIPLE MS

MultipleMS (<http://www.multiplems.eu/>) är ett Horizon 2020 finansierat projekt med 21 forskargrupper från 12 länder i Europa och Nordamerika. Både akademiska forskargrupper (16), små bolag (3) och stora läkemedelsbolag (2) ingår i projektet. Karolinska Institutet koordinerar projektet. Det beviljade anslaget är på 15 miljoner EURO och löper över 5 år (2017-2021).

Målet med studien är att identifiera metoder för att klustra patienter med hjälp av

omics data (huvudsakligen genetiska) och livsstilsdata i grupper som följer olika sjukdomsförlopp och svarar olika på behandlingar. Dessa patientkluster kommer att jämföras rörande kliniska data och sjukdomsprogress. Publika omics data kommer användas för att studera aktiva biologiska processer i dessa kluster. Målet är att detta kommer leda till identifikation av biomarkörer som kan användas för att identifiera dessa patientkluster. Genom att studera de biologiska processer som är aktiva i olika patient kluster hoppas vi kunna identifiera nya mål molekyler för utvecklandet av nya behandlingsformer för MS.

Vi kommer utnyttja kliniska, genetiska och livsstilsdata som redan finns för stora grupper MS patienter (mer än 10 000 patienter). Bidraget från Sverige, vilket är majoriteten av patienterna, bygger på insamlandet av prov och frågeformulärs data i GEMS, EIMS och IMSE studierna som hämtar kliniska data via MSreg. Vi kommer även att påbörja insamlandet av en ny kohort med nydiagnostiserade patienter vid 8 kliniker i Europa (n=500, varav 85 från Stockholmsregionen) som kommer följas på ett systematiserat och detaljerat sätt med hjälp av MSreg. Dessa kommer användas för validering av resultaten från existerande data. Vi kommer använda prover från dessa patienter för genetisk, expressions, metylerings och metabolomics analys. Detaljerad fenotypning av immunceller i blodet kommer också genomföras.

Om vi lyckas i detta projekt kommer det leda till att patienter kan få den behandling som med hänsyn till deras genetiska och livsstils profil förutsägs fungera bäst, vilket leder till bättre livskvalitet och minskade kostnader för sjukdomen.

IMSE

IMSE-studien är en verklighetsförankrad uppföljningsstudie där MS-patienter som behandlats med något av de nya MS-läkemedeln (Tysabri, Gilenya, Lemtrada, Aubagio, Tecfidera och Plegridy) följs via NEUROregistret som drivs sedan 2006 och har inkluderat nästan 7 500 behandlingstillfällen. Till skillnad från kliniska prövningar så har inte IMSE-studien några begränsningar för inklusion av patienter gällande patienternas tidigare behandlingar, övriga hälsotillstånd, ålder eller typ och grad av MS. På så vis lyckas IMSE-studien ge en mer realistisk bild av hur ett läkemedel faktiskt fungerar för patienterna efter att det har släppts på marknaden.

Nytt för 2016 är att Mabhtera (rituximab), ett immundämpande läkemedel som inte är registrerat på indikationen MS nu också följs upp systematiskt via MSreg (se COMBAT-MS ovan).

I IMSE-studien inhämtas även genetisk data, via blodprov, och livsstilsdata, genom enkäter, för alla inkluderade patienter. Målet med IMSE-studien är att på sikt kunna göra specificerade analyser på läkemedelseffekt med hänsyn till en kombination av dessa faktorer för att i framtiden kunna bidra till en mer skräddarsydd patientvård. IMSE har fått mycket uppmärksamhet internationellt och tjänar som modell för hur nyintroducerade läkemedel kan följas upp i vården med hjälp av kvalitetsregister.

Värdebaserad vård

Värdebaserad vård ("value-based medicine") är en ny princip för utveckling av sjukvården där ersättning utgår för levererad kvalitet och inte efter kvantitet.

Målet för ett projekt som bedrivs vid Karolinska Universitetssjukhuset är att utveckla en klinisk vårdstruktur och en mätbar, hållbar modell för att säkerställa kostnadseffektiv vård av hög kvalitet för patienter med neuroinflammatoriska sjukdomar, främst MS, men även NMO, MG, narkolepsi och autoimmuna encefaliter. I fokus ligger de värderingar som är viktiga för våra patienter. Ansträngningar inkluderar patientdelaktighet i vården, läkarutbildning, utveckling och genomförande av evidensbaserad behandling och vårdalgoritmer samt utveckling av nya team runt patientgrupper med vissa neuroinflammatoriska sjukdomar. Tanken är att NEUROreg ska spela en central roll i detta projekt genom att vara det system i vilket man fångar och dokumenterar vårdens resultat/kvalitet.

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. MSreg 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, d.v.s. medverkande sjukvårdsenheter. Vi menar att registret har fyra roller som kommer att avgöra detta:

- a) MS-registrets roll för kvalitetssäkring av MS-vården, som kommer att förstärkas när vi nu erbjuder indikatorresultat i realtid via VAP.
- b) MS-registret som redskap för att integrera patienterna i MS-vården genom att aktivt bidra med data genom Patientens Egen Registrering (PER) och moderna item-bankbaserade patientenkäter.

c) MS-registret som redskap för uppföljning av nya bromsmediciner

d) MS-registret som forskningsplattform

Publikationer baserade på Svenska neuroregister/MS 2016-2017

Vetenskapliga artiklar

2017

Song J, Karrenbauer V, Manouchehrinia A, Almqvist C, Hillert J, Westerlind H. Similar familial risk in multiple sclerosis subgroups. *Mult Scler.* 2017 Jan 1

2016

Manouchehrinia A, Beiki O, Hillert J, Clinical course of multiple sclerosis: A nationwide cohort study. *Multiple Sclerosis Journal*, 2016

Westerlind H, Stawiarz L, Fink K, Hillert J, Manouchehrinia A. A significant decrease in diagnosis of primary progressive multiple sclerosis: A cohort study. *Mult Scler.* 2016 Jul;22(8):1071-1079.

Salzer J, Lycke J, Wickström R, Naver H, Piehl F, Svenningsson A. Rituximab in paediatric onset multiple sclerosis: a case series. (2016) *J Neurol.* 263(2):322-6.

Salzer J, Svenningsson R, Alping P, Novakova L, Björck A, Fink K, Islam-Jakobsson P, Malmeström C, Axelsson M, Vågberg M, Sundström P, Lycke J, Piehl F, Svenningsson A. Rituximab in multiple sclerosis. A retrospective observational study on safety and efficacy. *Neurology.* 2016, 87:1-8.

Al Nimer F, Elliott C, Bergman J, Khademi M, Dring AM, Aeinehband S, Bergenheim T, Romme Christensen J, Sellebjerg F, Svenningsson A, Lington C, Olsson T, Piehl F. Lipocalin-2 is increased in progressive multiple sclerosis and inhibits remyelination. (2016) *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 3(1)

Alping P, Frisell T, Novakova L, Islam-Jakobsson P, Salzer J, Björck A, Axelsson M, Malmeström C, Fink K, Lycke J, Svenningsson A, Piehl F. Rituximab versus Fingolimod after natalizumab in Multiple Sclerosis Patients. *Ann Neurol.* 2016, 79(6):950-8.

Ayoglu B, Mitsios N, Kockum I, Khademi M, Zandian A, Sjöberg R, Forsström B, Bredenberg J, Lima Bomfim I, Holmgren E, Grönlund H, Guerreiro-Cacais AO, Abdelmagid N, Uhlén M, Waterboer T, Alfredsson L, Mulder J, Schwenk JM, Olsson T,

Nilsson P. Anoctamin 2 identified as an autoimmune target in multiple sclerosis. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2016 Feb 23;113(8):2188-93.

Bergman P, Piket E, Khademi M, James T, Brundin L, Olsson T, Piehl F, Jagodic M. Circulating miR-150 in CSF is a novel candidate biomarker for multiple sclerosis. (2016) *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 3(3)

de Flon P, Gunnarsson M, Laurell K, Soderstrom L, Birgander R, Lindqvist T, Krauss W, Dring A, Bergman J, Sundstrom P, Svenningsson A. Reduced inflammation in relapsing-remitting multiple sclerosis after therapy switch to rituximab. *Neurology*, 2016. 87(2): p. 141-7.

de Flon, P., et al., Improved treatment satisfaction after switching therapy to rituximab in relapsing-remitting MS. *Mult Scler*, 2016.

Frisell T, Forsberg L, Nordin N, Kiesel C, Alfredsson L, Askling J, Hillert J, Olsson T, Piehl F. (2016) Comparative analysis of first-year fingolimod and natalizumab drug discontinuation among Swedish patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 22(1):85-93.

George MF, Briggs FB, Shao X, Gianfrancesco MA, Kockum I, Harbo HF, Celius EG, Bos SD, Hedström A, Shen L, Bernstein A, Alfredsson L, Hillert J, Olsson T, Patsopoulos NA, De Jager PL, Oturai AB, Søndergaard HB, Sellebjerg F, Sorensen PS, Gomez R, Caillier SJ, Cree BA, Oksenberg JR, Hauser SL, D'Alfonso S, Leone MA, Martinelli Boneschi F, Sorosina M, van der Mei I, Taylor BV, Zhou Y, Schaefer C, Barcellos LF. Multiple sclerosis risk loci and disease severity in 7,125 individuals from 10 studies. *Neurol Genet*. 2016 Aug 4;2(4).

Gianfrancesco MA, Glymour MM, Walter S, Rhead B, Shao X, Shen L, Quach H, Hubbard A, Jonsdottir I, Stefansson K, Strid P, Hillert P, Hedstrom AK, Olsson T, Kockum I, Schaefer C, Alfredsson L*, Barcellos LF*. Genetic variants associated with body mass index demonstrate a causal effect on multiple sclerosis susceptibility. *Am J Epidemiol*. In press.

Hedström AK, Alfredsson L, Olsson T. Environmental factors and their interactions with risk genotypes in MS susceptibility. *Curr Opin Neurol*. 2016 Jun;29(3):293-8.

Hedström AK, Mowry EM, Gianfrancesco MA, Shao X, Schaefer CA, Shen L, Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. High consumption of coffee is associated with decreased multiple sclerosis risk; results from two independent studies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016 May;87(5):454-460.

Hedström AK, Olsson T, Alfredsson L. Body mass index during adolescence, rather than childhood, is critical in determining MS risk. *Mult Scler* 2016;22:878-883.

Hedström AK, Olsson T, Alfredsson L. Smoking is a major preventable risk factor for Multiple Sclerosis. *Mult Scler* 2016;22:1021-1026.

Kierkegaard M, Lundberg IE, Olsson T, Johansson S, Ygberg S, Opava C, Holmqvist LW, Piehl F. High-intensity resistance training in multiple sclerosis - An exploratory study of effects on immune markers in blood and cerebrospinal fluid, and on mood, fatigue, health-related quality of life, muscle strength, walking and cognition. . (2016) *Neurol Sci.* 362:251-7.

Lam MA, Maghzal GJ, Khademi M, Piehl F, Ratzner R, Romme Christensen J, Sellebjerg FT, Olsson T, Stocker R. Absence of systemic oxidative stress and increased CSF prostaglandin F_{2α} in progressive MS. (2016) *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 3(4).

Lindblom RP, Aeinehband S, Ström M, Al Nimer F, Sandholm K, Khademi M, Nilsson B, Piehl F, Ekdahl KN. Complement Receptor 2 is increased in cerebrospinal fluid of multiple sclerosis patients and regulates C3 function. (2016) *Clin Immunol.*

Novakova L, Axelsson M, Khademi M, Zetterberg H, Blennow K, Malmeström C, Piehl F, Olsson T, Lycke J. Cerebrospinal fluid biomarkers of inflammation and degeneration as measures of fingolimod efficacy in multiple sclerosis. (2016) *Mult Scler.*

Novakova L, Axelsson M, Khademi M, Zetterberg H, Blennow K, Malmeström C, Piehl F, Olsson T, Lycke J. Cerebrospinal fluid biomarkers as a measure of disease activity and treatment efficacy in relapsing-remitting multiple sclerosis. (2016) *J Neurochem.*

Öckinger J, Hagemann-Jensen M, Kullberg S, Engvall B, Eklund A, Grunewald J, Piehl F, Olsson T, Wahlström J. T-cell activation and HLA-regulated response to smoking in the deep airways of patients with multiple sclerosis. (2016) *Clin Immunol.* 169:114-20.

Rhead B, Bäärnhielm M, Gianfrancesco M, Mok A, Shao X, Quach H, Shen L, Schaefer C, Link J, Gyllenberg A, Hedström AK, Olsson T, Hillert J, Kockum I, Glymour MM, Alfredsson L, Barcellos LF. Mendelian randomization provides evidence for a causal effect of low vitamin D on multiple sclerosis risk. *Neurol Genet.* 2016 Sep 13;2(5).

Postrar

2016

1. H. Westerlind, L. Stawiarz, K. Fink, J. Hillert, A. Manouchehrinia. A significant decrease in the diagnosis of primary progressive multiple sclerosis: a cohort study. Abstract: 174 (Oral presentation). ECTRIMS 2016, London, UK.

2. P Alping, A Svenningsson, J Salzer, J Burman, C Dahle, K Fink, J Hillert, J Lycke, AM Landtblom, C Martin, P Nilsson, F Walentin, T Olsson, T Frisell, F Piehl. Rituximab in multiple sclerosis; data from the Swedish MS registry. Abstract: 165 (Oral presentaion). ECTRIMS 2016, London, UK
3. A. Kavaliunas, V. Danylaite Karrenbauer, H. Gyllensten, A. Manouchehrinia, A. Glaser, K. Alexanderson, J. Hillert. Income and cognitive impairment among multiple sclerosis patients. Abstract: 62 (Oral presentation). ECTRIMS 2016, London, UK.
4. A Kavaliunas, A Manouchehrinia, L Stawiarz, R Ramanujam, J Agholme, A.K Hedström, O Beiki, A Glaser, J Hillert. Importance of early treatment initiation in the clinical course of multiple sclerosis. Abstract: P1222 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
5. L Stawiarz, E Hagel, H Eriksson, J Hillert. National, real-time monitoring of MS-immunotherapy patterns with visualisation and analysis platform (VAP) implemented in Swedish MS-registry. Abstract: P1231 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
6. J.E Chaplin, K Lycke, L Egertz, E Helmersson, L Stawiarz, J Hillert. Adaptation and preliminary testing of Six Neuro-QoL Item banks for use in the Swedish neuro-registries/multiple sclerosis registry (NEUROreg/MSreg). Abstract: P773 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
7. E Mentesisidou, A Manouchehrinia, K Fink, J Hillert. Applying the revised clinical course definitions to describe the phenotype of patients from the Swedish Multiple Sclerosis registry. Abstract: P853 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
8. J. Song, H. Westerlind, C. Almqvist, J. Hillert, A. Manouchehrinia. Familial risk of childhood- versus late-onset multiple sclerosis: a nation-wide cohort study. Abstract: P419 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
9. O Beiki, A Manouchehrinia, J Hillert. Accuracy of onset age and prodromal phase of multiple sclerosis in a nationwide cohort in Sweden: a translational study from administrative data to clinical practice. Abstract: P311 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
10. P. Islam-Jakobsson, P. Alping, J. Salzer, A. Björck, K. Fink, T. Frisell, F. Piehl, A. Svenningsson. Rituximab in multiple sclerosis, a long term safety and efficacy study. Abstract: P1108 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
11. A. Kavaliunas, A. Manouchehrinia, V. Danylaite Karrenbauer, H. Gyllensten, A. Glaser, K. Alexanderson, J. Hillert. Income among multiple sclerosis patients with different disease phenotypes. Abstract: P911 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
12. L Forsberg, S Johansson, T Frisell, J Hillert, P Nilsson, C Dahle, A Sveningsson, J Lycke, AM Landtblom, J Burman, F Walentin, C Martin, F Piehl, T Olsson. Real world experience of fingolimod after switching multiple sclerosis (MS) therapy; focus on natalizumab naïve and experienced persons with MS, respectively. Abstract: P1230 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.

13. S Johansson, L Forsberg, J Hillert, P Nilsson, C Dahle, A Svenningsson, J Lycke, AM Landtblom, J Burman, F Walentin, C Martin, F Piehl, T Olsson. A Swedish nationwide pharmaco-epidemiological and genetic study of the long-term safety and effectiveness of natalizumab (IMSE 1). Abstract: P695 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
14. L Forsberg, S Johansson, J Hillert, P Nilsson, C Dahle, A Svenningsson, J Lycke, AM Landtblom, J Burman, F Walentin, C Martin, F Piehl, T Olsson. A Swedish nationwide pharmaco-epidemiological and genetic study of the long-term safety and effectiveness of dimethyl fumarate (IMSE 5). Abstract: P697 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
15. I Boström, J Burman, A-M Landtblom. Adverse events of rituximab in a Swedish MS population sample. Abstract: P1649 (LB Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
16. P de Flon, L Söderström, K Laurell, M Gunnarsson, A Svenningsson. Changes of cerebrospinal fluid cytokine profile as a result of switching from first line MS-therapies to rituximab. Abstract: P1189 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
17. M. Biström, R. Gustafsson, E. Engdahl, I.L. Bomfim, J. Huang, D. Jons, O. Andersen, M. Hortlund, L. Alonso-Magdalena, T. Waterboer, I. Kockum, T. Olsson, A. Fogdell-Hahn, P. Sundström. Late Epstein-Barr virus infection and a second virus are linked to Multiple Sclerosis risk. Abstract: P445 (Poster). ECTRIMS 2016, London, UK.
18. Hillert J, Lycke K, Egertz L, Hagel E, Eriksson H, Stawiarz L. Real-time monitoring of Multiple Sclerosis care guidelines with clinical endpoints and computer-supported PROs: The Swedish MS registry. Svenska Kvalitetsregisterkonferensen, Göteborg 2016, Sverige.
19. Kavaliunas A et al. Sick leave and disability pension in patients with multiple sclerosis. A longitudinal, observational study; 68th Annual Meeting of the American Academy of Neurology, 15-21 April, 2016, Vancouver, Canada.
20. Stawiarz L et al. "Function Watch" – a real time, composite, graphic representation of MS patients. International Forum on Quality and Safety in Healthcare conference, 13-15 april 2016, Gothenburg, Sweden
21. Leszek Stawiarz. Swedish MS registry 2001-2015: Impact on clinical work and research. LXVII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología 17-21 Nov 2016 (Invited Speaker), Valencia, Spain

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Inledning

Efter officiell start våren 2013 är nu registret för Parkinsons sjukdom, PARKreg, etablerat vid landets Regionkliniker/Universitetssjukhus med fokus på en ökad täckningsgrad mot länssjukhus/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.

Inkludering av nya patienter, liksom uppföljning av patienter som redan finns i registret, har stadigt ökat med en dubblering till strax över 3500 individer 2016-12-31. Inmatning i registret sker till del direkt av behandlande läkare, men också av forsknings- alternativt Parkinsonsköterskor. 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 2016 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.

Automatiserade dynamiska rapporter och diagram finns nu för PARKreg som möjliggör redovisning i realtid. Under 2016 har Neuroregistrets Visualiserings- och Analysplattform, VAP, lanserats även för PARKreg där man kan se olika utfallsmått, som Hoehn-Yahr, On-off score, CISI-PD liksom QoL skalor fördelade på egna patienter eller lokalt/regionalt som på nationell nivå. Dessa utfallsmått kommer att utvecklas vidare och förväntas starkt stimulera användningen av registret i klinisk rutin. VAP ger också möjligheter att följa efterlevnaden av de Nationella riktlinjerna och uppfyllelsen av definierade kvalitetsmått/indikatorer som ställts upp. Man kan nu övergripande följa antal registrerade PS patienter av det förväntade antal PS patienter inom upptagningsområdet (Indikator P2), tid från debut till behandlingsstart (P1).

Goda möjligheter finns även att se följsamheten till rekommendationerna avseende behandling med Parkinsonläkemedel (P3), för register över den avancerade behandlingen (P4), tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling (P5). Se om årlig uppföljning hos läkare inom specialistvården uppfylls/kontinuerlig uppföljning minst 2 gånger per år inom team (P6, P7) liksom uppföljning av specifik läkemedelsbehandling vid demens liksom förskrivning av antidepressiva (P8, P9)

Kalendarium

Möten

Under 2016 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 2016 gavs en rapport om PARKreg och förslag till och stöd för den fortsatta utvecklingen.

Aktiviteter

Under 2016 har informationsarbetet kring PARKreg fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, förutom neurologenheter även till geriatriska enheter som vid Universitetssjukhuset i Linköping.

Vid SK-kurs i Movement Disorders för blivande specialistläkare i Lund, 8 september, gavs av delregisterhållare en föreläsning om PARKreg syfte och innehåll liksom vid Svenska Parkinsonakademins kurs i nov för Parkinsonsteam uppdaterades deltagarna om PARKreg.

Parkinsonförbundet informerades av delregisterhållare vid flera tillfällen, dels nationellt (vid ordförandekonferens och förbundsstyrelse möten) dels lokalt vid möte med enskilda föreningar (Västerås, Eskilstuna och Visby) men också vid sammankomst med länsförbund (Småland).

Även formella uppstartsmöten 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

Vid utveckling av PARKreg sker för att kunna följa implementeringen av de nyligen antagna 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/Parkinsonspecialistsjuksköterska, multidisciplinärt teamomhändertagande.

Vid styrelseinternat för Swemodis (okt) och Swepar (nov) beslutades om samordnat internat februari 2017 för uppdatering och vidareutveckling av PARKreg för att kunna fungera som uppföljning av kvalitetsindikatorerna i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom som publicerades 1 dec 2016 men också enas kring val av registerinnehåll avseende skalor (QoL, motor, non-motor), liksom läkemedelsmodul – allt syftande till vad som ska utgöra ”minimal-data-set” och vad som kan fördelas till option/flikar. Arbetsgruppen skall också ta ställning till hur PER (Patientens Egen registrering) skall kunna tillvara tas i registret. Det är angeläget att PARKreg även kan innehålla patientrapporterade utfallsmått (PROM).

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 tabletter. För att följa upp användningen har TLV begärt in data från läkemedelsföretaget bakom Neupro, UCB. UCB, TLV och PARKreg kom 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 tillfogades registret och fylldes i första hand i av patienter som behandlas med Neupro inom Region Skåne. En redovisning av Neupros användning har gjorts via UCB till TLV. Redovisningen sammanställdes i samarbete med Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE, i Lund. Undersökningen visade en relativt låg användningsgrad av Neupro och att det i regel användes som andrahandsalternativ, varvid den vanligaste orsaken till att Neuprobehandling startades var att peroral behandling hade otillräcklig effekt.

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 hälsoekonomisk beslutsmodell för Parkinsons sjukdom i Sverige. d. Särskild utvärdering av hälsoekonomiska aspekter vid avancerad Parkinsonterapi (djupelektrostimulering och pumpbehandlingar).

CLASP-projektet

Titel: Care of Late Stage Parkinson. Detta är ett Europeisk 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 och beräknas avslutas våren 2017. F n är data insamlade från 97 skånska patienter i stadium IV-V.

Biobank

För patienter som läggs in i registret inom Region Skåne, samlar man sedan årsskiftet 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 forskningssköterskor har avsatts för att samla data och blod och målsättningen är att man fram till halvårsskiftet 2017 ska ha prover från 1000 patienter i register och biobank i Skåne Dessutom 1000 kontrollpersoner som är matchade med avseende på ålder, kön och bostadsort.

Workforce unavailability in Parkinson´s disease.

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyseras de PARKreg-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att möjligtvis utröna vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är arbetsför ålder. Undersökningen har visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt 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.

Utvärdering av PARKreg

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 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 2017
- Möjliggöra att informationen som samlas i PARKreg kan åskådliggöras så långt det är tillgängligt kan visas i form av Visualiserings- och Analysplattformar (VAP) – planeras vara genomfört under 3:e kvartalet 2017
- Överföra lämpliga delar av registerinnehållet så att det blir patientinmatat (PER) istället för inmatat av professionen.

Förbättrad täckningsgrad

Genom tydligt ansvar/delaktighet lokalt eller regionalt åläggande.

Publikationer

Jonathan Timpka, Sven Pålhagen, Per Odin Patient registries for Parkinson's disease – a review. Manuscript 2016.

Jonathan Timpka, Johanna Svensson, Maria H. Nilsson, Sven Pålhagen, Peter Hagell, Per Odin Workforce unavailability in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand., 2016 Apr 12. doi: 10.1111/ane.12602. [Epub ahead of print]

Narkolepsi



Narkolepsi

Inledning

Delregisterhållare Anne-Marie Landtblom, vuxenneurolog, Linköping

Barnneurologisk företrädare Attila Szakács, Halmstad

Supportsköterska Lillemor Jansson, Uppsala, Gunn Johansson, Linköping

Första fokus för registerarbetet under 2016 har varit att öka täckningsgraden och sprida kunskap om registret. Nya patienter har inkluderats, registret har utvecklats och support till befintliga och nyregistrerade användare har erbjudits. Kontakten med patientföreträdare har upprätthållits.

Aktuellt

Rapporten från LäkeMedelsverket till Socialdepartementet den 30 juni 2016 om Pandemrix visade att de flesta insjuknar inom två år efter vaccination men ofta lång fördröjning till diagnos. Detta bekräftas från Narkolepsiregistret, NARKREG, där vaccinationsutlösta fall fortfarande identifieras, ibland med annan felaktig diagnos initialt. Företrädesvis milda fall som får fördröjd diagnos.

Diskussion om diagnoserna narkolepsi med och utan kataplexi, där den senare diagnosen beräknas gå över till ”hypersomni” framgent, på grund av uppdaterat kunskapsläge. NARK REG behöver överväga utveckling av registreringsmöjligheter.

Inklusion av nya patienter

Vid ett flertal möten med patienter och/eller anhöriga har vi informerat om registret och erbjudit möjlighet till inkludering. Support till såväl nya som befintliga användare har givits systematiskt, även genom supporten Gunn Johansson, Linköping, och Lillemor Jansson, Uppsala. Patientens Egen Registrering (PER) har implementerats för vissa patienter. Antalet patienter i registret har ökat från 227 stycken i maj 2015 till 495 stycken i januari 2017. I Stockholm har gjorts en stor samlad insats (Kläppe, Fink). Antalet registrerade patienter med Xyrem behandling har under samma period ökat från 59 till 121.

Utveckling

En del patienter har börjat använda egenskattning PER inför kliniskt läkarbesök eller som avstämning vid läkemedelsförändringar. Detta har varit uppskattat av såväl patienterna som läkaren. Patienterna kände sig mer delaktiga i sin sjukvård och uppföljning av behandling samtidigt som läkarbesöket kunde effektiviseras. Det är dock önskvärt att utveckla återkoppling av patientens registrerade data. Detta skulle förmodligen öka patienternas motivation till frekventare användning av PER exempelvis inför planerade läkarbesök.

Anpassning av ESS-skalan för att få en mer relevant konstruktion för barn och ungdomar är också fortsatt aktuellt, exempel Adapted Epworth Sleepiness Score (AESS). Denna process innebär dock en validering av den anpassade skattningsskalan. På liknande sätt är kataplexiskalan i behov av åldersanpassning och utveckling, då brukare kritiserar den för att inte mäta protektiva strategier.

Inkludering av ett narkolepsispecifikt livskvalitetsformulär för barn och ungdomar upp till 18 år, NARQoL, diskuteras och kan bli aktuellt när den har publicerats, sannolikt under 2017.

Regelbundna narkolepsimöten har utförts på Akademiska sjukhuset, Uppsala, för uppföljning av narkolepsipatienter som berör vuxenneurolog, barnneurolog och sömnspecialist vid lungkliniken. Registerfrågor hanteras fortlöpande och registersupport Lillemor Jansson kallar till dessa möten.

Under året även fokus på patienter med narkolepsi + psykos, med utgångspunkt från fall i Östergötland, Uppsala och Hudiksvall. Fördjupning av frågor kring differentialdiagnostik samt behandlingsmöjlighet med Xyrem i samarbete med professor Markku Partinen, Helsingfors. Diskussion angående utveckling av instrument i registret som fångar psykiska symptom.

Fortsatta diskussioner om nya användare, ex Helsingfors sömnklinik.

Kunskapsspridning

Attila Szakács presenterade registret vid den Amerikanska Narkolepsiföreningens årsmöte i Orlando 20 oktober 2016, och hållit kontakten med representanten för det amerikanska patientregistret, dr. Mark Patterson i Virginia. Attila har också diskuterat

registret med barnneurologer från hela landet vid de Neuropediatrika utbildningsdagarna som ägde rum i januari 2016 och gästades av närmare 150 barnneurologer. Såväl regional som nationell support har givits till användare och det finns en fortsatt uppenbar efterfrågan från patienter att bli registrerade och monitorerade via Narkolepsiregistret. Vi erbjuder kollegor support för grundläggande registrering av patienters basdata för att komma igång.

Kontakter inkluderar Sahlgrenska Universitet sjukhuset i Göteborg, sjukhusen i Stockholm (Karolinska, Huddinge), Halmstad, Gävle, Motala, Linköping, Hudiksvall, Karlstad för att sprida kunskap om registret och öka täckningsgraden.

Översyn över narkolepsi i sjukvårdsutbildningar inklusive information om Svenska neuroregister är viktigt, implementerat i Uppsala sedan 2015.

Kliniska applikationer

Registrering vid återbesöken har delvis skett fortlöpande med vikt på skattning av dagsömnighet och kataplexi samt 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. På vissa orter har vi givit stöd genom att vid ett tillfälle registrera basdata för samtliga patienter.

Projekt

- Projekt om cost- benefit av Xyrem (natriumoxybat) på nationell nivå. Leds av professor Kristian Bolin, nationalekonomi.
- Planering av doktorandprojekt Östersund/Umeå för kartläggning av narkolepsipat i norra Sverige (S Lidén, K Laurell AM Landtblom) inkl QoL. Liknande planer från Stockholm, varför synkronisering diskuteras.

Möten och konferenser

- European Narcolepsy Day 19-20. March 2016, Helsinki
- Svenska Neurologföreningens möte, Örebro maj 2016
- Möte med narkolepsipatienter i Uppsala augusti 2016
- Neuroförbundet, Uppsala, oktober 2016
- Amerikanska Narkolepsiföreningens årsmöte i Orlando 20 oktober 2016

Publikationer

Sarkanen T, Niemelä V, Landtblom AM, Partinen M. Psychosis in patients with narcolepsy as an adverse effect of sodium oxybate. *Front Neurol* 2014 Aug 20;5:136.

Landtblom AM, Engström M. The Sleepy Teenager – Diagnostic Challenges. *Front Neurol* 2014 Aug 4;5:140.

Engström M, Hallböök T, Szakacs A, Karlsson T, Landtblom AM. Functional Magnetic Resonance Imaging In Narcolepsy And The Kleine-Levin Syndrome. *Front Neurol* 2014 June 25;5:105.

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

Landtblom AM. Neuroimaging In Sleep Disorders. *Front Neurol* 2014 Sep 23

Landtblom AM, Engström M. Brain Circuitries In Sleep Disorders. *Front Neurol* 2015 Apr 14;6:66

Drissi N, Szakacs A, Witt St, Wretman A, Ulander M, Ståhlbrandt H, Darin N, Hallböök T, Landtblom AM, Engström M. [Altered Brain Microstate Dynamics in Adolescents with Narcolepsy](#). *Front Hum Neurosci* 2016;10:369

Avhandling av Attila Szakács: *"Narcolepsy in children- Relationship to the H1N1 influenza vaccination, association with psychiatric and cognitive impairments and consequences in daily life"*; Sahlgrenska Akademin; 30:e september, 2016

Datautdrag ur registret 2017.01.18

Antal	NARKreg
Registrerade aktiva patienter	490
Totalt antal	NARKreg
Registrerade patienter	495
Besök	625
Patienter med besök	273
Behandlingar	788
Patienter med behandling	338
Pågående behandlingar	541

Klinik/Enhet	Xyrem-behandlin
Solna	28
Sahlgrenska	23
Aleris Fysiologlab Stockhc	8
Huddinge	8
Uppsala	7
Barnkliniken Malmö	6
Barnkliniken Sahlgrenska	6
Karlstad	6
Barnkliniken Halmstad	5
Gävle	4
Barnkliniken Linköping	3
Kalmars Barnklinik	3
Linköping	2
Ryhov	2
Angered	1
Barnkliniken i Hudiksvall	1
Barnkliniken Ryhov	1
Halmstad	1
Kungsbacka	1
Malmö	1
Motala	1
Västerviks Barnklinik	1
Örebro	1
Örnsköldsvik	1
24 st enheter	121

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Inledning

Registret för Myasteni, MG-registret startade 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 709 (2015 var det 635) patienter registrerade i landet, vid 16 (2015 var det 13) olika kliniker.

Viktig utveckling

Under året startades studien RINOMAX som är en placebo-kontrollerad studie avseende effekt och säkerhet av Mabthera för nydebuterad generaliserad MG. I studien används MG registret (eller egentligen det lokala beslutsunderlaget) som ett elektroniskt CRF. För detta syfte har registret uppdaterats med en ny forskningsmodul samt att två patientskattningsformulär, som även kan användas i klinisk rutin, har lagts till. De två skalorna är MG-ADL (mäter funktionspåverkan i dagliga aktiviteter) samt MG-QoL (ett MG specifikt livskvalitetsmått).

Styrgruppen har under året varit Fredrik Piehl (Karolinska Solna), Rayomand Press (Karolinska Huddinge) och Christopher Lindberg (Sahlgrenska). Därutöver har Neuroförbundet två patientföreträdare.

Aktiviteter

SNEMA årsmöte Uppsala 16 mars 2016

Neurologiveckan i Örebro

SNEMAs dag 17 maj.

I samband med RINOMAX studien har fysiska besök genomförts vid samtliga universitetskliniker samt regionklinikerna i Jönköping och Karlstad

Kalendarium

SNEMA årsmöte Lund 15 februari 2017.

Eventuella Forskningsprojekt:

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

Epilepsi



Epilepsi

Uppdatering av registret

Under 2016 har epilepsiregistret uppdaterats med mindre ändringar avseende text och informationsrutor. Vidare har PER (Patient Egen Registrering) färdigställts och innehåller skattningsskalor för bedömning av allmänt mående, psykiskt mående, biverkningar och compliance. Utformning av patientportalen har påbörjats och diskussion pågår kring hur patienterna skall uppmanas och få tillgång till att fylla i PER inför återbesök.

Styrgruppsmöten

Gruppen har representation från Universitetssjukhusen i Lund (Maria Strandberg), Uppsala (Peter Mattsson) och Stockholm (Torbjörn Tomson, Ulla Lindbom, Kristina Lidström) med syfte att underlätta en spridning över landet. Styrgruppen har pga hög arbetsbelastning under året inte haft tillfälle att träffas, men har hållit kontinuerlig kontakt via email och telefon.

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 möte med Neurorådet Stockholm.

Projekt

Kristina Lidström har under 2016 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 (TakeCare), men överföring till andra system kommer framöver bli möjligt via Tjänsteplattformen.

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 2016 har fortsatt legat på att hitta och utveckla strategier för att sprida användning av epilepsiregistret över landet. Vi ser stora problem kring denna fråga. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin, sju 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 har under året informerat och hållit workshops om epilepsiregistret för neurologklinikerna i Lund och Linköping. Under mötet i Linköping deltog även nationell registerkoordinator Eva Carin Jacobsson.

Täckningsgrad

Målet är primärt att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna som är representerade i styrgruppen

Registrerade patienter och kvalitetsparametrar

Under 2016 registrerades 262 patienter. Till dags dato finns 458 patienter inlagda. Styrgruppen har enats om de kvalitetsmått som epilepsiregistret kommer att innehålla; anfallsklassificering, anfallsfrekvens, senaste anfall, utredning med EEG och MR, ställningstagande till epilepsikirurgi, given information kring graviditet, riskreduktion, körkort och anfallskuperande behandling. Via PER inkluderas även livskvalitet, psykiskt mående, compliance och biverkningsrapportering.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Viktig utveckling

Den färdiga versionen av inflammatoriska polyneuropati (IPN) registret lanserades juli 2015 efter det att två patientföreträdare utsedda av Neuroförbundet hade synpunkter om innehållet. Vid senaste årsmöte hösten 2016 beslutades det om att det nationella kvalitetsregistret enbart skall inkludera de kroniska inflammatoriska neuropatierna, Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN) och Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande neuropati (PDN), medan den akuta inflammatoriska neuropatin, Guillain-Barré syndrom (GBS) skulle kvarstå enbart i egenskap av ett forskningsregister för Stockholm. Prevalens för CIDP är 2 fall/100.000, MMN 0.5/100.000 och PDN 2 fall/100.000. Incidens av GBS är ca 1.5 fall/100.000.år

Aktuellt läge - täckningsgrad

Vid datumet 2017-01-25 finns 168 patienter (med samtycke) med kronisk inflammatorisk neuropati i registret, fördelade på tio sjukhus i landet. Av dessa 168 patienter, har 109 st. CIDP, 38 st. MMN och 21 st. PDN. Detta innebär att registret för närvarande täcker 55 % av landets CIDP patienter, 76 % av landets patienter med MMN och 11 % av landets patienter med PDN. De centra som hunnit inkludera flest patienter till dags datum är Karolinska och Sahlgrenska.

Förbättringsarbete

Med hjälp av registerkoordinatörerna på Karolinska har vi arbetat för att uppmärksamma samtliga centra i Sverige om att för en andel av deras patienter som redan finns i registret saknas det information om huruvida samtycke varit inhämtat eller ej. Detta resulterat i att patienter utan samtycke, är "osynliga" i nationell data. Styrgruppen har aktivt arbetat på respektive sjukhus för att retroaktivt registrera samtycke från patienter.

Patientens Egen Registrering

Arbetet med Patientens Egen Registrering (PER) pågår, men det är fortfarande relativt få patienter som rapporterar in symtom via PER.

Vidaranpassning av registrets innehåll

Under 2016 har behandlingsmodulen i IPN registret justerats så att den automatiskt räknar om dos (i gram) IVIg till gram per patientens kroppsvikt och vecka. På detta sätt kan dosen av det dyrbara läkemedlet IVIg per diagnos (t.ex. för MMN) jämföras mellan olika sjukhus på nationell nivå och på ett jämförbart sätt. Vid datumet 2017-01-25 innehöll registret uppgift om 110 behandlade av totalt 168 patienter.

Uthämtning av data från andra centra

Forskare på Neurologiska kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhus har under 2016 begärt ut nationell data om inflammatoriska neuropatier för en epidemiologisk studie.

Internationellt samarbete

IPN-registret har presenterats för Neurologiska kliniken på Århus Sjukhus i Danmark. Efter mötet har en dialog inletts med kollegorna som önskar starta ett liknande register för inflammatoriska neuropatipatienter i Århus.

Kalendarium

- Data ur inflammatoriska Neuropatiregistret presenterats vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) årsmöte i Uppsala mars 2016.
- IPN registret presenterades bland övriga diagnoser i Svenska neuroregister på Svenska Neurologföreningens årsmöte (Neurologiveckan) i Örebro Maj 2016.
- Registerkoordinatörn har besökt Danderyds sjukhus och UAS under 2016 och bistått med nyregistrering av deras inflammatoriska neuropatipatienter.
- Styrgruppen har haft mejlkontakt på regelbunden basis (senast nu i januari 2017) för att lösa praktiska problem och diskutera utvecklingsområden för IPN registret.

Framtidsplaner

- Fortsatt prospektiv och retrospektiv registrering av samtliga patienter med inflammatorisk polyneuropati i Sverige, och av Guillain-Barrés syndrom i Stockholm.
- Statistik från de redan registrerade patienter kommer att redovisas på årsmötet för Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) i Lund mars 2017. Resultaten kommer förhoppningsvis att stimuleras andra centra till att också börja registrera patienter.

- Under 2017 kommer det antal kliniska parametrar som används för att följa sjukdomsförlopp och behandlingsresultat för CIDP/MMN och PDN att utökas till att även innefatta olika standardiserade gångskalor.
- Vid 2017-01-25 fanns det enbart 53 patienter (av totalt 168) med registrerade kliniska parametrar, d.v.s. skattningsskalor. Styrgruppen kommer att arbeta för att öka registrering av kliniska parametrar för patienterna i registret under 2017.
- Ett urval av kvalitetsmått från IPN-registret kommer under 2017-2018 att användas för att designera klinikens utfallsmått för CIDP och MMN i det nya värdebaserade vård (VBV) systemet som håller på att införas på Karolinska Universitetssjukhuset.

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 registreras för patienter i samband med att patienterna kontaktar vår mottagning vid nytt skov. Under 2016 har 58 nya Hortonpatienter registrerats varav flertalet nybesök.

Totalt är 186 patienter från Karolinska registrerade, en ökning med 45 % jämfört med föregående år. Täckningsgraden var för patienter med nydebuterad Hortons huvudvärk vid Karolinska Universitetssjukhuset vid årsskiftet 2015/2016 ca 65 %, men närmar sig vid årsskiftet 2016/2017 100 %.

Fjärde kvartalet 2016 implementerades Patientens Egen Registrering (PER) för patientens egenregistrering av anfall och funktionspåverkan och testas nu på de första patienterna. Patienter kan registrera tidpunkt för anfall, duration, intensitet och veckovis registrera sin funktionsnivå. De kan registrera sin behandling och värdera effekt respektive biverkningar.

Fortsatt utvecklingsarbete pågår för att göra registret till ett verktyg i det dagliga kliniska arbetet vilket innefattar:

- Förenkling för snabb överblick och underlättande av registrering av nya data för att förbättra användbarheten i det kliniska arbetet
- Vidareutveckling av PER för att ge patienten möjlighet registrera basdata
- Testning av användbarheten vid andra ovanliga huvudvärksformer (migränrelaterad stroke, migrän med avancerad/kostsam behandling, idiopatisk intrakraniell hypertension) och vidareutveckling av denna del.

Kalendarium

Delregisteransvariga har regelbundet deltagit i Svenska Neuroregisters styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan registren.

Möten har hållits med våra patientföreträdare i detta delregister vad gäller dess utformning, särskilt avseende PER. Målet är att huvudvärksregistret skall vara ett effektivt och underlättande hjälpmedel för kommunikation mellan patient och behandlande läkare samt för att följa, optimera och utvärdera effekt av inledda behandlingar.

Framtidsplaner

Ambassadörskap för registret

Huvudvärksregistret har engagerat en ST-läkare Amir Ahromazdae med syftet att verka för spridande av registret till andra vårdgivare i landet när PER och öppningssidan optimerats. Som led i detta planeras under hösten 2017:

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

Det största motståndet för användandet av Huvudvärksregistret bland läkare är den befarade tidsåtgången. Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är att registrets utformning kan ge en tidsbesparing och förbättrad kvalitet av vården.

Vi har därför tagit lärdom genom samråd med andra neurologenheter om registrets utformning och genom patientmedverkan skapa delaktighet och få input om vad som är värdefullt för att ge god överblick av patientdata och effekt/biverkningar av inledda behandlingar.

En önskvärd framtida utveckling är att implementera en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom baserad på diagnostiska kriterier som ett hjälpmedel för den enskilde läkaren.

Patientens egenregistrering i PER är betydelsefullt framsteg för att få tillräckliga kliniska data så att läkaren kan rätt bedöma val av behandling. 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 (Patientens 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 2016 har successiva förändringar och förbättringar skett tack vare feedback från styrgruppsmedlemmarna.

Alla ALS/MND patienter i vid Sveriges alla Universitetssjukhus har registrerats. Vid slutet av 2016 var 594 patienter av 823 registrerade. Vi räknade då med att ca 200 patienter fanns utanför Universitetsklinikerna. Täckningsgrad således 72 %.

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 det nationella ALS mötet i Umeå i oktober 2016.

Hänvisning till registret kommer att finnas i det nationella ALS-vårdprogrammet (vårdprogram under utveckling) och på SNEMAs hemsida.

Sedan augusti 2016 är en registersjuksköterska anställd på 50 %, hon ansvarar för nyregistreringar och upprätthåller kontinuitet och kvalitet i ALS/MND registret.

Kalendarium

Möten

Telefonmöten varannan månad. Styrgruppsmöte i samband med det nationella ALS-mötet i oktober 2016.

Aktiviteter

Både undertecknad, forskningssjuksköterska Anna Nilzen och registerkoordinator Eva-Carin Jacobsson har under 2016 besökt de andra ALS-teamen runt om i landet för att lära ut registreringsteknik.

Framtidsplaner

Under våren 2017 kommer den första datan från Karolinskas patienter att publiceras. Vidare kommer undertecknad, forskningssjuksköterska Anna Nilzen och registerkoordinator Eva-Carin Jacobsson resa runt i Sverige och hjälpa de kliniker som ej är Universitetskliniker för att hjälpa dem att starta med registreringen. Vårt mål är åtminstone 90 % täckningsgrad under 2017.

Samarbete med ett forskningsregister i södra Tyskland är planerat till 2017, där data ska jämföras för att identifiera skillnader och likheter mellan svenska och tyska ALS-patienter.

Hydrocephalus



Hydrocefalus

Inledning

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

Viktig utveckling

I första hand har arbetet under året har bestått i att arbeta mot en sammanslagning med Svenska Neuroregister (Neuroreg). I detta arbete har ingått att:

- Få en förståelse för vad det skulle innebära för NKH att bli ett delregister under Neuroreg.
- Ta fram en avsiktsförklaring mellan de två registren.
- Sätta sig in i vad som krävs juridiskt för att få flytta registret. Exempelvis byta Centralt Personuppgiftsansvar (CPUA) från Västerbottens Läns Landsting till Karolinska Sjukhuset.
- Definiera vad vi vill att det nya registret ska innehålla och vilken form det ska ha.
- Genomföra uppbyggnaden och flytten av vårt register (NKH) till en ny plattform i samarbete med företaget Carmona (som arbetar med Neuroregs övriga register).
- Definiera och bygga upp nya funktioner för realtidspresentation av registerdata (VAPar), vilket registret hittills har saknat, på webben.
- Uppbyggnad av egen del på Neuroregs hemsida.

Övriga aktiviteter inom verksamhetsåret

Ett nytt patientbrev och PROM-skalan (Patient reported outcome measures) EQ-5D-5L har börjat användas under året.

Rollen som kvalitetsansvarig för registret har definierats och en skriftlig beskrivning har tagits fram. Under åren 2016-2017 har Mats Tullberg utsetts till registrets kvalitetsansvarige.

För att ett kvalitetsregister ska kunna vara funktionellt, utgöra ett verktyg för att förbättra kvaliteten på sjukvården och ligga till grund för forskningsprojekt, så är en hög kvalitet avgörande. De två i särklass viktigaste faktorerna för hög registerkvalitet är en god täckningsgrad och valida data i registerdatabasen. En tydlig strategi i kvalitetsarbetet är en framgångsfaktor. Registrets kvalitetsansvarige driver och bevakar därför registrets kvalitetsfrågor i styrgruppen och har ett särskilt ansvar att säkerställa att monitorering av registerdata, med avseende på framförallt täckningsgrad och validitet/överensstämmelse med uppgifter i patientjournal, sker på alla centra. Den kvalitetsansvarige tillser även att resultat sammanställs och presenteras för styrgruppen.

Instruktioner för skattning av ordinalvariabler (gång, balans, inkontinens) har framtagits, samverkats och lagts upp på registrets hemsida.

Ett dokument för förtydligande av definition av operationskomplikationer har processats under året. Detta arbete har dock inte gått i mål ännu utan fortsätter under 2017.

Styrgrupp

NKH har en egen styrgrupp med representanter från samtliga av Sveriges sju universitetssjukhus och från de olika specialiteter och professioner som är engagerade i vården av denna patientgrupp.

Under 2016 bestod denna styrgrupp av ordf. Nina Sundström (sjukhusingenjör, Norrlands universitetssjukhus), sekr. Fredrik Lundin (neurolog, Linköpings universitetssjukhus), kassör Katarina Laurell (neurolog, Norrlands universitetssjukhus), Sonja Edvinsson (sjuksköterska, Norrlands universitetssjukhus), Madelen Braun (neurolog, Akademiska universitetssjukhuset), Karin Lundström (arbetsterapeut, Karolinska universitetssjukhuset), Mats Tullberg (neurolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset), Anders Nilsson (neurolog, Örebro universitetssjukhus), Inga-Lisa Utterheim (fysioterapeut, Örebro universitetssjukhus) samt Babar Kahlon (neurokirurg, Skånes universitetssjukhus).

Kalendarium

NKH har under 2016 genomfört fem protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett årsmöte vid Karolinska sjukhuset, Solna.

Två styrgruppsmedlemmar har deltagit vid ett vardera av Svenska Neuroregisters två styrgruppsmöten (platsmöten) under året, i februari respektive augusti.

Publikationer och forskningsresultat

Under året har två vetenskapliga studier publicerats:

1. Sundström N, Malm J, Laurell K. et.al. [Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden](#). Br J Neurosurg. 2016 Sep 13:1-7.
2. Israelsson H, Allard P, Eklund A et.al. [Symptoms of Depression are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus: The INPH-CRasH Study](#). Neurosurgery. 2016 Feb;78(2):161-8.

Dessutom pågår arbete med tre andra vetenskapliga studier enligt nedan:

1. Long-term outcome after shunt surgery in iNPH.
2. Risk-factors for developing subdural hematoma or hygroma in the shunted patient with INPH: A population based study of 1457 patients
3. Subdural hematomas in a cohort of 1800 shunted iNPH patients. Treatment and long-term survival.

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, svår neurovaskulär huvudvärk och hydrocefalus.