



Svenska neuroregister  
**Inflammatorisk  
polyneuropati**

---

# Årsrapport 2023 riktad till patienter



# Årsrapport riktad till patienter med CIDP och MMN

Registret för inflammatoriska polyneuropatier, kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyradikulopati (CIDP) och multifokal motorisk neuropati (MMN) lanserades år 2013. Det är ett kvalitetsregister som ingår i Svenska neuroregister. Vårdgivare över hela landet bidrar till ett nationellt samarbete kring registrering av patienter med CIDP och MMN. Här har vi nu för första gången tagit fram en sammanfattning för patienter som snabbt vill få en överblick av IPN-registrets resultat för år 2023.

## Hur många patienter med CIDP och MMN finns i Sverige?

I skrivande stund, maj 2024 finns det totalt 396 vuxna patienter med CIDP och MMN registrerade i Svenska neuroregister (delregistret Inflammatoriska polyneuropati), varav 318 patienter med CIDP och 78 patienter med MMN. Bland patienter med CIDP finns det 211 män och 107 kvinnor. Bland patienter med MMN finns det 52 män och 26 kvinnor. Denna könsfördelning är att förvänta, eftersom inflammatorisk polyneuropati är vanligare bland män än kvinnor. Under år 2021 inkluderades 29 nya patienter med CIDP och 5 nya med MMN, under år 2022 35 med CIDP och 4 med MMN, samt under år 2023, 34 med CIDP och 1 med MMN.

Det exakta antal patienter med CIDP och MMN i landet är däremot inte känt. Om man följer internationella data om förekomst av CIDP och MMN bör det finnas 450 patienter med CIDP och 100 med MMN i landet. Det är oklart om förekomst av CIDP och MMN i Sverige kan skilja sig från den i andra länder. Därför pågår planering för en epidemiologisk studie tillsammans med Socialstyrelsens som kommer svara på denna fråga.

## Hur följs patienter med CIDP och MMN?

Under året 2023 har 107 patienter haft ett fysiskt eller telefonbesök hos läkare, och har 144 patienter har rapporterat hur de mår via patientportalen Patientens Egen Registrering (PER). Patienter med CIDP och MMN bör följas bland annat med validerade kliniska skalor Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) och Rasch-built Overall Disability Scale (RODS). Under förra året har 314 patienter blivit utvärderade med INCAT, 154 med RODS-CIDP och 55 med RODS-MMN.

## Hur behandlas patienter med CIDP och MMN?

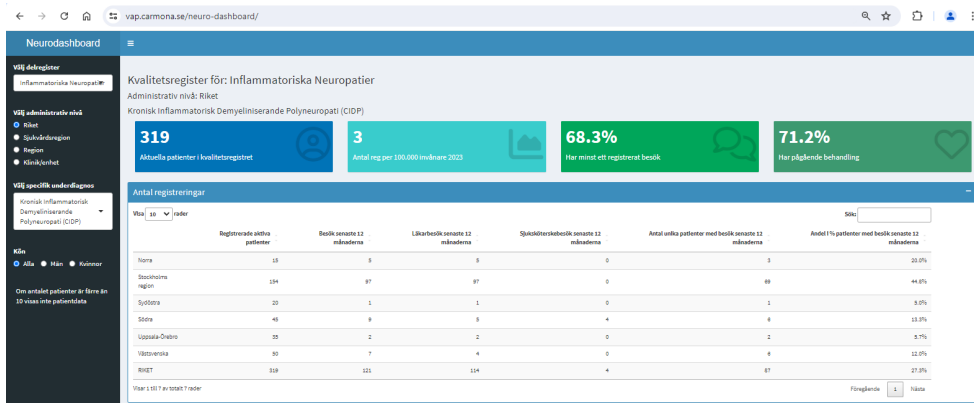
Intravenösa immunoglobuliner (IVIg) används mest frekvent för behandling av CIDP, följt av intravenös kortison och subkutana immunoglobuliner (SCIg). Övriga behandlingar som har använts består av rituximab, kortison i tablettform och cyklofosamid, **figur 3**. Samtliga patienter med MMN behandlas med IVIg.

## Hur bidrar registret till att förbättra vården?

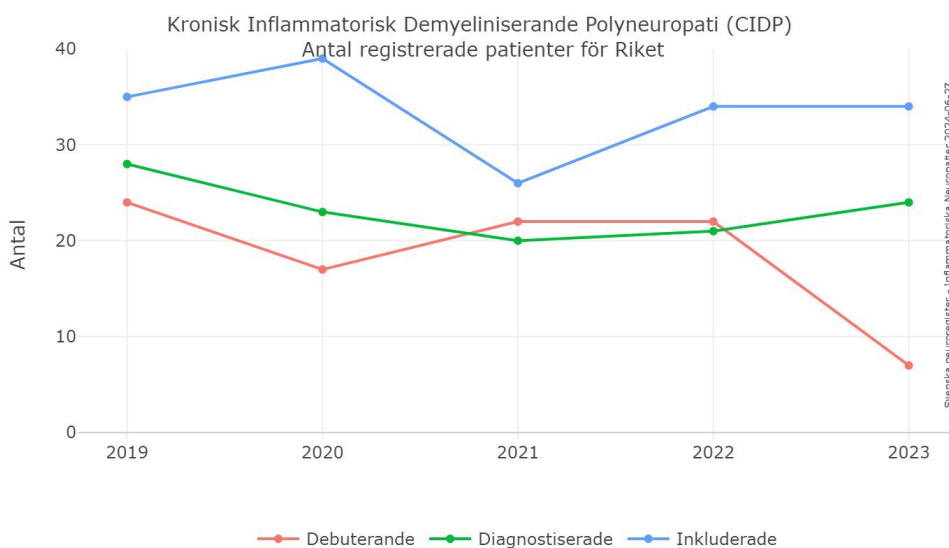
Förbättring av vården sker både på region- och lokalnivå. För att kunna förbättra vården för patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati måste man kunna se vad som fungerar bra och det som fungerar som mindre bra. Genom att till exempel jämföra given behandling, patientens mående och livskvalitet mellan olika regioner och mellan olika vårdenheter. Det är också viktigt att se hur de nationella riktlinjerna för CIDP-vård följs i olika regioner och på landets vårdenheter.

Svenska neuroregister, delregister Inflammatorisk polyneuropati ger olika möjligheter att följa upp hur CIDP- och MMN-vården ser ut i Sverige:

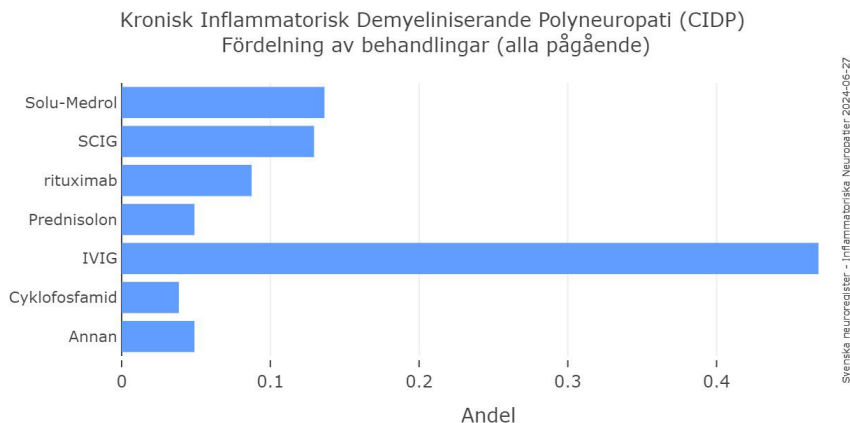
- Neurodashbord: offentlig information om till exempel antal patienter i landet och olika regioner och enheter. Uppgifterna är i realtid och där det finns möjlighet att göra specifika urval. Du hittar Neurodashboarden på Svenska neuroregisters webbsida <https://neuroreg.se/> under boxen "Statistik" eller via denna länk <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>. Exempel på några diagram hittar du i **figur 1, 2** och **3** på sidan här nedan.
- Kvartalsrapporter och nyhetsbrev: rapport skickas till verksamhetschefer där man kan se sin egen vårdenhets resultat i jämförelse med andra enheter. Syftet med dessa rapporter är att de ska användas i förbättringsarbeten i vården på varje enhet. I detta utskick följer också ett nyhetsbrev med som informerar om olika förändringar i registret samt uppmuntrar till registrering.
- Vården i Siffror (ViS): Under hösten 2024 räknar IPN-registret med att ansluta sig till den nationella databasen av vårdkvalitet, ViS. På detta sätt blir det enklare att synliggöra utfallsmått för vården och göra regionala jämförelser, till exempel angående andel patienter med CIDP som uppnår det nationella terapimålet med ett INCAT värde mindre än 3.



Figur 1 Vy från Neurodashboard som visar antalet registreringar i landet.



Figur 2 Vy från Neurodashboard som visar enheternas registrering av antalet patienter som inkluderats i registret (—●—), debuterat med sin sjukdom (—●—) och fått sin CIDP-diagnos (—●—). Grafen visar antal per år per år.



Figur 3 Vy från Neurodashboard som visar fördelningen av behandling för patienter med CIDP.

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

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

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



**Svenska  
neuroregister**

Info@neuroreg.se  
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM