



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2022



info@neuroreg.se
<https://neuroreg.se>
ISBN-XXX



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister erbjuder verktyg för att utvärdera vårdinsatser och för att säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syfte är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi och genomgången epilepsikirurgi, svår neurovaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Av våra delregister har under 2022 MS-registret varit tilldelats certifieringsgrad 1 och övriga certifieringsgrad 3.

Registrets IT-gränssnitt, med patientöversikter, används i neurosjukvårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare via inrapportering av patientrapporterade mått på en patientportal. All data, klinisk såväl som patientrapporterad, tillställs först respektive sjukvårdsenhet och är en del av vårddokumentationen. Därifrån överförs data till den nationella kvalitetsregisterdatabasen varje morgon för de patienter som inte avböjt.

Sammanställda resultat och information, inklusive uppfyllelse av nationella riktlinjer för diagnosgrupper, MS, Hydrocefalus och Parkinsons sjukdom, är tillgängligt online i realtid för vården och i viss utsträckning även för 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. Övergripande realtidsrapporterad statistik för alla delregister finns på hemsidan <https://neuroreg.se/>

MS-registret har genom forskning bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning över hela Sverige och 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. Företrädare för Svenska neuroregister/MS-registret leder stora internationella samarbeten mellan de mest avancerade MS-registren i världen.

Under 2022 gladdes vi åt ett förstärkt stöd från SKR om 4,6 miljoner kronor vilket tillät en fortsatt utveckling och tillväxt.

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

Februari 2023

Jan Hillert

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	10
Från MS-registret till Neuroregister	11
Styrgrupp och registerhållare.....	11
Mötesaktiviteter.....	12
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	12
Ändring av utdata och rapporter i databasen.....	12
Kommunikationsinsatser.....	12
Samverkan med NPO.....	13
Samverkan med patient-/brukarföreningar	13
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	13
Internationella samarbeten	14
Forskningsaktivitet under året.....	14
Övriga aktiviteter under året	14
Övergripande om personal	15
Sammanfattande kommentarer om ekonomi.....	15
Epilepsi	16
Styrgrupp och delregisteransvarig	17
Mötesaktiviteter.....	17
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	18
Kommunikationsinsatser.....	18
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	18
Samverkan patient-/brukarföreningar	18
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	18
Internationella samarbeten	19
Forskningsaktivitet under året.....	19
Valideringsaktiviteter.....	19

Epilepsikirurgi (SNESUR)20

Styrgrupp och delregisteransvarig	21
Nationella samarbeten	22
Valideringsaktiviteter	22
Forskningsaktiviteter och publikationer	22
Planer för kommande år	22

Hydrocefalus23

Styrgrupp	25
Mötesaktiviteter	25
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	25
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	26
Kommunikationsinsatser	26
Samverkan med kunskapsstyrningen	27
Samverkan patient-/brukarföreningar	27
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	27
Internationella samarbeten	27
Forskningsaktivitet under året	27
Vetenskapliga publikationer (2022)	28
Abstrakts vid medicinska konferenser (2022)	28
Valideringsaktiviteter	28
Övriga aktiviteter	28

Inflammatorisk polyneuropati30

Styrgrupp och delregisteransvarig	31
Mötesaktiviteter	31
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	32
Kommunikationsinsatser	32
Samverkan med kunskapsstyrningen	32
Samverkan patient-/brukarföreningar	32
Forskningsaktivitet under året	33
Vetenskapliga publikationer	33
Abstrakts	34
Valideringsaktiviteter	34
Övriga aktiviteter	34

Motorneuronsjukdom36

Styrgrupp och delregisteransvarig	37
Mötesaktiviteter	37
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	37
Kommunikationsinsatser.....	37
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	38
Samverkan patient-/brukarföreningar	38
Samverkan med andra kvalitetsregister	38
Internationella samarbeten	38
Forskningsaktivitet under året.....	39
Vetenskapliga publikationer	39
Abstrakts	40
Anslutning och anslutningsgrad	40
Täckningsgrad	40
Valideringsaktiviteter.....	41
Övriga aktiviteter.....	41
Planer för kommande år	41

Multipel skleros42

Styrgrupp och delregisteransvarig	43
Mötesaktiviteter	44
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	44
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	46
Kommunikationsinsatser.....	47
Samverkan med kunskapsstyrningen, NPO	47
Samverkan patient-/brukarföreningar	47
Övrig samverkan med andra kvalitetsregister	47
Internationella samarbeten	48
Forskningsaktivitet under året.....	49
Vetenskapliga publikationer	50
Abstrakts	53
Valideringsaktiviteter.....	53
Övriga aktiviteter.....	54

Myastenia gravis55

Styrgrupp och delregisteransvarig	56
Mötesaktiviteter	56
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	56
Kommunikationsinsatser.....	56
Samverkan med kunskapsstyrningen	56
Samverkan patient-/brukarföreningar	57
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister.....	57
Internationella samarbeten	57
Forskningsaktivitet under året.....	57
Vetenskapliga publikationer	58
Abstrakt vid medicinska konferenser	58
Valideringsaktiviteter.....	58
Övriga aktiviteter.....	58

Narkolepsi.....59

Styrgrupp och delregisteransvarig	60
Mötesaktiviteter	60
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	60
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	60
Kommunikationsinsatser.....	61
Samverkan med kunskapsstyrningen	61
Samverkan patient-/brukarföreningar	61
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	62
Internationella samarbeten	62
Forskningsaktivitet under året.....	62
Vetenskapliga publikationer	62
Abstrakts	63
Valideringsaktiviteter.....	63

Neuromuskulära sjukdomar NMIS64

Styrgrupp och delregisteransvarig	65
Mötesaktiviteter	65
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	65
Kommunikationsinsatser.....	66
Samverkan med kunskapsstyrningen	66

Samverkan patient-/brukarföreningar	66
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	66
Internationella samarbeten	67
Forskningsaktivitet under året.....	67
Vetenskapliga publikationer på registerdata	68
Abstrakts	68
Valideringsaktiviteter.....	68

Parkinsons sjukdom69

Styrgrupp och delregisteransvarig	70
Mötesaktiviteter.....	70
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	71
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	73
Kommunikationsinsatser.....	74
Samverkan med kunskapsstyrningen	74
Samverkan med patient-/brukarföreningar	74
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	74
Internationella samarbeten	74
Forskningsaktivitet under året.....	75
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	77
Vetenskapliga publikationer 2022.....	77
Anslutning och anslutningsgrad.....	78
Täckningsgrad	78
Valideringsaktiviteter.....	78
Övriga aktiviteter under året	79
Planer för kommande år	79

Svår neurovaskulär huvudvärk80

Styrgrupp och delregisteransvarig	81
Registret för svår neurovaskulär huvudvärks bidrag till förbättrad hälsa och vård	81
Mötesaktiviteter.....	81
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	82
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	82
Kommunikationsinsatser.....	83
Samverkan med kunskapsstyrningen	83

Samverkan patient-/brukarföreningar	84
Övrig samverkan som andra kvalitetsregister	84
Internationella samarbeten	84
Forskningsaktivitet under året.....	85
Vetenskapliga publikationer	85
Abstrakts	85
Övriga aktiviteter under året	85
Anslutning och anslutningsgrad	86
Täckningsgrad	86
Validering av datakvalitet.....	87
Datakvalitet och bortfall	87
Planer för kommande år	88

Svenska neuroregister



Från MS-registret till Neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom från 2011 Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Under 2022 har Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR) anslut sig. Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt neuroregister och räknar idag in 11 diagnosgrupper, var och en med ett eget delregister.

Styrgrupp och registerhållare

Registerhållare för Svenska neuroregister har under 2022 varit Jan Hillert. Styrgruppen består av en representant från varje delregister samt två (2) patientföreträdare. Varje delregister har sedan sin egen styr- eller arbetsgrupp.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2022:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anna Edelvik Tranberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuro

Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Kristina Niemi, patientföreträdare Neuro

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Nina Sundström, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Adjungerade: Lillemor Bergström (central koordinator), Leszek Stawiarz (utvecklingsansvarig) Eva-Carin Jacobsson (delregisterkoordinator), Lars Forsberg (databassamordnare), Elisabet Waldenlind (HVreg), Linnéa Edman Persson (Parkreg fr om hösten 2022), Ulla Lindbom (Epreg), Ulrika Mundt-Petersen (Parkreg, avgick hösten 2022), Kristina Malmgren (SNESUR).

Mötesaktiviteter

Under 2022 har totalt 6 styrgruppsmöten hållits. Ett digitalt heldagsmöte för Svenska neuroregisters styrgrupp i februari och ett digitalt halvdagsmöte i augusti över Teams. Även övriga styrgruppsmöten har under året skett via Teams, fyra (4). Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel men mycket ansträngning har under året lagts på utvecklingsplaner för varje delregister baserat på den återkoppling varje delregister fick i samband med beslutet om medelstillelse i början av året.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Utvecklingen av variabler och inmatning sker vanligtvis specifikt för respektive delregister även om vissa utvecklingar har gjorts koordinerat, som registreringen av covid-19 bland registrets patienter. Således infördes redan under mars 2020 en covid-19-modul i sex av våra delregister. Drivande i detta var MS-registrets engagemang i ett internationellt MS covid-19-projekt, och detta projekt resulterade i identifieringen av en risk för allvarlig sjukdom kopplad till immunmodulerande behandlingar för MS. Under januari 2022 nåddes toppen av pandemin med över 500 registrerade fall hos MS-patienterna.

Ändring av utdata och rapporter i databasen

Vi strävar efter att göra registerdata maximalt lättillgängliga för våra medarbetare för att på så vis motivera dem att arbeta med registret. Sedan många år har alla deltagande enheter full tillgång till sina egna data genom en sökfunktion. Därtill har vi gradvis lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Vi har därtill utvecklat rutiner för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmätt för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Under 2022 har vi gjort mindre anpassningar av Neurodashboard för förbättrad funktionalitet.

Kommunikationsinsatser

Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga kommunikation utåt i vårt registernätverk är det Nyhetsbrev som skickats ut fyra gånger under året, i februari, maj, augusti och november. Nyhetsbrevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhets Kvartalsrapport.

Denna innehöll ursprungligen process och resultatindikatorer för MS-registret och distribuerades med individuella resultat för det 60-tal enheter som rapporterar till MS-registret. Under 2021 började Kvartalsrapporterna även att rapportera data ur alla delregister och detta har fortsatt att utvecklas under 2022.

Informationsaktiviteter

Vi har genomfört två Webinar under året, ett i maj och ett i oktober. I maj kunde användare ta del av ett webinar på temat *"Hur kan man använda registerdata för att förenkla det kliniska arbetet samt till datadrivet förbättringsarbete"*. Under webinariet gick vi igenom de olika utdatafunktionerna såsom Neurodashboard, Visualisering och Analysplattform VAP, urvalslistor och rapportgeneratoren och varvade med praktiska övningar. Utbildningen skedde över Teams.

Årets andra webinar som skedde i oktober riktade sig till de som har administratörsrättigheter på enheterna runt om i landet. Denna gång var fokus på säkerhet, sekretess och rutiner.

Samverkan med NPO

Registerhållaren och registerkoordinatören har en fortlöpande kontakt med NPO för nervsystemets sjukdomar där vi har diskuterat viktiga frågor för Svenska neuroregisters utveckling och hur vi kan nyttiggöras i NPOs arbete.

I övrigt var god se respektive delregister som i flera fall haft kontakt med respektive Nationell Arbetsgrupp (NAG).

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientföreträdarna i Svenska neuroregisters styrgrupp kommer från patientorganisationen NEURO (Neuroförbundet) och deltar flitigt och aktivt i alla våra styrgruppsmöten och i arbetsgrupper för utveckling av delregistren såsom av patientportalen.

I varje delregisters styrgrupp finns patientföreträdare från respektive sjukdomsgrupps patientförening, se respektive delregisters rapporter.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF) och registerhållaren är sedan 2021 ledamot av NKRFs styrelse.

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

QRC Stockholm arrangerade under 2022 två möten för anknutna kvalitetsregister där Svenska neuroregister deltagit.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

Internationella samarbeten

Registerhållaren för Svenska neuroregister är ledande i tre olika internationella registersamarbeten inom multipel skleros-området med omfattande forskningssamarbeten men också av mer organisatorisk natur när det gäller standardisering av variabler och definitioner att användas internationellt vid insamling av data och vetenskaplig analys vid MS-forskning. Se i övrigt respektive delregisters rapporter.

Forskningsaktivitet under året

Nio av våra 11 delregister är nu aktivt beforskade. Se respektive delregisters rapporter. SNESUR skriver en egen verksamhetsberättelse för 2022.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Information och process för ansökan av datauttag för forskningsändamål samt förbättringsarbete finns på vår webbsida under fliken forskning. Varje delregister har en forskningsnämnd som granskar och ger rekommendation till registerhållaren för Svenska neuroregister att godkänna eller avslå ansökan. Begäran om utlämnande av patientuppgifter ur kvalitetsregistret prövas i första hand av registerhållaren enligt riktlinje på CPUA-myndigheten för Svenska neuroregister. För hela Svenska neuroregister har totalt 13 datautlämnade beviljats under 2022. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Påbörjade forskningsprojekt under 2022

Var god se information för respektive delregister.

Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 65 vetenskapliga artiklar publicerats under 2022. Mer information under respektive delregister.

Abstrakt vid medicinska konferenser

För hela Svenska neuroregister har mer än 22 abstrakt presenterats vid kongresser och konferenser under 2022. Var god se information för respektive delregister.

Övriga aktiviteter under året

Svenska neuroregisters delregister för MS och Parkinsons sjukdom bidrag med data till en samanställning som Socialstyrelsen gjorde avseende undanträngningseffekter i sjukvården till följd av covid-19. Tydliga sådana effekter kunde observeras.

Övergripande om personal

Följande personella resurser fanns för Svenska neuroregisters centrala behov 2022:

Registerhållare 10 % tjänst

Registerkoordinator, Svenska neuroregister, 50 % tjänst

Registerutvecklare 100% tjänst fram till 2022-09-30

Dessutom finns resurs om 25 % tjänst för registerkoordination för vart och ett av våra 10 delregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR anslag 4 600 000 kr för Svenska neuroregister för år 2022. Till detta kom användaravgifter från Hydrocefalusregistret om 180 000 kr 2022. Därtill kunde ett anslag om 546 504 kr räknas in från MS-relaterade PASS-projekt.

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Medicinsk Enhet Neurologi på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs fortlöpande under året mellan controllerassistent och registerkoordinator. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta. Även Lokal analyslista/Heromara rapport hämtas ut för genomgång av arbetstid för personal som är anställda på Karolinska Universitetssjukhuset och som arbetar för registret.

Budgeten för 2022 utgick från intäkter inklusive ingående överskott om 33 112 kr 2022) om 5 354 616 kr. Kostnaderna för året uppgick till 5 278 833 vilket gav ett överskott för året på 80 753 tkr. Detta underskott förs över till nästkommande räkenskapsår.

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), Karolinska Universitetssjukhuset, Medicinsk Enhet Neurologi, där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för Svenska neuroregister. Den första personen (klinikadministratör) kontrollerar med registerhållaren för Svenska neuroregister att fakturan är korrekt, godkänner och konterar fakturan i det elektroniska fakturasystemet och skickar därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Chef Medicinsk Enhet).

Svenska neuroregister följer rutiner på Karolinska Universitetssjukhuset. Extern revisor gör årligen en granskning av Karolinskas Universitetssjukhusets räkenskaper. Granskningen innefattar även externa projekt, där stickprov görs.

Epilepsi



Epilepsi

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvariga är **Kristina Lidström** och **Ulla Lindbom**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Birgitta Magnuson, Örebro

Eva Kumlien, Uppsala

Helena Gauffin, Linköping

Johan Zelano, Göteborg

Kristina Lidström, Stockholm

Maria Compagno Strandberg, Lund

Måns Berglund, Umeå

Ulla Lindbom, Stockholm

Registret saknar för närvarande patientrepresentant, ny representant kommer utses av Epilepsiförbundet.

Styrgruppen har representation från universitetssjukhusen i landet, syftet är att underlätta spridning av registret över landet.

Mötesaktiviteter

Under 2022 har styrgruppen för epilepsiregistret haft två digitala möten, ett i april och ett i november. Dels för att avhandla uppdateringar i registret, dels för att förbereda för och följa upp arbetet med utvidgningen att registrera även barn i epilepsiregistret då barnepilepsiregistret BEpQ upphör.

Vidare har registeransvariga haft sex stycken möten med representanter från BEPQ och från IT-leverantören där vi diskuterat ovan frågor inklusive gjort klart för hur viktiga indikatorer för Nationella Riktlinjer för epilepsi ska kunna följas upp framgent med ett förbättrat verktyg i registret.

Utöver detta har registeransvarig haft möte med representant från Svenska nationella epilepsikirurgiregistret (SNESUR) och IT-leverantör i februari för att diskutera hur vi kan göra våra register kompatibla när SNESUR nu ska ingå i Svenska neuroregister. Detta för att minimera dubbeldokumentering och harmonisera variabler.

Fortsättningsvis har registeransvariga haft möten med representanter från Svenska neuroregister och en statistiker i april samt med Svenska neuroregister enbart i november och för diskussion om Neurodashboard.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Tilllägg av West och Dravet syndrom under Basdata. Vid exkludering pga. död har dödsorsakerna ändrats till SUDEP, annan epilepsirelaterad och annan dödsorsak. I behandlingsmodulen har tillägg gjorts av Cannabinoid behandling och ändring av Kost i till Ketogen kost. I anfallsmodulen tillägg av förkortningarna FUM, FMM, FBTK och BTK efter respektive anfallstyp de står för. Detta eftersom förkortningarna används oftare än de anfallstyper de står för – Fokalt utan medvetandepåverkan, fokalt med medvetandepåverkan, fokalt med utveckling till bilateralt konvulsivt och bilateralt konvulsivt anfall. Slutligen tillägg av 3 ytterligare anfallstyper – toniskt, atoniskt och epileptisk spasm.

Kommunikationsinsatser

Under SK-kursen i epilepsi som hölls i Stockholm i september 2022 föreläste Heléne Sundelin, registerhållare för BEPQ, om de nationella epilepsiregistren. Diskussion kring vikten av ökad täckningsgrad för epilepsiregistret är en återkommande punkt vid Svenska epilepsisällskapets styrelsemöten då registret är ett verktyg där man kan följa hur de nationella riktlinjerna för epilepsivården följs.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Den nationella arbetsgruppen (NAG) för att utarbeta rekommendationer för personcentrerad och sammanhållen epilepsivård har fortsatt arbeta under 2022 och i denna ingår två av epilepsiregistrets styrelsemedlemmar. I det arbete NAG:en gör kommer även epilepsiregistret att finnas med som det verktyg med vilket riktlinjerna bör följas.

Samverkan patient-/brukarföreningar

Styrgruppen har sedan arbetet med registret påbörjades även innefattat en patientrepresentant från Svenska epilepsiförbundet. Från och med december 2019 finns en ordinarie representant utsedd av Svenska epilepsiförbundet. Svenska epilepsiförbundet har i sin medlemstidning vid flera tillfällen publicerat artiklar kring vikten av att inrapporteringen i registret ökar. Man har uppmanat sina medlemmar att efterfråga och önska att få delta i epilepsiregistret.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Under 2022 har vi fortsatt vårt samarbete med Svenska nationella epilepsikirurgiregistret (SNESUR) såsom ovan. Vidare har vi haft ett tätt samarbete med BEPQ (som upphör) för att inkludera barn i epilepsiregistret. Utvidgningen av epilepsiregistret kommer öka möjligheterna att följa patienter med epilepsi i alla åldrar genom att öka möjligheterna för inklusion i registret och därmed täckningsgraden.

Slutligen har Svenska neuroregister kontinuerliga möten där företrädarna för de olika delregistren träffas alternativt konfererar digitalt eller via telefon och håller varandra uppdaterade om det som händer i respektive register.

Internationella samarbeten

Under 2022 har inga internationella kontakter varit aktuella.

Forskningsaktivitet under året

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

Valideringsaktiviteter

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

Under 2022 har vi inte kunnat frigöra några resurser för att i efterhand validera data i registret, detta arbete får skjutas på framtiden med tanke på den belastning pandemin varit på sjukvården och den stora resursbrist den höga sjukfrånvaron under året lett till.

Epilepsikirurgi (SNESUR)



Epilepsikirurgi (SNESUR)

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

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Anna Edelvik Tranberg**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Bertil Rydenhag, Göteborg

Eva Kumlien, Uppsala

Hanna Ljung, Lund

Helena Gauffin, Linköping

Kristina Malmgren (sammankallande)

Lisa Gordon, Stockholm

Tove Hallböök, Göteborg

Maria Compagno Strandberg, Lund

Marina Bengtsson, patientföreträdare

Marita Englund, Stockholm

Peter Bergman, patientföreträdare

Rickard Sjöberg, Umeå

Rut Bjerhagen, patientföreträdare

Styrgruppen har haft fyra möten under året: 7 april, 6 juni, 20 september och 25 november. Mötet den 7 april hölls i samband med årets nationella epilepsikirurgidagar den 7–8 april i Chalmersska huset i Göteborg. Övriga möten har hållits över Teams. Vid de nationella epilepsikirurgidagarna presenterades som brukligt årsrapporten för SNESUR för 2021. Därefter gavs föreläsningar om 'nyare' elektrofysiologiska och kirurgiska tekniker, som stereo-EEG (SEEG) och laserablation (LITT), varefter fallpresentationer och falldiskussioner följde.

Verksamheten under året har fokuserat skapandet av ett nytt register inom Svenska neuroregisters plattform, och AET har ägnat mycket tid till detta, tillsammans med konstruktörer från Carmona. Arbetet är ännu inte i hamn, men på god väg.

Nationella samarbeten

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

Valideringsaktiviteter

Validering av registerdata i SNESUR skedde senast 2014, och har pga. pandemin skjutits upp två gånger. Dock har nu validering av data insamlade 2013–2021 inletts, och i november 2022 granskades ett slumpmässigt urval av patienter från Linköpings patientjournaldata mot data i SNESUR. Processen med fortsatt validering av övriga center fortsätter under 2023.

Forskningsaktiviteter och publikationer

Datauttag för forskningsändamål har beviljats för två projekt under 2022: Anna Edelvik Tranberg har begärt datauttag för projektet "Långtidsresultat och önskade effekter efter epilepsikirurgi" (data är utlämnat) och Helene Sundelin har begärt datauttag för projektet "Epilepsy Surgery Grading Scale och prognos vid läkemedelresistent epilepsi i en nationell populationsbaserad kohort". Datauttaget har godkänts, men datautlämning har ännu inte skett eftersom data ska exporteras till Socialstyrelsen, och någon begäran har inte inkommit därifrån ännu.

En vetenskaplig studie som baserats på registerutdrag av patientkohorten i SNESUR har publicerats under 2022: Satisfaction and seizure outcomes of epilepsy surgery in tuberous sclerosis: A Swedish population-based long-term follow-up study. Pearsson K, Compagno-Strandberg M, Eklund EA, Rask O, Källén K. *Seizure*. 2022 Dec;103:39-45. doi: 10.1016/j.seizure.2022.10.011. Epub 2022 Oct 10.

I studien fann man att ca 50% av patienterna med tuberös skleros blivit anfallsfria efter resektiv epilepsikirurgi, och att lika många blivit fria från droppattacker efter callosotomi. Nöjdheten med epilepsikirurgi var över lag stor.

Planer för kommande år

Under 2023 kommer arbetet med att överföra databasen till Carmona/Svenska neuroregister att slutföras, och förhoppningsvis kan vi också få till stånd en vidareutveckling med patientrapporterade utfallsmått (PROMs). Arbetet återstår också med att skapa s k visualiserings- och analysplattformar (VAP), där vissa utdata kan presenteras på ett skraddarsytt sätt.

Hydrocephalus

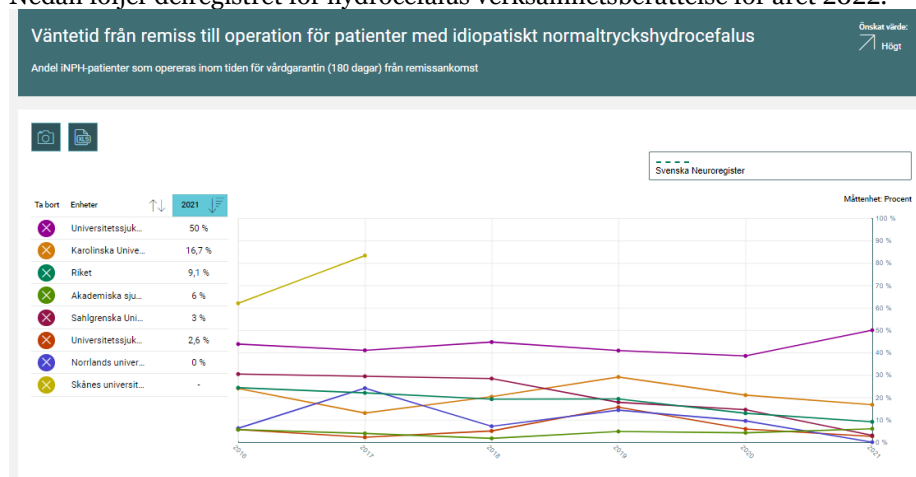


Hydrocefalus

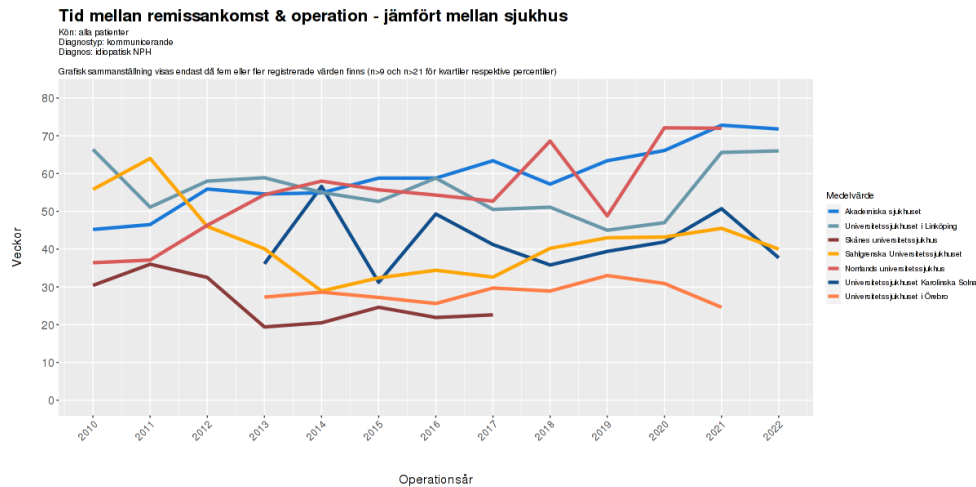
Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år eller äldre) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom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

Variabeln ”Väntetid inför hydrocefalusoperation” på Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) site ”Vården i siffror.se” har uppdaterats med aktuella siffror för 2021 (figur 1). Tyvärr kan konstateras att andelen patienter som får behandling inom vårdgarantin (180 dagar) minskade totalt sett samt för 4 av 6 center under 2021, vilket sannolikt visar på den påverkan som covid-19 pandemin fortsatt hade. Detta kan jämföras med det statistik för den totala väntetiden från remissankomst till operation, som numera kan ses för alla NKHs deltagande center samtidigt i en av våra dynamiska VAPar (figur 1). Även här ses att de flesta centren hade ökade eller fortsatt långa väntetider under 2021. Den statistik som är tillgänglig för 2022 visar på en potentiell minskning för de 4 center som rapporterat, men dessa data är inte kompletta. Det föreligger fortsatta eftersläpningar gällande registrering vid vissa center, delvis till följd av att vårdens resurser periodvis har tagits i anspråk av mer kliniknära uppdrag.

Nedan följer delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse för året 2022.



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



Figur 2: Presentation av den totala väntetiden från remissankomst till operation för samtliga center. Funktionen att kunna titta på data från samtliga center samtidigt infördes under 2022.

Styrgrupp

Delregisteransvarig är **Nina Sundström**, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Curt Wiklund, Patientrepresentant, Umeå

Fredrik Lundin, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Frida Allansson, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

Johan Virhammar (kassör), Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johanna Rydja (sekreterare), Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Lisa Arvidsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mats Tullberg (kvalitetsansvarig), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Ola Norbäck, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Nina Sundström avgick vid slutet av 2022, tillträdande delregisteransvarig är Sara Qvarlander, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Mötesaktiviteter

NKH har under 2022 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett två-dagars årsmöte inklusive arbetsmöte vid en konferensanläggning i Linköping.

NKH har även varit en aktiv part vid Svenska Neuroregisters digitala styrgruppsmöten.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under året har följande uppdateringar av NKHs registergränssnitt genomförts:

- Rutan "Information har givits" fylls automatiskt i om datum för utskick av informationsbrev finns angivet. Detta för att minimera risken att patienter

exkluderas trots att de har informerats om att de kommer att inkluderas i NKH.

- Parametern huvudvärk togs bort från fliken Preoperativt -> Symtom vid debut.
- Shunttypen Miethke lades till som en valmöjlighet vid registrering av shuntomställning.
- En ny, mer lättillgänglig, möjlighet att registrera om en patient har avlidit lades till.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Under året har följande uppdateringar av NKHs utdata genomförts:

- De dynamiska visualiserings och analysplattformarna (VAP) uppdaterades så att alla centers data nu kan visas samtidigt. (Se figur 2)
- VAPen som presenterar kliniskt utfall och komplikationer har översatts till en engelsk version.

Kommunikationsinsatser

NKH har en tät kontakt, primärt via centeransvariga och registratorer, med samtliga sex ingående enheter kontinuerligt under året. Detta medför att eventuella frågetecken som uppstår enkelt kan rätas ut, och att uppdateringar av registerplattformen kan kommuniceras ut på ett effektivt sätt.

Styrgruppen har under året fortsatt att söka kontakt med ett flertal personer vid Region Skåne för att hitta vägar framåt för Skåne att återansluta till NKH. Försöken har dessvärre inte givit några positiva resultat.

Under maj-juni sammanställdes en årsrapport för 2021 som del av Svenska Neuroregisters övergripande årsrapport (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/arsrapport/>). NKH har också tillämpat den nya semiautomatiska metod för att ta fram verksamhetsrapporter som togs fram under 2020 i samarbete med Carmona. Verksamhetsrapporterna är baserade på NKHs Visualiserings och analysplattform (VAP) och genereras via ett skript som när NKH så önskar kan sammanställa rapporter för respektive center. NKH står själva för att skicka ut rapporterna till verksamheterna tillsammans med ett följebrev. År 2022 skickades verksamhetsrapporter ut till utvalda verksamhetsföreträdare vid samtliga ingående center under maj månad. Sedan 2021 inkluderas NKH även i de verksamhetsrapporter som Svenska Neuroregister nyligen har börjat producera till sina respektive verksamheter. I dessa återfinns övergripande information om NKH men inga presentationer på detaljnivå.

Under september 2022 kunde den internationella kongressen "Hydrocephalus 2022" äntligen genomföras på plats i Göteborg. Efter att ha blivit inställd respektive konverterad till ett digitalt arrangemang två år i rad så var detta mycket uppskattat. Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus (NKH) deltog vid konferensen med en monter som delades med patientföreningen, en roll-up samt broschyrmaterial för att informera om registrets och patientföreningens verksamhet.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Det beslutades under år 2022 att det för diagnosen Normaltryckshydrocefalus ska utvecklas ett personcentrerat sammanhängande vårdförlopp inom NPO Neurologi. I detta ingår det att ta fram ett nationellt vårdprogram, ett arbete där deltagare från NKHs styrgrupp kommer att delta. Nominering till den nationella arbetsgruppen för vårdprogrammet har öppnat och pågår fram tills 28 februari 2023.

Samverkan patient-/brukarföreningar

Under året har NKH fortsatt att arbeta med patientföreningen ”NPH-föreningen i Sverige”, och en av patientföreningens medlemmar är fortsatt patientrepresentant i NKHs styrgrupp. Patientrepresentanten har deltagit vid styrgruppens webbmöten under 2022. Nina Sundström (delregisteransvarig) är inbjuden att presentera NKHs arbete vid patientföreningens första möte under 2023.

NKH och patientföreningen delade en monter vid den internationella kongressen ”Hydrocephalus 2022” i Göteborg.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister sker primärt genom samarbeten med övriga delregister inom Svenska neuroregister, bland annat genom gemensamma IT-utvecklingsprojekt och nationella kommunikationsinsatser.

Internationella samarbeten

NKH deltog vid den internationella kongressen ”Hydrocephalus 2022”. En av styrgruppsmedlemmarna ingick även i organisationskommittén för konferensen vilket ger värdefulla kontaktytor internationellt.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inget data har beviljats för utlämning under 2022.

Pågående forskningsprojekt

Inga nya forskningsprojekt har påbörjats under 2022. Flera forskningsprojekt pågår och ett antal har avslutats under 2022. De pågående projekten redovisas i tabellen nedan.

Vetenskapliga publikationer (2022)

Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of idiopathic normal pressure hydrocephalus: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *J Neurosurg.* 2022 Apr 8:1-11. doi: 10.3171/2022.2.JNS212063. Epub ahead of print.

Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids Barriers CNS.* 2022 Jan 10;19(1):4. doi: 10.1186/s12987-021-00298-5.

Abstrakts vid medicinska konferenser (2022)

Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of INPH: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *Hydrocephalus 2022; The Fourteenth Meeting of the Hydrocephalus Society.* Gothenburg, 2022.

Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Hydrocephalus 2022; The Fourteenth Meeting of the Hydrocephalus Society.* Gothenburg, 2022.

Valideringsaktiviteter

Den datamonitorering som påbörjades i slutet av 2020 har fortsatt under 2022. Fortfarande kvarstår ett fåtal monitoreringsmoment. Samtliga monitoreringar har genomförts digitalt via Teams/Zoom eller liknande videosamtalsfunktion. Registret har under året även arbetat vidare med att öka sin datakvalitet.

Registret har under året arbetat vidare med att öka sin datakvalitet genom att plocka ut strukturerade rapporter för specifika variabler centervis. På detta sätt har ytterligare systematiska skillnader identifierats och åtgärdats.

Kvalitetsregistercentrum Stockholm (QRC Stockholm) har under året jobbat tillsammans med delar av styrgruppen för att genomföra en täckningsgradsanalys av NKH mot Socialstyrelsens diagnosregister. De slutgiltiga resultaten är ännu inte sammanställda och nästa steg är att de preliminära resultaten ska diskuteras och analyseras inom styrgruppen

Övriga aktiviteter

Kvalitetsindikatorer

Styrgruppen har under året arbetat med två kvalitetsindikatorer; väntetider samt subduralhematom. Arbetet med subduralhematom lades under våren på is till förmån för andra aktiviteter. Arbetet med väntetider bromsades också in då det under våren

blev klart att NKH var nominerat som ett potentiellt framtida NPO (Nationellt Programområde). Då denna nominering nu är beviljad så kommer arbetet med kartläggning av patientens väg genom vården med fördel att kunna göras inom ramen för detta.

Nätverk för fysioterapeuter

Under 2022 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger. Arbetet har under 2022 fortsatt fokuserat på olikheter och likheter i utredning och uppföljning samt rehabiliteringsinsatser. NKH arbetar som tidigare år tillsammans med patientföreningen ”NPH-föreningen i Sverige”, och en av patientföreningens medlemmar är fortsatt patientrepresentant i NKHs styrgrupp. Patientrepresentanten har deltagit vid tre av fyra av styrgruppens webbmöte under 2022 samt vid nätverksträff/årsmöte.

Registrering av patienter opererade i Östersund

Styrgruppen har under året utrett hur de patienter som opereras i Östersund ska inkluderas i NKH. Beslut har tagits att dessa patienter ska inkluderas som en undergrupp till Norrlands universitetssjukhus eftersom de hör till detta geografiska område. Östersund ansvarar själva för registreringen av sina egna patienter, och dessa patienters data kommer i nuläget inte att vara synliga i NKHs VAPar. En registrator har utsetts i Östersund och introduktion har genomförts, ännu har registreringarna dock inte kommit igång.

Engelsk hemsida

Under året har NKHs hemsida översatts till engelska och den engelska versionen återfinns här: <https://neuroreg.se/en/hydrocefalus/>. Även VAPen som presenterar kliniskt utfall och komplikationer finns tillgänglig på engelska.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Rayomand Press** Karolinska Universitetssjukhuset

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Amalia Feresiadou, Akademiska Sjukhuset i Uppsala

Anderas Arvidsson, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Anders Svenningsson, Danderyds sjukhus i Stockholm

Fredrik Piehl, Centrum för neurologi (CFN) i Stockholm

Johan Jakobsson, Norrlands Universitetssjukhuset i Umeå

Magnus Johnsson, Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg

Magnus Vrethem, Linköpings Universitetssjukhus

Peter Sundström, Norrlands Universitetssjukhuset i Umeå

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft ett möte 2022-10-18 för att diskutera hur användandet av inflammatoriska polyneuropatiregistret (IPN-registret) kan göras mer relevant för vårdgivare i landet.

Vid mötet framkom det att arbetsterapeuter (AT) och fysioterapeuter (FT) på Sahlgrenska och Danderyds sjukhus önskar bli mer delaktiga i uppföljning av patienter med inflammatorisk neuropati, ta fram förslag på lämpliga skattningsskalor inom egen specialitet samt själva samt att själva kunna rapportera in data in i IPN-registret.

Mer specifikt diskuterades avsaknad i IPN-registret av validerade skattningsskalor för att mäta fingermotorik. Nuvarande mätinstrument JAMAR mäter grovstyrkan i händerna, men inte fingermotoriken. Beslut fattades att ansluta 9-HPT och eventuellt någon av dess varianter till IPN-registret, samt dessutom införa möjlighet för AT/FT att själva kunna ha inloggning i registret och rapportera patientmått.

Vid mötet diskuterades även byte av styrgruppsmedlemmar och inval av nya medlemmar. Ytterligare punkter som diskuterades på mötet var ifall de objektiva uppföljningsmetoder (skattningsskalor) som används för patienter med CIDP och MMN skall kompletteras. För och nackdelar med dessa skalor diskuterades, likväl ifall serum neurofilament (som redan finns som en parameter i labfliken i registret) ska följas mer systematiskt före- respektive efter insatt immunterapi.

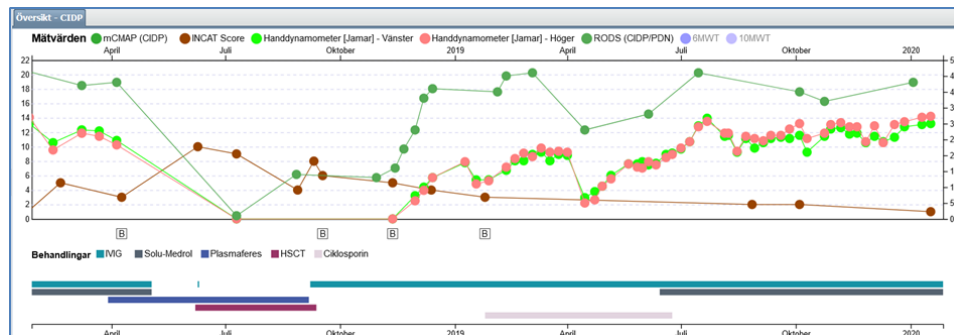
Slutligen diskuterades hur IPN-registret kunde användas ännu mer i forskningssammanhang, genom att den skall utgöra bas för rekrytering/randomisering av patienter till en studie om intravenös cyklofosamid vid CIDP.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Labmodulen har justerats genom uppdatering av referensvärden till nya referensvärden enligt kemlab. Möjlighet för andra personalkategorier än läkare och sköterskor, såsom fysioterapeuter och arbetsterapeuter att registrera data i registret har införts.

Patients grafiska översikt

Den grafiska sammanställningen av patientens mest relevanta data är samtidigt registrets viktigaste attraktionskraft för de neurologkollegor som arbetar med registret ut i landet, se ex **Figur 1**. Därför är det viktigt att rätt antal och rätt val av parametrar ingår i den grafiska designen. De allra flesta parametrar skickas in the registret genom en direkt patientmedverkan, dvs Patientens Egen Registrering (PER).



Figur 1. Patientens grafiska översikt.

Data ur IPN-registret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Nästa möte planeras den ifrån Uppsala mars 2023. Minimal data om IPN-registret brukar också redovisas på Svenska Neurologföreningens årsmöten (Neurologidagarna).

Kommunikationsinsatser

Se information under Svenska neuroregister sidan 12.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Registerhållare för IPN-registret deltar vid NPOs årsmöten och svarar på frågor som berör det delregistret.

Samverkan patient-/brukarföreningar

IPN-registrets variabler har valts i samråd med tidigare patientföreträdare för IPN-registret utsedd från Neuroförbundet. Nuvarande företrädare från Neuroförbundet är Britt Johansson. Under januari 2023 har kontakt tagits med ytterligare en patientföreträdare, som driver en patientförening för patienter med GBS och CIDP.

Denna företrädare har återkommit med feedback på IPN-registrets innehåll och lämnat nedanstående konstruktiva förslag, som vi håller på att bearbeta.

IPN registret bör bidra med att öka sannolikheten för:

- att läkare känner igen symtomen talande för en inflammatorisk polyneuropati
- att läkare kan / vågar sätta diagnos
- att patienterna får immunglobulin eller annan relevant terapi
- att patienterna får effektiv smärtlindring
- att patienterna får stöd till fysisk träning
- att patienterna med GBS får psykologstöd efter respiratorvård på IVA.

Forskningsaktivitet under året

En specialist i neurologi och doktorand inom fältet inflammatoriska neuropatier har använt sig av data från IPN-registret om patienter med CIDP, MMN och PDN på Karolinska Universitetssjukhuset i ett av sina delarbeten som berör biomarkörer vid inflammatorisk polyneuropati. Klinisk data om hur patienterna hade klarat sig över förloppet av tid hämtades des ur patientjournaler, men främst ur IPN registret. Detta arbete är nu publicerat i European Journal of Neurology.

Klinisk data från IPN-registret har under 2022 använts i ett annat delarbete i ovan doktorandprojekt, där man analyserat nivåer av det inflammatoriska cytokinet IL-8 i ryggmärgsvätskan hos patienter med inflammatorisk polyneuropati (Figure 2). Arbetet är i manusstadium och skall inlämnas för publikation under senkvåren 2022.

Data från IPN-registret för landets patienter med CIDP kommer under 2023 att användas i en retrospektiv studie om terapi med cyklofosamid. Grunderna för detta nationella projekt lades under 2022.

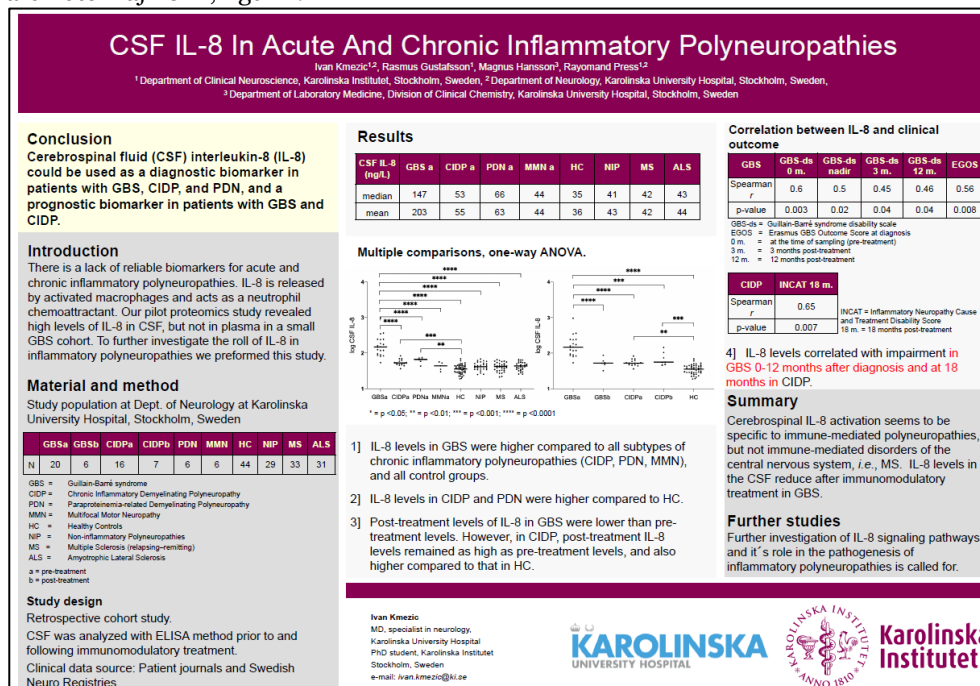
Vetenskapliga publikationer

Kmezic I, Samuelsson K, Finn A, Upate Z, Blennow K, Zetterberg H, Press R. Neurofilament light chain and total tau in the differential diagnosis and prognostic evaluation of acute and chronic inflammatory polyneuropathies. European journal of neurology 2022 29;9 2810-2822.

Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, et al. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2021:1-11.

Abstrakts

Abstrakt och muntlig presentation av IL-8 studien på Peripheral Nerve Society (PNS) årsmöte maj 2022, figur 2:



Figur 2. IL-8 studien på Peripheral Nerve Society (PNS)

Valideringsaktiviteter

Urvalslistor och verktyg för datakvalitet, finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå.

Diagnoserna CIDP, MMM och PDN har redan validerats för patienter inom Region Stockholm, hösten 2020-våren 2022.

Arbete med att validera CIDP och MMN data på nationell nivå inletts under 2022 med hjälp av öppenvårdsdatabasen på Socialstyrelsens Patientregistret (PAR) för att bekräfta täckningsgraden.

Övriga aktiviteter

En engelsk version av hemsidan för IPN-registret har lagts till hemsidan på <https://neuroreg.se/>

På inrådan av arbetsterapeuter på Sahlgrenska, Karolinska och Danderyds sjukhus har den kända skattningsskalan 9- Hole PEG test införts i registret. Den befintliga skattningsskalan handstyrkan (Jamar) visade sig nämligen inte räkna till för att mäta finmotoriken i fingrar.

Diskussion förs med ovan arbetsterapeutrepresentanter förs om att addera ytterligare en skattningsskala vid namn Gripp-IT till IPN-registret för att mäta fingerstyrkan.

Missing data förblir en utmaning i IPN registret, men införande av varningsfunktion på översiktssidan av varje patients sida i IPN registret, har införts och börjar minska nivån av missing data. Ett exempel på det är att CSF-fliken i IPN-registret har anpassats för att minska andel missing data.

Validering av data både vad gäller incidens/prevalens och validering av diagnos är ett prioriterat område för IPN registret. Arbetet har förhalats något av de mycket långa väntetiderna hos Socialstyrelsen för utlämning av data från Patientregistret (PAR). IPN-registret har därmed inlett en diskussion med ett läkemedelsföretag som överväger att sponsra validering av epidemiologisk /demografisk nationell data om CIDP och MMN. Detta projekt kommer att utvecklas vidare under 2023 och kommer i så fall att använda sig av andra datakällor än PAR.

Fortsatt ansträngning görs för att höja certifieringsgraden.

Under året har styrgruppen i IPN registret ”uppgraderas”, dvs ledamöter för Sahlgrenska och Uppsala utgått och ersatts av två nya personer. Dessa två nya ledamöter representerar sjukhus med relativt stora upptagningsområden och båda ha inkommit med konstruktiva förslag, tex på val av de skattningsskalor i registret som bäst kan detektera en subklinisk försämring av patienter eller som ska användas för att försäkra att terapi-fria patienter i remission förblir kliniskt stabila. En diskussion har inletts med styrgruppen om att välja de mest kliniskt intressanta parametrar att rapportera till verksamheterna i kvartalsrapporter.

Forskning/publikationer, dvs att registerdata ska fortsätta att användas i forskningsprojekt och publikationer. Data från IPN-registret har redan mynnat i två publikationer och ytterligare två-tre stycken är att vänta under de kommande två åren. Ett område där registret föreslås bistå med klinisk, patientnära forskning är pågående planer om att starta en nationell studie av effekt av intravenös cyklofosamid vid CIDP. Registret kommer i så fall att användas för att välja ut och randomisera patienter.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Caroline Ingre**, Karolinska Universitetssjukhuset

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala

Johan Jacobsson, Norrlands Universitetssjukhus

Malin Sixt Börjesson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Marjo-Riitta Syri, Patientföreträdare Neuroförbundet

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset

Ulf Kläppe, Karolinska Universitetssjukhuset

Mötesaktiviteter

Styrgruppsmöte har blivit försenat då inget nationellt möte ägt rum under 2022.

Styrgruppsmöte sker den 9 februari 2023 i samband med det nationella ALS mötet som sker samma dag. Hittills har endast ett styrgruppsmöte skett årligen, under 2023 kommer detta ökas till två, ett på våren och ett på hösten. Ett flertal möten kommer att bokas under 2023 med de personer som registrerar på varje enhet.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Ändrade varningar på ÄT-10. Vid dåliga värden larmar registret om att kontakt med logopeden behövs. ÄT-10 är en skala för att mäta patientens sväljningssvårigheter. Det är viktigt för läkaren att få en översikt om patients besvär. I motorneuronregistret används ÄT-10 primärt av logoped som använder skalan som ett verktyg för att mäta den progressiva försämringen och är med i bedömningen om patienten kan fortsätta äta själv eller behöver gastrostomi (PEG-kateter).

Kommunikationsinsatser

Under 2022 presenterades registret vid flertalet tillfällen: på neurokonferens på Karolinska Institutet i mars, på ENCALS i Edinburgh 2 juni, på globalt möte för Tobii Dynavox i juni, på chefsdagen på Karolinska Universitetssjukhuset i september och på webbaserat möte (Allied Professionals Forum and Alliance Meeting) som ordnades av International Alliance of ALS/MND Associations i november 2022. Hänvisning till registret finns i det nationella ALS-vårdprogrammet på Karolinskas Universitetssjukhusets webbsida Inuti och på SNEMAs hemsida.

Registret har Patientens Egen Registrering (PER). Flertalet patienter rapporterar sina symtom inför patientmötena. Detta fungerar mycket bra framför allt i Stockholmsområdet. Registret har redan från start utvecklats och utformats

tillsammans med patient och anhörig. Information om PER kommer diskuteras igen på styrelsemöte för att uppmuntra andra enheter att inkludera PER-mått.

Under 2017 etablerades en handlingsplan för ökad certifieringsgrad, något som registret arbetar för. Det som har varit en utmaning är att få alla enheter runtom i landet att registrera alla sina nya patienter. Det arbetet fortsätter, dels genom ökad frekvens på styrelsemöten och månatliga webbaserade möten med de registrerande personerna från alla enheter. Vid de nationella mötena presenteras vikten av att jämföra ALS-vården vid olika enheter. Under 2023 kommer även registret att närvara vid utarbetandet av nationella riktlinjer. I den arbetsgruppen sitter representanter från flera registrerande enheter runt om i Sverige.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Under 2022 har nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar bestämt att det kommer att starta en nationell arbetsgrupp för ALS under 2023. Under 2022 har deltagare till arbetsgruppen valts ut och ALS/MND registret önskar ha en representant i arbetsgruppen för att på ett naturligt sätt använda registret i kvalitetsarbete och vård på sjukhusen i Sverige.

Samverkan patient-/brukarföreningar

En ständig dialog med patientrepresentant, patientföreningar och aktiva patienter runt om i landet sker, med anledning av önskan att 100% av ALS/MND patienterna i Sverige ska vara registrerade. Stark dialog med Ulla-Carin Lindquist stiftelse och nystartade Börje Samling Stiftelse. Även kontinuerlig dialog med Neuro (neuroförbundet).

I december föreläste vi för LaSSe Brukarstödcenter om ALS update. Det som är svårt för motorneuronregistret är att det inte finns någon officiell patientförening för ALS/MND i Sverige.

Samverkan med andra kvalitetsregister

Samarbete med Norge och Finland som nämnt tidigare. Nytt för 2022 är samarbete med Fight MND, Australiens ledande ALS Stiftelse. Fight MND är i startgrupparna att lansera ett nationellt ALS/MND-register och önskar samarbete kring variabler och uppbyggnad. Under 2023 kommer deltagare från Sverige att resa till ALS-möte i Asien för att träffa Fight MND.

Internationella samarbeten

Samarbetsprojekt, Precision ALS, med styrgruppen i TRICALS för att på en europeisk nivå jämföra kvalitetsdata för åtta länder i Europa. Retrospektiv datainsamling klar under 2022. Veckomöten via web och månatliga möten i Holland för att färdigställa projektet. Prospektiv datainsamling startar i januari 2023.

Samarbete kring genetiskt projekt med Jan Veldink, professor vid Utrecht Universitet, Nederländerna.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Ulf Kläppe/Caroline Ingre;

Neurofilaments in CSF and serum in amyotrophic lateral sclerosis.

Ulf Kläppe/Caroline Ingre:

Biomarkers and correlations to quality of life in ALS

Juliette Foucher/Caroline Ingre:

ECAS in ALS-patients

Påbörjade forskningsprojekt under 2022

Ulf Kläppe/Caroline Ingre;

Neurofilaments in CSF and serum in amyotrophic lateral sclerosis.

Ulf Kläppe/Caroline Ingre:

Biomarkers and correlations to quality of life in ALS

Juliette Foucher/Caroline Ingre:

ECAS in ALS-patients

Vetenskapliga publikationer

1. Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, Fang F. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. **AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION** 2022 23;3-4 209-219
2. Klappe U, Chamoun S, Shen Q, Finn A, Evertsson B, Zetterberg H, Blennow K, Press R, Samuelsson K, Manberg A, Fang F, Ingre C. Cardiac troponin T is elevated and increases longitudinally in ALS patients. **AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION** 2022 23;1-2 58-65
3. Cui C, Ingre C, Yin L, Li X, Andersson J, Seitz C, Ruffin N, Pawitan Y, Piehl F, Fang F. Correlation between leukocyte phenotypes and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. **eLife** 2022 11;
4. Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, Ingre C. Dying from ALS in Sweden: clinical status, setting, and symptoms. **Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration** 2022 ; 1-9

5. Sun J, Ludvigsson JF, Ingre C, Piehl F, Wirdefeldt K, Zagai U, Ye W, Fang F. Hospital-treated infections in early- and mid-life and risk of Alzheimer's disease, Parkinson's disease, and amyotrophic lateral sclerosis: A nationwide nested case-control study in Sweden. *PLoS medicine* 2022 19;9 e1004092-
6. Cui C, Sun J, McKay KA, Ingre C, Fang F. Medication use and risk of amyotrophic lateral sclerosis-a systematic review. *BMC medicine* 2022 20;1 251-
7. Klappe U, Longinetti E, Larsson H, Ingre C, Fang F. Mortality among family members of patients with amyotrophic lateral sclerosis - a Swedish register-based study. *AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND FRONTOTEMPORAL DEGENERATION* 2022 23;3-4 226-235
8. Yazdani S, Seitz C, Cui C, Lovik A, Pan L, Piehl F, Pawitan Y, Kläppe U, Press R, Samuelsson K, Yin L, Vu TN, Joly AL, Westerberg LS, Evertsson B, Ingre C, Andersson J, Fang F. T cell responses at diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis predict disease progression. *Nature communications* 2022 13;1 6733-
9. Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, Ingre C. The path to diagnosis in ALS: delay, referrals, alternate diagnoses, and clinical progression. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2022 ; 1-9

Abstrakts

ALS/MND symposium december 2022

Poster presentation: Apathy in Amyotrophic Lateral Sclerosis, and how it influences trial participation

Anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgraden har svängt något under de senaste åren. Delregisteransvarig föreläser regelbundet nationellt om registret och hjälper till med praktisk handläggning av registret för att öka antalet användare och säkerställa att registret håller >90% täckningsgrad. Registerdata presenteras vid varje nationellt möte.

Täckningsgrad

Målet är att alla ALS/MND-patienter ska få möjlighet att vara med i registret. Ännu finns det enheter som inte aktivt registrerar, dels på grund av få patienter (ALS är ovanligt) och dels för att tiden är knapp vid patient-läkarmöte och man anser sig inte hinna registrera. Dessa kollegor och enheter måste stödjas för att börja arbeta mer aktivt med registret. Detta är prioriterat och kommer tas upp igen vid nästa styrgruppsmöte. Månatliga möten med de registrerande kommer erbjudas under 2023 för att få tätare kontroll i landet.

Valideringsaktiviteter

Löpnade under året har data plockats ut och jämförts med originaldata från medicinska journaler. Datakvaliteten har utvärderats och missing data har ersatts.

Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data.

Datakvalitet och bortfall

Nationella rekommendationer har mailats ut, där minimal data set har definierats i samarbete med styrgruppen. Förhoppningen är att detta set används och att bortfallet för de viktigaste variablerna därmed minskar. Detta kommer att tas upp igen vid varje styrgruppsmöte och även registermöte.

Övriga aktiviteter

Registret har som mål att bibehålla hög täckningsgrad och aktiva patienter som främsta mål. Utöver detta önskar vi identifiera sätt att använda registret för prescreening verktyg för att säkerställa jämlik rekrytering av patienter till experimentella läkemedelsstudier.

Planer för kommande år

Registret för MND uppnår certifieringsnivå 3, men planen är att öka till certifieringsnivå 2. Anslutning/täckningsgrad måste fortsätta att öka och de som är registrerade måste förbli aktiva under sjukdomens gång. Registret används redan i mycket hög grad för forskning, och bidrar till jämlikhet för delaktighet i forskning på nationell nivå.

Validerande och kvalitetssäkrande arbete fortsätter. Detsamma gäller för missing data variabler.

Jämförelse om hur ALS-vården fungerar mellan de registrerade enheterna. Styrgruppen bestämmer vilka variabler som ska jämföras och alla enheter får arbeta med missing data mellan styrgruppsmötena för att uppnå bästa möjliga jämförande av vård.

Multipel skleros



Multipel skleros

År 2022 var MS-registrets 23:a officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen år 2000.

Vi har fortsatt att arbeta aktivt med att förbättra funktioner för såväl inmatning av data som för utdata och därtill gjort fortsatta ansträngningar för att förbättra täckningsgraden. En viktig komponent av detta arbete är att skaffa en korrekt uppskattning om MS-prevalensen i samarbete med Socialstyrelsens Registerservice.

Sedan covid-19-pandemins början har MS-registret samlat information om infektion hos landets MS-patienter och vi har bidragit väsentligt till identifieringen av rituximab som en riskfaktor för allvarligt förlopp. I januari 2021 nådde vi den största toppen under pandemin i registret med 567 covid-19-fall registrerade, men bara 10 av dessa krävde sjukhusvård. Sammanlagt under 2022 noterades bara 26 av 1078 behövde sjukhusvård. Insamlandet av covid-19-data pågick hela året men har sedan avslutats.

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Jan Hillert**, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge
Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus

Anna Cunningham (delregisterkoordinator), sjuksköterska, Centrum för Neurologi (CFN), Stockholm

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

Anne-Marie Landtblom, läkare, Akademiska sjukhuset Uppsala

Charlotte Dahle, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

Eva Helmersson, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare, NEURO, Stockholm

Jan Lycke, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

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

Leszek Stawiarz, (teknisk koordinator) fysiker, Svenska neuroregister, Stockholm

Oluf Andersen, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg (avgick juni 2022)

Susanna Hallberg, (adjungerad, tillträdande ordförande i Svenska MS-Sällskapet),
läkare, Danderyds sjukhus, adjungerad

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

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

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

Mötesaktiviteter

MS-registrets styrgrupp har under 2022 genomfört 1 heldagsmöte och 6 kortare möten. Alla möten har genomförts på distans via Teams.

MS-registret följer en förutbestämd agenda-mall som innefattar nedan punkter:

- a) Genomgång av föregående protokoll, inklusive pågående registerutveckling och registerbeslut som gått i drift
- b) Patientföreträdarpunkten- Under året har NEURO tillsammans med European MS Platform genomfört en patientenkät. Det har inkommit en del frågor kring fördröjning av utredning och diagnos av MS under pandemin, samt även huruvida personer med MS-diagnos och pågående bromsbehandling utgör riskgrupp för svår covid-19. Under World MS Day genomfördes en webbföreläsning om MS och graviditet. Socialstyrelsens uppdatering av nationella riktlinjer för MS har diskuterats. Vid NEUROs Webinar "MS snack" 11/5 föreläste vår koordinator om MS-registrets för personer med MS. Även en enkät om hur personer med MS bemöts i socialförsäkringsfrågor har utförts av NEURO.
- c) Aktuella/pågående registerutvecklingsfrågor, uppdateringar och utveckling av databasen, se nedan.
- d) Carmona/plattformsinriktade frågor, Compos-CT-plattformen etc.
- e) Diskussion kring Verksamhetsberättelse, Q2 och årsrapport
- f) Ekonomi och budget, medel från SKR och diskussion kring årsbudget, prioritering av kostnader etc.
- g) Covid-19, vi har fortsatt att uppmana användare att registrera patienter med pågående covid-19-infektion och då framförallt allvarliga/sjukhusvårdade fall och eventuella dödsfall. Styrgruppen har fortsatt diskutera konsekvenser av olika behandlingar och risk för allvarlig covid-19-infektion, påverkan på vaccinationer etc.
- h) Hemsidan och kontinuerlig utveckling av hemsidan, nyheter och information publiceras kontinuerligt.
- i) Övriga frågor såsom Registerhållarens roll i NRKs referensgrupp för IT-plattformprojektet samt rapport från detta samarbete, handlingsplan för fortsatt ökning av täckningsgrad, justerad beräkning av prevalens och prevalensbedömningen av MS i Sverige, registerutbildning (webbinar) som genomförts av kansliet, registerorganisation och arbetsbeskrivning för styrgruppsarbete i Svenska neuroregister/MS-register, etc.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

2022 var ännu ett år där vi fortsatt att uppdatera och förbättra MS-registret avseende såväl inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller samt utdata-tjänster.

Nya eller utvecklade variabler

Kontaktmodulen: justering av "Hur skedde kontakten" (mottagning, video, telefon) och "Kontakttyp" (personalkategori) för att nu vara samma i alla delregister och möjliggöra enhetlig statistik från modulen i Neurodashboard. Inmatning av information om "Multidisciplinärt team" och "Rehabilitering" har tagits bort och istället flyttats till PER, se nedan.

Covid-19-modulen: antigenest har infogats i modulen samt att frågan om genomgången covid-19-infektion är inte längre obligatorisk att besvara.

Skovmodulen: Plasmaferes har infogats som behandlingsalternativ vid skov.

Graviditetsmodulen: ytterligare uppdaterad med fler variabler och automatiska beräkningar av exempelvis beräknad förlossning.

Vaccinationsmodulen: har uppdaterats med fler vaccin och tydligare hjälptext.

Behandlingsmodulen: Nya behandlingar har införts då de blivit godkända:

- Vumerity (diroximel fumarate)
- Ruxience (rituximab)
- Zeposia (ozanimod)
- Namnbyte på Gilenya till Fingolimod då generika blivit godkänt
- Namnbyte på Tecfidera till Dimetylfumarat då generika blivit godkänt

Gruppering av bromsmedicinering har uppdaterats utifrån ovan justeringar och införts för den statistik vi tillhandahåller i VAP och andra rapporter.

Kvalitetssäkring

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

Kvalitetskontrollruta: När en patients sida i registret öppnas genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler och då sådana saknas efterfrågas de, samtidigt identifieras ett antal orimliga relationer av datum och tillfälle ges att korrigera fel och brister.

Kontrollfrågor vid vissa förändringar:

- Infogat flaggning av saknad data i graviditets-modulen.
- Då det är mer än 10 år mellan debut och diagnos får användare fråga om registreringar avseende debut och diagnos förefaller korrekta
- Flaggning då det saknas datum för MS-diagnos
- Flaggning då det saknas registrerat MS-förlopp

Varningar vid inmatning av felaktiga data har utvecklats ytterligare, exempelvis kontroll av korrekt ifyllt datum (ÅÅÅÅ-MM-DD) och kronologiskt logiskt datum i förhållande till födelsedatum och debutdatum, etc.

Myelin oligodendrocyt glykoprotein antikroppsassocierad sjukdom (MOGAD) är en inflammatorisk sjukdom i centrala nervsystemet som kännetecknas av attacker av immunmedierad demyelinering som främst riktar sig mot optiska nerver, hjärna och ryggmärg. Den under 2021 startade anpassningen av MS-registret för patienter med Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD) har utökats att nu även innefatta MOGAD. Registret har anpassats för MOGAD-registreringar, vissa justeringar har gjorts i både MS-registret och NMOSD/MOGAD för att ge enhetlig inmatningsstruktur i gemensamma moduler såsom Kontaktmodul, MRI-modul, skov-modul och lab- och

CSF-data. Fler funktionsskalor har också implementerats för NMOSD/MOGAD, bl.a. 6 Minute Walk, EDSS Gångförmåga, RAND-36, LISAT och ÄT-10.

Patientens Egen Registrering, PER har uppdaterats att innefatta inmatningsformulär om multidisciplinärt team, rehabilitering och fall pga. MS-sjukdomen. Inmatningsformulär för att registrera längd och vikt har implementerats samt ingår i det nationella formulär-paketet som kallas Årskontroll. NMOSD/MOGAD har fått Patientportal och PER-funktion med skalorna RAND-36, LISAT och ÄT-10. I patientportalen finns också visuell återkoppling av data från vården samt patientens registreringar där strukturen är uppbyggd på samma vis som i MS-registret.

Uthoppsfunktion från journal till MS-registret har förbättrats med tydligare instruktionstext om nyregistrering via inloggning på hemsidan då en patient inte ännu inte finns registrerad i MS-registret.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

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

Utdatafunktioner

Vår statistikfunktion **Neurodashboard** har under 2022 förbättrats vad gäller informationstexter och användarvänlighet. Den intresserade läsaren hittar Neurodashboardsen på Neurodashboard, <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>

Urvalslistor för olika läkemedel har uppdaterats ytterligare för bättre klinisk tillämpbarhet.

Våra diagram på **Visualiserings- och Analys-plattformen, de s.k ”VAP”-arna**, har genomgått en omarbetning för en mer enhetlig struktur samt uppdaterats att innefatta ett större antal variabler och därmed ge möjlighet till förfinat urval. Befintliga hjälptexter i VAPar har uppdaterats samt att nya hjälptexter infogats där sådana saknats. Den intresserade läsaren hittar VAPen på VAP Visualiserings- och analysplattform för Svenska MS-registret, <https://msvap.carmona.se/>

MS-registrets **Kvartalsrapport** har fortsatt att utvecklas för att deltagande enheter i MS-registret fyra gånger per år ska få se sina egna resultat på de nationella riktlinjeindikatorerna och därtill ett antal andra indikatorer. Detta gäller både för den rapport som går till verksamhetscheferna och den som går till övriga teammedlemmar, den s.k. **Förbättringsrapporten**. Under senare delen av 2022 har vi aktivt kontakta de mottagningar där man saknat eller har få mottagare för att rapporterna ska nå ut till ännu fler användare.

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga

delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för **Årsrapporter** som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Kommunikationsinsatser

Nyhetsbrev och Kvartalsrapporter

Vår huvudsakliga kommunikation utåt i vårt registernätverk är det Nyhetsbrev som skickats ut fyra gånger under året, i februari, maj, augusti och november. Brevet skickas ut tillsammans med den för varje deltagande enhet individuella Kvartalsrapport som innehåller enhetens resultat på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna om MS-vården.

Informationsaktiviteter

Vi har genomfört två webinar under året, ett i maj och ett i oktober. I maj kunde användare ta del av ett webinar med fokus på utdatatjänster såsom Neurodashboard, Visualisering och Analysplattform VAP, Urvalslistor och Rapportgeneratorn. Utbildningen skedde över Teams.

I oktober genomfördes årets andra webinar och fokuset då var på rollen som administratör i registret. Även denna utbildning skedde via Teams.

Samverkan med kunskapsstyrningen, NPO

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sidan 13.

Samverkan patient-/brukarföreningar

MS-registrets patientföreträdare kommer från patientföreningen NEURO och medverkar vid alla styrelsemöten och vid årets två Workshops.

Övrig samverkan med andra kvalitetsregister

Inom ramen för forskningsprojekt har samarbete fortsatt med Svenskt Kvalitetsregister för Obesitaskirurgi och ett andra arbete baserat på samkörning har publicerats. I detta kunde vi visa för första gången att MS-patienter som genomgår denna typ av kirurgi löper en något ökad risk att försämrats avseende funktionshinder. Frågan är nu hur det kan bekräftas av oberoende forskare, eftersom det är svårt att agera på ett enstaka forskningsresultat.

I övrigt samverkar representanter för MS-registret tätt med övriga delregister under Svenska neuroregister.

Sedan 2021 är registerhållaren (JH) styrelseledamot i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF).

Internationella samarbeten

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

BigMSData

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

En annan viktig målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium utarbetat ett protokoll för detta för vilket European Medicines Agency (EMA) har utfärdat ett letter of support. Vi har under 2022 arbetat vidare med sikte på att erhålla s.k. qualification opinion, ett officiellt godkännande för detta nätverk att utföra PASS-projekt vars resultat kan användas regulatoriskt.

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

BigMSData har under 2022 publicerat sitt tredje gemensamma vetenskapliga arbete.

Research Collaboration Network (RCN) on Secondary Progressive MS (SPMS) Ytterligare ett internationellt nätverk av MS-register drivs under ledning av registerhållaren från Karolinska Institutet. I detta, som sponsras av Novartis, ingår åtta register, utöver de i BigMSData även register från Tyskland, Storbritannien och Finland. Inom detta nätverk har vi utvecklat en common data model för användning vid datahantering för denna patientgrupp. Dessutom har vi applicerat en algoritm som klassificerar MS-patienter till de olika förloppstyperna vid MS på ett objektivet sett, något som också har potential att användas kliniskt. Detta är viktigt eftersom klinisk klassificering av fr a progressiv MS ofta blir fel vilket i sig är kritiskt då vi nu börjar få

nya behandlingar som är godkända just vid progressiv MS. En första artikel har accepterats för publicering. Ett andra arbete har skickats in för publicering i vilket vi visar att olika egenskaper i ett lands sjukvårdssystem påverkar hur patienter klassificeras vilket påverkar den behandling de erhåller.

Nordiskt Nätverk för MS-register

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

Forskningsaktivitet under året

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

COMBAT-MS

Under svensk ledning (professor Fredrik Piehl) bedrivs sedan 2017 detta projekt i samarbete med Kayser Permanente i Los Angeles, i vilket effekt och säkerhet av bromsmediciner analyseras dels retrospektivt och dels prospektivt. Detta projekt finansieras av ett stort anslag om över 8 miljoner USD från Patient Centered Outcomes Research Institutet (PCORI). I projektet ingår de svenska universitetsklinikerna i neurologi. Studien har avslutats under 2022 och har redan lett till flera publikationer men flera ytterligare väntas.

IMSE

Sedan 2007 bedrivs ett systematiskt uppföljningsarbete av alla nya godkända behandlingar mot MS, under namnet Immunomodulation in MS Epidemiology (IMSE) under ledning av professor Tomas Olsson. Detta arbete utvidgas efter hand med nyligen godkända behandlingar och består av ett tiotal underprojekt, vart och ett runt ett enskilt läkemedel.

Övriga internationella samarbeten

Registerhållarens forskargrupp bedriver därtill bilaterala samarbetsprojekt baserat på data från MS-registret tillsammans med MS-forskare i Australien, Danmark, Tjeckien, Kanada och Storbritannien, vilket lett till nya publikationer under 2022.

Som framgår av publikationslistan har ett ansevärt antal vetenskapliga arbeten baserade på MS-registret publicerats, varav ett flertal i framstående tidskrifter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Emedan tidigare godkända projekt fortlöper så inkom under 2022 inkom ett fåtal nya ansökningar om datauttag. Endast ett beslut om utlämnande av data för forskningsändamål togs av registerhållaren under året efter godkännande av Etikprövningsnämnd och av MS-Sällskapets Forskningsnämnd som står för den inomprofessionella förankringen. Två ansökningar som inkom under slutet på året och kommer att behandlas under 2023.

Påbörjade forskningsprojekt under 2022

MS-registret lämnade under 2022 ut data till tre forskningsprojekt, samt gjorde ett flertal förnyade datauttag för tidigare godkända projekt som sträcker sig över flera år.

Vetenskapliga publikationer

Trettiofyra vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2022, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren. Följande artiklar har publicerats under 2022:

Alonso-Magdalena L, Zia E, Carmona I Codina O, Pessah-Rasmussen H, Sundström P. Incidence and Prevalence of Multiple Sclerosis in Malmö, Southern Sweden. *Multiple sclerosis international*. 2022;2022:5464370.

Asplund Högelin K, Ruffin N, Pin E, Hober S, Nilsson P, Starvaggi Cucuzza C, et al. B-cell repopulation dynamics and drug pharmacokinetics impact SARS-CoV-2 vaccine efficacy in anti-CD20-treated multiple sclerosis patients. *European journal of neurology*. 2022;29(11):3317-28.

Benkert P, Meier S, Schaedelin S, Manouchehrinia A, Yaldizli Ö, Maceski A, et al. Serum neurofilament light chain for individual prognostication of disease activity in people with multiple sclerosis: a retrospective modelling and validation study. *The Lancet neurology*. 2022;21(3):246-57.

Bosma AR, Murley C, Aspling J, Hillert J, G Schaafsma F, R Anema J, et al. Trajectories of sickness absence and disability pension days among people with multiple sclerosis by type of occupation. *Multiple sclerosis*. 2022;28(9):1402-13.

Brand JS, Smith KA, Piehl F, Olsson T, Montgomery S. Risk of serious infections in multiple sclerosis patients by disease course and disability status: Results from a Swedish register-based study. *Brain, behavior, & immunity - health*. 2022;22:100470.

Ellenberger D, Parciak T, Broła W, Hillert J, Middleton R, Stahmann A, et al. Comparison of employment among people with Multiple Sclerosis across Europe. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 2022;8(2):20552173221090653.

- Englund S, Kierkegaard M, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, et al. Predictors of patient-reported fatigue symptom severity in a nationwide multiple sclerosis cohort. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;70:104481.
- Grut V, Biström M, Salzer J, Stridh P, Lindam A, Alonso-Magdalena L, et al. Free vitamin D3 index and vitamin D-binding protein in multiple sclerosis: A presymptomatic case-control study. *European journal of neurology*. 2022;29(8):2335-42.
- He A, Spelman T, Manouchehrinia A, Ciccarelli O, Hillert J, McKay K. Association between early treatment of multiple sclerosis and patient-reported outcomes: a nationwide observational cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2022.
- Hedström AK, Stenberg E, Spelman T, Forsberg L, Näslund E, Hillert J. The impact of bariatric surgery on disease activity and progression of multiple sclerosis: A nationwide matched cohort study. *Multiple sclerosis*. 2022;28(13):2099-105.
- Hillert J, Tsai JA, Nouhi M, Glaser A, Spelman T. A comparative study of teriflunomide and dimethyl fumarate within the Swedish MS Registry. *Mult Scler*. 2022;28(2):237-46. (***)
- Jons D, Zetterberg H, Biström M, Alonso-Magdalena L, Gunnarsson M, Vrethem M, et al. Axonal injury in asymptomatic individuals preceding onset of multiple sclerosis. *Annals of clinical and translational neurology*. 2022;9(6):882-7.
- Kalén E, Piehl F, Andersson M. Demyelinating events following anti-tumor necrosis factor alpha therapy: Rare but challenging to treat. *Eur J Neurol*. 2022;29(7):2047-55.
- Karampampa K, Gyllensten H, Murley C, Alexanderson K, Kavaliunas A, Olsson T, et al. Early vs. late treatment initiation in multiple sclerosis and its impact on cost of illness: A register-based prospective cohort study in Sweden. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*. 2022;8(2):20552173221092411.
- Lind J, Persson S, Vincent J, Lindenfalk B, Oliver BJ, Smith AD, et al. Contact patterns and costs of multiple sclerosis in the Swedish healthcare system-A population-based quantitative study. *Brain and behavior*. 2022;12(6):e2582.
- Longinetti E, Bower H, McKay KA, Englund S, Burman J, Fink K, et al. COVID-19 clinical outcomes and DMT of MS patients and population-based controls. *Annals of clinical and translational neurology*. 2022;9(9):1449-58.
- Machado A, Murley C, Hillert J, Alexanderson K, Friberg E. Self-employment, sickness absence, and disability pension in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2022;146(3):283-94.

- Mahamud Z, Burman J, Zelano J. Temporal trends of epilepsy in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*. 2022;146(5):492-8.
- Manouchehrinia A, Huang J, Hillert J, Alfredsson L, Olsson T, Kockum I, et al. Smoking Attributable Risk in Multiple Sclerosis. *Frontiers in immunology*. 2022;13:840158.
- McKay KA, Bedri SK, Manouchehrinia A, Stawiarz L, Olsson T, Hillert J, et al. Reduction in Cognitive Processing Speed Surrounding Multiple Sclerosis Relapse. *Annals of neurology*. 2022;91(3):417-23.
- Murley C, Tinghög P, Teni FS, Machado A, Alexanderson K, Hillert J, et al. Excess costs of multiple sclerosis: a register-based study in Sweden. *The European journal of health economics*. 2022:1-15.
- Rosenstein I, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, Lycke J. Exploring CSF neurofilament light as a biomarker for MS in clinical practice; a retrospective registry-based study. *Mult Scler*. 2022;28(6):872-84.
- Rosenstein I, Rasch S, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, et al. Increased intrathecal neurofilament light and immunoglobulin M predict severe disability in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Front Immunol*. 2022;13:967953.
- Signori A, Lorscheider J, Vukusic S, Trojano M, Iaffaldano P, Hillert J, et al. Heterogeneity on long-term disability trajectories in patients with secondary progressive MS: a latent class analysis from Big MS Data network. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2023;94(1):23-30.
- Simpson-Yap S, Pirmani A, De Brouwer E, Peeters LM, Geys L, Parciak T, et al. Severity of COVID-19 infection among patients with multiple sclerosis treated with interferon- β . *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;66:104072.
- Simpson-Yap S, Pirmani A, Kalincik T, De Brouwer E, Geys L, Parciak T, et al. Updated Results of the COVID-19 in MS Global Data Sharing Initiative: Anti-CD20 and Other Risk Factors Associated With COVID-19 Severity. *Neurology® neuroimmunology & neuroinflammation*. 2022;9(6).
- Smith KA, Piehl F, Olsson T, Alfredsson L, Hillert J, Kockum I, et al. Spasticity treatment patterns among people with multiple sclerosis: a Swedish cohort study. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*. 2022.
- Spelman T, Forsberg L, McKay K, Glaser A, Hillert J. Increased rate of hospitalisation for COVID-19 among rituximab-treated multiple sclerosis patients: A study of the Swedish multiple sclerosis registry. *Multiple sclerosis*. 2022;28(7):1051-9.
- Svenningsson A, Frisell T, Burman J, Salzer J, Fink K, Hallberg S, et al. Safety and efficacy of rituximab versus dimethyl fumarate in patients with relapsing-remitting

multiple sclerosis or clinically isolated syndrome in Sweden: a rater-blinded, phase 3, randomised controlled trial. *The Lancet neurology*. 2022;21(8):693-703.

Tedeholm H, Piehl F, Lycke J, Link J, Stawiarz L, Burman J, et al. Effectiveness of first generation disease-modifying therapy to prevent conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;68:104220.

Teni FS, Machado A, Murley C, He A, Fink K, Gyllensten H, et al. Trajectories of disease-modifying therapies and associated sickness absence and disability pension among 1923 people with multiple sclerosis in Sweden. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2022;69:104456.

Wu J, Engdahl E, Gustafsson R, Fogdell-Hahn A, Waterboer T, Hillert J, et al. High antibody levels against human herpesvirus-6A interact with lifestyle factors in multiple sclerosis development. *Multiple sclerosis*. 2022;28(3):383-92.

Abstrakts

Ett stort antal presentationer baserade på registerdata har utförts under 2022. På årets Europeiska MS-kongress (ECTRIMS), som för första gången sedan 2019 var fysiskt och ägde rum i Amsterdam, imponerades besökare av de många muntliga presentationer och posters som baseras på data från vårt svenska MS-register. Totalt var ett fyrtiotal abstracts baserade helt eller delvis på data från MS-registret.

Valideringsaktiviteter

Vi har i förra årets verksamhetsberättelse nämnt den vetenskapliga publikationen av Alping et al. från 2020 (se publikationslista på neuroreg.se) där registerdata från 3000 MS-patienter jämfördes med patientjournaler. Det visade sig att en del saknades, framför allt avseende MS-skov (25 %) och magnetkameraundersökningar (40%). Övriga centrala parametrar visade mindre andel saknade data och ett fåtal % felaktiga data. I samband med valideringen kompletterades registret varför läget nu är bättre.

Svenska neuroregister har en fastställd monitoreringsprocess vilken tillämpades vid monitoreringen av enheten i Halmstad under 2022 där källdata i journalen jämfördes med data i MS-registret. Granskningen visade att data överlag var av god kvalitet och enheten använder flertalet olika moduler utöver MS-registrets ”minimal data set”. Alla granskade patienter hade MS-diagnos (G35,9) korrekt registrerat i både e-journal och MS-registret.

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

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

Övriga aktiviteter

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS. Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005. Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och förankrar då aktuella beslut om registerutveckling.

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Fredrik Piehl**, Stockholm

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Andreas Arvidsson, Malmö/Lund

Anna Rostedt Punga, Uppsala

Christopher Lindberg, Göteborg

Irene Håkansson, Linköping (sedan hösten 2022)

Pontus Wasling, Göteborg

Rayomand Press, Stockholm

Susanna Brauner, Stockholm

William Hansson, Umeå (sedan hösten 2022)

Mötesaktiviteter

Utöver årsmöte i Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) i mars 2022 hölls ett styrelsemöte i oktober 2022. På styrelsemötet diskuterades ett rekommenderat minimalt data set för uppföljningsbesök, planerad uppdatering av behandlingsrekommendationer i samarbete med SNEMA samt fortsatt arbete med att harmonisera uppföljningsrutiner mellan olika kliniker. Under året har styrelsen informerats om nyheter via e-post och i sin roll som forskningsnämnd rådfrågats vid begäran om datauttag inför beslut av registerhållaren för Svenska neuroregister.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2022 implementerades möjlighet att registrera sjukhusvistelser, vilket kan anges som elektiv eller akut och om vården var MG-relaterad, vårdnivå samt vårdtillfällets duration.

Kommunikationsinsatser

Presentation av MG-registret hölls vid möte för neurologer inom Norra regionen i april 2022, samt Sydöstra regionen i november 2022.

Samverkan med kunskapsstyrningen

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

Samverkan patient-/brukarföreningar

Delregisteransvarig har regelbunden kontakt med den av Neuro utsedda patientrepresentanten. Under 2022 cirka 10 kontakter.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

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

Internationella samarbeten

I ett pågående samarbete som stöds av UCB Pharma analyseras myastenia gravis utfall i Danmark, Finland och Sverige.

Kunskapsutbyte har skett med dr Mantegazza, Instituto Carlo Besta, Milano, Italien, ansvarig för utvecklande av MG-register i norra Italien, avseende registerstruktur och inkluderade variabler.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Region VGR (Richard Zätterman, verksamhetschef VO Thorax Sahlgrenska Universitetssjukhuset): Tymektomi för behandling av myasthenia gravis och thymom – indikationer, resultat och kirurgisk metod över 12 år.

Region Stockholm (Konstantinos Kostulas, Verksamhetschef ME Neurologi): Utvärdering av läkemedelseffekt vid myasthenia gravis.

Påbörjade forskningsprojekt under 2022

Två studier om miljöfaktors inverkan på myasthenia gravis risk pågår. Ett abstrakt inskickades till konferensen European Academy of Neurology 2023 avseende inverkan av rökning, snusning och alkoholkonsumtion på risk för MG. (Karolinska Universitetssjukhuset)

En studie kring utfall efter olika kirurgiska metoder vid tymektomi pågår, baserat på data från MG-registret. (Sahlgrenska Universitetssjukhuset)

Två studier baserat på patient-rapporterade data i MG-registret kring symptom, sjukdomsburda och sjukdomsaktivitet pågår. Ett första abstrakt har skickats in till konferensen European Academy of Neurology 2023 avseende relationen mellan sjukdomsaktivitet och livskvalitet. (Karolinska Universitetssjukhuset)

Retrospektiva farmakoepidemiologiska studier baserade på data från MG-registret rörande långtidseffekt och tolerabilitet av immunomodulerande läkemedel har påbörjats. (Karolinska Universitetssjukhuset)

Vetenskapliga publikationer

Piehl F, Eriksson-Dufva A, Budzianowska A, Feresiadou A, Hansson W, Hietala MA et al. Efficacy and Safety for Rituximab for New-Onset Generalized Myasthenia Gravis. JAMA Neurology. November 2022. Studien erhöll en redaktionell kommentar, har lästs/laddats ned >18000 gånger och har ett altimetriskt score på 400 efter 3 månader.

Abstrakt vid medicinska konferenser

Petersson et al. Oral tobacco, but not smoking, increases the risk of Myasthenia gravis: results from the Swedish GEMG-study. ICNMD 2022

Petersson et al. Oral tobacco, but not smoking, increases the risk of Myasthenia gravis: results from the Swedish GEMG-study. KI-Mayo conference 2022

Valideringsaktiviteter

Under året har vi återupptagit det kvalitetsstärkande arbete med klinikbesök som initierades 2020, men som tillfälligt stoppades pga. Covid. Målsättningen är att genomföra besök på de tolv största klinikerna under 2020–2023. Vid besöken görs även grundregistrering och validering av kliniska data, då vi har identifierat detta som ett hinder för registrering av prevalenta patienter i den kliniska vardagen. Totalt finns nu 38 registrerande enheter vid samtliga 6 sjukvårdsregioner. Registrerad behandling finns hos >75% i sju regioner.

Övriga aktiviteter

Kvalitetsarbetet med klinikbesök återstartades under 2022, där målsättningen är att uppnå minst 20 per 100 000 i befolkningsunderlag i minst 10 regioner. En viktig målsättning är också att ta fram en tydligare definition av täckningsgrad i förhållande till målpopulation. Myasthenia gravis är en kronisk sjukdom, men en andel går i långtidsremission med sparsamt behov av insatser från hälso-sjukvården. Styrgruppen anser att MG-registret i första hand ska inkludera nyinsjuknade patienter samt prevalenta fall med signifikant sjukdomsburda/behov av immunomodulerande behandling, särskilt biologiska läkemedel, där målet är att inkludera >80% av nyinsjuknade (incidenta) fall, samt >70% av de med etablerad diagnos (prevalenta fall) som har behov av behandling med kolinesterashämmare. För att detta ska kunna genomföras har ett arbete initierats för att övergripande inom Svenska neuroregister ta fram jämförelsedata från Socialstyrelsen, Patientregistret. Ett förberedande första möte hölls i februari 2022.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp och delregisteransvarig

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Pia Andersson, patientföreträdare, Narkolepsiforum

Pontus Wasling, neurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg

Koordinator:

Inger Boström, epidemiolog, postdoc Linköpings universitet, Linköping

Mötesaktiviteter

Styrgruppen för narkolepsiregistret har haft sammanlagt 4 digitala styrgruppsmöten under 2022 och ett flertal arbetsmöten där inte alla representanter i styrgruppen kunnat delta. Det huvudsakliga innehållet för styrgruppen har varit en fortsatt inriktning på korrigering och uppdatering av variabler samt utveckling av narkolepsiregistrets information på Svenska neuroregisters webbsida. Styrgruppen har granskat och gjort urval av formulär/skattningsskalor som kan vara mest tillämpliga för patientgruppen och mest relevanta för användning via Patientens Egen Registrering (PER).

Sammanställning av innehåll i årliga rapporter enligt mall från Svenska neuroregisters styrgrupp har diskuterats, likaså gällande strategier för ökad täckningsgrad och användning av registret både bland patienter och vårdpersonal. En process har startat för att öka antalet representanter i styrgruppen. Målsättning är att eftersträva en geografisk representation i gruppen.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

I ”*Kontaktmodulen*” har särskilda variabler införts för kontakt/besök med dels sjuksköterska, dels fysioterapeut samt om kontakten skett via mottagningsbesök, telefon- eller videokontakt.

”*Covid-19-modulen*” är kompletterad med information om vaccination mot Covid-19.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en Dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Under 2021 gjordes utdatafunktionen, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Under 2022 har registret spridit information om

funktionen och praktiskt visat hur det används. I Neurodashboard visas dagligen uppdaterade grundläggande data för 14 av landets regioner, <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>

Under året har landets neurologkliniker fått en sammanställning av utvalda parametrar där klinikens registreringar och resultat redovisas i jämförelse med riket.

Urval av nya formulär har skett och underlag för implementering av dessa har arbetats fram. I funktionen att patienten ska kunna se sina egna registreringar (PER) har förklarande texter utarbetats. Detta ger patienten en möjlighet att tolka sitt resultat och eventuellt se förändringar över tid.

Kommunikationsinsatser

Kontakter har tagits med kliniker för support och stöd för registrering av patienter i narkolepsiregistret. Vikten av att öka täckningsgrad och datamängd påtalas och att samtliga neuroregister tillämpar ”opt-out”. Under 2022 har neurologmottagningen i Västerås, barnmottagningen i Örebro och Sunderbyns sjukhus i Norrbotten mottagit support och/eller hjälp med registreringar av patienter i registret. Samtidigt har registrets funktion och möjligheter till lättillgänglig överblick om patientdata, t ex vid vårdkontakter, presenterats.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Den nationella arbetsgruppen NPO/NAG för narkolepsi arbetade under 2021 fram riktlinjer för läkemedelsbehandling, en behandlingsalgoritm som prioriterar läkemedel sinsemellan. Dessa riktlinjer för narkolepsi behandling har kommunicerats i många sammanhang, t ex vid nordisk sammankomst och vid patientföreningars sammankomster (NEURO narkolepsi).

Samverkan patient-/brukarföreningar

Representanter från NEURO narkolepsi ingår i styrgruppen för narkolepsiregistret. Deras delaktighet har varit och är mycket värdefull och viktig i utveckling av att registret ska uppfattas som en tillgång för den enskilde patienten men också att det ska finnas viktiga parametrar som kan ge värdefull information om ex behandlingseffekt och livskvalitet.

NEURO narkolepsi har arrangerat fysiska utbildningsdagar där neurologer (delvis från registrets styrgrupp) har medverkat och pratat om: ”Om narkolepsi, symptom, diagnos och behandling”, ”Om narkolepsi, sömn, vår olydiga hjärna och hur allt hänger ihop”, ”Presentation av kommande forskningsprojekt och samtal kring projektet”. ”Varför drömmer vi?”, ”Historisk tillbakablick och ny forskning”. Digitala möten har ägt rum med föreläsningar utifrån olika teman och diskussioner mellan neurologer och patienter: om sjukdomen och dess symtom, samt om behandlingar.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Narkolepsiregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt inom detta forum genom regelbundna registermöten. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret spelar en viktig roll som föregångare och för inspiration med väletablerade och välfungerande moduler och variabler. IT-strukturen för att patienter ska kunna se sina egna registreringar, som narkolepsiregistret är på väg att implementera, är i grunden den samma som MS.

Internationella samarbeten

Nordic Narcolepsy Meeting in Copenhagen, Denmark, June, 2022.

Sverige presenterade följande:

- Characterization of the increase in narcolepsy in Sweden after 2009.
Anne-Marie Landtblom
- Memory, QoL, procrastination and immunomodulating therapy in narcolepsy.
Pontus Wasling
- Clinical experiences of Pitolisant treatment in Uppsala – Patient report increased creativity and improved mental function. Helga Gretarsdottir

The Nordic Narcolepsy Meeting är ett årligt symposium, nästa tillfälle (2023) är planerat i Vilnius, Litauen.

Forskningsaktivitet under året

Påbörjade forskningsprojekt under 2022

Inga kända nya är påbörjade 2022

Vetenskapliga publikationer

Fast T, Komkova A, Berntsson S, , Narcolepsy treatment in Sweden: An observational study. Acta Neurol Scand. 2022;145(2):185-92. Epub 2021 Oct 6.

Asp A, Lund F, Benedict C, Wasling P. Impaired procedural memory in narcolepsy type 1. Acta Neurol Scand. 2022 Aug;146(2):186-193.

Abstrakts

The Nordic Narcolepsy Meeting in Copenhagen, Denmark, 2-3 June, 2022.

Muntlig presentation:

Characterisation of the increase in narcolepsy in Sweden after 2009.

Anne-Marie Landtblom

Memory, QoL, procrastination and immunomodulating therapy in narcolepsy.

Pontus Wasling

Clinical experiences of Pitolisant treatment in Uppsala – Patient report increased creativity and improved mental function. Helga Gretarsdottir

Valideringsaktiviteter

I samband med support i Sunderbyns sjukhus, Norrbotten utfördes en validering av data i narkolepsiregistret.

Neuromuskulära sjukdomar NMIS



Neuromuskulära sjukdomar NMiS

Styrgrupp och delregisteransvarig

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

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

Anette Pettersson, patientrepresentant, Neuroförbundet, Stockholm

Anna Wittrin, läkare, Universitetssjukhuset, Örebro

Bettina Herm, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

Christoffer Ehrstedt, läkare, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Christopher Lindberg, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Daniel Belovic, patientrepresentant, Nätverket för spinal muskelatrofi, Stockholm

Inger Johanne Thuestad, läkare, Barn- och Ungdomscentrum, Malmö

Lotta Ahlborg, fysioterapeut, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

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

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

Thomas Sejersen, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Ulrika Edofsson, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft 5 digitala möten, samt 2 möten i det vetenskapliga rådet. Stående punkter på dagordningen har varit diskussion om registrets variabler samt information om pågående och gjorda förändringar av ingående variabler. Vidare har stående punkter varit information från Svenska neuroregisters styrgrupp som förmedlats av delregisteransvarig. Under året har forskningsnämnden kontaktats för rekommendation för beslut om datauttag från flera olika projekt. Forskningsprojekt har hanterats via styrgruppens vetenskapliga råd. Deltagande i ett internationellt nätverk för neuromuskulära sjukdomar och internationell registerforskning har också behandlats i styrgruppen.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

NMiS arbetar kontinuerligt med IT-leverantören för att korrigera och lägga till variabler i databasen där fel upptäckts eller där variabler behöver kompletteras. Under året har NMiS ansökt om information från Dödsorsaksregistret avseende dödsdatum och dödsorsak som nu erhållits och lagts in i NMiS. Vidare har NMiS utvecklat information om genetisk diagnos.

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete. Fortsatt arbete har pågått under året för att synkronisera NMiS variabler med core data set som fastslagits i det internationella nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD. Vi är nu fullvärdiga medlemmar sedan juli 2022.

Kommunikationsinsatser

Den 16 mars 2022 presenterades NMiS för det Svenska Neuromuskulära Sällskapet (SNEMA) som riktar sig till neurologer och neurofysiologer med specialintresse för neuromuskulära sjukdomar. Via SNEMA kommer förhoppningsvis nu fler patienter med neuromuskulära sjukdomar att inkluderas.

Nationella Nätverksmötet för Neuromuskulära sjukdomar är ett nätverk för professionella team som arbetar med patienter med neuromuskulära sjukdomar inom såväl barn- som vuxensjukvård. Årliga möten arrangeras där NMiS alltid har en viktig plats på dagordningen. I år hölls mötet 22-23 september i Malmö där resultat samt information om förändringar och nyheter redovisades. Vidare gavs möjlighet till viktig feedback från användare som arbetar med inmatning i registret.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Socialstyrelsen har beslutat att inrätta nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära sjukdomar; 4 NHV-enheter inom vuxen- och 2 inom barnsjukvård har utsetts för uppdraget. NMiS kommer att spela en viktig roll vid kvalitetsuppföljning av vården vid dessa NHV-enheter.

Samverkan patient-/brukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från Neuro (Neuroförbundet) och Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA). Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi samt Stiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF).

Avseende dystrofia myotonika, ingår delregisteransvarig (Anne-Berit Ekström) i Scientific Advisory board för Euro-dyMA som är en europeisk paraplyorganisation för de olika patientföreningarna i Europa.

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Samverkan sker med andra kvalitetsregister inom Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att gemensamt kunna utveckla såväl datainmatning som utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt med den gemensamma IT-leverantören. Vidare har registersamverkan skett vid möten med NPO för nervsystemets sjukdomar.

Internationella samarbeten

Överläkare och delregisteransvarig för NMiS, Anne-Berit Ekström, samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar; TREAT-NMD vars arbete fokuserar på att stödja olika nationella neuromuskulära registren och samverkans- och forskningsprojekt. För detta har TREAT-NMD bildat TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee – TGDOC där NMiS nu sedan sommaren 2022 är en fullvärdig medlem.

Expertteam för neuromuskulära sjukdomar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt vid Karolinska Universitetssjukhuset ingår i European Research Network (ERN). Nordiskt samarbete med representanter från Danmark, Norge, Finland samt Island förekommer kring neuromuskulära sjukdomar.

Forskningsaktivitet under året

NMiS har ett vetenskapligt råd för bedömning av forskningsansökningar samt ansökningar avseende uttag av registerdata. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna:

Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Solna,
 Mar Tulinius, professor Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg,
 Anna-Karin Kroksmark, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
 Christopher Lindberg, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
 Anne-Berit Ekström, med dr Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg,
 Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping samt
 Christoffer Ehrstedt, med dr Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.
 Forskningsrådet har haft 2 möten.

Flera doktorandprojekt vid Göteborgs Universitet pågår inom området neuromuskulära sjukdomar. Ett avseende dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av fysioterapeut och Lisa Wahlgren. Ett annat projekt av psykolog Jonas Gillenstrand Göteborgs Universitet om kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi. Ytterligare ett av logoped Lisa Bengtsson om långtidsuppföljning av orofacial sensomotorik, tal, ätande och salivkontroll vid medfödda eller tidigt debuterande neuromuskulära sjukdomar. Vuxenneurolog Sara Nordström har ett projekt avseende muskeldystrofier, barnneurolog Eva Michael har ett projekt avseende kongenitala myopati, barnneurolog Lars Alberg har ett projekt om spinal muskelatrofi.

En registerstudie avseende “Burden of illness for patients with Duchenne muscular dystrophy in a real-world setting” är också pågående.

Vetenskapliga publikationer på registerdata

Gillenstrand J, Ekström AB, Kroksmark AK, Tulinius M, Broberg M. Behavioural strengths and difficulties in relation to intellectual functions and age in Swedish boys with Duchenne muscular dystrophy. *Child Neuropsychol.* 2022 Nov 28:1-14.

Abstrakts

Ekström AB, Sejersen T, Kroksmark AK, Simpson A, Virtanen O, Gertow K et al. Healthcare Resource Utilization and Direct Medical Cost for individuals with 5q Spinal Muscular Atrophy (SMA) in Sweden presenterats på TREAT-NMD Conference 8-9 december, Vancouver, Kanada.

Wahlgren L, Kroksmark AK, Tulinius M, Sofou K. Comorbidity and leading causes of death in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy presenterats på World Muscle Society Meeting 11-15 oktober, Halifax, Kanada.

Valideringsaktiviteter

En valideringsprocess pågår sedan slutet av 2020 där de två personer som har anlitats för efterregistrering av data även slumpmässigt kontrollerar överensstämmelse mellan journaldata (källdata) och registerdata. Detta har varit ett pålitligt och robust sätt att validera data. Arbetet har hitintills pågått i alla sjukvårdsregioner.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Per Odin**, Skånes universitetssjukhus

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Eleonor Högström, patientrepresentant från Svenska Parkinsonförbundet

Jonathan Timpka, Skånes universitetssjukhus

Linnéa Edman, Skånes universitetssjukhus

Per Svenningsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Sven Pålhagen, Universitetssjukhuset, Örebro

Mötesaktiviteter

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs möte 20 - 21 maj, 11 oktober samt 12 november 2022.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, styrelsemöten 4–5 februari, 10 februari, 10 mars, 29 juni, 26 augusti, 29 september, 27 oktober, 10 - 12 november och 19 december 2022. Parkinsonregistret presenterades även av Linnéa Edman och Per Odin vid SWEMODIS årliga möte 10–11 november 2022.

Under 2022 presenterades registret av Per Odin vid:

- Web-föreläsning
Controversies in Neurology,
25 - 26 mars
- Vårdföreningen Movement
Disorders, Stockholm, 8
september
- Föreläsningar, Trelleborgs
sjukhus, 7 april
- Parkinson's Disease and
Movement Disorders,
Madrid, 14-17 september
- Scandinavian meeting on
Parkinson's Disease and
Related Disorders,
Oslo, 22 - 23 april
- Föreläsningar, Hallands
sjukhus, Halmstad, 4 oktober
- World Parkinson Congress,
Prag, 1 - 2 maj
- Föreläsningar, Lasarettet,
Trelleborg, 5 oktober
- Neurologi-kongress,
Tallinn, 30 april
- Föreläsningar,
Centrallasarettet,
Växjö, 21 september
- European Academy of
Neurology, Wien 27 - 28 juni
- Parkinson meeting, Zagreb,
Kroatien, 26 november

Parkinsonregistret har diskuterats vid möten med patienter och anhöriga i Patient Expert Group, Avd för Neurologi, Skånes Universitetssjukhus 26 augusti och 7 oktober.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen färdigställdes i registret 2021. Under 2022 har fokuset varit att göra funktionen mer användarvänlig samt öka patienters användande av densamma. Användandet av PER-funktionen i landet varierar. De mest aktiva klinikerna kommer upp i närmre 100 % användning. Skalor och instrument finns också tillgängliga som PDF-dokument och kan lätta tryckas ut, så att dessa även kan fyllas i på papper. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år.

Innehållet i PER är uppdelat i formulär som vi önskar att patienten ska besvara inför varje besök och formulär som är frivilliga att besvara, följande ingår:

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, från skalan MDS-UDPRS)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter)
- Hälsoekonomisk information (enbart Skåne)

Formulär som är frivilliga att besvara

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

En del av innehållet i PER och Parkinsonregistret har syftet att fungera som uppföljning av viktiga indikatorer i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Inte minst viktig är i detta avseende PER-enkäten ”inför besök” ovan. Där ger patienten information om antal vårdkontakter som han/hon haft relaterat till Parkinsonsjukdomen under de gångna 12 månaderna.

Minimal Data Set

För att säkra att en viss basal information finns hos alla deltagande patienter har vi definierat ett ”minimal data set”. Minimal data set fylls i av sjukvården och skall fyllas i för alla deltagande patienter vid varje tillfälle då Parkinsonregistret används. Minimal data set omfattar information om kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr-stadium (internationell skala som speglar stadium i Parkinsonsjukdomen, graderat mellan I och

V) samt CISI-PD (internationell skala för Parkinsons sjukdom som består av 4 frågor och speglar hur allvarliga symtom patienten har, graderat mellan 0 och 28). Första gången patienten läggs in i Parkinsonregistret anges även Personnummer, namn, centrum, patientmedgivande och diagnos. Att fylla i Minimal Data Set tar för sjukvården endast 2–3 minuter.

Skalor och instrument

Under senaste åren har vi inkluderat en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i Parkinsonregistret. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. De flesta instrumenten används i validerad svensk översättning. Detta ökar även registrets användbarhet som CRF i kliniska studier. Registret har även under 2022 använts som bas för att ta fram en validerad svensk översättning av den internationellt dominerande skalan för Parkinsons sjukdom, MDS-UPDRS, samt en storskalig testning av denna skala hos 350 patienter (varvid samtliga universitetskliniker medverkade). Arbetet med en svensk validerad översättning av de internationella skalorna för icke-motoriska Parkinsonsymtom, MDS-NMS, samt dyskinesier vid Parkinsons sjukdom, UDysRS, påbörjades under 2022.

On-off monitorering

Fluktuationer i symtomatologin (mellan ”off”: stelhet och förlångsamtning och ”on”: god rörlighet och förekomst av överrörlighet (dyskinesier)) är ett grundläggande problem vid Parkinsonbehandling och drabbar de flesta patienter. Att monitorera dessa fluktuationer är av stor vikt vid uppföljning av Parkinsonpatienter. Vi har vidareutvecklat dessa monitoreringsmöjligheter och det finns nu 3 olika möjligheter för detta inbyggda i Parkinsonregistret:

1. Patienter kan svara på 4 frågor kring fluktuationer och dyskinesier, vilka hämtats från den internationella skalan MDS-UPDRS. Dessa frågor besvaras i PER.
2. Den elektroniska on-off appen som utvecklades 2021 har under 2022 validerats och uppdatering av appen pågår. Appen ger patienten möjlighet att elektroniskt dokumentera motoriska och icke motoriska symtom över tid.
3. Med ett accelerometer-baserat instrument för automatisk monitorering av Parkinsonsymtomatologin, Parkinson Kinetigraph (PKG), kan insamlad information importeras från PKG till registret och bedömas där.

Åtgärder i anledning av covid-19

Liksom för övriga neuroregister utvecklades under 2020 en modul avsedd för uppföljning av Parkinsonpatienter som drabbats av Covid. En viss sjukdomsspecifik modifiering av modulen gjordes. Under 2022 analyserades dessa data och sammanställdes i en publikation som är insänd för publikation. Analyserna visar att patienter som genomgått en Covid-infektion och överlevt denna, inte försämras mer i sin grundsjukdom än kontrollpatienter med Parkinsons sjukdom som ej haft Covid-infektion.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Vi har ytterligare förbättrat den översikt som läkare/sköterska får för den individuella patienten avseende ovanstående information. På en enda sida sammanfattas patientens status och behandling över tid. Presentationen av data har gjorts ytterligare mer överskådlig och användarvänlig.

Vi har vidareutvecklat återkopplingen för patienten själv. I form av tabeller kan han/hon se vad han/hon matat in över PER över tid ("mina tidigare registreringar"). Förklarings-texter ger information av vad patientens resultat betyder – dessa förklarings-texter har under året anpassats i ledning av synpunkter från patienter ("Patient Expert Group"). I form av diagram illustreras även den information som sjukvården matat in ("Uppgifter vården registrerat"). Vi har under året även inlett ett mer omfattande arbete kring att göra denna återkoppling ännu mer lättförståelig och fullständig. Avsikten är att alla data som finns kring patienten i registret skall finnas tillgängliga för denne.

Visualiserings- och Analysplattformen (VAP) har utökats till ett ytterligare mer kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp bland annat vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Följande information finns i den öppna delen av VAP: Genomsnittlig tid mellan debut, diagnos och start av behandling, Antal aktiva och rapporterade Parkinsonpatienter regionvis per invånarantal, Tillgänglighet till Parkinsonvård, Behandling och Avancerad behandling (tillförsel av L-dopa-carbidopa intestinallyt eller dopaminagonisten apomorfin subkutant med bärbar pump respektive djupelektrostimulering), Neuropsykiatriska symtom – förekomst och behandling. Informationen om neuropsykiatriska symtom samt behandling är ny 2022 och ska bland annat tjäna som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer. Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att utvärdera resultatet av den givna vården (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D-3L och EQ-5D-5L). Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län, i vissa fall även ner till enhetsnivå. Efter inloggning kan man få tillgång till egna sjukhusets data.

Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en "Neurodashboard" har anpassats under 2021 - 2022. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmåttin inom neurovård för kvantitativ och kvalitativ monitorering och uppföljning av vården i realtid. Neurodashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. Det som för närvarande illustreras är antal registrerade patienter (över tid sedan 2010), antal registreringar per 100 000 invånare, andel med minst ett registrerat besök (samt typ av besök och tidpunkt för detta), andel med uppgift om behandling, pågående medicinska behandlingar och datatäthet. Nytt är att dessa informationer är tillgängliga ända ner till sjukhusnivå.
<https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/statistik-vap/>

Kommunikationsinsatser

Parkinsonregistret har presenterats i Parkinsonjournalen nr 1 2022.

Ett seminarium hölls i riksdagen 30 mars 2022 (för bland annat medlemmar av socialutskottet) där bland annat data från Parkinsonregistret gällande avancerad terapi presenterades.

Kontakt har hållits med Melior-ansvariga för att i framtiden kunna implementera en direkt-funktion från journalsystemet Melior till Parkinsonregistret.

Se även "Mötesaktiviteter" ovan.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Parkinsonregistret har en löpande kommunikation med NPO, nervsystemets sjukdomar, däremot ännu inget aktivt samarbete.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En nära och intensiv samverkan med Svenska Parkinsonförbundet pågår i syfte att utveckla Parkinsonregistret och dess PER-funktion samt att öka dess täckningsgrad. En representant för Parkinsonförbundet finns i Parkinsonregistrets styrgrupp. En läkar-representant från Parkinsonregistrets styrgrupp finns i Parkinsonförbundets styrelse. Parkinsonförbundet har medverkat vid SWEPARs och SWEMODIS möten gällande Parkinsonregistret. Parkinsonförbundet informerar fortlöpande förbundets medlemmar om värdet av att använda registret, och särskilt dess PER funktion, vid möten och i tidsskriftartiklar. Gemensamt arbetar vi för att optimera registret så att det ska fungera som uppföljning av Socialstyrelsens riktlinjer.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Parkinsonregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdataberättelse. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Internationella samarbeten

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

Forskningsaktivitet under året

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyserades de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utröna vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har tidigare visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. I en förlängning av detta projekt har Dr Timpka i Lund nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos Parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter Parkinsonsdiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsonsdiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskeloskeletal besvär.

I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsons terapier. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register (LISA, Patientregistret öppen- och slutenvård, dödsorsaksregistret och läkemedelsregistret), kom till insats. 4781 Parkinsonpatienter inkluderades. Undersökningen visar att mediantiden till utträde ur arbetslivet var 43 månader hos personer som var arbetsföra vid Parkinsonsdiagnos jämfört med 66 månader i en matchad kontrollgrupp. Att vara kvinna, över 50 år vid diagnos och lågutbildad korrelerade med att sluta arbeta tidigare. Under 2022 har vi därtill initierat mer ingående analyser kring faktorer som påverkar arbetsförmågan, dels i Parkinsonregistret, dels med hjälp av enkäter som kompletterar registerinformationen. Vi fann att kommunikationssvårigheter, kön (kvinna), ålder och sjukdomsduration var associerade med att tidigt lämna arbete. Stress i arbetet var det som mest negativt påverkade möjlighet att fortsätta arbeta. Intresse i arbetet var den faktor som mest ökade chansen att fortsätta och mest effektiva anpassningen av arbetet var införande av flexibla arbetstider. Som led i detta arbete har Jonathan Timpka och Per Odin tillfrågats om att ge synpunkter på Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutsunderlag.

5-2-1 studie

Det finns indikationer på att det föreligger en ganska omfattande underbehandling med avancerade terapier i Sverige. De så kallade 5-2-1 kriterierna (patienten har minst 5 dagliga doser av L-dopa, minst 2 timmar i ”off” eller minst 1 timme i ”on med dyskinesier”) har som indikator på att patienten kan behöva avancerad Parkinsons terapi blivit internationellt relativt brett accepterade. Vi har i samarbete mellan de svenska Universitetsklinikerna och med det Svenska Institutet för Hälsoekonomi i Lund som CRO under 2022 startat en undersökning där vi med hjälp

av Parkinsonregistret och journalhandlingar tittar på hur många patienter det finns som uppfyller dessa kriterier men ännu inte har avancerad terapi. Ett par tusen patienter kommer att inkluderas. I nästa steg utreds med hjälp av journal, behandlande läkare och patient varför patienten inte har avancerad terapi.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusionspreparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar samt behandling med subkutan infusion av L-dopa (vilken introduceras på svenska marknaden 2023). För närvarande kompletterar vi registerdata med journalinformation inför en första publikation.

Inverkan av debutålder på symtomprofil, behandlingsstrategi och hälso-relaterad livskvalitet vid Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck har vi under året genomfört en registerbaserad studie kring debutålders betydelse för symtom, behandling och livskvalitet. Vi fann att högre debutålder var förenad med snabbare progression av motoriska symtom, undantaget fluktuationer och dyskinesier. För icke-motoriska symtom var det mer blandat. Högre debutålder var också associerat med snabbare försämring av den hälso-relaterade livskvaliteten. (se Raket et al., 2022 nedan)

Markörer för progression av Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck, genomför vi en studie där Parkinsonregistret samkörs med Läkemedelsregistret, Skåne Health Care Registry, Dödsorsaksregistret samt LISA för att studera markörer för sjukdomsprogression samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter. Ett delsyfte är att identifiera markörer som kan användas för att monitorera potentiellt sjukdomsmodifierande terapier. (se Åström et al., 2022 nedan)

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR undersöks effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalysystemet PKG används för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En interimanalys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR utvärderas effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump. Sömnen monitoreras med

polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. Parkinsonregistret används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds universitet.

Validering av CISI-PD

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

IRL-752

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

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2022:

Utlämning av data till Lunds universitet för projektet ”Effekterna av covid-19 på Parkinsons sjukdom med avseende på motoriska symptom, icke-motoriska symptom, allmän hälsa och medicinering”.

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

Vetenskapliga publikationer 2022

Raket LL, Oudin Åström D, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P. (2022) Impact of age at onset on symptom profiles, treatment characteristics and health-related quality of life along the course of Parkinson’s disease. *Sci Rep* 11;12(1):526.

Norlin J, Hjalte F, Kruse C, Dodel R, Odin P. (2022) Quality of life and resource utilization – Swedish Data from the Care of Late-Stage Parkinsonism (CLASP) study. *Acta Neurol Scand.* 145(6):743-52.

Timpka J, Löhle M, Bremer A, Christiansson S, Gandor F, Ebersbach G, Dahlström Ö, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A, Odin P. (2022) Objective Observer vs Patient Motor

State Assessments Using the PD Home Diary in Advanced Parkinson´s disease. Front Neurol 13:935664. doi: 10.3389/fneur.2022.935664.

Åström DO, Simonsen J, Raket LL, Sgarbi S, Hellsten J, Hagell P, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P(2022) High risk of developing dementia in Parkinson´s disease: a Swedish registry-based study. Sci Rep 12(1):16759. Doi: 10.1038/s41598-022-21093-8.

Norlin J, Kellerborg K, Persson U, Oudin D, Hagell P, Martinez-Martin P, Odin P (2022) Clinical impression of severity index for Parkinson´s disease and its association with health-related quality of life. Mov Disord Clin Practise. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1002/mdc3.13649>

Anslutning och anslutningsgrad

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

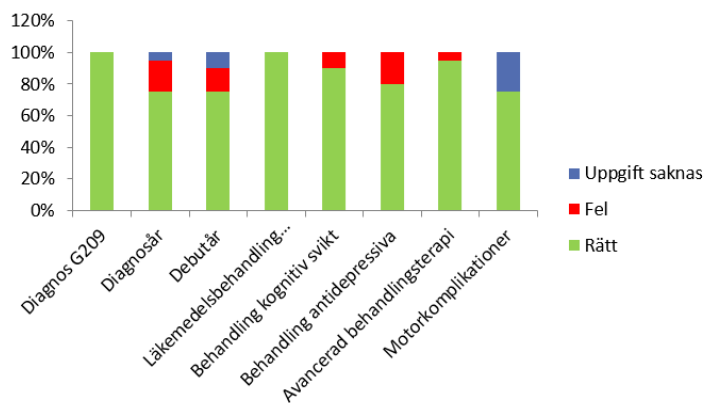
Täckningsgrad

Det exakta antalet Parkinsonpatienter i landet är inte bekant, men det har uppskattats till cirka 20 000. 12 368 patienter har någon gång lämnat information till Parkinsonregistret. 8 172 patienter är inkluderade i Parkinsonregistret, är vid liv och bor i Sverige ("Aktuella patienter i Kvalitetsregistret") vilket motsvarar en täckningsgrad på 41 %. 29 636 besök har registrerats, det vill säga drygt 3 besök genomsnittligen per patient. Täckningsgraden vid landets universitetssjukhus är drygt 60%. Patienter med avancerade Parkinsons terapier har fått prioritet – här är täckningsgraden för närvarande 66%.

Valideringsaktiviteter

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

Jämförelse gjordes av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid respektive enhet. De åtta variabler som kontrollerades var diagnos (G209), diagnosår, debutår, läkemedelsbehandling för Parkinsons sjukdom, läkemedelsbehandling för kognitiv svikt, läkemedelsbehandling med antidepressiva, är avancerad behandlingsterapi för Parkinsons sjukdom korrekt ifyllt och förekommer motorkomplikationer. Av de patienter som validerades hade 100 % Parkinsons sjukdom. Valideringen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg ges som exempel och illustreras i **Tabell 1** nedan. Som framgår av figuren håller data en hög kvalitet och är korrekta hos 75-100% av patienterna, beroende på parameter.



Figur 1. Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Övriga aktiviteter under året

Per Odin, Ulrika Mundt-Petersen och Linnéa Edman har fortlöpande arbetat med registrets utveckling – i samband med detta har vi haft möten med Carmona varannanvar tredje vecka under hela 2022.

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

Under 2022 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, övriga neurologenheter samt till geriatriska enheter.

Planer för kommande år

1. Öka täckningsgrad och datakvalitet.
2. Vidareutveckla PER-funktion och återkoppling till patient.
3. Vidareutveckla och validera den elektroniska patientdagboken (on-off-appen).
4. Öka registrets användbarhet som eCRF.
5. Expandera de registerbaserade forskningsaktiviteterna.
6. Höja registret till Nivå 2.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Styrgrupp och delregisteransvarig

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

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Annica Stålblom, supportsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset

Elisabeth Forsberg, supportsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset

Eva-Carin Jacobsson, registerkoordinator, Svenska neuroregister

Gotte Ringqvist, barnneurolog, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset

Helena Elliot, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Jenny Norén, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Linda Flemsjö, neurologsjuksköterska, Neurologkliniken, Universitetssjukhuset Örebro

Madeleine Berg, supportsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset

Maria Bograkou, vuxenneurolog, Linköpings Universitetssjukhus, från 2022

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

Sven Jackman, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Registret för svår neurovaskulär huvudvärks bidrag till förbättrad hälsa och vård

Övergripande mål är ett kvalitetsregister för svår neurovaskulär huvudvärk som underlag för högklassig och jämlik vård över hela landet med ökad patientsäkerhet och som samtidigt är lättarbetat och ett hjälpmedel i vården. Registret är avsett för patienter med så svåra besvär att de remitterats till neurolog/huvudvärksspecialist, dvs de patienter som har de allvarligaste, mest frekventa och handikappande formerna av neurovaskulär huvudvärk. Fullt utbyggt och implementerat kommer det att bidra till att dessa patienter:

- erbjuds effektiv anfalls- och profylaktisk behandling
- att mindre effektiva och biverkningstunga behandlingar avslutas
- får enhetlig uppföljning utifrån besvärsgrad resp. läkemedelsbiverkningar över riket (jämlik vård)
- kan återfå/bibehålla en god funktionsnivå och livskvalitet med reduktion av social belastning, minskad belastning på sjukvården samt minskad sjukfrånvaro

Mötesaktiviteter

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyten mellan delregistren. Delregistrets egna styrgrupp har haft fyra möten under 2022 där fokus varit utveckling av Patientens Egen Registrering, PER-funktionen och informationsspridning till flera regioner.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

2019 infördes funktionen Patientens Egen Registrering (PER) som med tydlig grafik ger översikt av patienters sjukdomssituation, behandling och funktionspåverkan över tid. Från januari 2022 kan patienterna följa sina egna registreringar i PER och komplettera vid behov det som missats. De kan även se relevanta delar av vårdens registreringar. Patientrepresentanter har medverkat i utformningen.

I PER kan fr o m nu patienter följa sina huvudvärksanfall med symtom, funktionsskalor och livskvalitet:

- I huvudvärksdagboken registreras tidpunkt för anfall, duration, intensitet, anfallsbehandling (CROM/PROM*) och dess effekt samt Global Impact scale (GIS), ett globalt mått från 0 till -10 på funktionspåverkan (PREM*), en individuell skattning av livskvalitet samt individuell upplevelse av sjukdomskontroll.
- I Min profil registreras symtom och demografiska data inför läkarbesök (PROM).
- Skalor för funktionspåverkan (HIT-6, MIDAS) samt ISI (sömnkvalitet) och HAD (för ångest och depression) (PROM).

- Behandlingsmodulen för vårdgivare har uppdaterats med nya läkemedel
- SMS-funktion för daglig förfrågan om patienter haft migrän (Ja/Nej och vid svar Ja: smärtintensitet, VAS en månad före start och 3 månader efter start av avancerad behandling samt vid behov har fortsatt under 2022 för dem som inte klarar eller saknar dator. Utveckling av en webbaserad applikation skulle kunna ersätta SMS-funktionen framöver.

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

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Med utökad PER-del kan utdata på gruppnivå med förbättrad kvalitet hämtas t ex för uppföljning av behandling på riksnivå, regionalt och lokalt. Förbättringen av Huvudvärksregistret har resulterat i ökad nationell spridning 2022. Genom att fler patienter registrerats finns mer data, både kvalitativa och kvantitativa, för kvalitetsuppföljning.

Nya kvalitetsindikatorer följs för migrän respektive klusterhuvudvärk.

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

Socialstyrelsen har kontaktats under 2022 med begäran av uppgifter om antal individer med besök på neurologmottagningar för att kunna beräkna täckningsgrad för patienter som behandlas på neurologmottagningar, vilka är registrets fokusgrupp.

Kommunikationsinsatser

Samverkan med NAG-migrän och Svenska Huvudvärkssällskapets projektet Huvudsaken

Under 2022 har information om registret för svår neurovaskulär huvudvärk och dess användbarhet i den dagliga verksamheten givits vid

- möten anordnade av NPO (Nationellt Program Område) nervsystemets sjukdomar
- inom NAG-migrän som är en tvärprofessionell neurologisk arbetsgrupp (Nationell) inom NPO med syfte att sammanställa rekommendationer för god nationell migränvård. Rekommendationer från NAG-migrän kommer att presenteras i januari 2023. Registrering i kvalitetsregister är en av rekommendationerna,
- till sjukvårdspolitiker vid möten i de olika regionerna i samarbete med Svenska Huvudvärkssällskapet i projektet Huvudsaken
- i debattartiklar i ett flertal riks- och lokaltidningar om behovet av förbättrad huvudvärksvård och användning av kvalitetsregister.
- vid Svenska Huvudvärkssällskapets årsmöte 2022.

Utbildning för läkare om registret för svår neurovaskulär huvudvärk 2022 har genomförts vid

- Svenska Neurologföreningens årliga neurologidagar
- 2-dagars fokuskurs om huvudvärk för neurologspecialister

Webbaserade utbildningar planeras. Vi är kontinuerligt tillgängliga för frågor om registret via e-mail.

Patientföreträdarna har under året spridit kunskap om registret bland sina medlemmar. I kommunikation med våra patientrepresentanter och andra testpatienter har PER reviderats och bl.a. den grafiska återgivningen av registreringar förbättrats. Från 2021 redovisas data från registret öppet på Svenska neuroregisters hemsida utan krav på inloggning. Arbeta pågår för att ytterligare data/kvalitetsmått ska öppet redovisas där.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvarig Ingela Nilsson Remahl, är ordförande i NPO:s arbetsgrupp NAG-migrän (nationell tvärprofessionell arbetsgrupp för migrän). Rekommendationer för adekvat migränvård nationellt offentliggörs januari 2023 efter att ha varit på öppen remiss till landets regioner, patientföreningar, specialistföreningar, fackliga organisationer och angränsande nationella arbetsgrupper inom NPO. Syftet är att alla regioner ska erbjuda en jämlik och evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad för patienter med migrän. Implementering kommer som spin-off även att medföra

förbättrad vård för andra primära huvudvärksformer. Rekommendationerna inkluderar användning av registret för svår neurovaskulär huvudvärk i den specialiserade vården och huvudvärksdagboken (PER) på olika vårdnivåer.

Samverkan patient-/brukarföreningar

Registret för svår neurovaskulär huvudvärk har två patientrepresentanter från patientföreningen, Huvudvärksförbundet. Tillsammans med dem har vi samverkat kring registerutveckling baserat på patienternas behov och för utformningen av Patientens Egen Registrering (PER), om vilka CROM-, PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienters behov samt för informationsspridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar. Patientrepresentanterna deltar i delregistrets återkommande styrgruppsmöten fyra gånger per år.

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

Övrig samverkan som andra kvalitetsregister

Delregistret svår neurovaskulär huvudvärk deltar i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan delregistren. Svenska neuroregister omfattar flertalet neurologiska sjukdomar med olika krav för kvalitetsuppföljning. Här försöker delregistren att hitta enhetliga gemensamma mått (CROM, PROM, PREM) för uppföljning och andra gemensamma funktioner.

Via NPO/NAG Migrän inom kunskapsstyrningsorganisationen inleds nu samarbete med andra närliggande medicinska kvalitetsregister med syfte att definiera vårdaktiviteter på olika vårdnivåer och att skapa kostnadseffektiva vårdkedjor med optimal evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad enhetligt i hela riket.

Internationella samarbeten

I Norge pågår utveckling av ett motsvarande huvudvärksregister och de har begärt och fått information om parametrar och struktur för vårt register samt våra årsberättelser.

Nordisk och europeisk samverkan sker vad gäller evidensbaserade behandlingsriktlinjer i European Headache Federation (EHF) och International Headache Society (IHS).

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2020 tillstyrktes en begäran från Neuro, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala om datauttag för en prospektiv studie baserad på registerdata. Datainsamling pågår.

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

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2022.

Abstrakts

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

Övriga aktiviteter under året

- Planering för utvidgning av registret för migrän med strokekomplikation och IIH (idiopatisk intrakraniell hypertensionshuvudvärk). Flerårigt långsiktigt utvecklingsarbete. Funktionaliteten av registrets olika delar utvärderas återkommande.
- Ny modul under utarbetande för förenklad registrering av historiskt använda läkemedel.
- Arbete med att utveckla utdatorapporter.
- Påminnelse genom popupfönster ang. ”information given” för att kunna importera vårdenhetens data till det nationella kvalitetsregistret och säkerställa att patienterna informerats. Täckningsgradsökning.
- Information via kvartalsvisa rapporter till verksamhetschefer och utbildning för att nå ökad användning av registret på fler neuroenheter med syftet att nå certifieringsnivå 2.
- Utökad styrgrupp med neurologer från Linköping och Göteborg

Målet är att registret skall bidra till god kvalitet i vården, ökad patientsäkerhet, jämlik vård och dessutom vara ett attraktivt hjälpmedel i mötet mellan patient och läkare. Patienterna matar in data hemifrån eller på mottagningen inför läkar-/sjuksköterskekontakt. Behandlingen kan följas, optimeras och effekten kan utvärderas på den egna enheten och jämföras med data på regional och riksnivå.

Anslutning och anslutningsgrad

Delregistret svår neurovaskulär huvudvärk är avsett för neurologisk specialistvård dvs för patienter med så svåra besvär, ovanliga eller svårbehandlade huvudvärkssyndrom med avancerad behandling som kräver neurologisk specialistkompetens. Registret är således avsett för neurologenheter/specialmottagningar för huvudvärk. Delregistret är fokuserat på klusterhuvudvärk- och migränsyndrom.

Under 2022 har antalet registrerande neuroenheter ökat till 46, vilket är 67,6% av de neuroenheter för vuxna som deltar i Svenska neuroregister. 19 av 21 regioner deltar. (Region Norrbotten och Gotland har inga registreringar). Informationsarbete via utskick och i samband med utbildningar är nödvändigt för att öka anslutningen, särskilt till de regioner som har få eller inga registrerande enheter.

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är att registrets nya utformning ger tidsbesparing, bättre överblick över huvudvärkssituationen för en enskild patient samtidigt som kvalitetsuppföljning på gruppnivå av vården lokalt och regionalt har förbättrats.

Patienters ökade delaktighet i att mata in PROM-data direkt i registret efter godkännande och import av ansvarig läkare bidrar starkt till det ökade antalet registrerade patienter och neuroenheter eftersom det största motståndet mot registret bland läkare tidigare har varit tidsåtgång pga. dubbelregistrering både i registret för svår neurovaskulär huvudvärk och journal. Tidsåtgången har nu minskat i och med revisionen.

Täckningsgrad

Målet är ökad täckningsgrad för att nå certifieringsnivå 2.

Registret avser svår neurovaskulär huvudvärk som kräver neurologisk kompetens, dvs patienter som remitterats till neurologspecialist. För beräkning av täckningsgrad behövs besöksdata för neurologenheter från PAR (nämnnaren). Data har beställts från Socialstyrelsen som dock inte kunnat leverera pga. resursbrist. I Socialstyrelsens öppna databas saknas tyvärr uppgifter från specifik typ av specialistmottagning samt specificerade huvudvärksdiagnoser.

Prevalens av migrän, som förekommer hos 12–15% av befolkningen, kan inte användas som nämnare eftersom merparten av patienter med migrändiagnoser handläggs i primärvården och endast de svårare fallen remitteras till neurolog.

Registret har definierat fyra olika täckningsgrader eftersom det inte är realistiskt att beräkna täckningsgrad utifrån prevalens:

- 1) Andel patienter i registret med migrän- och klusterdiagnoser av alla med registrerade besök/vårdtillfällen som registrerats i PAR på neuroenheter med motsvarande diagnoser.

Täckningsgrad: beställning inskickad till Socialstyrelsen

- 2) Andel patienter i registret jämfört med data från Läkemedelsregistret som erhållit avancerad behandling med antikroppar mot CGRP eller dess receptor (erenumab, fremanezumab, galcanezumab, eptinezumab). Täckningsgraden har hittills varit 30-40%.

För förbättrad täckningsgrad enligt 1) och 2) ovan krävs att fler neuroenheter registrerar fler patienter och deras behandling samt att de registrerar att information om registret givits till patienterna.

Kvartalsrapporter skickas till verksamhetschefer för att informera om registret och dess användbarhet med syftet att öka datakvaliteten och täckningsgraden och för att vid behov avsätta personella resurser för retrospektiv datainmatning.

Data från respektive vårdenhet kan i sin tur användas i deras egen kvalitetsrapportering.

- 3) Andel registrerade patienter med kronisk klusterhuvudvärk som opererats med SPG (ganglion sphenopalatinumstimulator) pga. farmakologiskt terapieresistent kronisk klusterhuvudvärk. Interventionsbehandling. Täckningsgrad:100%.
- 4) Andel registrerade nya klusterhuvudvärkspatienter på Karolinska av alla som registrerats med nybesök på Karolinska under året.

Validering av datakvalitet

Datakvaliteten förbättras gradvis i takt med att patienten har ny kontakt med behandlande läkare. Nybesök med neurovaskulär huvudvärk (Klusterhuvudvärk/Migrän) införs konsekutivt med högre grad av datakvalitet. Retrospektiva data införs i mån av kapacitet. Neuroenheter måste avsätta resurser för inmatning av retrospektiva data av hög kvalitet.

Under 2023 avser vi genomföra systematiserad validering av nyckelparametrar genom jämförelse av data i registret och den medicinska journalen enligt en speciell rutin. Några vårdenheter per år kommer att valideras.

Införande av automatiserad kontrollfunktion som larmar om ologiska datainmatningar sker, se nedan.

Datakvalitet och bortfall

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll, ett popup-fönster som visas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras.

Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Då data är kompletta ges uppmuntrande beröm. Med denna metod bedömer vi att missing data kommer att minska i andel

framöver. Inlagda data håller hög kvalitet men det har saknats basuppgifter för många av de registrerade patienterna då hittills inmatning av basdata och symtom inneburit dubbelarbete för läkaren, som skall göra detta både i journal och i registret. Läkaren har då istället prioriterat behandlingsdelen av registret. Med större medverkan av patienterna via PER kommer fler uppgifter att matas in av varje patient och evalueras av läkaren.

Planer för kommande år

Registret skall vara lättarbetat för vårdgivare och ge en bild av behandlingsstrategier nationellt och regionalt. Ett led i detta är att engagera lokala "ambassadörer" genom brev- och telefonkontakter.

Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på Hemsidan om registret och dess övergripande resultat samt riktade brev och kvartalsrapporter till verksamhetschefer och vårdgivare på neuroenheter om hur det används effektivt.

Rekrytering till delregistrets styrgrupp från fler regioner.

Återkommande validering av datakvalitet med start på neuroenheter med flest registrerade patienter.

Kommande revidering av registret innefattar:

Fortsatt utveckling av publikt tillgänglig redovisning av resultat via Neuroregisters hemsida med möjlighet till regionala jämförelser.

- Modul för förenklad registrering av retrospektivt given farmakologisk profylax och anfallsbehandling och varför dessa läkemedel sattes ut
- Utveckling av en webbaserad applikation med IRL-registreringsmöjlighet till PER för bättre tillgänglighet för patienter att registrera.
- Möte med digitaliseringsgrupp i SKR inbokat i januari 2023 för samverkan.
- På sikt utveckling av en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom baserad på diagnoskriterier enligt ICHD-3 som ett hjälpmedel för läkare.
- Fortsatt arbete för inklusion av andra komplicerade huvudvärksformer (idiopatisk intrakraniell hypertension, migränrelaterad stroke). Önskvärt vore bättre kongruens med journalsystemen för minimering av dubbelarbete. Detta ligger dock utanför Neuroregisters mandat.
- Förbättringsarbetet fortsätter fortlöpande under förutsättning av att ekonomiska medel tillförs.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM