



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2023

Inflammatorisk polyneuropati



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 13 år ett viktigt nationellt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, rymmer huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det CE-godkända registergränssnittet COMPOS DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

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

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

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller 217 000 besök, över 44 600 behandlingsepisoder, över 250 000 patientrapporterade mått och

över 98 300 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 280 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 10 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

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

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

Juni 2024



Jan Hillert, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Inflammatorisk polyneuropati	14
Inflammatorisk polyneuropati	15
Sammanfattning för patienter och allmänhet.....	15
Bakgrund och syfte	15
Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserande polyneuropati (CIDP)	16
Multifokal Motorisk Neuropati (MMN)	16
Paraproteinemisk Demyeliniserande Neuropati (PDN)	16
Datakvalitet	17
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	22
PROM/PREM.....	23
Återrapportering	24
Effekten av registrets insatser på vården	27
Utveckling över tid	29
Skillnader i resultat mellan enheter och regioner.....	31

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

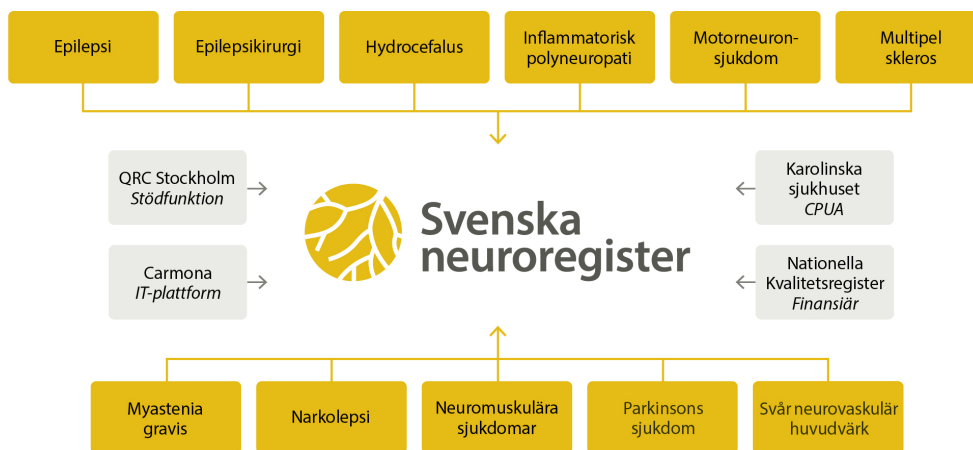
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2023 information om 67 806 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

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

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

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

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters

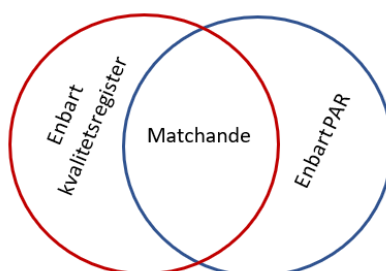
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2023

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befarar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan). Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl.

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2024

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren medverkar sedan 2023 som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

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

Patientmedverkan

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

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

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

Slutord

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

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

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Sammanfattning för patienter och allmänhet

Kvalitetsregistret för inflammatoriska polyneuropatier (IPN-registret) är ett delregister under Svenska neuroregister. De typer av inflammatorisk polyneuropati som IPN-registret representerar är kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati (CIDP), multifokal motorisk neuropati (MMN) och paraproteinemi-relaterad polyneuropati (PDN) samt Guillain-Barré syndrom (GBS).

IPN-registrets syfte är att samla nödvändig medicinsk information om dig som lider av någon av de ovannämnda diagnoserna, på en och samma plats. Detta underlättar för vården att bevaka ditt hälsotillstånd och välja de åtgärder som ska vidtas, samt kvalitetskontroll på den klinik som har hand om dig. Informationen förs över till IPN-registret från patientjournalen av din egen patientansvariga läkare eller annan personal på den enhet som du har kontakt med. I många fall formateras om en del av den medicinska informationen (till exempel om grad av symtom, livskvalitet, svar på terapi osv) till internationellt validerade skattningsskalor som tillåter jämförelse av ditt hälsotillstånd med andra patienter med samma diagnos på det sjukhus som vårdar dig, samt med andra sjukhus i landet. Data i registret gör det också möjligt för den klinik som har hand om dig att förbättra Din vård och vården för övriga patienter som har samma diagnos som du. Data kan även användas på nationell nivå för att göra jämförelser avseende omhändertagande av patienter med samma diagnos.

För att IPN-registret ska kunna ha en uppdaterad information om ditt hälsotillstånd, behöver vi din hjälp med att rapportera in svar på specifika frågor som till exempel har med hälsokvalitet och hur du påverkas i vardagen av din sjukdom att göra. Din egenrapportering görs enklast digitalt via funktionen Patientens Egen Registrering (PER) som sedan för över till IPN-registret av din vårdgivare. Patientrepresentanter i patientföreningen Neuro, för inflammatorisk polyneuropati samarbetar med IPN-registret för att anpassa frågorna i PER till frågor som avspeglar hur du påverkas i vardagen av inflammatorisk polyneuropati. Tillsammans arbetar vi för att med hjälp av detta kvalitetsregister förbättra vården för patienter med inflammatorisk polyneuropati i Sverige. Tala med din läkare ifall du inte är med i IPN-registret och be att få vara med.

Bakgrund och syfte

Neuropati är ett sjukdomstillstånd där nervbanor i armar och ben, samt autonoma nerver som styr hjärtfunktion, tarmar och urinblåsans funktion, drabbas av en störning, vilket leder till specifika neurologiska symtom. En av de bakomliggande orsakerna till uppkomst av neuropati är inflammation. Den akuta formen av inflammatorisk polyneuropati kallas för GBS. De kroniska inflammatoriska neuropatierna består av CIDP, MMN samt PDN. Inflammatoriska polyneuropatier har en låg incidens och anses vara bland de ovanligare, mer sällsynta former av neurologisk sjukdom. Dessa olika subtyper har gemensamt i att de orsakas av inflammation riktad

mot perifera nerver, men skiljer sig beträffande huruvida känsel, muskel eller autonoma nerver mest drabbats samt allvarlighetsgrad av nervpåverkan. Sedan två år gäller nationell data och kvalitetsarbete enbart diagnoserna CIDP och MMN, medan GBS och PDN körs enbart som forskningsregister.

Inflammatorisk polyneuropatier behandlas med komplicerade och oftast dyrbara immunmodulerande läkemedel och ibland även autolog hematopoetisk stamcellstransplantation. Utvärdering och uppföljning av dessa patienter behöver ske på ett standardiserat sätt, inte minst med anledning av att ovanliga terapiformer används vid dess behandling. Svenska neuroregister erbjuder möjligheter till en nationellt strukturerad uppföljning av patienter med inflammatorisk polyneuropati.

Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserande polyneuropati (CIDP)

CIDP är en kronisk inflammatorisk polyneuropati med ett progressivt eller skovvist förlopp. CIDP förekommer i alla åldrar med en prevalens på cirka 2–5/100 000, medan åldersrelaterad incidens av CIDP är högre för äldre personer än för yngre och drabbar män något oftare än kvinnor. CIDP leder obehandlad till ett uttalat gånghandikapp där nästan alla personer med denna sjukdom förlorar förmågan att gå oberoende av hjälpmedel. CIDP kan vara svårt att diagnostisera, vilket leder till att patienter med sjukdomen går miste om behandlingsmöjligheten. Med en tidig diagnos svarar CIDP relativt väl på immunterapi, men terapiresistens är tyvärr inte ovanlig på sikt. Inga pålitliga nationella register över patienter med CIDP förekommer ännu i världen med undantag för i Nederländerna.

Multifokal Motorisk Neuropati (MMN)

MMN är en relativt ovanlig form av kronisk inflammatorisk polyneuropati med en prevalens på cirka 1/100.000. Sjukdomen drabbar enbart de motoriska nerverna i armar och ben, med start oftast i ena armen. Symtomen tilltar över tid och leder till påtaglig muskelförlust och svaghet i armar och ben. Diagnosen är svår att ställa och ibland diagnostiseras patienter med MMN felaktigt som ALS. MMN svarar som regel bra på immunterapi men långtidsprognosen är högst varierande. Inga pålitliga nationella register över patienter med MMN förekommer ännu i världen med undantag för i Nederländerna.

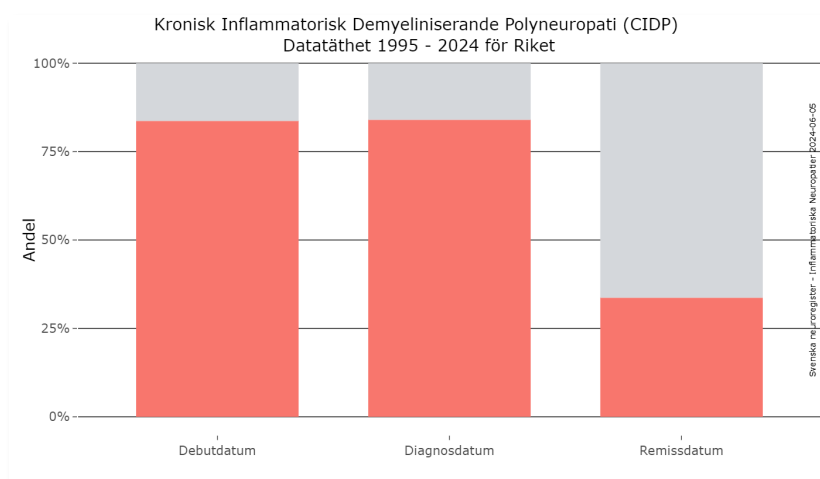
Paraproteinemisk Demyeliniserande Neuropati (PDN)

Paraproteinemisk Demyeliniserande Neuropati (PDN) är en inflammatorisk neuropati som beror på bindande av ett serumprotein (immunoglobulin M- IgM) till perifera nerver. Monoklonal IgM som produceras av B-celler i benmärgen kan antingen förekomma som ett benigt tillstånd (MGUS) eller vara en del av blodmalignitet såsom vid lymfom eller myelom. Prevalens av PDN är cirka 2/100 000 där män drabbas något oftare än kvinnor. Risken för att insjukna i PDN ökar med stigande ålder.

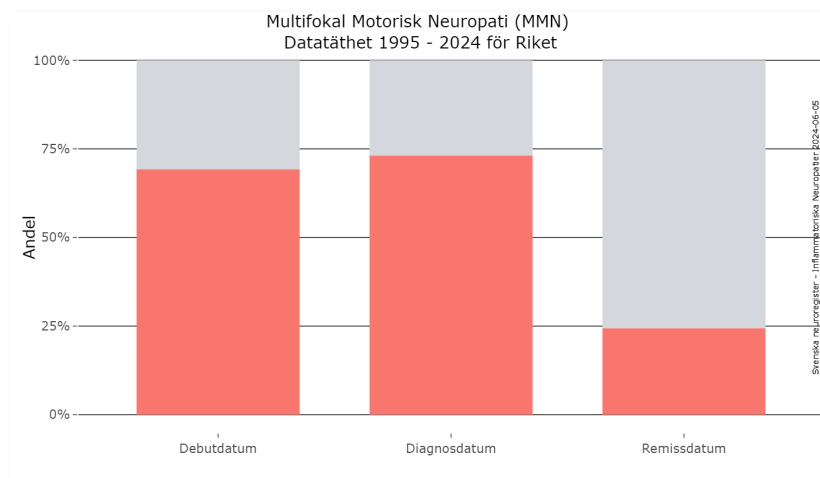
Symtomen består av gång- och balanssvårigheter, domningar i fötter och armtremor. Många med IgM-relaterad PDN diagnostiseras felaktigt som idiopatisk åldersrelaterad neuropati och går då miste om behandlingsmöjlighet med immunterapi. Inga pålitliga nationella register över patienter med PDN förekommer ännu i världen. Patienter med PDN handläggs främst av hematologer i Sverige och inte neurologer, vilket förklarar den låga täckningsgraden av PDN i IPN-delregistret. Därför beslutades det 2021 att PDN exkluderas från nationella registret, men är kvar enbart som ett forskningsbaserat register i Stockholm tills vidare.

Datakvalitet

Datatäthet



Figur 3 Vy från Neurodashboard. Andel registreringar för CIDP som har debut-, diagnos och remissdatum 2024-05-18



Figur 4 Vy från Neurodashboard. Andel registreringar för MMN som har debut-, diagnos och remissdatum 2024-05-18.

Missing value

Information om andel patienter med befintliga data i IPN-delregistret. Jämfört med år 2022 har andelen patienter med missing data för registrerade behandlingar, skattningsskalor för att mäta handfunktion (handstyrka) samt den generella funktionsnivån (INCAT) fortsatt att minska något, **tabell 1**. Drygt 80% av alla patienter med CIDP och MMN har sina behandlingar registrerade, vilket innebär att IPN-registret är nu ännu mer kapabelt att analysera terapidata på nationell och regional nivå.

Tabell 1 Datatäthet (%) för viktigaste indikatorerna i IPN-registret.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Diagnos ICD	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Läkarbesök (endast CIDP/MMN)	85.2	51.2	55.0	54.1	55.6	59.1	63.7	62.0	63.0
Behandling (endast CIDP/MMN)	92.6	72.6	77.2	77.7	76.3	77.9	79.2	80.9	82.5
Handstyrka (endast CIDP/MMN)	74.1	28.7	36.6	44.2	53.0	55.5	56.2	56.3	57.2
INCAT	45.6	36.4	41.9	43.4	50.6	53.8	54.6	56.7	58.6

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Validering

Reliabiliteten av data i IPN-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. IPN-delregistrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

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.

Arbete med att validera CIDP- och MMN-data på nationell basis utfördes under 2021–2022 med hjälp av öppenvårdsdatabasen på Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR), för att bekräfta den nationella täckningsgraden. För detaljer se årsrapport för år 2022 för IPN-registret. Slutsatsen från detta valideringsarbete var att det sannolikt är så att ett antal patienter med icke-inflammatorisk polyneuropati har felaktigt kodats som inflammatorisk polyneuropati i PAR-registret, dvs att det kan råda en överdiagnostik av CIDP och MMN på nationell nivå. Planer för ett fortsatt analytiskt arbete har igångsatts under 2023 i form av en nationell valideringsstudie med journalgranskningar på de enheter som registrerat patienter med CIDP och MMN i Sverige, se vidare under rubrik Prioriterade utvecklingsområden.

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Antalet registrerade patienter med CIDP respektive MMN i Inflammatoriska polyneuropati (IPN)-registret t.o.m. 2024-05-18 är 396 stycken.

Från och med år 2023 redovisas enbart data för CIDP och MMN i IPN-kvalitetsregistret, medan PDN-data fortsätter att användas enbart i forskningssyfte. GBS har sedan tidigare lämnat IPN-kvalitetsregisterfamiljen och fungerar enbart som ett forskningsregister.



Figur 5 Vy från Neurodashboard. Antalet patienter i IPN-registret innefattande CIDP och MMN 2024-05-18

Anslutningsgrad

27 av landets 35 enheter som vårdar patienter med inflammatorisk polyneuropati är anslutna till IPN-registret. Nuvarande anslutningsgrad för IPN-registret är 77%. Det finns två skäl till något sjunkande täckningsgrad för IPN-registret under åren 2022–2023. Dels har fem fler enheter i landet börjat rapportera data till övriga delregister i Svenska neuroregister, dels redovisar IPN-registret från och med år 2023 enbart enheter som rapporterar CIDP och MMN, och inte PDN och GBS.

Tabell 2 Utveckling av anslutningsgraden 2015-2023

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal deltagande regioner	4	9	11	12	14	14	14	14	14
Antal registrerade enheter	7	12	15	19	22	25	27	28	27
Antal enheter nationellt i målgruppen	30	30	30	30	30	30	30	35	35
Anslutningsgrad (%)	23	40	50	63	73	83	90	80	77

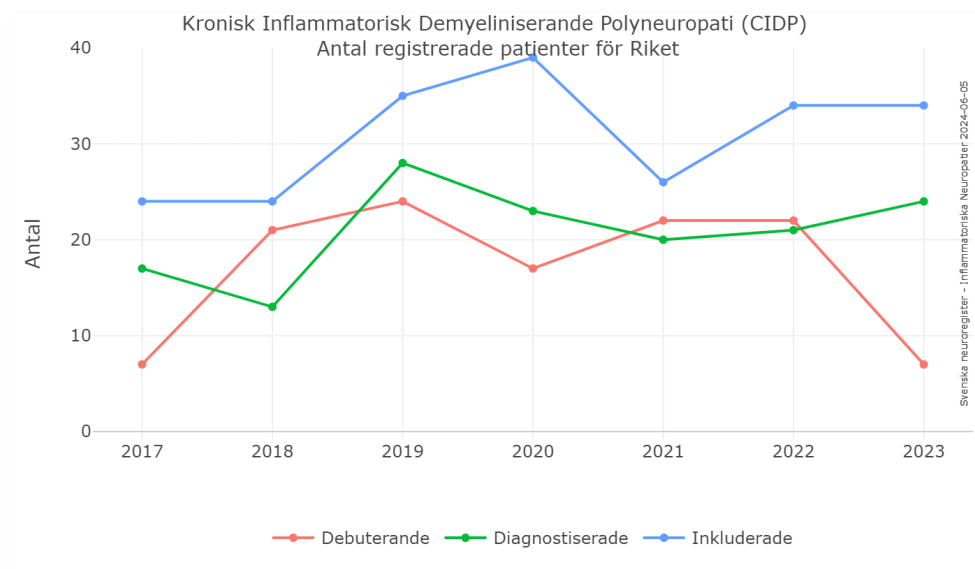
Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Tabell 3 Aktivitet för patienter med CIDP och MMN i registerarbetet per enhet.

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Avslutade patienter under rapportåret	Patienter inkluderade under rapportåret
Bollnäs	5	*		
Borås	*	*		
Danderyd	29	26		*
Eskilstuna	*	*		
Falun	7	7		
Gävle	6	6		*
Hässleholm	7	7		*
Karlskrona	*	*		*
Karolinska Solna & Huddinge	173	153	8	14
Kristianstad	5	5		*
Kungsbacka	*	*		
Landskrona	*	*		
Lund	28	27	*	*
Malmö	9	9		*
Linköping	23	19		*
Norrköping	*	*		
Nyköping	*	*		
Oskarshamn	*	*		*
Ryhov	*	*		
Sahlgrenska	84	74	*	*
Trelleborg	*	*		*
Umeå	10	9	*	*
Uppsala	23	19		
Västerås	*	*		
Örebro	16	14		
Östersund	*	*		
Total	448	400	14	35

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

*antal färre än fem



Figur 6 Vy från Neurodashboard. Antalet CIDP patienter debut-, diagnos och inklusionsdatum per år 2017–2023.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för IPN-registrets två diagnosgrupper CIDP och MMN framgår av **tabell 4**, och jämförelse med täckningsgraden från åren innan i **tabell 5**.

Tabell 4 Täckningsgrad i IPN-registret för år 2023.

Diagnos	Total	Förväntad prevalens	Täckningsgrad år 2023
CIDP	308	350	88%
MMN	78	100	78%
Totalt	386	450	86%

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Tabell 5 Antal patienter med respektive underdiagnos jämfört med förväntat antal (prevalensbedömning), samt täckningsgrad för 2021–2023.

Diagnos	2021			2022			2023		
	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad
CIDP	253	350	76%	285	350	81%	308	350	88%
MMN	77	100	77%	80	100	80%	78	100	78%
Totalt	330	450	73%	365	450	81%	386	450	86%

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Sedan föregående årsrapport från 2022, har ytterligare 35 patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati (CIDP och MMN) registrerats nationellt, men samtidigt har 14 stycken avslutats, varför nettotillkomst av nya patienter är 21 patienter.

CIDP

Den aktuella täckningsgraden är på 88%, och detta ger oss en nationell prevalens på 3/100.000. Nationell prevalensen förväntas vara 3.5/105.

MMN

Den aktuella täckningsgraden är på 78%, och detta ger oss en nationell prevalens på 0.7/100.000. Nationell prevalensen förväntas vara 1/105.

Notera att täckningsdata för patienter med diagnoser GBS och PDN inte längre redovisas, eftersom dessa två diagnoser har enligt tidigare beslut omvandlats till forskningsrelaterade diagnoser.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2023.

Serum neurofilamentvärden kan numera ses på översiktsskärmen.

Lab-parametern autoimmuna nodopatientantikroppar har uppdaterats.

Efter diskussion inom IPN-registrets styrgruppsmöte under 2023, har beslut fattats om att starta ett nätverk av arbetsterapeuter på landets universitetssjukhus för att diskutera evidensbasen för de olika skattningsskalor som finns för handmotoriken. Syftet är att införa en nationell standard för handmotoriktester som samtliga arbetsterapeuter i landet ska använda vid bedömning av patienter med CIDP och MMN. Dessa skalor kommer att läggas till i IPN-registret.

Nuvarande kvalitetsindikatorer och andel rapporterade resultat för dessa variabler bland alla registrerade patienter, **tabell 6**, utveckling per år.

Tabell 6 Kvalitetsindikatorer och rapporteringsgrad (%) för CIDP och MMN.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Diagnos ICD	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Läkarbesök									
(endast CIDP/MMN)	85.2	51.2	55.0	54.1	55.6	59.1	63.7	61.9	63.0
Behandling									
(endast CIDP/MMN)	92.6	72.6	77.2	77.7	76.3	77.9	79.2	80.9	82.5
Handstyrka									
(endast CIDP/MMN)	74.1	28.7	36.6	44.2	53.0	55.5	56.2	56.3	57.2
INCAT	45.6	36.4	41.9	43.4	50.6	53.8	54.6	56.7	58.6

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

PROM/PREM

PROM i IPN-registret består av egenskattning enligt INCAT- och RODS-skalar, livskvalitet enligt EQ-5D-5L och RAND-36, arbetsförmåga för patienter <65 år. PREM i IPN-registret består av PASS-frågan.

Tabell 7 Rapporterade INCAT och ROD-S per enhet

Enhet	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal INCAT under rapportåret	Totalt antal ROD-S_CIDP under rapportåret
Bollnäs	*	*	*
Borås	*	*	*
Danderyd	26	23	*
Eskilstuna	*	*	*
Falun	7	*	*
Gävle	6	10	8
Hässleholm	7	*	*
Karlskrona	*	*	*
Karolinska Solna & Huddinge	153	280	35
Kristianstad	5	*	*
Kungsbacka	*	*	*
Landskrona	*	*	*
Lund	27	12	5
Malmö	9	*	*
Linköping	19	*	*
Norrköping	*	*	*
Nyköping	*	*	*
Oskarshamn	*	*	*
Ryhov	*	*	*
Sahlgrenska	74	59	33
Trelleborg	*	*	*
Umeå	9	*	*
Uppsala	19	*	*
Västerås	*	*	*
Örebro	14	*	*
Östersund	*	*	*
Total	400	408	90

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Patientens Egen Registrering (PER)

Antalet patienter med PER-registreringar är fortsatt inte helt optimalt, men antalet patienter med CIDP och MMN som rapporterade in PROM/PREM har ökat från 109 under 2021, till 136 under 2022, och 171 patienter under 2023. Antalet patienter med PER-registreringar är däremot väsentligen oförändrad, dvs 136 st år 2022 och 144 st år 2023.

Ovan data talar om att en andel PROM/PREM inhämtas från patienterna medan de är på behandlingsenheter på respektive sjukhus eller vid återbesök, istället för att dessa skall rapporteras in av patienterna digitalt via PER funktionen i registret.

Tabell 8 Patientens rapporteringsgrad i Patientens egen registrering (PER).

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER under rapportåret	Antal aktuella patienter med PER	Antal aktuella patienter med PER under rapportåret
Danderyd	5	*	*	*
Huddinge	1619	309	92	63
Hässleholm	2			
Landskrona	4			
Lund	55	*	21	*
Malmö	18	*	8	*
Norrköping	3			
Nyköping	30	*	*	*
Sahlgrenska	37			
Solna	60	19	12	5
Trelleborg	*	*	*	*
Total	1835	340	144	77

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

*antal färre än fem

Återrapportering

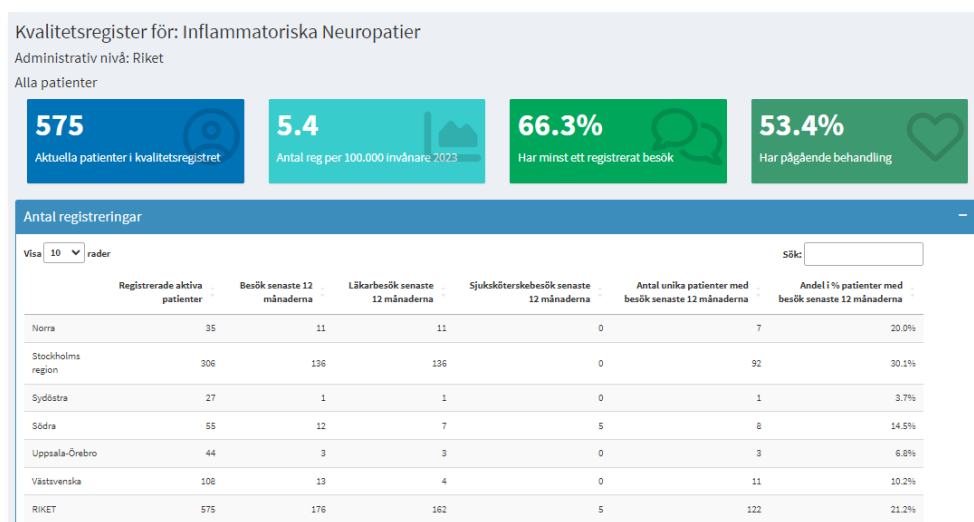
Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet, men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt, se **figur 7**. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.



Figur 7 Vy från Neurodashboard gällande antal registreringar per region för inflammatoriska neuropatier, samtliga patienter (fyra diagnoser).

Visualisering och analysplattform (VAP)

IPN-registret har under 2023 valt ut de utfallsmått (process- och resultatmått) som skall få ingå i sin VAP. VAP-funktionen kommer att knytas till Vården i Siffror (ViS). Såväl VAP som anslutning till ViS planeras vara klara under augusti 2024. Den grafiska redovisningen av utdata enligt VAP kommer att skickas ut till verksamheterna genom kvartalsrapporter.

Följande variabler kommer att redovisas som VAP för IPN-registret

Processmått

1. Tid från debut till diagnos.
2. Tid från diagnos till insatt immunterapi
Terapi definieras som Prednisolon, Solumedrol, IVIg, SCIG, plasmaferes, azatioprin, metotrexate, rituximab eller sendoxan (cyklofosamid)
3. Täckningrad för CIDP
4. Täckningsgrad för MMN
5. Andel patienter med CIDP som står på immunmedierande terapi
Terapi definieras som Prednisolon, Solumedrol, IVIg, SCIG, azatioprin, metotrexate, rituximab eller sendoxan (cyklofosamid).
6. Andel patienter med MMN som står på immunmedierande terapi
Terapi definieras som IVIg, SCIG, rituximab eller sendoxan
7. Årliga besök för patienter med CIDP och MMN

Antal patienter med CIDP + MMN som haft minst 1 besök (telefon eller återbesök) under det sista året.

Resultatmått

1. Funktionshinder (handikappsgrad) hos patienter med CIDP
Genomsnittligt INCAT värde för patienter med CIDP, baserad på det senaste INCAT värdet uppmätt i registret.
2. Uppnått terapimål enligt nationella riktlinjer för CIDP
Andel patienter med CIDP som ligger på INCAT på 3 eller lägre (≤ 3) vid senaste uppmätta INCAT.

Rapportgeneratorn

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

Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" pågående behandlingar, debutdatum, diagnosdatum, angiven patientansvarig läkare mm.

Visualisering och analysplattformen (VAP) och värden i siffror (ViS)

I och med det att VAP-arbetet som startade under 2023, börjar bli klar under våren 2024, har IPN-registret inlett en dialog med SKR om anslutning till ViS. Vid ett senaste möte under april 2024 har de av IPN-registret föreslagna om lämpliga process- och resultatmått accepterats. Anslutning till ViS beräknas ske aug 2024.

Följande kvalitetsindikatorer för IPN-registret kommer att finnas i ViS 2024:

- A. Processmått på riksnivå:
 - Täckningsgrad för CIDP och MMN.
- A. Processmått på regionnivå:
 - Tid mellan debut och diagnos
 - Antal patienter med CIDP och MMN som står på immunterapi
- B. Resultatmått per region:
 - Andel behandlade patienter med CIDP som har ett INCAT värde ≤ 3

Dataredovisning på Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMAs) årsmöten

Terapi och prognosdata om patienter med inflammatorisk neuropati redovisas för de ca 40–50 läkare som deltar i SNEMAs årsmöten mars varje år. På det senaste möte i Malmö mars 2024, användes data från IPN-registret främst vad gäller pågående terapier mot inflammatorisk neuropati i landets olika regioner. Data presenterades om patienter med CIDP som har behandlats med Sendoxan och huruvida en större andel

dessa uppnått nationella terapimålet vid CIDP än de som inte behandlats med Sendoxan.

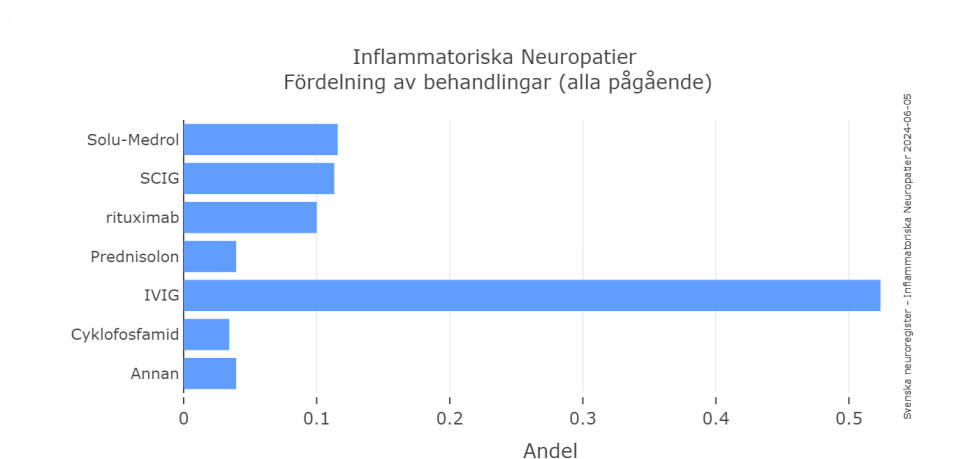
Effekten av registrets insatser på vården

IPN-registret bidrar till att förbättra vård för patienter med inflammatorisk polyneuropati på nationell nivå genom att:

- Bevaka och redovisa följsamhet till nationell konsensus om behandling av CIDP.
- Bevaka andel patienter med CIDP och MMN som switchar terapi från sjukhusbaserad intravenös immunoglobulin till hembaserad subkutan immunoglobulin.
- Inkludera allt mer patientrapporterade mått såsom livskvalitet, patientnöjdhet med sin terapi och arbetsförmågan för att på såväl individ- som gruppnivå (aggregerad nationell data) får en bättre uppfattning om hur patienter med inflammatorisk polyneuropati mår. På sikt kan sådana data användas i beräkning av kostnadseffektivitet för dyrbara immunoglobulinbehandling.

Effekt på val av immunterapi samt bedömning av dess effektivitet

De vanligaste använda immunomodulerande terapier för behandling av inflammatorisk polyneuropati framgår av nedan, **figur 8**.



Figur 8 Vy från Neurodashboard 2024-05-19 för registrerade behandlingar för samtliga typer av inflammatorisk polyneuropati.

Intravenösa immunoglobuliner (IVIg) är för närvarande de dyraste läkemedel som belastar läkemedelsbudgeten på neurologiska kliniker i Sverige. Huvudindikation för användning av IVIg på neurologiska kliniker är inflammatoriska polyneuropatier. Kortison är ett billigare alternativ för behandling av vissa inflammatoriska polyneuropatier såsom CIDP, men anses inte vara lika effektiv som IVIg för behandling av svårare fall av CIDP.

På senare år har subkutan immunoglobulinbehandling (SCIg) börjat användas i en allt större utsträckning i stället för IVIg. Fördelen med SCIg är att behandlingen ges i hemmet och patienter slipper behöva åka till sjukhus för att få sin behandling. Dessutom sparar sjukhuset också på vårdplatser och personal som frigörs för att sköta andra patienter. Under pandemitider är det också en fördel med hembehandling, jämfört med sjukhusbaserad behandling. År 2021 utgjorde SCIg enbart 8% av alla terapier mot inflammatorisk polyneuropati, men denna andel har ökat till 11% under år 2023.

Ytterligare en nyhet är att användandet av cyklofosamid (Sendoxan) för behandling av terapieresistent CIDP har ökat. Cyklofosamid var knappt med i behandlingsdata som rapporterades vid årsrapporten för år 2021, men utgör ca 2–3% av alla behandlingar nu, dvs 53 patienter med CIDP har behandlats med cyklofosamid i landet senast under 2023.

Hur väl uppnås det nationella måttet för lyckad immunterapi vid CIDP

Andel patienter med CIDP som ligger på INCAT understigande 3 har definierats som nationellt mått på en god terapieffekt, se http://www.snema.se/dokument_files/CIDP%20konsensus%20Diagnostik%20och%20obehandling_2023.pdf

Data från IPN-registret visar att terapimål har uppfyllts bland de flesta patienter med CIDP och MMN som har registrerade behandlingar i IPN-registret. 60.6% av behandlade patienter med CIDP uppnår det nationella terapimålet för CIDP, dvs INCAT understigande 3 poäng. Medelvärde på INCAT för patienter med CIDP som står/stått på behandling med immunoglobulin ligger på 2.36, och för MMN på 2.32 år 2023.

Det är värt att notera att de nationella terapimålen för CIDP har uppdaterats under 2023 där cutoff för en god behandlingseffekt ändrats från INCAT på 4 till 3. Medelvärde på INCAT för patienter med CIDP som står/stått på behandling med immunoglobulin ligger på 2.36, och för MMN på 2.32 år 2023, vilket motsvarar en nivå med en relativt god funktionsnivå.

Andel patienter som trots behandling med IVIg och/eller kortison (men inte Sendoxan) ligger på ett INCAT värde på >3, definieras i nationella riktlinjer för CIDP som de med terapivikt. Denna andel är högre än tidigare trodd, dvs ligger på 39.4% under år 2023, varför information om andel icke-välbehandlade CIDP-patienter blir viktigt att löpande återrapportera till landets regioner genom kvartals-/förbättringsrapporter från IPN-registret.

Eftersom rekommendation om användandet av läkemedlet sendoxan finns med i terapialternativ i de nationella riktlinjerna för behandling av terapivikt vid CIDP, har vi nu gjort en beräkning på andel patienter med CIDP (37st totalt) som någonsin

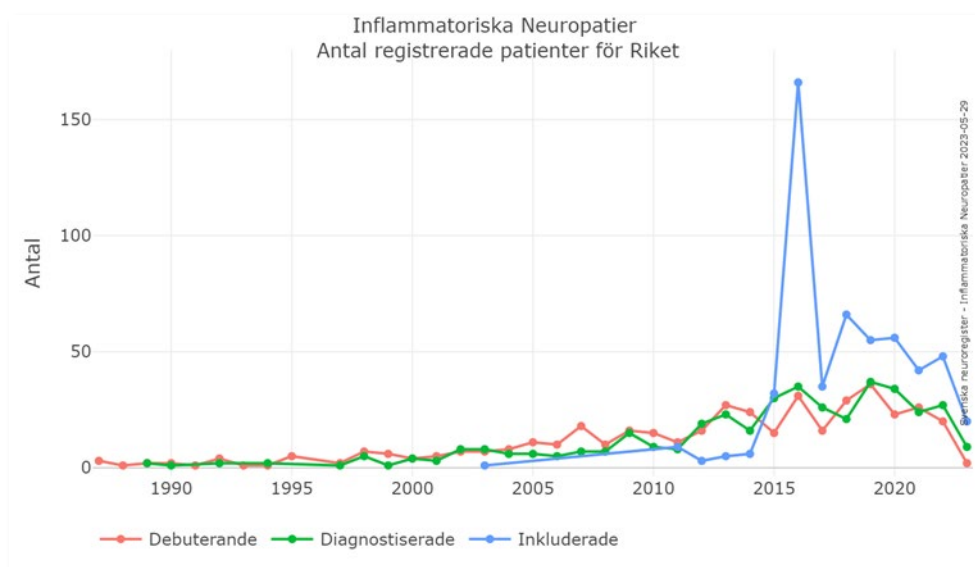
behandlats med intravenös eller oral sendoxan. Medel INCAT-värdet före insatt sendoxan visade sig vara 3.1, och efter insatt behandling på 2.0, vilket bekräftar platsen av sendoxan i terapiarsenalen mot terapiresistent CIDP i de rådande nationella riktlinjerna.

Kostnader för terapi med dyrbar immunoglobulin minskar för patienter med CIDP som uppnår remission efter att ha behandlats med sendoxan. Det är för närvarande svårt att överblicka den exakta totala kostnadsbesparing, men en genomsnittlig kostnad för IVIg-behandling av en patient med CIDP som väger 80 kg, ligger för närvarande på 480.000 kr per år.

Utveckling över tid

Täckningsgraden

Täckningsgraden för IPN-registret ökar för varje år, men utvecklingen håller sakta på att bromsa in eftersom incidensen för inflammatoriska polyneuropatier är mycket låg, och de allra flesta patienter med CIDP och MMN har redan fångats upp och befinner sig i registret (se nedan **figur 9**, erhållen från dashboard).



Figur 9 Vy från Neurodashboard. Antal registrerade patienter för Riket gällande inflammatoriska neuropatier 2023-05-29.

Process- och resultatmått

Syftet med IPN-registret är att kvalitetssäkra och utveckla vården och att vara underlag till forskning om inflammatoriska polyneuropatier. Endast om registerverksamheten drivs med hög täckning och kvalitet kan registrets syften uppnås. Analyser av data i IPN-registret avspeglas i process-indikatorer som datamängd (antal registreringar),

datatäthet (fullständighet per registrerad person eller enhet), och datareliabilitet (validerad data).

Som framgår av **tabell 9** ökar antal patienter med angivna processmått såsom läkarbesök, behandling, andel som har skattats med INCAT m.fl. stadig med åren i IPN-registret.

Antal aktuella patienter som skattats med INCAT per år. Notera att fr o m rapportåret 2023, rapporteras enbart data för patienter med CIDP och MMN som har skattats under respektive år, inte ackumulerat antal.*

Tabell 9

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023*
Antal aktuella CIDP + MMN	27	164	202	233	270	308	331	366	386
Diagnos ICD	68	269	308	371	417	463	493	538	386
Läkarbesök (endast CIDP/MMN)	23	84	111	126	150	182	211	227	107
Behandling (endast CIDP/MMN)	25	119	156	181	206	240	262	296	269
Handstyrka (endast CIDP/MMN)	20	47	74	103	143	171	186	206	Saknas
INCAT	31	98	129	161	211	249	269	305	171
Andel patienter med CIDP som har INCAT <3 (%)	-	-	-	-	-	-	-	-	60.4

Process- och resultatmått i IPN-registret kommer att bli mer visuellt överblickbara och tillgängliga för vårdgivare och allmänheten genom att IPN-registret ansluter sig till Vården i Siffror (ViS) hösten 2024.

Skillnader i resultat mellan enheter och regioner

Antal patienter per enhet och respektive registrerade processmått framgår av nedan tabeller. Det förekommer regionala skillnader avseende antal läkarbesök per år och antal rapporterade behandlingar. Medan Region Stockholm, Västra Götaland och Skåne ligger i topp, ser vi att region Norrland fortsätter att vara underrepresenterad.

Tabell 10 Antalet besök och behandlingar per år

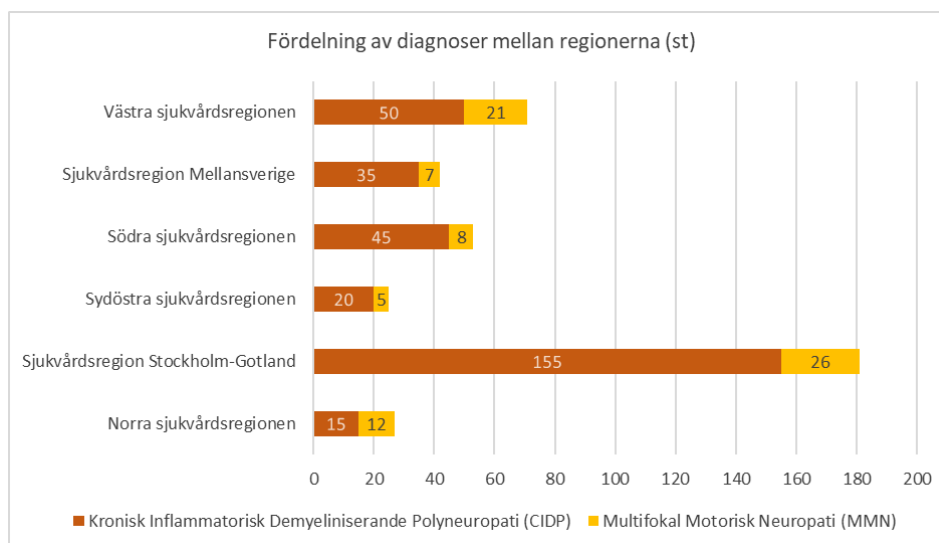
Enhet	Aktuella patienter (AP)	AP med besök under rapportåret	AP med pågående behandling vid rapportårets slut	Andel AP med pågående behandling vid rapportårets slut
Bollnäs	3	3	3	100%
Borås	1			
Danderyd	26	15	14	54%
Eskilstuna	2		2	100%
Falun	7		1	14%
Gävle	6	3	4	67%
Huddinge	126	51	79	63%
Hässleholm	7		7	100%
Karlskrona	1		1	100%
Kristianstad	5	4	4	80%
Kungsbacka	1			
Landskrona	1		1	100%
Lund	27	1	22	82%
Malmö	9		7	78%
Linköping	19	2	15	79%
Norrköping	2		1	50%
Nyköping	2		2	100%
Oskarshamn	1		1	100%
Ryhov	3			
Sahlgrenska	74	15	50	68%
Solna	27	7	23	85%
Trelleborg	3		3	100%
Umeå	9	2	6	67%
Uppsala	19	1	7	37%
Västerås	2		1	50%
Örebro	14		13	93%
Östersund	3	3	2	67%
Total	400	107	269	67%

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Tabell 11 Processmått nationellt

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Antal			Totalt antal INCAT	Antal aktuella patienter med INCAT under rapportåret	Totalt antal ROD-S_CIDP	Antal aktuella patienter med ROD-S_CIDP	Totalt antal ROD-S_MMN	Antal aktuella patienter med ROD-S_MMN under rapportåret
			Totalt antal	aktuella patienter	med EQ5D-5L under rapportåret						
Bollnäs	5	*	*	*	20	*	*	*	11	*	
Borås	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Danderyd	29	26	*	*	176	15	15	8	*	*	
Eskilstuna	*	*	*	*	10	*	6	*	*	*	
Falun	7	7	*	*	14	*	*	*	*	*	
Gävle	6	6	*	*	26	*	17	5	*	*	
Huddinge	145	126	405	38	1183	74	304	73	383	14	
Hässleholm	7	7	*	*	9	*	*	*	*	*	
Karlskrona	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Kristianstad	5	5	11	*	*	*	*	*	*	*	
Kungsbacka	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Landskrona	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Linköping	23	19	*	*	38	*	7	*	*	*	
Lund	28	27	53	*	73	8	11	7	*	*	
Malmö	9	9	17	*	24	*	*	*	*	*	
Norrköping	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Nyköping	*	*	*	*	28	*	*	*	*	*	
Oskarshamn	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Ryhov	*	*	*	*	5	*	*	*	*	*	
Sahlgrenska	84	74	21	*	368	39	179	38	64	7	
Solna	28	27	60	5	132	11	46	10	52	5	
Trelleborg	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Umeå	10	9	*	*	34	*	6	*	14	*	
Uppsala	23	19	*	*	69	*	*	*	*	*	
Västerås	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
Örebro	16	14	*	*	*	*	*	*	*	*	
Östersund	*	*	*	*	8	*	*	*	5	*	
Total	448	400	581	57	2227	171	601	154	539	34	

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08



Figur 10 Antal patienter med CIDP och MMN per diagnos och region i IPN-registret. Skillnader i resultat mellan regioner.

Skillnader i resultat mellan regioner

Skillnader vad gäller besök inom vården och terapi går redan nu att ta fram på nationell/regional/enhetsnivå ur neurodashboard i IPN-registret, för patienter med inflammatorisk neuropati.

Besöksdata

Antal registrerade kontakter med vården (läkare eller sköterskor) skiljer sig mellan regioner, men ligger relativt lågt även för Stockholmsregion (se nedan två figurer). Detta torde förklaras av att många patienter med stabil inflammatorisk neuropati sköts per telefon (läkarsamtal) istället för fysiska besök ifall PROM/PREM-vården de löpande rapporterar till IPN-registret talar för en klinisk stabil bild. Med andra ord, är det sannolikt så att PER-funktionen i registret minskat behov av fysiska besök och låtit vården främst prioritera de instabila patienterna med CIDP och MMN till att få tid för fysiska återbesök till läkare.

	Registrerade aktiva patienter	Besök senaste 12 månaderna	Läkarbesök senaste 12 månaderna	Sjuksköterskebesök senaste 12 månaderna	Antal unika patienter med besök senaste 12 månaderna	Andel i % patienter med besök senaste 12 månaderna
Norra	15	6	6	0	3	20.0%
Stockholmsregion	155	95	95	0	87	43.8%
Sydöstra	20	1	1	0	1	5.0%
Södra	45	9	5	4	6	13.3%
Uppsala-Örebro	35	2	2	0	2	5.7%
Västsvenska	50	9	4	0	6	18.0%
RIKET	318	122	113	4	87	27.4%

Figur 11 Vy från Neurodashboard, besöksdata per region för patienter med CIDP (datauttag 2024-06-12)

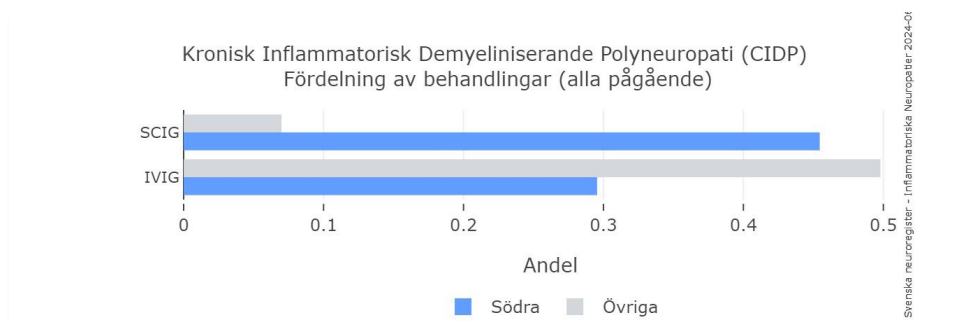
	Registrerade aktiva patienter	Besök senaste 12 månaderna	Läkarbesök senaste 12 månaderna	Sjukköterskebesök senaste 12 månaderna	Antal unika patienter med besök senaste 12 månaderna	Andel i % patienter med besök senaste 12 månaderna
Norra	12	2	2	0	1	8.3%
Stockholms region	25	21	21	0	13	52.0%
Västsvenska	21	3	0	0	3	14.3%
RIKET	78	30	28	1	20	25.6%

Figur 12 Vy från Neurodashboard, besöksdata per region för patienter med MMN (datauttag 2024-05-26)

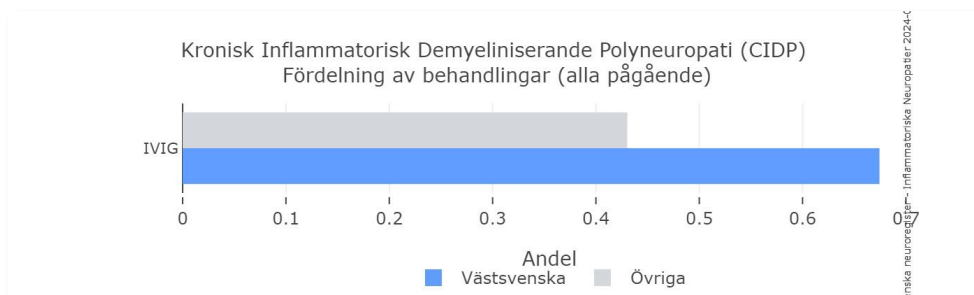
Terapi

Data från IPN-registret tillåter jämförelse av IVIg-användning vid CIDP i olika regioner. Samtliga landets regioner har minst ett sjukhus (universitetssjukhus) med fler än 10 behandlade patienter med inflammatorisk neuropati (CIDP och MMN) förutom Uppsala som rapporterar exakt 10 patienter. Antal rapporterade behandlingar har ökat år 2023 jmf 2022.

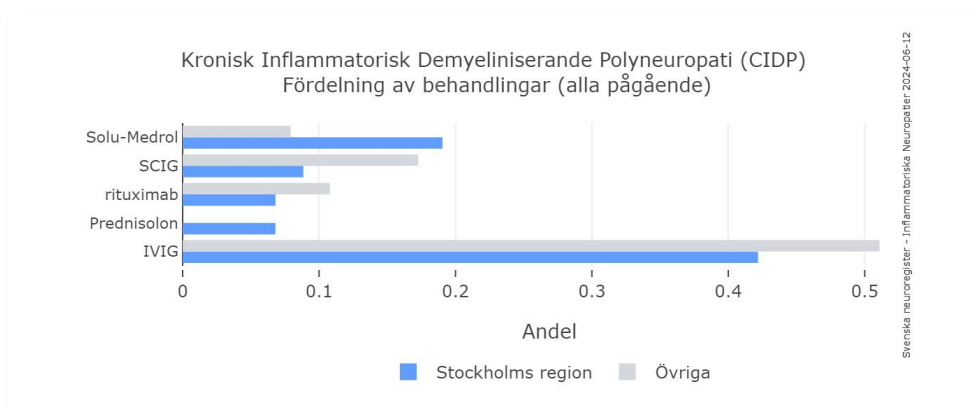
I graferna nedan ses att Stockholm fortfarande är den enda region som använder kortison för behandling av CIDP och att subkutan behandling med immunoglobulin (SCIg), är fortfarande begränsad till region Skåne och Stockholm. Eftersom SCIg administreras av patienter själva i hemmet vore det relevant att se om sjukhuskostnader för behandling av dessa patienter minskat på Skånes universitetssjukhus. Kostnaden per gram av IVIg och SCIg skiljer sig inte från varandra, men SCIg innebär en besparing för vården, eftersom man frigör platser på behandlingsavdelningar när patienter behandlas i hemmet jmf. på sjukhus.



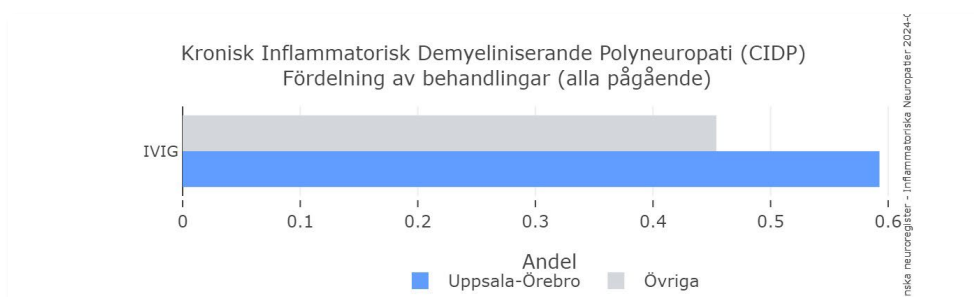
Figur 13 Vy från Neurodashboard. Fördelning av vanligaste använda



Figur 14 Vy från Neurodashboard. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Västra sjukvårdsregionen jämfört med övriga landet.



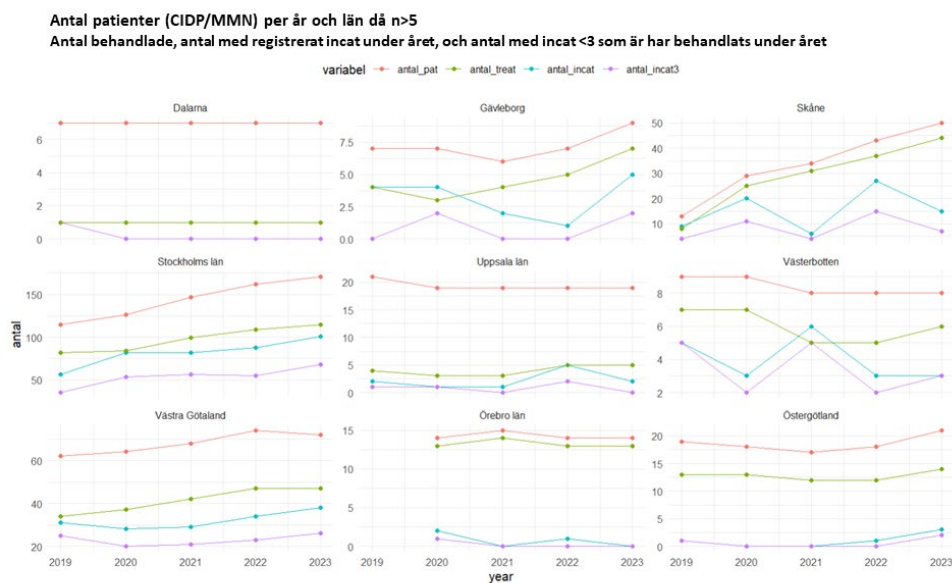
Figur 15 Vy från Neurodashboard. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland jämfört med övriga i landet.



Figur 16 Vy från Neurodashboard. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Sjukvårdsregion Mellansverige jämfört med övriga i landet.

Har användning av kortison som en alternativ behandling till IVIg, eller som tillägg till IVIg någon betydelse för chansen att uppnå nationella terapimålet för CIDP (INCAT <3)?

Se nedan **figur 17** för en nationell jämförelse. Ca 70% av behandlade patienter med CIDP har ett INCAT <3 i Stockholm och Göteborg. Användande av kortison som alternativ eller tillägg till IVIg verkar inte ge en bättre långtidseffekt mot CIDP, men eftersom kostnaderna för kortison ligger klart lägre än de för IVIg, kan det vara så att kortisonbehandlingen erbjuder en lika god effekt som IVIg hos en andel patienter med CIDP, men till en lägre kostnad. Långtidsbiverkningar av kortison behöver däremot mätas i kohort som behandlats i Stockholm.



Figur 17 Regionala resultat om terapi av CIDP i förhållande till nationella terapikriteriet av INCAT <3 poäng (datauttag 2024-05-28)

Demografisk fördelning, skillnader mellan könen

Andel män med inflammatorisk polyneuropati överstiger andel kvinnor, men detta beror inte på en underregistrering av kvinnor, utan är förväntad. Samtliga subtyper av inflammatorisk polyneuropati är nämligen mer prevalenta bland män än kvinnor.

Skillnader avseende tid till diagnos, mellan regioner och baserad på kön

Data från registret visar att kvinnor och män har en likartad genomsnittlig ålder vid diagnos, men att kvinnor får i genomsnitt sin diagnos 0.8 år senare än män. Orsaken till denna könsrelaterade fördröjning är ännu inte klar, dvs om det handlar om patienter som själva söker vården sent (patient delay) eller om vården dröjer längre än nödvändigt innan rätt diagnos sätts (doctor delay).

Tabell 12 Skillnader avseende tid till diagnos baserat på kön

Kön	Antal aktiva patienter	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid debut (median)	Ålder vid diagnos (median)
Kvinna	129	10,1	50,5	56,2
Man	271	9,3	53,6	56,0
Total	400	9,5	53,1	55,9

Datauttag NEURO/IPNreg 2024-05-26

Skillnader avseende besöksfrekvens mellan regioner och baserad på kön

Andel män med inflammatorisk neuropati som haft ett fysiskt läkarbesök under de senaste 12 månaderna är högre än andel kvinnor. Mest slående är det i region Norr där inga kvinnor haft ett läkarbesök det sista året, jämfört 30.8% av männen. Det är oklart om denna skillnad beror på att kvinnor med inflammatorisk neuropati har en mer stabil sjukdom (i mindre behov av fysiska återbesök), eller om kvinnorna sköts oftare med hjälp av telefonåterbesök (indirekta kontakter som inte registreras i IPN-registret) jämfört männen. Orsaken till denna könsskillnad kommer att behöva analyseras först efter beaktande av relativt andel av män:kvinnor med CIDP/MMN inom respektive region.

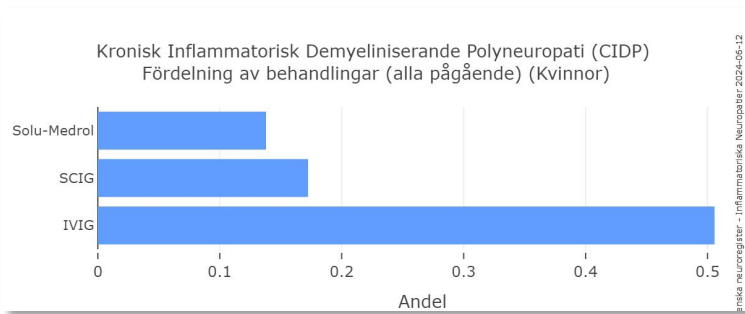
Tabell 13 Könsskillnader avseende besöksfrekvens.

Kön	Antal aktiva patienter	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid debut (median)	Ålder vid diagnos (median)
Kvinna	129	10,1	50,5	56,2
Man	271	9,3	53,6	56,2
Total	400	9,5	53,1	56,2

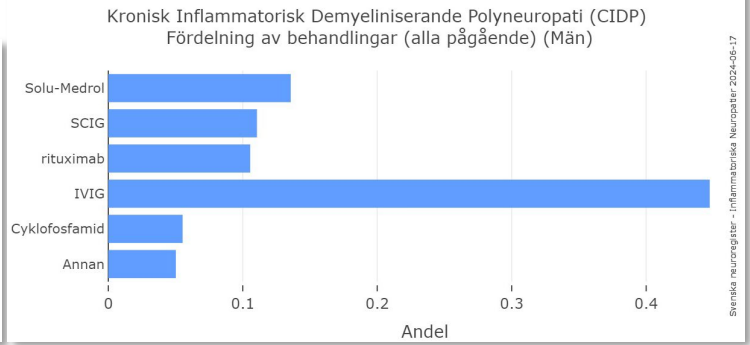
Datauttag NEURO/IPNreg 2024-03-08

Skillnader gällande val av terapi, baserad på kön

CIDP och MMN är kända för att vara vanligare bland män än kvinnor, med ett förhållande på ca 2:1. Analys av data från IPN-registret visar att män är mer benägna än kvinnor att erhålla andralinjeterapier mot CIDP, se nedan två figurer. Orsaken till denna skillnad är oklar, dvs huruvida män drabbas av mer aggressiva former av inflammatorisk polyneuropati än kvinnor, om kvinnor svarar bättre på 1:a linjeterapier än män, eller om kvinnor i större utsträckning tackar nej till mer avancerad (2:a linje-) terapiformer såsom sendoxan och stamcellstransplantation (HSCT).



Figur 19 Vy från Neurodashboard. Fördelning av behandling (alla pågående) för kvinnor 2024-05-26



Figur 18 Vy från Neurodashboard. Fördelning av behandling (alla pågående) för män 2024-05-26

Vetenskapliga resultat

Biomarkörstudien om NfL och T-Tau i blod och likvor vid inflammatoriska polyneuropatier har använt sig av långtidsdata om kliniska mått i IPN-registret.

Artikel vid namn *"Neurofilament light chain and total tau in the differential diagnosis and prognostic evaluation of acute and chronic inflammatory polyneuropathies"* och författad av Kmezic I, Samuelsson K, Finn A, Upate Z, Blennow K, Zetterberg H, Press R är publicerad i EJV under 2022.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35638376>

Nästa publikation som använt sig av IPN-registerdata vid namn *"Validation of elevated levels of interleukin-8 in the cerebrospinal fluid, and discovery of new biomarkers in patients with GBS and CIDP using a proximity extension assay"*, författad av Ivan Kmezic I, Fink K, Svenningsson A, Samuelsson K, Ingre C, Olsson T, Hansson M, Kockum I, Adzemovic MZ och Press R, har publicerats i Frontiers Neurology under 2023

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10702497/>

Ytterligare ett manus baserad på IPN registerdata där biomarkörer i ryggmärgsvätskan analyserats hos patienter med GBS, CIDP och MMN och sätts i relation till använt klinisk data inklusive om PROM från IPN registret, har lämnats in för publikation till en tidskrift under maj 2024.

Ett forskningsprojekt på Karolinska där immunprofileringsdata (flödescytometri av blodceller) hos patienter med inflammatorisk polyneuropati ska relateras till den kliniska bilden, inklusive resultat av skattningsskalor i IPN registret har inlets under april 2023. Den kliniska informationen extraheras främst ur IPN-registret, men även patientjournaler. Resultat av denna studie hoppas på sikt kunna resultera i ett precisionsmedicinskt individbaserat val av immunterapi per patienten, baserad på immunprofileringsfynd.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

IPN-registret har i målsättning att under år 2024 behålla certifieringsnivå 2, och på sikt försöka öka certifieringsgraden till nivå 1.

För att kvarstå inom överenskommelsen på certifieringsgrad 2 inför nästa år förväntas IPN-registret presentera resultatindikatorer under kommande år och säkerställa att data finns på Vården i siffror.

Resultatindikatorer

Nationella terapimål vid CIDP baserad på INCAT skalan utgör ett nationellt resultatmått som avspeglar vårdkvalitet, baserad på nationella riktlinjen om behandling av CIDP.

Detta resultatmått kommer att redovisas genom VAP och Vården i Siffror (se nedan).

Vården i Siffror

IPN-registret har etablerat kontakt med SKR och efter ett antal möten valt ut 3 st process- och 1 st resultatmått som skall ingå i ViS. Anslutning planeras i början på hösten 2024.

Processmått på riksnivå:

-Täckningsgrad för CIDP och MMN.

Processmått per region:

-Tid mellan debut och diagnos

-Antal patienter med CIDP och MMN som står på immunterapi

Resultatmått per region:

-Andel behandlade patienter med CIDP som har ett INCAT värde ≤ 3

Förbättring av utdata till användare

Genom Visualiserings- och Analysplattform (VAP)

Tanken är att göra IPN-registrets kvalitetsindikatorer och utfallsmått tillgängliga för alla registrerande enheter och regioner. En av målsättningarna med detta arbete är att VAP-uppgifter används som bas för kvartalsrapporter till varje enhet from 2024.

Följande indikatorer kommer att övervägas för inkludering i IPN-VAP under hösten 2024:

Processmått

- Tid från debut till diagnos.
- Tid från diagnos till insatt immunterapi
Terapi definieras som Prednisolon, Solumedrol, IVIg, SCIG, plasmaferes, azatioprin, metotrexate, rituximab eller sendoxan (cyklofosamid)
- Täckningsgrad för CIDP
- Täckningsgrad för MMN
Andel patienter med CIDP som står på immunmedierande terapi
- Terapi definieras som Prednisolon, Solumedrol, IVIg, SCIG, azatioprin, metotrexate, rituximab eller sendoxan (cyklofosamid).
Andel patienter med MMN som står på immunmedierande terapi
- Terapi definieras som IVIg, SCIG, rituximab eller sendoxan
- Årliga besök för patienter med CIDP och MMN

Antal patienter med CIDP + MMN som haft minst 1 besök (telefon eller återbesök) under det sista året.

Resultatmått

- Funktionshinder (handikappsgrad) hos patienter med CIDP
- Genomsnittligt INCAT-värde för patienter med CIDP, baserad på det senaste INCAT-värdet uppmätt i registret.
- Uppnått terapimål enligt nationella riktlinjer för CIDP
- Andel patienter med CIDP som ligger på INCAT på 3 eller lägre (≤ 3) vid senaste uppmätta INCAT.

Fortsatt valideringsarbete, nationell täckningsgrad

Validering av nationell täckningsgrad för CIDP och MMN har genomförts under 2022, där täckningsgraden i IPN-registret visade sig vara relativt låg i förhållande till prevalens av CIDP och MMN i nationella PAR-registret. Detta kan delvis bero på att CIDP och MMN har ingen specifik ICD9 kod, och att koderna G618 och G619 som brukar användas för CIDP och MMN används inom vården även för att antal andra typer av inflammatorisk neuropati.

En lokal valideringsstudie av samstämmighet mellan data i patientjournaler och den i IPN-registret på Karolinska genomför under år 2020 visade att drygt 90% av patienter med diagnosen CIDP och MMN i Karolinskas sluten- och öppenvårds diagnosregister hade samma diagnos i IPN-registret.

Sammanfattningsvis kan det eventuellt vara så att en andel patienter som fått ICD-koden för CIDP/MMN i PAR-registret nationellt är feldiagnostiserade. För att undersöka vidare denna diskrepans har IPN-registret planerat ett forskningsprojekt att validera patienter som erhållit diagnoskoderna G618 och G619 på respektive enhet i landet och kontrollera samstämmighet med data i IPN-registret. På så sätt kan felaktigt ställda CIDP och MMN diagnoser på respektive enhet upptäckas, samtidigt som missade patienter som finns med klinikkens öppenvårds patientregister, men inte i IPN-registret upptäckas. Missing data för patienter i IPN-registret kompletteras genom journalgranskning. I en senare fas, kommer data i PAR-registret att jämföras med ovan validerad data. Detta projekt kommer att sponsras av industrin. En projektplan förbereds under maj 2024, med plan om inlämning till EPM för ett etiskt tillstånd för projektet efter sommaren 2024.

Samverkan med patientrepresentanter från Neuro

För att öka intresse bland patienter för IPN-registret har en patientvänlig kort beskrivning av IPN-registrets syfte och funktion tagits fram. Förhoppningen är att patienter ska, på de enheter med låg täckningsgrad, uppmana sin behandlade läkare att registrera de i IPN-registret. En kort och patientvänlig version av årsrapporten har också tagits fram.

Sammanfattningsvis

IPN-registret siktar på att behålla certifieringsgraden 2 genom att öka redovisning av utdata såsom resultatmått samt processmått genom VAP, kvartalsrapporter till verksamheter samt Vården i Siffror. Anslutning till ViS sker augusti 2024.

Ett viktigt resultatmått som ingår i ovan bevakning och redovisning är följsamhet till terapiriktlinjer för CIDP genom att redovisa antal patienter i respektive region som uppfyller nationella kriteriet för lyckad terapi, baserad på INCAT-skalan.

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

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC||STHLM
KVALITETSREGISTERCENTRUM