



Svenska
neuroregister

Parkinsons sjukdom

Årsrapport 2022



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 12 år ett viktigt 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 ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu 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 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 uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att 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. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framför allt

visat sig relevant för MS. Sedan Covid19 inte längre klassificeras som en samhällsfarlig sjukdom har vi också avslutat denna datainsamling.

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 och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 200 000 besök, över 43 000 behandlingsepisoder, över 140 000 patientrapporterade mått och över 90 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 270 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 är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya 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 gjordes om under 2020 för att leva 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 2023



Jan Hillert
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
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	8
Deltagande enheter	9
Täckningsgrad	9
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022	10
Framtidsutsikter inför 2023	12
Patientmedverkan.....	14
Slutord	14
Parkinsons sjukdom	16
Parkinsons sjukdom.....	16
Sammanfattning för patienter	17
Bakgrund	18
Syfte.....	20
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	21
Datakvalitet	26
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	28
PROM/PREM.....	30
Återrapportering	34
Effekten av registrets insatser på vården	44
Vetenskapliga resultat	45
Vetenskapliga publikationer 2021-2022.....	48
Prioriterade utvecklingsområden för registret	49

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 (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

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, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- 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

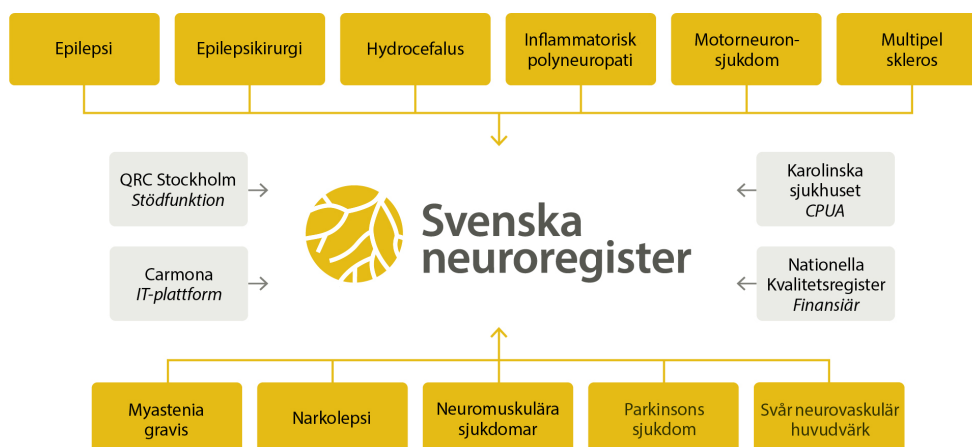
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av figur 1. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. 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. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. 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 bland 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 rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetssorterna. 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).

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat 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.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. 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 neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med nyttillkomna 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.

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 2022 information 53 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 1** (sidan 29). Flest patienter hade MS-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.

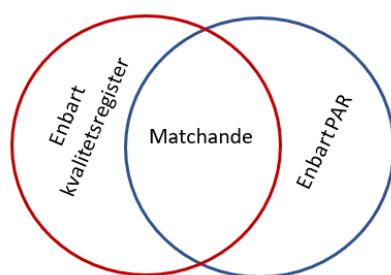
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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.



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

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2022 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler.

Ekonomi

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. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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 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.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har sedan 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om komplettering av data i registret inför införandet av nya läkemedel, och en resulterande rapport där den resulterande patientkohorten beskrivs på aggregerad statistisk nivå. Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

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.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade verktyg för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesignade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

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 och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2023

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas 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 Svenska Neuroregister även för övriga 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 kommer att från 2023 att 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.

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är den egenskap hos vår registerplattform COMPOS DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/COMPOS DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än.

Vi ser därför med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och därför inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Under 2023 kommer vi därför att stödja CSAM-Carmonas arbete att upprätta licensavtal med alla rapporterande enheter för att på ett juridiskt oantastligt sätt kunna erbjuda verksamheterna den kliniska nytta som patientöversikten innebär. Vi oroas dock av att sådana avtal är ett nytt fenomen, att beslutsvägarna för avtalsskrivande inom sjukvården är dåligt definierade, att betalningsvillighet ska saknas eftersom den nya kostnaden inte är budgeterad och att en finansieringsmodell för fortsatt utveckling av COMPOS DS saknas.

Vi menar att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är ”the unique selling point” för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av gällande regelverk så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift 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 genom att vår Patientportal 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. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Tabell 1 Enheter som registrerar i Svenska neuroregister.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	PD	IPN	MG	HV	Narkolepsi	EP	ALS	NMIS	NKH	Antal användare
Norra	Jämtland	Östersund	X	X	X	X	X	X	X		X		49
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	X										10
	Västernorrland	Örnsköldsvik	X	X		X	X	X		X	X		11
		Sundsvall	X			X	X	X		X	X		27
	Västerbotten	Sollefteå	X				X				X		8
		Umeå	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	86
	Norrbottn	Sunderbyn	X	X		X	X	X			X		15
		Kalix	X	X			X			X			4
	Mellansverige	Gävle	X	X	X	X	X	X	X	X			46
		Bollnäs	X	X	X	X		X	X		X		4
		Barnkliniken i Hudiksvall						X					2
							X						2
	Dalarna	Mora					X						
		Falun	X	X	X		X	X					22
	Södermanland	Nyköping	X	X	X	X	X	X	X	X			17
		Eskilstuna	X	X	X	X	X	X	X	X			34
	Örebro län	Örebro	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	93
		Karlskoga	X										1
		Barnkliniken Örebro US						X			X		6
	Västmanland	Västerås	X	X	X	X	X	X		X			38
		Barnkliniken Västerås						X					9
	Värmland	Karlstad	X	X		X	X	X		X	X		35
		Uppsala län	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	101
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset									X		16
	Stockholms	Gotland	Visby	X			X		X	X			17
		Stockholms län	Solna	X	X	X	X	X	X	X	X	X	152
		Huddinge	X	X	X	X	X	X	X	X	X		171
		Barnkliniken ALB	X					X			X		46
		Danderyd	X	X	X	X	X	X	X	X	X		64
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	X	X		X	X	X			X		24
		Capio St-Görans Sjukhus	X				X		X				31
		Aleris Fysiologlab Stockholm						X					1
		Centrum för neurologi Stockholm	X	X	X	X	X	X	X		X		73
		Vällingby Neuro		X			X		X				5
		Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		X			X						3
		Migränhjälpen					X						2
	Sydöstra	Östergötland	Norrköping	X	X	X	X	X		X			37
		Motala	X	X			X	X	X	X			11
		Neurologiska kliniken Linköping	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	87
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						X					2
		Barnkliniken Linköping						X					8
		GAVA - Linköping		X									5
	Kalmar län	Västervik	X	X		X	X			X			12
		Kalmar	X	X		X	X			X	X		14
		Kalmars Barnklinik						X					7
		Västerviks Barnklinik						X					1
		Oskarshamn	X	X		X	X			X			1
		Värnamo	X	X		X	X	X	X	X			30
		Ryhov	X	X	X	X	X	X	X	X	X		40
		Eksjö	X	X		X	X		X	X			34
		Barnkliniken Ryhov						X			X		12
	Västra	Västra Götaland	Trollhättan	X	X	X		X	X	X			23
		Borås	X	X	X			X		X			27
		Skövde	X	X		X	X			X			18
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad				X							1
		Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus					X						6
		Angered	X	X			X	X	X				19
		Sahlgrenska	X	X	X	X		X	X	X	X	X	174
		Frölunda	X	X				X					27
		Barnkliniken DSBUS						X	X		X		25
		GHP Neuro Center Göteborg	X	X			X						7
		Aleris specialistvård Axesshuset	X	X			X		X				3
		Barnkliniken NÄL						X					2
		Kungälv Sjukhus		X									0
		Alingsås Lasarett		X									0
	Halland (norra)	Kungsbacka	X	X	X	X	X	X		X			15
		Varberg	X				X	X					17
	Södra	Halland (södra)	Halmstad	X	X		X	X	X		X		20
		Barnkliniken Halmstad					X	X					3
	Skåne	Hässleholm	X	X	X	X	X	X	X	X			10
		Ystad	X	X			X	X		X	X		5
		Trelleborg	X	X	X		X						10
		Landskrona	X	X	X	X	X		X				5
		Ängelholm	X	X	X		X	X	X	X	X		22
		Malmö	X	X	X	X	X	X		X	X		93
		Lund	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	111
		Kristianstad	X	X	X	X	X			X			16
		Helsingborg	X	X			X	X		X	X		20
		Barnkliniken Lunds US	X										10
		Barnkliniken Malmö						X			X		21
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg		X					X				2
		Albokliniken					X						1
		Skåneuro privatmottagning					X						4
	Blekinge	Cityhälsan ÖNH											1
		Blekinge											3
		Karlskrona	X	X		X	X		X	X	X		3
		Karlshamn	X	X			X						4
	Kronoberg	Ljungby	X	X									5
		Växjö	X	X	X	X	X	X		X	X		28

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Sammanfattning för patienter

Betydelsen av ett kvalitetsregister – utifrån patientens perspektiv

Av Eleonore Högström – Patientrepresentant Parkinsonförbundet – Parkinsondiagnos sedan 2006

Alla vi som lever med Parkinsons Sjukdom (PS) eller delar vårt liv med en person med PS, strävar hela tiden efter någon form av normalitet. Den dag som vi får diagnosen PD börjar vårt nya liv. Omtumlande och ovisst. De flesta av oss har lite eller ingen kunskap om vad PD är. Schabloner och rykten bidrar till att forma vår Parkinsonbild.

Viktigt i det läget, är att få korrekt information och kunskap. Utan tillgång till gedigen kunskap får vi inte de redskap vi behöver för att skapa ett så normalt liv, som möjligt. Det är också värdefullt att man som nydiagnostiserad får träffa andra personer som befinner sig i samma situation. Andra som har erfarenheter att dela med sig av och som vet hur det är, utan att man behöver förklara. Man känner sig många gånger ensam och frågorna är många. – När ska man lösa Parkinsons ”gåta”? Varför ska det ta så lång tid innan det finns någon bromsmedicin? Kommer det att hända under min livstid? - Egentligen begär man inte konkreta svar. Frågorna är mera ett uttryck för den förtvivlan man kan känna över sin situation. Men ingen ska behöva lämnas ensam för sig själv med sin förtvivlan.

Så rak och ärlig information och kunskap och kontakt med andra PS-patienter är receptet för att vi, trots en kronisk sjukdom, kan ha hög livskvalité. Avgörande för vårt hopp är framgångarna för den kvalificerade forskning om PS som bedrivs. Som Patient har vi också möjlighet att själv bidra till forskningsframgångarna. Många av oss deltar i olika kliniska studier allt efter förmåga och möjlighet. Det är mycket värdefullt och helt avgörande för att nå resultat. Vad alla dessutom kan göra är att se till att bli registrerad i Parkinsonregistret. Parkinsonregistret har funnits sedan 2011 och utvecklats gemensamt med företrädare för andra neurologiska sjukdomar. Syftet och användbarheten har utökats över tid. Målsättningen är att alla med diagnosen PD ska vara registrerade. För närvarande har 11 000 patienter deltagit. Registreringen över riket är mycket ojämn.

De data som lagras i registret används på många sätt. Data lånas för olika studier och forskningsprojekt. Registret är ovärderligt för uppföljning av behandlingsstrategier. För individen är registrets personliga data värdefullt i diskussioner med behandlande neurolog.

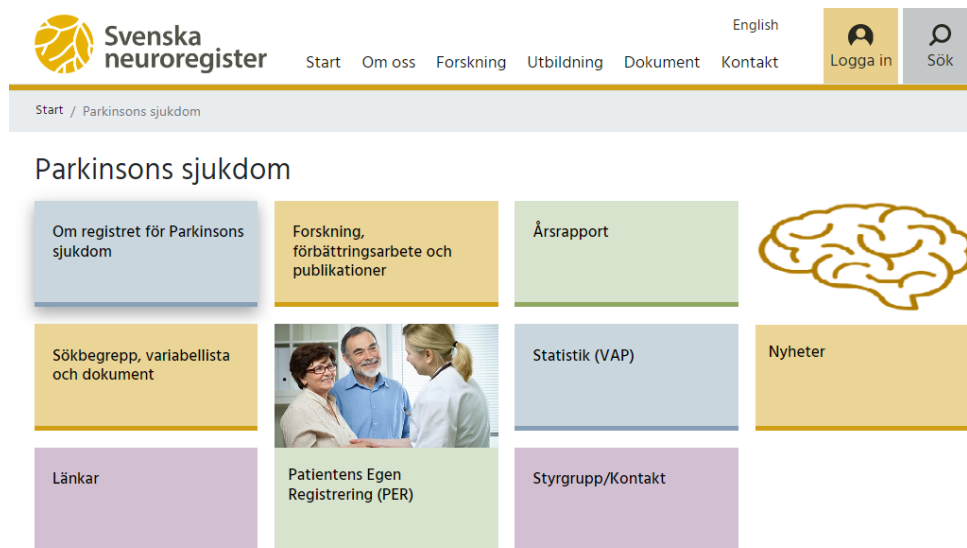
När man beslutat att registrera sig bör man vara beredd på att det är en ganska omfattande procedur. Det är många skattningsskalor och enkätfrågor att fylla i. Det kan vara svårt att omedelbart inse nyttan av mångfalden. Men registret är inte en

statisk enhet, utan utvecklas hela tiden. Och det är användarna, alla kategorier, som ger impulser till förbättring. Så backa inte inför omfattningen av de data som efterfrågas. Ju fullständigare ifyllda formulär desto högre kvalité på utdata och en sannare bild av verkligheten. Verkligheten som den är för oss med PS. Så tålamod och ytterligare lite tålamod är nyckelorden för framgång.

Bakgrund

I Sverige har minst 20 000 individer Parkinsons sjukdom (PS). Huvudsakligen av demografiska skäl tilltar antalet Parkinsonspatienter – man väntar sig en fyrdubbling mellan 1990 och 2040. PS är därmed den snabbast växande neurodegenerativa sjukdomen. Livstidsrisken att få PS är cirka 3%. PS karakteriseras av motoriska symtom; förlångsamning (bradykinesi), stelhet (rigiditet), skakningar (tremor) och balansstörning. Därtill kan en hel rad så kallade icke-motoriska symtom tillstöta (exempelvis mag- tarmkanalstörningar, urologiska problem, demens, depression, ångest, psykotiska symtom, sömnstörningar och smärta). När sjukdomen en gång startat är den progredient – det vill säga symtomen tilltar kontinuerligt. Det saknas fortfarande botande eller bromsande medicin men det finns en rad olika symtomlindrande terapier, varav flera så kallade avancerade behandlingar, i första hand Levodopa/carbidopa (Duodopa)-, Levodopa/entacapon/carbidopa (Lecigon)- och apomorf- infusion med bärbara pumpar samt djupelektrodsstimulering ("Deep Brain Stimulation", DBS), vilka alla har mycket gynnsamma effekter på både motorik, icke-motorik och livskvalitet, men är kostsamma. Parkinsons sjukdom kostar samhället 2,6 miljarder kronor årligen varav terapikostnaden för avancerade terapier står för över 150 miljoner kronor. De genomsnittliga kostnaderna per patient stiger från 60 000 SEK/år i tidiga sjukdomsstadier till 1 050 000 SEK/år i avancerade sjukdomsstadier (Hjalte et al., Acta Neurol Scand 2021;144(5):592-599).

Parkinsonregistret, PARKreg, startade 2011. Sedan 2013 ingår det i Svenska Neuroregister som ett delregister med representanter i styrgruppen, men PARKreg har också en egen arbetsgrupp/styrgrupp och delegerad budget. Information kring PARKreg hittar man inte minst på Svenska Neuroregisters hemsida (www.neuroreg.se; figur 1). Här får också patienter och anhöriga information om hur man kan lägga in information om sin sjukdom i registret. Denna information finns också på Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, hemsida, både som text och som filmer, figur 2. För närvarande finns det information kring drygt 11 500 patienter i PARKreg, figur 3. Informationen om varje patient sammanfattas på en sida (Patientöversikt/Beslutsstöd), som grafiskt mycket liknar den som MS-registret har, figur 4. Däremot skiljer sig innehållet på denna sida avsevärt från MS-registret. PARKreg är inriktat på den vanligast förekommande Parkinsonsjukdomen, så kallad idiopatisk Parkinsons sjukdom, men ett mindre antal patienter med besläktade sjukdomstillstånd finns även i registret.



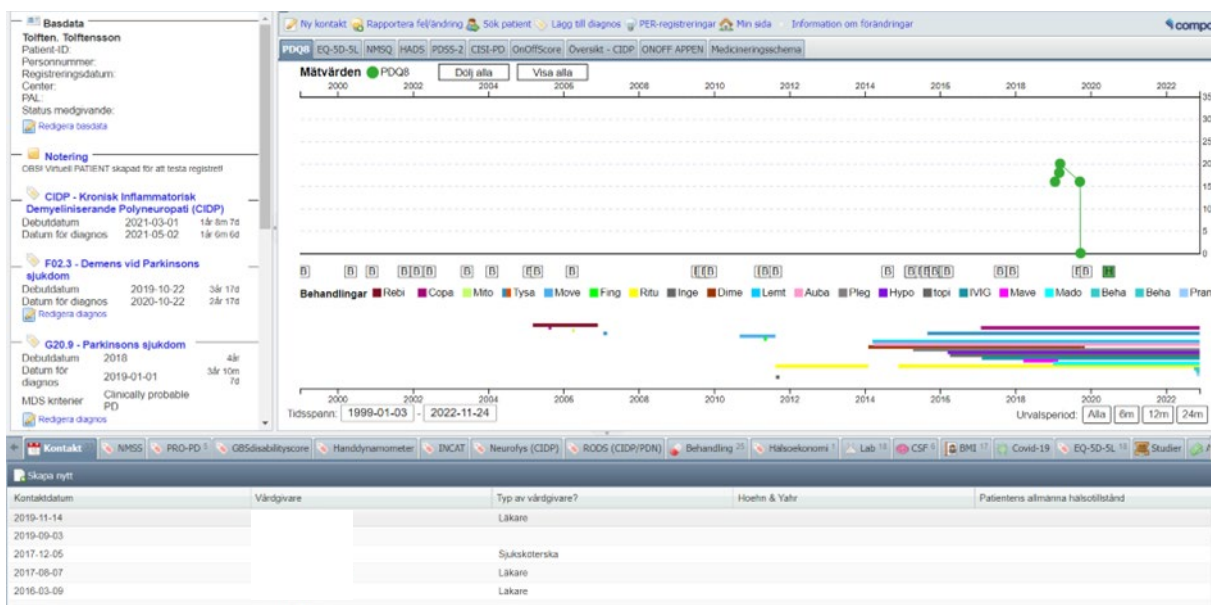
Figur 2 I en egen flik på Svenska neuroregisters hemsida hittar man information kring PARKreg.



Figur 3 Information för profession och patienter kring hur registret används finns bland annat på www.swemodis.se, www.neuroreg.se, och www.parkinsonforbundet.se. Här finns skriftliga instruktioner, men även instruktionsfilmer.



Figur 4 Översikt över deltagande patienter: drygt 11 500 patienter är dokumenterade i kvalitetsregistret.



Figur 5 Så här ser beslutsstöd/patientöversikten i Parkinsonregistret ut. Här får sjukvården en överblick över den enskilde patientens sjukdomsutveckling och behandling.

Syfte

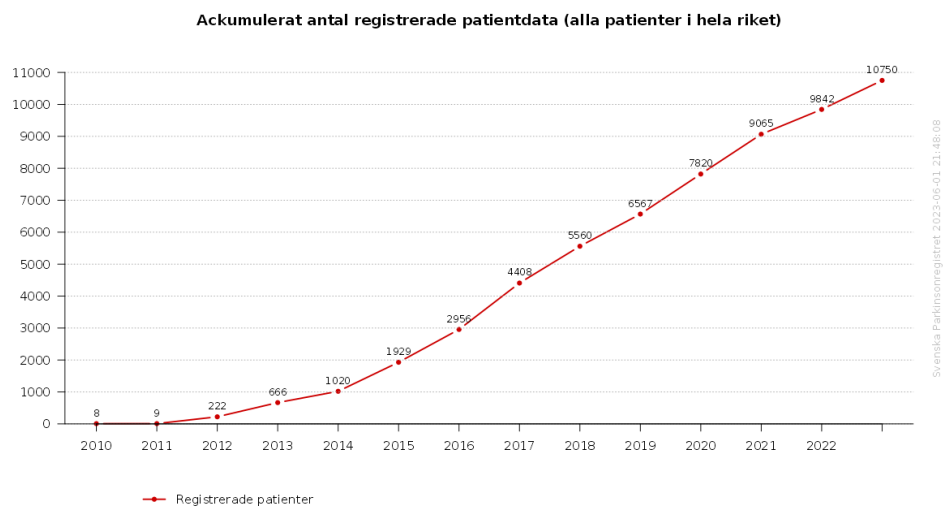
Parkinsonregistrets övergripande syfte är

- att samla utvald information om i Sverige boende personer med PS
- att utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi
- att bidra till att PS-vården i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet
- att tillförsäkra att svenska riktlinjer och terapiråd efterlevs
- att ge underlag för analys av efterlevnaden av Socialstyrelsens nationella riktlinjer
- verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete

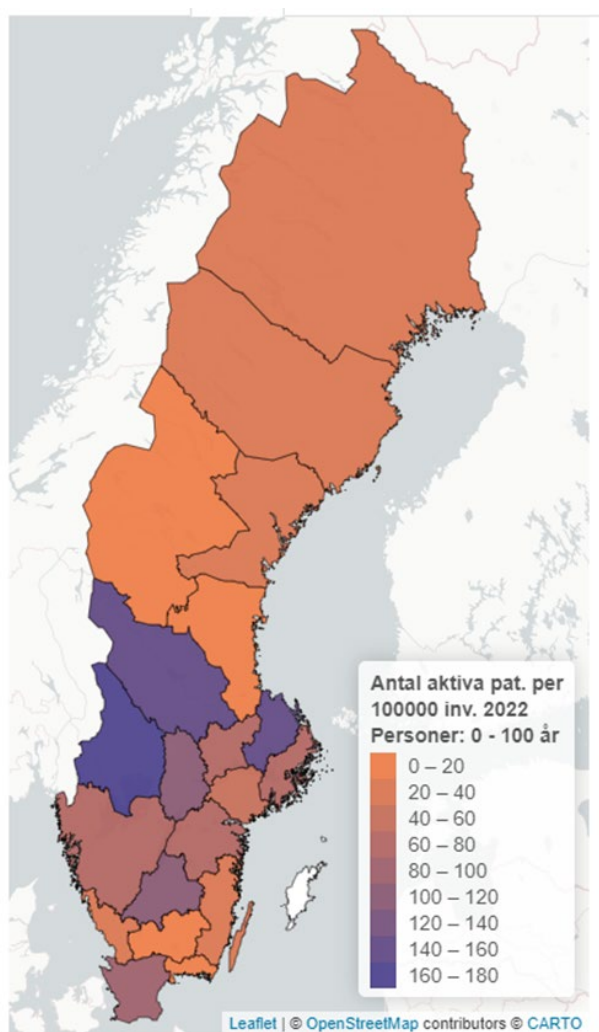
Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Vid 2022 års utgång var 9800 patienter registrerade i PARKreg, **figur 112**. Detta var en ökning med cirka 8 % jämfört med året före, **figur 112**. Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i PARKreg är 55, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 98% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken), **tabell 39**. Förekomsten av sjukdomen i olika delar av landet är tämligen lika, varför tabell och karta över antalet registrerade patienter per 100 000 invånare speglar betydande skillnader i aktiviteten kring PARKreg i olika delar av landet, **figur 113 och figur 114**. I flertalet regioner är det fler män än kvinnor som har registrerats i PARKreg, **figur 115 och figur 116**. Detta torde åtminstone delvis förklaras av att fler män än kvinnor insjuknar i Parkinson. Vi arbetar kontinuerligt med att stimulera till en flitigare användning av registret, hos både män och kvinnor, framför allt i de regioner som är mindre aktiva. Detta görs både genom kontakter med sjukvården och över patientföreningar. Från sekretariatet i Lund ordnas regionala möten kring PARKreg över ZOOM/Teams.

Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsonterapi i landet. Som nämnts är detta mycket effektiva terapi och det är utomordentligt angeläget att alla patienter som skulle kunna ha nytta av dessa terapi får tillgång till dem. För närvarande finns en underbehandling med avancerad terapi, därtill stora regionala skillnader i användningen. Det har därför högst prioritet att monitorera dessa terapi med PARKreg. Här har täckningsgraden successivt förbättrats och vid 2022 års utgång fanns 737 av de totalt 1174 patienterna (Källa: Socialstyrelsen) med avancerad terapi dokumenterade i PARKreg, **tabell 40 och tabell 41**. Detta motsvarar en täckningsgrad på 63% avseende avancerad terapi 2022. En annan hög prioritet är att monitorera de behandlingsenheter där de mest komplexa patienterna behandlas, således universitetsklinikerna. Den genomsnittliga täckningsgraden vid landets universitetskliniker för Neurologi ligger vid 60% (Antal aktuella patienter i PARKreg per enhet/antal patienter med besök vid kliniken under 2022). Täckningsgraden för Parkinson överlag i landet ligger vid 41% (8186 aktuella patienter i PARKreg/cirka 20000 patienter i landet). Eftersom Parkinsonpatienter finns lite varstans i sjukvården, även i primärvården, är det en stor utmaning att höja den totala täckningsgraden. Vi har därför valt att prioritera de mest angelägna patienterna – patienter med avancerad terapi respektive avancerad sjukdom. Vi arbetar emellertid också kontinuerligt hårt med att förbättra den totala täckningsgraden. Ett viktigt led i detta har varit initieringen av patientens egen registrering (PER) under 2020–22, vilken beskrivs nedan.



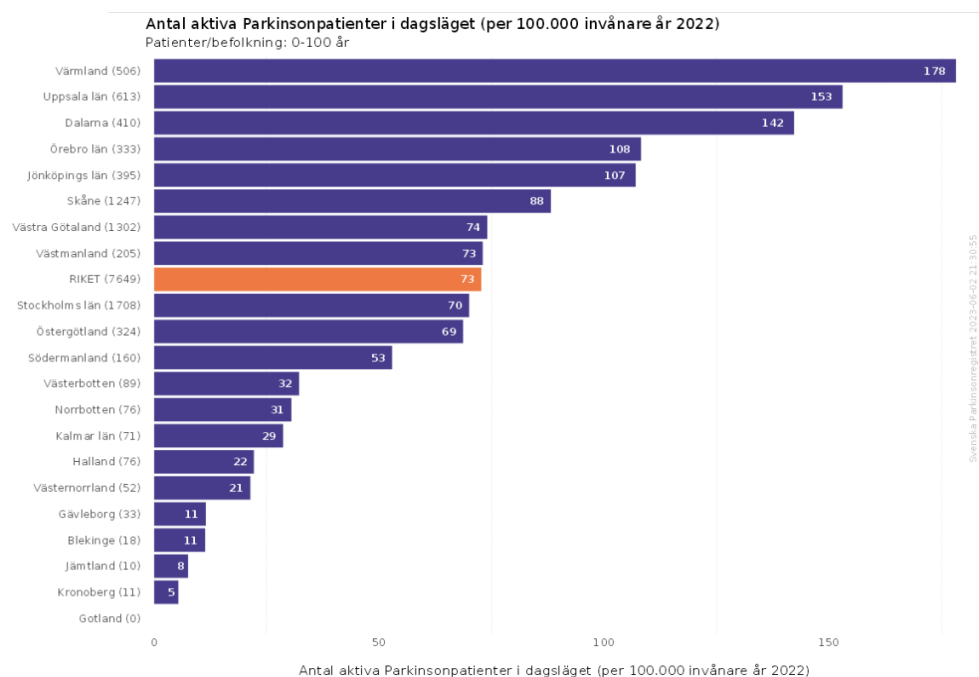
Figur 6 Det ackumulerade antalet registrerade patienter i riket 2010 - 2022.



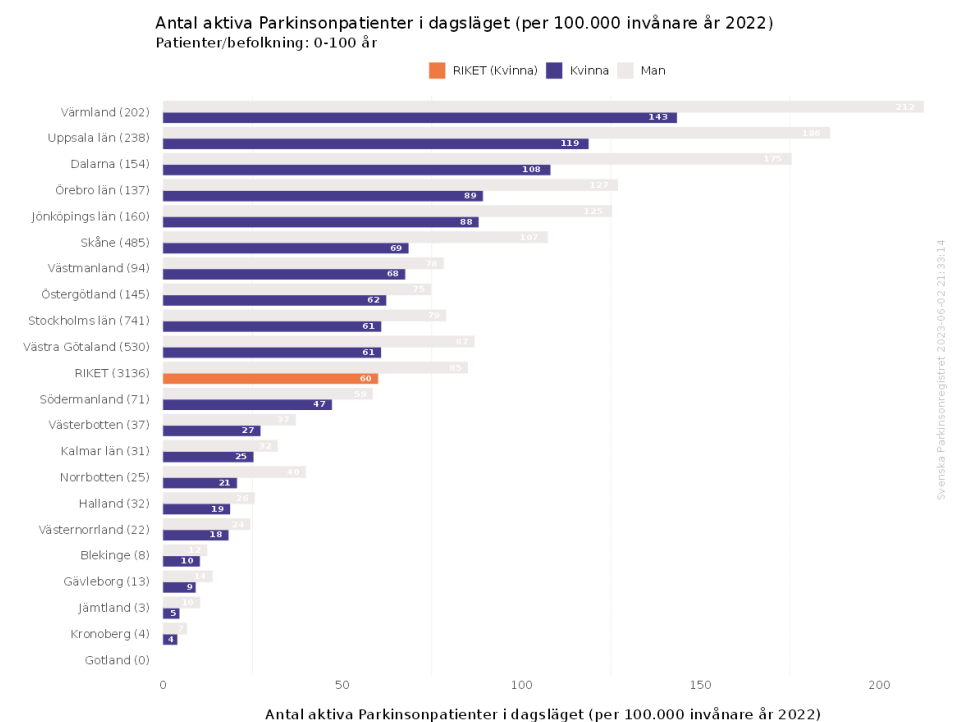
Figur 7 Antal aktiva patienter.

Tabell 2 Sjukvårdsenheter i Sverige som deltog i Parkinsonregistret 2022-12-31.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet
Norra sjukvårdsregionen	Jämtland	Östersund
	Västernorrland	Örnsköldsvik
	Västerbotten	Umeå
	Norrbottn	Sunderbyn
Sjukvårdsregion Mellansverige	Gävleborg	Kalix
		Gävle
	Dalarna	Bollnäs
		Falun
	Södermanland	Nyköping
	Örebro län	Eskilstuna
		Örebro
	Västmanland	Västerås
Stockholms sjukvårdsregion	Stockholms län	Karlstad
		Uppsala län
		Uppsala
		Solna
		Huddinge
		Danderyd
		Neurology Clinic, Sophiahemmet
		Centrum för neurologi Stockholm
		Vällingby Neuro
		Neuroenheten, Läkhuset Utsikten
Sydöstra sjukvårdsregionen	Östergötland	Norrköping
		Motala
		Neurologiska kliniken Linköping
	Kalmar län	GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken Linköping
		Västervik
		Kalmar
	Jönköpings län	Oskarshamn
		Värnamo
		Ryhov
		Eksjö
Västra sjukvårdsregionen	Västra Götaland	Trollhättan
		Borås
		Skövde
		Angered
		Sahlgrenska
		Frölunda
		GHP Neuro Center Göteborg
		Aleris specialistvård, Alerisshuset
		Kungälv Sjukhus
		Alingsås Lasarett
Södra sjukvårdsregionen	Halland (norra)	Kungsbacka
	Halland (södra)	Halmstad
	Skåne	Hässleholm
		Ystad
		Trelleborg
		Landskrona
		Ängelholm
		Malmö
		Lund
		Kristianstad
		Helsingborg
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg
		Karlskrona
		Karlshamn
	Kronoberg	Ljungby
		Växjö
		Växjö Barnklinik

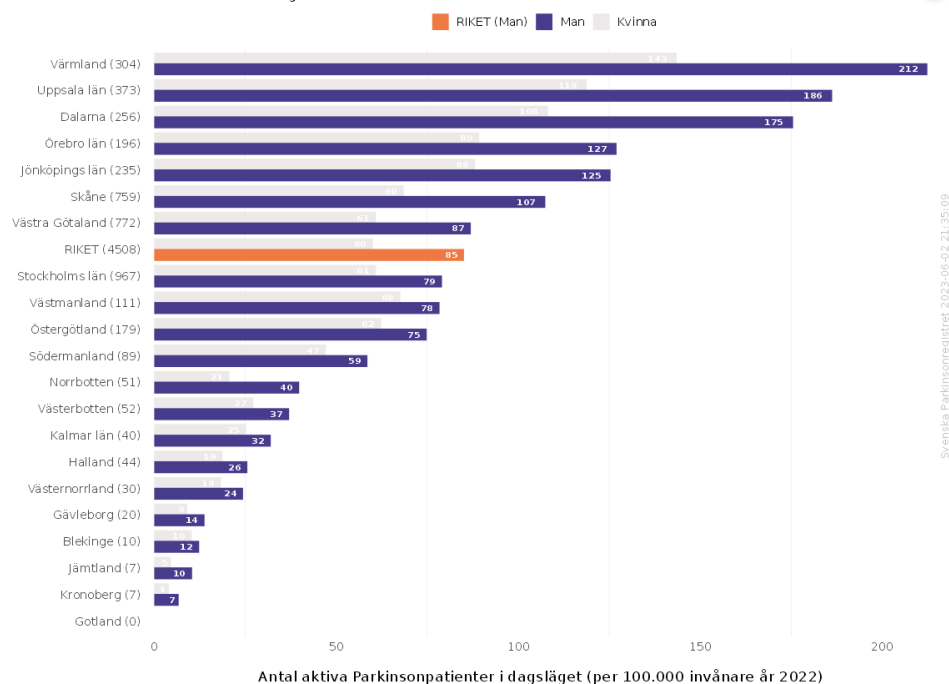


Figur 8 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2022.



Figur 9 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2022, kvinnor (färgat) jämfört med män.

Antal aktiva Parkinsonpatienter i dagsläget (per 100.000 invånare år 2022)
Patienter/befolkning: 0-100 år



Figur 10 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2022, män (färgat) jämfört med kvinnor.

Tabell 3 Antalet patienter med pågående avancerad terapi vid respektive års utgång (Källa: Socialstyrelsen). Vid 2022 års utgång fanns det således totalt 1174 levande patienter med pågående avancerad terapi i landet.

Län	Apomorfine					Duodopa					Levigo					DBS				
	2018	2019	2020	2021	2022	2018	2019	2020	2021	2022	2018	2019	2020	2021	2022	2018	2019	2020	2021	2022
Blekinge	0	2	3	3	3	2	2	3	2	1	—	1	0	0	0	—	—	10	14	14
Dalarna	9	8	7	2	3	17	17	18	15	18	—	0	2	2	4	—	—	10	9	9
Gotland	2	2	2	2	2	10	11	7	4	3	—	1	1	3	2	—	—	3	3	3
Gävleborg	8	7	7	6	5	16	16	14	7	6	—	2	5	6	7	—	—	14	15	14
Halland	2	1	2	1	1	7	5	5	3	2	—	0	1	3	7	—	—	14	17	16
Jämtland	1	1	1	0	0	8	7	4	3	3	—	0	1	1	1	—	—	9	11	11
Jönköping	15	18	13	18	13	29	26	28	26	25	—	1	2	8	12	—	—	20	24	23
Kalmar	6	7	6	11	11	15	15	12	13	16	—	1	2	2	4	—	—	13	16	16
Kronoberg	0	0	2	1	1	7	9	8	8	5	—	2	4	5	8	—	—	12	14	14
Norrbottnen	1	1	0	0	0	14	17	16	16	14	—	0	1	1	1	—	—	23	22	22
Skåne	3	4	4	5	3	28	24	28	15	8	—	2	2	5	7	—	—	79	85	82
Stockholm	25	22	15	11	10	92	101	97	93	82	—	10	38	47	52	—	—	79	89	87
Södermanland	13	12	8	10	6	16	13	13	12	7	—	1	8	15	19	—	—	10	12	12
Uppsala	7	6	3	3	1	27	27	24	20	15	—	6	17	19	22	—	—	12	12	12
Värmland	11	10	9	4	4	9	11	10	11	11	—	6	11	12	13	—	—	6	9	8
Västerbotten	0	0	0	0	0	20	20	18	17	15	—	0	0	0	2	—	—	35	40	36
Västernorrland	2	1	1	1	1	7	5	6	6	3	—	0	0	2	3	—	—	16	17	16
Västmanland	10	8	5	3	1	12	11	6	4	4	—	2	4	10	8	—	—	18	24	24
Västra Götaland	27	26	23	21	20	67	70	77	75	68	—	2	8	13	27	—	—	55	60	58
Örebro	2	2	1	1	1	6	6	7	7	7	—	1	1	4	6	—	—	8	9	9
Östergötland	9	15	11	15	11	37	37	33	30	31	—	0	3	4	5	—	—	35	37	37
RIKET	153	153	123	118	97	446	451	426	387	344	—	38	111	162	210	—	—	481	539	523

Tabell 4 Antalet patienter med pågående avancerad terapi vid 2022 års utgång som var dokumenterade i PARKreg. Vid 2022 års utgång fanns det således 737 levande patienter dokumenterade i PARKreg med pågående avancerad terapi (718 av dessa med samtycke).

Enhet	Apomorfin infusionsvätska	Duodopa	Högläskvent hjärnstimulering	Lecigon
Danderyd	1 (1)	7 (6)	-	5 (5)
Örnsköldsvik	1 (1)	1 (1)	9 (9)	-
Centrum för neurologi Stockholm	1 (1)	9 (9)	1 (1)	10 (10)
Huddinge	-	4 (4)	4 (4)	-
Solna	2 (2)	18 (18)	46 (43)	22 (22)
Lund	3 (3)	12 (12)	114 (114)	5 (6)
Kristianstad	-	-	1 (1)	-
Malmö	-	-	3 (3)	-
Karlskrona	-	-	1 (1)	-
Halmstad	-	-	5 (5)	2 (2)
Sahlgrenska	15 (15)	51 (49)	61 (60)	15 (15)
Neurologiska kliniken Linköping	20 (20)	17 (17)	13 (13)	9 (9)
Umeå	3 (3)	4 (4)	19 (19)	-
Kalmar	1 (1)	1 (1)	1 (1)	-
Ryhov	5 (4)	3 (3)	1 (1)	2 (2)
Eksjö	2 (2)	7 (7)	1 (1)	-
Uppsala	13 (13)	23 (23)	25 (25)	23 (23)
Karlstad	4 (4)	8 (8)	2 (2)	10 (10)
Neurology Clinic, Sophiahemmet	-	-	3 (3)	2 (1)
Västerås	1 (1)	1 (1)	1 (1)	4 (2)
Bollnäs	-	-	2 (2)	1 (1)
Nyköping	3 (3)	3 (3)	3 (2)	1 (1)
Falun	4 (4)	6 (6)	3 (3)	2 (2)
Trelleborg	-	-	1 (1)	-
Gävle	7 (6)	4 (3)	-	1 (1)
Ängelholm	-	-	1 (1)	-
Helsingborg	-	-	1 (1)	-
Örebro	1 (1)	7 (7)	13 (13)	4 (4)
Skellefteå	-	-	-	5 (1)
Frölunda	-	1 (1)	-	-
Ängered	-	1 (1)	-	2 (2)
Trollhättan	-	1 (1)	-	-
Borås	-	1 (0)	-	-
Totalt	87 (85)	190 (185)	335 (330)	125 (118)

Datakvalitet

Datatäthet

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för fem variabler som är underlag för de indikatorer som bedömts viktiga för registret illustreras i **tabell 42**. En viss minskning noteras (Detta kan möjligen betingas av att vissa centra har prioriterat att patienter över huvud taget skall komma in i registret, så att exempelvis PER blir möjligt att använda). Vi verkar fortsatt för en så komplett registrering som möjligt, särskilt avseende ”minimal data set”, där CISI-PD och Hoehn & Yahr ingår.

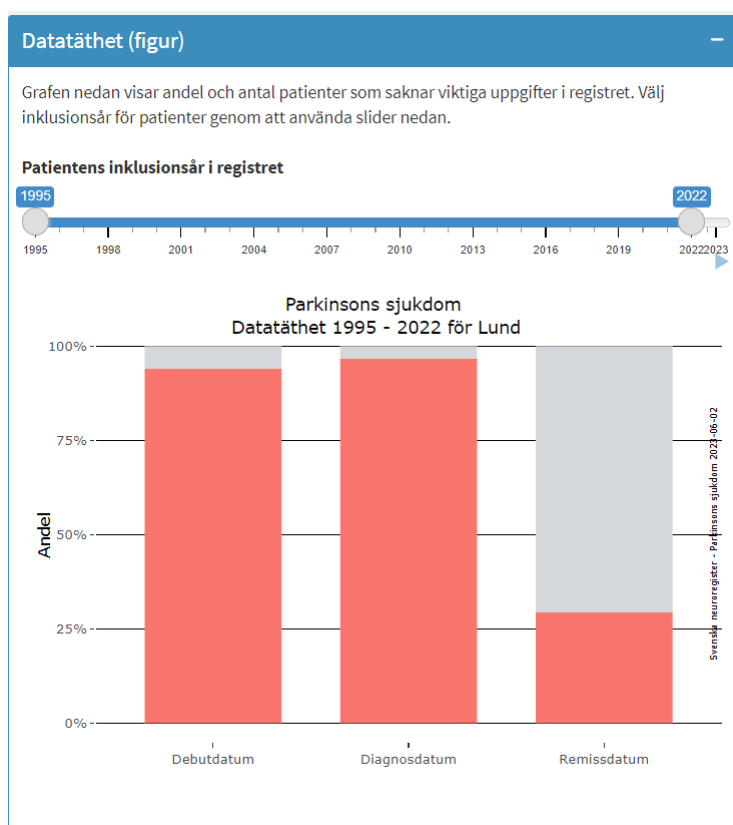
Tabell 5 Andel patienter, i procent, som har information kring 5 viktiga variabler.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Debutdatum	93.1	91.2	82.1	81.0	75.9	71.7	71.3	72.7	74.5
Diagnosdatum	95.8	93.6	88.0	87.2	82.8	84.2	81.8	81.5	82.7
Behandling	83.3	81.6	74.9	67.8	62.9	66.2	61.9	61.0	60.1
Hoehn-Yahr	61.4	69.3	61.0	52.6	52.0	52.0	49.2	48.0	48.2
CISI-PD	44.3	58.9	53.1	46.0	42.8	41.3	38.1	36.1	35.5

Datauttag NEURO/PARKreg 2023-03-08

Missing value

Andelen Missing values kan följas kontinuerligt, ned till enhetsnivå, vid Neurodashboard, **figur 117**. För att minimera ”missing data” så finns i registret särskild funktion ”Kvalitetskontroll”, **figur 118**. Det kontrolleras att man fyllt i nyckelskalor som CISI-PD och Hoehn & Yahr, och när information saknas påminns användaren om detta. Vid flera deltagande enheter görs/kontrolleras inmatning av data av Parkinson-forskningssköterskor som har till uppgift att kontrollera fullständigheten av egen och av andra inmatad information.



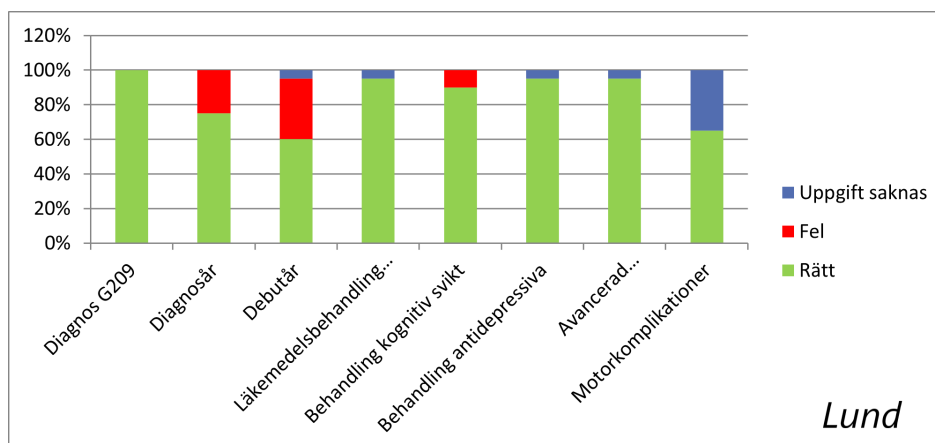
Figur 11 Vy från Neurodashboard, Datatäthet

Medgivande	Åtgärd
Medgivande: Patienten har ikryssat "Information ej given" och ingår därmed inte i nationellt kvalitetsregister för Parkinsons sjukdom. Vänligen 1) informera patienten om Parkinsons sjukdom-registret, 2) under Medgivande i Basdata, ange datum då patienten fick information om registret samt kryssa i huruvida patienten valt att medverka/inte medverka i registret.	Registrera
Debutdatum saknas, vänligen komplettera med patientens debutdatum i diagnosmodulen.	Korriger
Diagnosdatum saknas, vänligen komplettera med patientens diagnosdatum i diagnosmodulen.	Korriger
Kontakt finns registrerad men information om Hoehn & Yahr skattning saknas, vänligen komplettera i Kontaktmodulen	Korriger
Det saknas en CISI-PD registrering vid det senaste besöket, vänligen registrera	Korriger

Figur 12 För att minimera missing data, larmar systemet när viktig data saknas.

Validering

Jämförelse görs av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid valda enheter. Minst 3 enheter kontrolleras varje år (20 patienter per enhet). Hittills genomförda kontroller har visat på en god överensstämmelse avseende flertalet parametrar, **figur 119**.



Figur 13 Överensstämmelse mellan register och patientjournal avseende 8 parametrar (exempel: Lund)

Parkinsondiagnosen kan säkras hos den enskilde patienten genom att använda en automatiserad diagnos-algoritm i registret, **figur 120**.

MDS criteria

Föreligger bradykinesi i extremitet?

☐
☒

MDS result

No PD

Figur 14 Parkinsondiagnosen kan kontrolleras med en automatisk diagnos-algoritm.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

A. Den obligatoriska information som vi sedan 2020 önskar från sjukvården kring varje patient vid varje registreringstillfälle ("Minimal data set") är mycket begränsad och omfattar Kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr stadium samt skalan CISI-PD (kliniskt parkinsonstillstånd). Därtill vid första besöket: Personnummer, namn, center, patientmedgivande och diagnos. Vi har avsiktligt minimerat denna del, för att säkra att en viss grundinformation finns kring flertalet patienter i registret.

B. Den patientifyllda delen av registret, PER (Patientens Egen Registrering), är mer omfattande och inkluderar formulär att besvara vid varje besök respektive frivilliga formulär enligt följande:

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, baserat på skalan MDS-UDPRS)
- EQ-5D-5L (hälsorelaterad livskvalitet)
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter de senaste 12 månaderna)
- Impulskontrollstörningar

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, Activity of Daily Living)
- Medicinschema
- Hälsoekonomi

C. Under senaste åren har vi inkluderat en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i PARKreg. 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. Följande ingår:

- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (global Parkinsonskala om kliniskt parkinsontillstånd) (eng)
- UPDRS 3.0, Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(eng)
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (enkät för 34 icke-motoriska symptom)(sv)*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 30 icke-motoriska symptom)(sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (skala för sömn-kvalitet)(sv)*
- HAD, Hospital Anxiety and Depression scale (skala för ångest och depression)(sv)*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (skala för Parkinsonrelaterad livskvalitet)(sv)*
- EQ-5D-5L (skala för hälso-relaterad livskvalitet) (sv)*
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (global Parkinsonskala)(sv)*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)*
- CGI, The Clinical Global Impression

*anger att det är ett patientformulär i PER. Sv: tillgänglig på svenska; eng: tillgänglig på engelska.

Val av mått

Viktigaste Processmått

Våra viktigaste processmått nedan (1 – 12) återspeglar i hur hög grad Socialstyrelsens nationella riktlinjer efterföljs vad gäller viktiga komponenter i handläggningen av Parkinsons sjukdom; Snabb diagnos och igångsättande av terapi är av stor vikt för livskvaliteten. Tillgång till parkinsonkunnig läkare och parkinsonsköterska samt övriga relevanta personalkategorier är avgörande vikt för behandling av god kvalitet och här finns det anledning att förmoda att resurserna för närvarande är otillräckliga. De avancerade terapierna har potentialen att avsevärt förbättra patienternas livskvalitet och innebär totalt sett för samhället ringa kostnader då t ex personerna kan stanna kvar i arbete och leva självständigt istället för sjukpension och hjälp av samhället för att klara sin livsföring. Socialstyrelsen har förmodat att det finns en ojämn användning och totalt sett en underanvändning av dessa i landet.

1. Tid från debut till start av behandling
2. Tid från debut till diagnos
3. Andel med aktuell rapportering i Parkinsonregistret
4. Andel patienter som har avancerad Parkinsonbehandling
5. Antal besök hos specialistläkare per år
6. Antal besök hos Parkinsonsköterska per år
7. Andel som träffat fysioterapeut under gångna året
8. Andel som träffas arbetsterapeut under gångna året
9. Andel som träffat logoped under gångna året
10. Andel som träffat kurator under gångna året
11. Andel som träffat psykolog under gångna året
12. Andel som träffat dietist under gångna året

Viktigaste Resultatmått

Resultatmått 1–3 nedan ger en överblick över graden av Parkinsonsymtomatologi och sjukdomsprofilen, 4–5 speglar patienternas livskvalitet. Därmed täcks flertalet av de viktigaste effekterna av sjukdomen och dess behandling in.

1. Hoehn & Yahr och CISI-PD för övergripande skattning av sjukdomens svårighetsgrad.
2. On-off enkät enligt MDS-UPDRS IV (anger andel tid med Parkinsonsymtom, med gott tillstånd och med överrörlighet)
3. NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
4. PDQ-8 (sjukdomsspecifik skattningsskala för hälsorelaterad livskvalitet).
5. EQ-5D för hälsorelaterad livskvalitet

PROM/PREM

PROM/PREM

Patientrapporterade mått (PROM): PER-funktionen i registret har uppdaterats, **figur 121**. Vi har senast lagt till frågor kring impulskontrollstörningar, vilket visat sig vara

stort problem vid behandling med parkinsonläkemedel, särskilt dopaminagonister. Avsikten med PER är att patient/anhöriga kan fylla i aktuell information inför besök på parkinsonmottagningen över nätet. Alternativt finns alla skalor och instrument tillgängliga som PDF-dokument och kan lätt tryckas ut, så att dessa kan fyllas i på papper.

PREM: En skala för patientens bedömning av vården har inkluderats i registret och planeras publiceras, gemensamt för Svenska neuroregister.

Figur 15 PROM: Patientrapporterade mått läggs in över validerade obligatoriska och icke-obligatoriska skalor

Patientens Egen Registrering (PER)

I PER kan patienten ge information om sitt tillstånd i olika skalor, om sin aktuella medicinering, **figur 122**, och om vilka vårdkontakter han/hon haft senaste året, **figur 123**. Patienten kan även hämta information om vad han/hon respektive sjukvården tidigare matat in i PARKreg rörande hans/hennes tillstånd, **figur 124**.

Figur 16 Förutom information om aktuellt tillstånd kan patienten lägga in information om aktuell medicinering över PER.

Dina vårdkontakter senaste 12 månaderna

Ange antal vårdkontakter du har haft relaterat till din Parkinsonsjukdom under de gångna 12 månaderna.

Specialistläkare (Parkinsonläkare)	
Parkinsonsköterska	
Fysioterapeut/Sjukgymnast	
Arbetssterapeut	
Logoped	
Psykolog	
Dietist	
Kurator	
Övrigt	
Kommentar	

Figur 17 Patient kan lägga in information om vilka vårdkontakter han/hon haft under gångna året.

Svenska neuroregister - Parkinsonregistret

[Startsida](#)
[Skapa ny registrering](#)
[Mina tidigare registreringar](#)
[Uppgifter vården registrerat](#)
[Min profil](#)
[Logga ut](#)

Inloggad som **Tolften. Tolfte**

Välkommen till Parkinsonregistret

Välkommen till Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER) i Svenska neuroregister.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till neurosjukvården i Sverige och sprida ny kunskap om neurologin genom forskning och upplysning.

Både du och din vårdgivare vinner på att det finns bra mått som beskriver din upplevelse av hälsa. Du kan rapportera genom att svara på olika formulär som är framtagna för neurologiska sjukdomar.

Skapa ny registrering

Här rapporterar du in dina svar

Klicka på "Skapa ny registrering" och välj de formulär som du fått instruktion att fylla i eller vill svara på - klicka på Start

Mina tidigare registreringar

Här hittar du en tabell över dina tidigare registreringar

Registrering	Skapad	Uppdaterad	Uppgifter registrerat	Uppgifter registrerat
1	2022-01-01	2022-01-01	1	1
2	2022-01-01	2022-01-01	1	1
3	2022-01-01	2022-01-01	1	1
4	2022-01-01	2022-01-01	1	1
5	2022-01-01	2022-01-01	1	1
6	2022-01-01	2022-01-01	1	1
7	2022-01-01	2022-01-01	1	1
8	2022-01-01	2022-01-01	1	1
9	2022-01-01	2022-01-01	1	1
10	2022-01-01	2022-01-01	1	1
11	2022-01-01	2022-01-01	1	1
12	2022-01-01	2022-01-01	1	1
13	2022-01-01	2022-01-01	1	1
14	2022-01-01	2022-01-01	1	1
15	2022-01-01	2022-01-01	1	1
16	2022-01-01	2022-01-01	1	1
17	2022-01-01	2022-01-01	1	1
18	2022-01-01	2022-01-01	1	1
19	2022-01-01	2022-01-01	1	1
20	2022-01-01	2022-01-01	1	1
21	2022-01-01	2022-01-01	1	1
22	2022-01-01	2022-01-01	1	1
23	2022-01-01	2022-01-01	1	1
24	2022-01-01	2022-01-01	1	1
25	2022-01-01	2022-01-01	1	1
26	2022-01-01	2022-01-01	1	1
27	2022-01-01	2022-01-01	1	1
28	2022-01-01	2022-01-01	1	1
29	2022-01-01	2022-01-01	1	1
30	2022-01-01	2022-01-01	1	1
31	2022-01-01	2022-01-01	1	1
32	2022-01-01	2022-01-01	1	1
33	2022-01-01	2022-01-01	1	1
34	2022-01-01	2022-01-01	1	1
35	2022-01-01	2022-01-01	1	1
36	2022-01-01	2022-01-01	1	1
37	2022-01-01	2022-01-01	1	1
38	2022-01-01	2022-01-01	1	1
39	2022-01-01	2022-01-01	1	1
40	2022-01-01	2022-01-01	1	1
41	2022-01-01	2022-01-01	1	1
42	2022-01-01	2022-01-01	1	1
43	2022-01-01	2022-01-01	1	1
44	2022-01-01	2022-01-01	1	1
45	2022-01-01	2022-01-01	1	1
46	2022-01-01	2022-01-01	1	1
47	2022-01-01	2022-01-01	1	1
48	2022-01-01	2022-01-01	1	1
49	2022-01-01	2022-01-01	1	1
50	2022-01-01	2022-01-01	1	1

Uppgifter vården registrerat

Här hittar du en översikt över data som vården registrerat

Min profil

Här hittar du information om din användarprofil

Figur 18 Återkoppling: Patienten kan se vad han/hon tidigare matat in samt vilka uppgifter vården registrerat om honom/henne.

Information om hur man använder PER har tagits fram. Denna information är separat för patient/anhöriga och personal/användare i professionen och finns i form av instruktionsfilmer samt texter. Informationen finns på Svenska neuroregisters hemsida (<https://neuroreg.se/>), SWEMODIS hemsida (<https://www.swemodis.se/>) och Parkinsonförbundets hemsida (<https://parkinsonforbundet.se/>). Informationen sprids också i samband med möten och i tidskrifter, ex v Parkinsonjournalen. Många sjukhus lägger dessutom in informationen om att använda PER i kallelsen när patienter kallas till återbesök eller inläggning. En del sjukhus har även personal som hjälper till med inmatningen i PER i väntrummet inför besök. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år. PER har på många håll redan fått en betydande användning, **tabell 43**.

Tabell 6 PER-funktionen har på många håll redan fått en bred användning.

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER per totalt antal patienter	Totalt antal PER under rapportåret
Angered	102	0,4	14
Bollnäs	7	0,3	*
Borås	112	0,4	5
Centrum för neurologi Stockholm	190	0,6	15
Danderyd	66	0,1	22
Eksjö	11	0	
Eskilstuna	31	0,7	*
Frölunda	107	0,2	5
Gävle	6	0,3	
Halmstad	*	0,1	*
Helsingborg	*	0	*
Huddinge	6	0,1	
Hässleholm	*	0	
Kalix	11	0,3	11
Kalmar	*	0	
Karlstad	15	0	15
Kungsbacka	37	0,7	5
Lund	718	0,8	157
Malmö	14	0,1	*
Neurologiska kliniken Linköping	82	0,2	49
Neurology Clinic, Sophiahemmet	*	0	
Nyköping	17	0,1	5
Oskarshamn	*	0,1	
Ryhov	*	0	
Sahlgrenska	823	1,3	171
Skövde	75	2,4	*
Solna	239	0,4	40
Sunderbyn	*	2	*
Trollhättan	84	2,5	*
Uppsala	98	0,1	5
Västerås	78	0,3	34
Ystad	*	0	*
Ängelholm	20	0,1	7
Örebro	8	0	
Örnsköldsvik	8	0,1	
Total	2984	0,3	578

Datauttag NEURO/PARKreg 2023-03-08

*antal färre än fem

Vi har utvecklat en elektronisk dagbok i App-form, den så kallade ON-OFF-Appen, **figur 125**. Appen, som är gratis, kan installeras i Android. Här ger patienten information kring om han/hon är i "on", "off" eller "on med dyskinesier" i valbara intervall (exempelvis 1 gång/30 minuter under vakna timmar) över valfritt antal dagar upp till 5 dagar. Appen kan påminna om att information skall matas in med ljudsignal. Även information om vid behovsmedicinering (med L-dopa eller apomorfin) kan registreras. Dessa informationer presenteras som kurvor över on-off-status över tid i patientöversikten i PARKreg. Det finns även möjlighet att registrera icke-motoriska symtom.

ONOFF APPEN

Just nu känner jag att:

JAG ÄR UNDERBEHANDLAD
(STEL/ORÖRLIG, SKAKIG "OFF")

✓ JAG HAR BRA
BEHANDLINGSEFFEKT (MÅR BRA,
RÖR MIG LÄTT, ÄR "ON")

JAG HAR FÖR KRAFTIG
BEHANDLINGSEFFEKT (RÖR MIG
LÄTT MEN ÄR ÖVERRÖRLIG,
SVÅRT VARA STILL)

AVBRYT
FRAMÅT

III
○
<

ONOFF APPEN

Har du nyligen upplevt
dessa symtom?

INGA SYMTOM

✓ SVETTAS

✓ VARIT LEDSEN

HÄGRING/SYNER

PROBLEM ATT KISSA

BAKÅT
FRAMÅT

III
○
<

Figur 19 En elektronisk patientdagbok, on-off-app, har successivt utvecklats 2020–22

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.

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom.

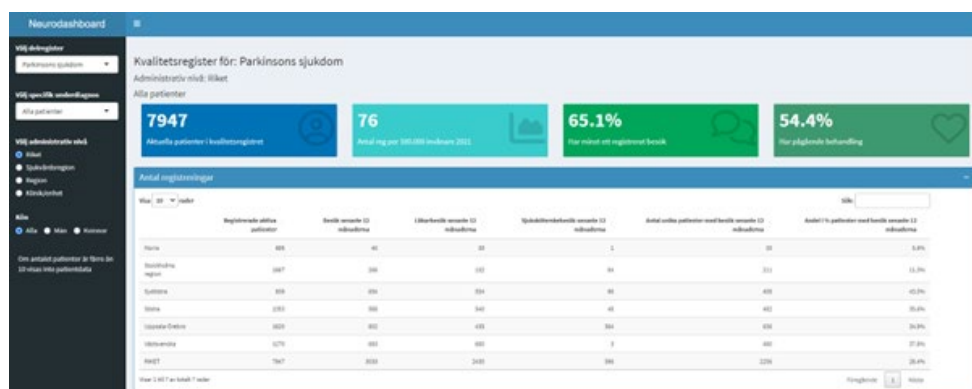
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket, se **figur 110** och **111** ovan. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktionser

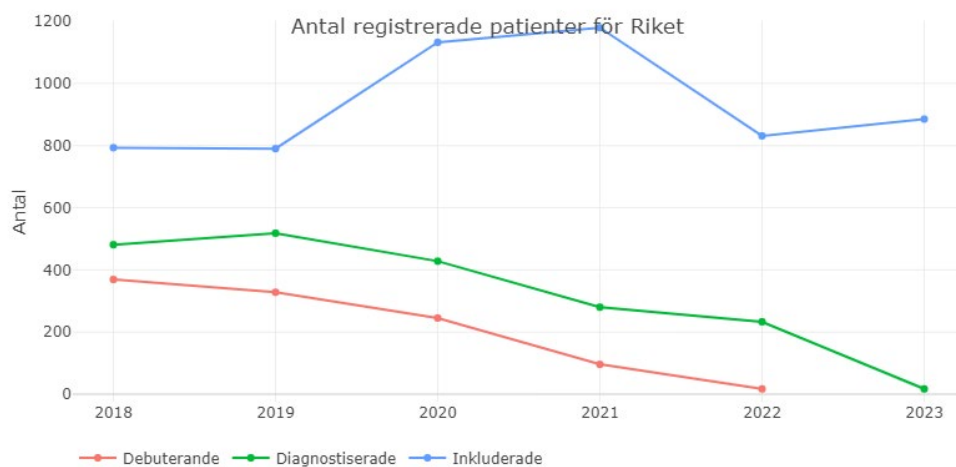
För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren 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

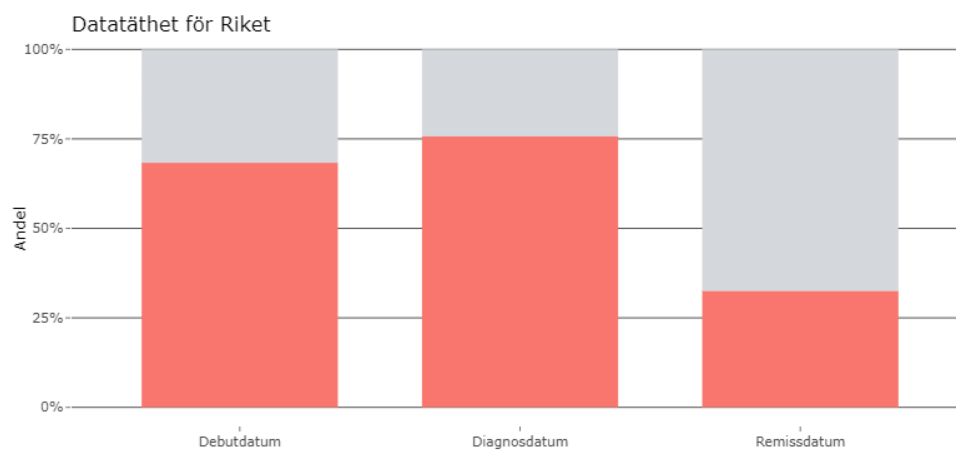
Neurodashboard ger en överblick över parkinsonsjukvårdens aktivitetsgrad liksom användandet av PARKreg. Här finns information om antalet registrerade återbesök till läkare/sjuksköterska, **figur 126**, **figur 127**, datatäthet i registret, **figur 128** och användande av olika parkinsonmediciner, **figur 129**. Detta kan illustreras på nationell nivå, regionnivå och på enhetsnivå (enskilt sjukhus/klinik) samt tid från första symtom till första behandling. Den enskilde användaren kan även se data för de egna patienterna.



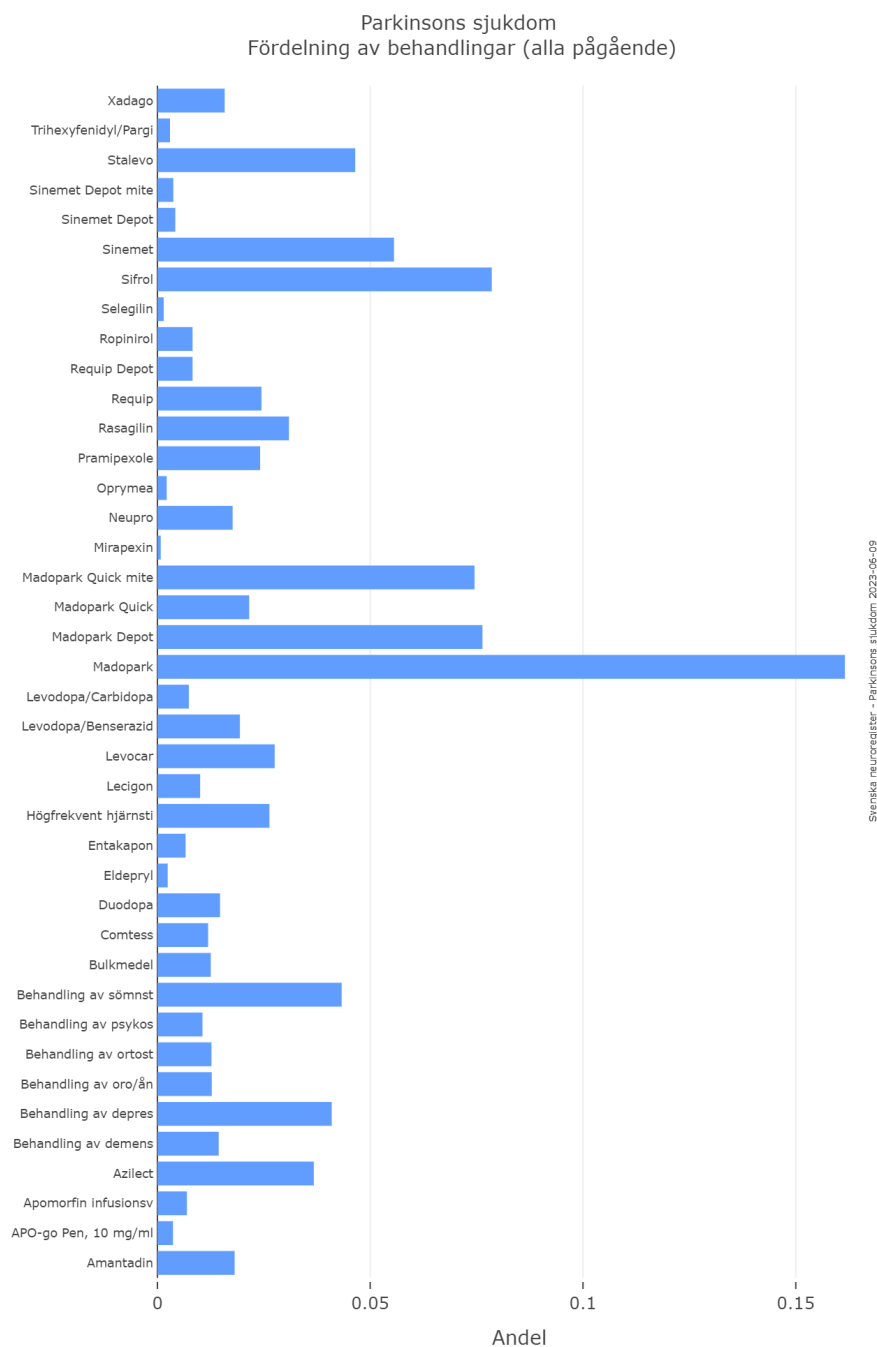
Figur 20 Vy från Neurodashboard. Antal registreringar i PARKreg.



Figur 21 Vy från Neurodashboard. Antal inkluderade, debuterade och diagnosticerade patienter över tid (riket).



Figur 22 Vy från Neurodashboard. Datatätheten i PARKreg för debut-, diagnos och remissdatum i riket.



Figur 23 Vy från Neurodashboard. Andelen av olika Parkinsonbehandlingar.

Visualisering och analysplattform (VAP)

Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdomar var framtagna 2016-12-01 och har reviderats 2022. En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, ett flertal indikatorer är definierade och Svenska neuroregisters Visualiserings- och Analysplattform (VAP) kan användas för att i realtid följa efterlevnaden av riktlinjerna och uppfyllelsen av definierade kvalitetsmått för parkinsonsvården.

VAP ger för närvarande information om exempelvis:

1. Mediantiden mellan debut och diagnos, **figur 130**, vilket för närvarande tycks ligga kring 1,5 år, vilket stämmer med internationell erfarenhet.
2. Mediantid mellan debut och insatt behandling, **figur 131**, vilken tycks ligga kring 2 år.
3. Andelen patienter som haft besök hos läkare inom 24 månader från dagens datum, **figur 132**, vilket speglar tillgängligheten till parkinsonvård, vilken tycks variera avsevärt i landet.

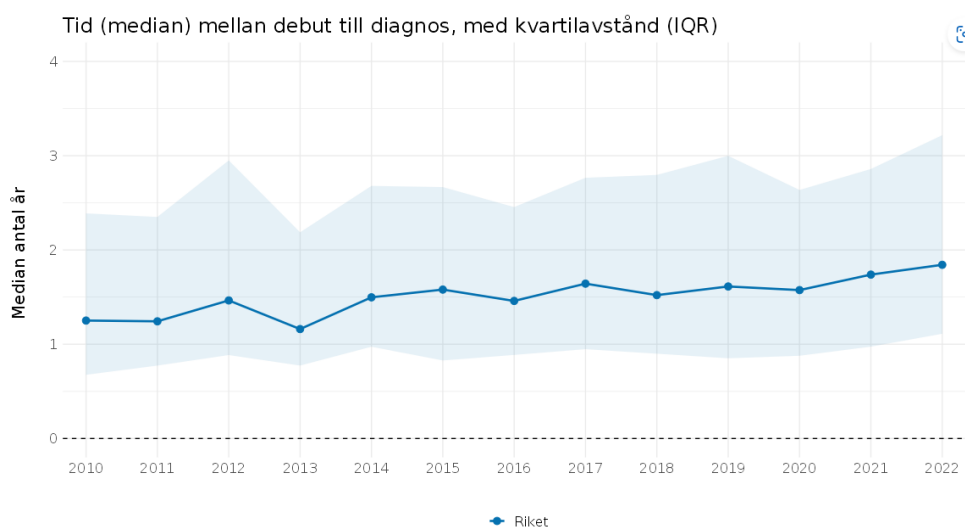
Vidare ger VAP information om patienters tillstånd avseende allmänt parkinsonstatus (CISI-PD; **figur 133**, liksom hälsorelaterad livskvalitet (mätt med EQ-5D-5L, **figur 134**, respektive PDQ-8, **figur 135**). Även här synes det finnas skillnader mellan olika regioner, vilka sannolikt bland annat kan hänföras till vårdens kvalitet.

Under 2021 utvidgades innehållet i Parkinson-VAPen så att ytterligare större del av Socialstyrelsens indikatorer för god vård ska kunna monitoreras. Här kan man nu baserat på PER-registreringarna se patienternas tillgång till olika funktioner i parkinsonvården, exempelvis andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året, **figur 136**, samt andel patienter med minst en parkinsonsköterskekontakt senaste året, **figur 137**.

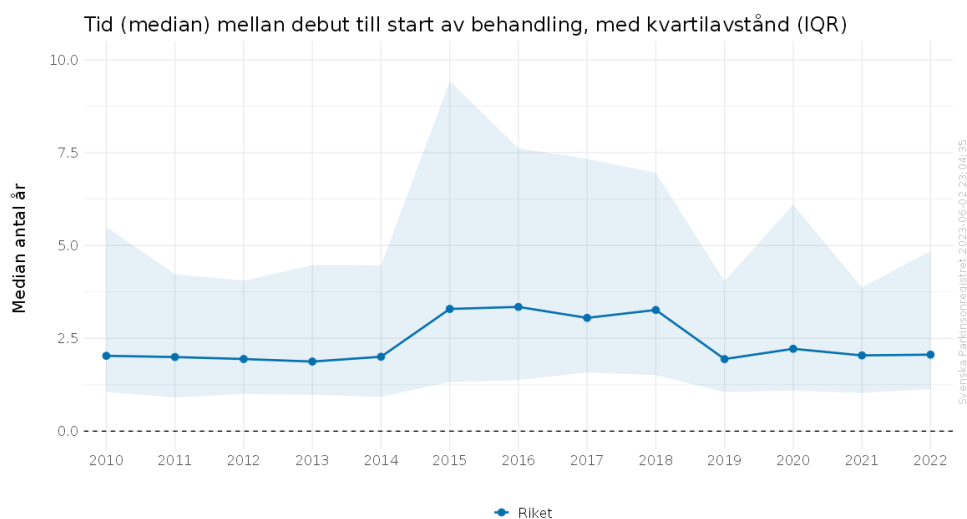
Även användandet av avancerad terapi illustreras, **figur 138**. För sjukvården finns dessutom detaljerad information om antalet patienter med olika typer av avancerad terapi i registret, **Tabell 41** ovan. Denna information är mycket väsentlig, eftersom det tycks finnas en underbehandling med avancerad terapi i flera regioner i landet. För att kunna följa upp de nationella riktlinjerna har vi även illustrerat förekomst av olika icke-motoriska symtom och hur stor andel av de patienter som har dessa som har rekommenderat behandling av symtomet (här psykos, **figur 139**).

Slutligen illustreras typ av besök (fysiskt besök, telefonkontakt, videobesök), **figur 140**. Inte minst under Covid-pandemin har en ansevärd andel besök varit av icke-fysisk natur.

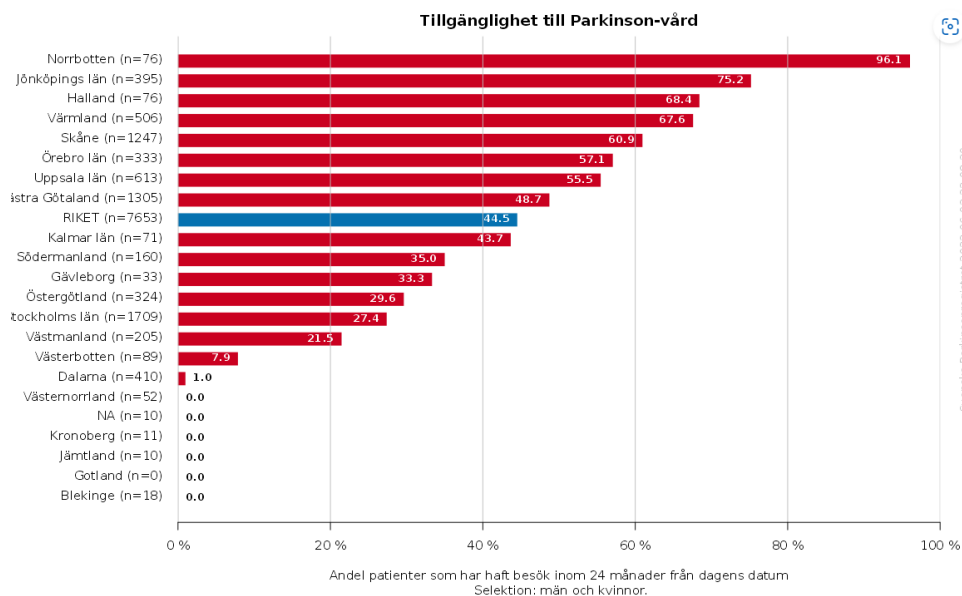
För samtliga ovanstående VAP-funktioner visas information för nationell och regional nivå, för vissa av funktionerna kan man även gå ner till enhetsnivå.



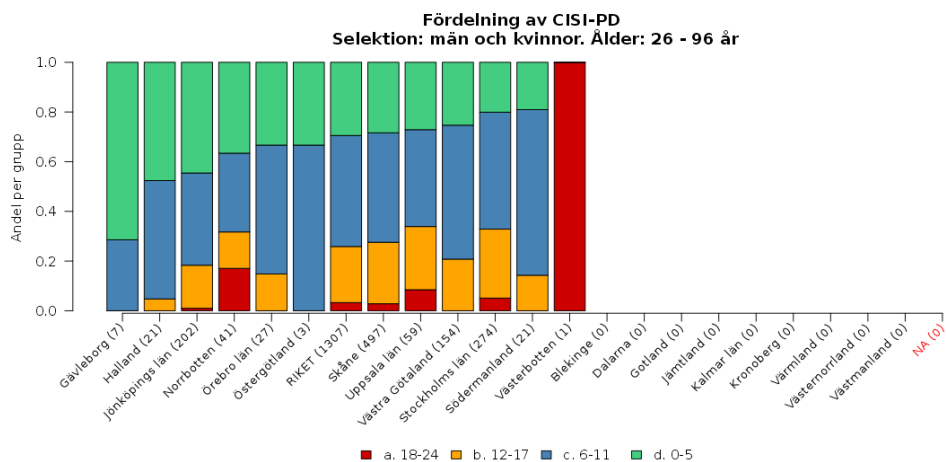
Figur 24 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och diagnos, uppdelat på diagnosår (nationell nivå).



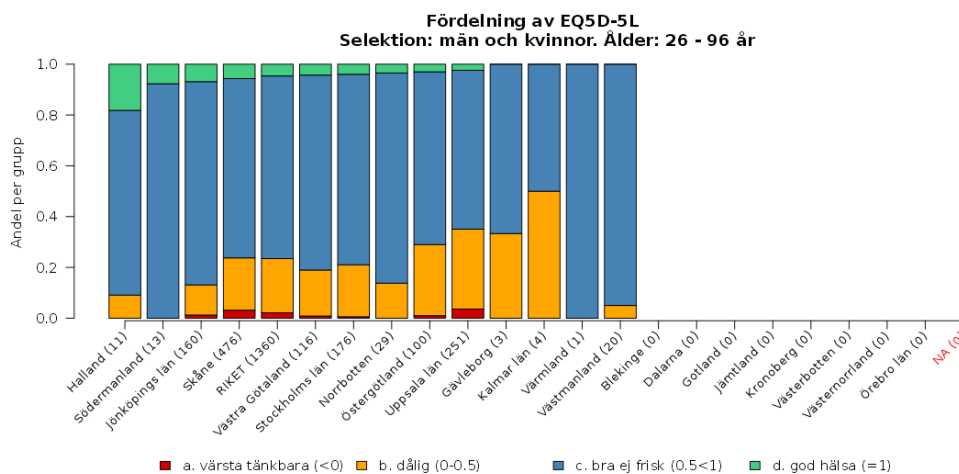
Figur 25 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och insatt behandling, uppdelat på diagnosår (nationell nivå).



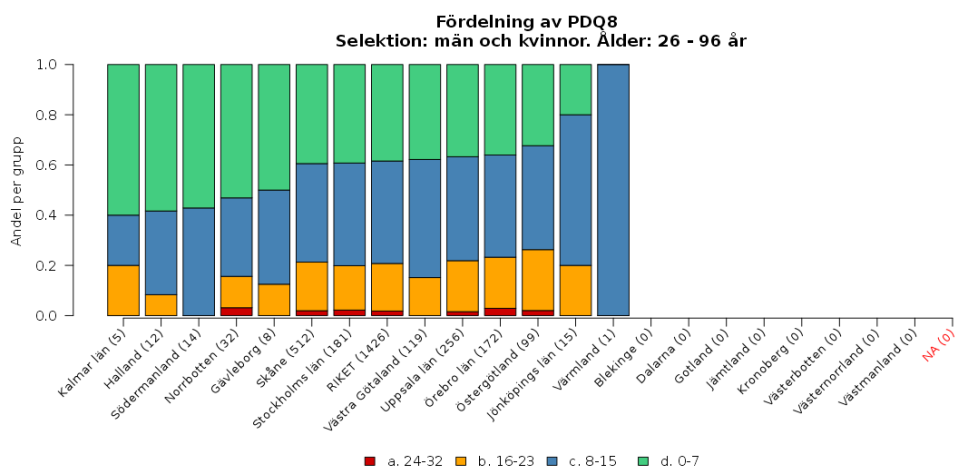
Figur 26 Andelen patienter som haft besök hos läkare de senaste 24 månaderna.



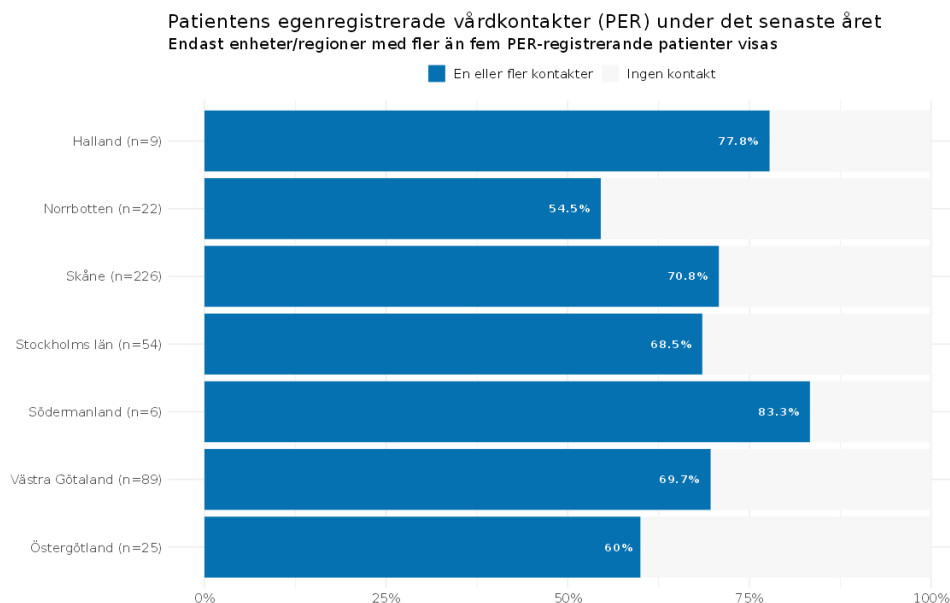
Figur 27 Fördelning av CISI-PD resultat (høgt värde = svår sjukdom).



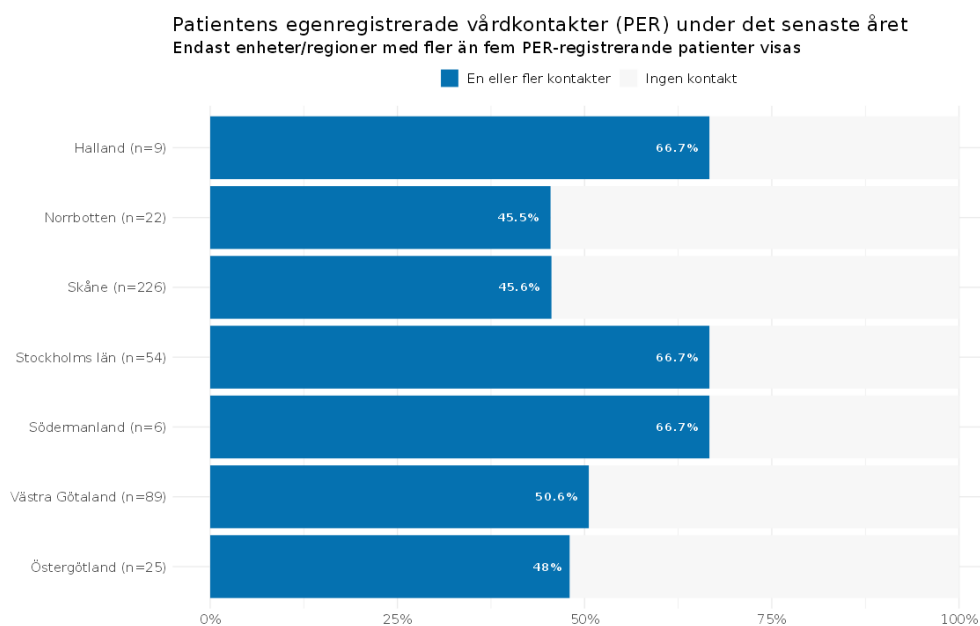
Figur 28 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med EQ-5D-5L.



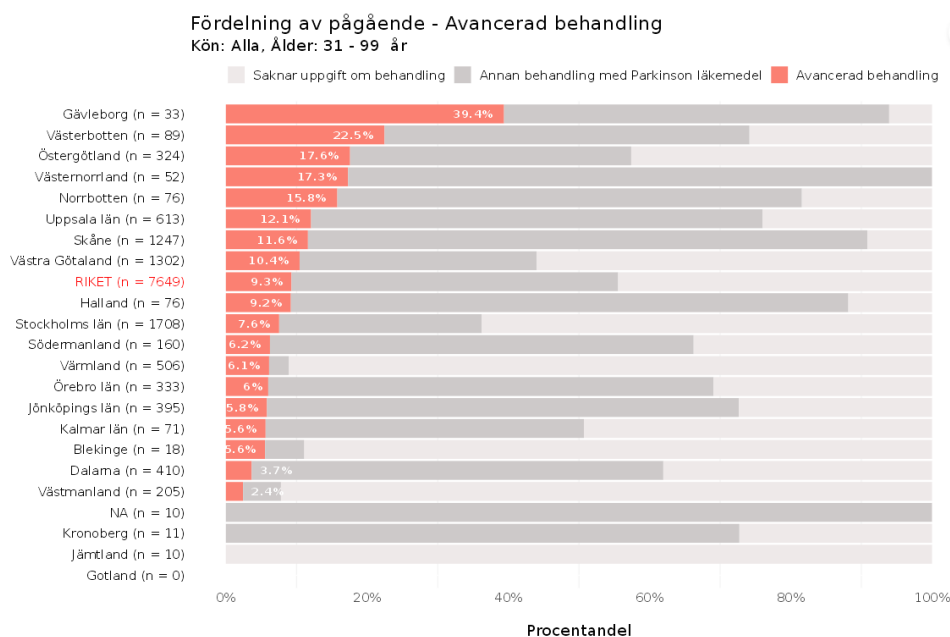
Figur 29 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med PDQ-8 (högt värde = dålig livskvalitet).



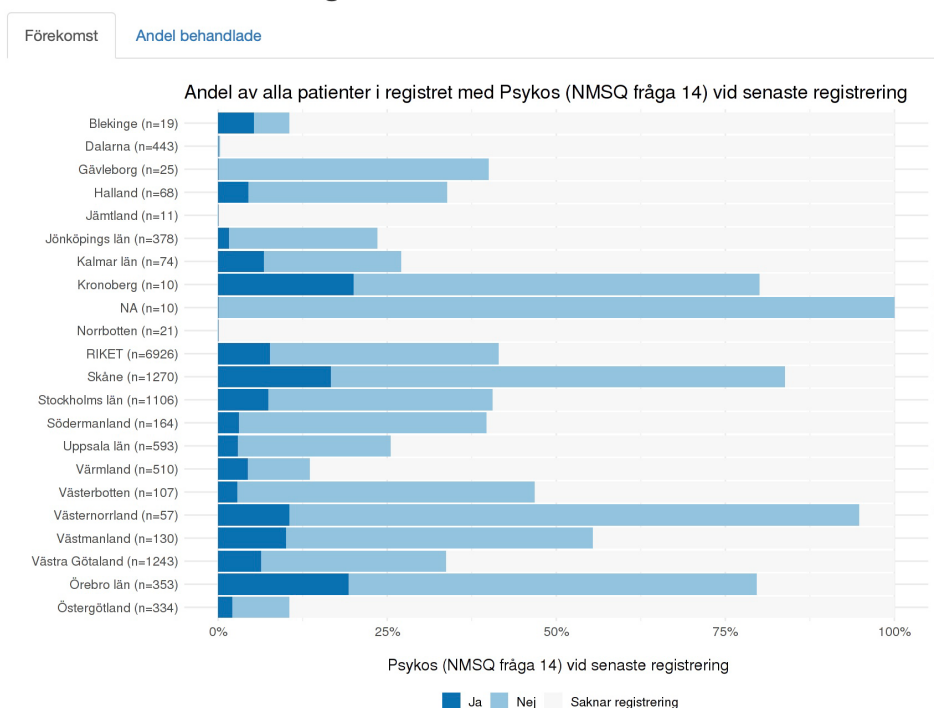
Figur 30 Andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året.



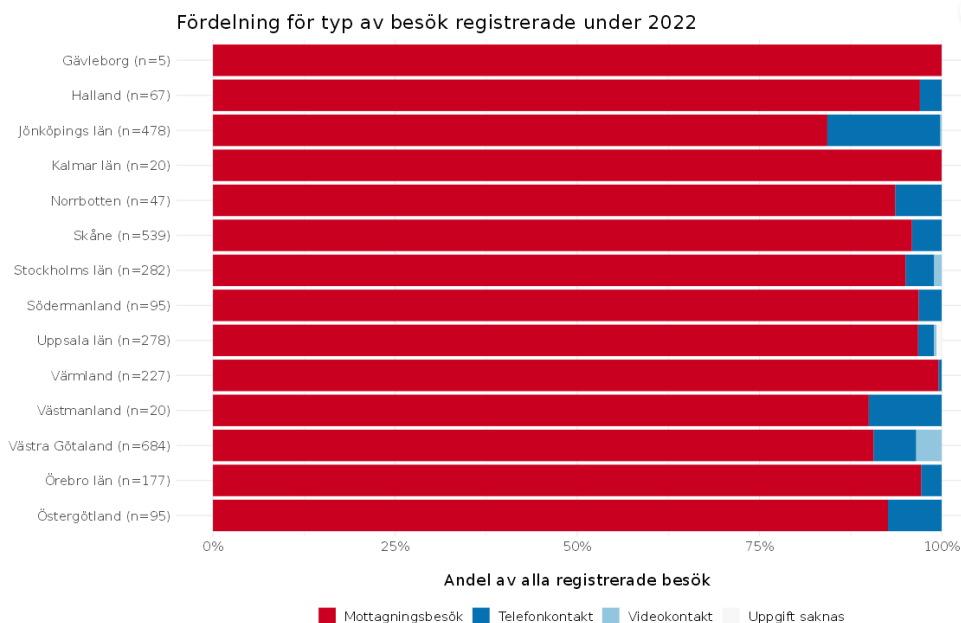
Figur 31 Andel patienter med minst en Parkinsonsköterskekontakt senaste året.



Figur 32 Andel av registrerade patienter som har avancerad eller annan pågående behandling med Parkinsonläkemedel.



Figur 33 Andel patienter med psykotiska symtom och andelen av dessa som har behandling för psykos.



Figur 34 Typ av besök (mottagning, telefon, video).

Rapportgeneratorn

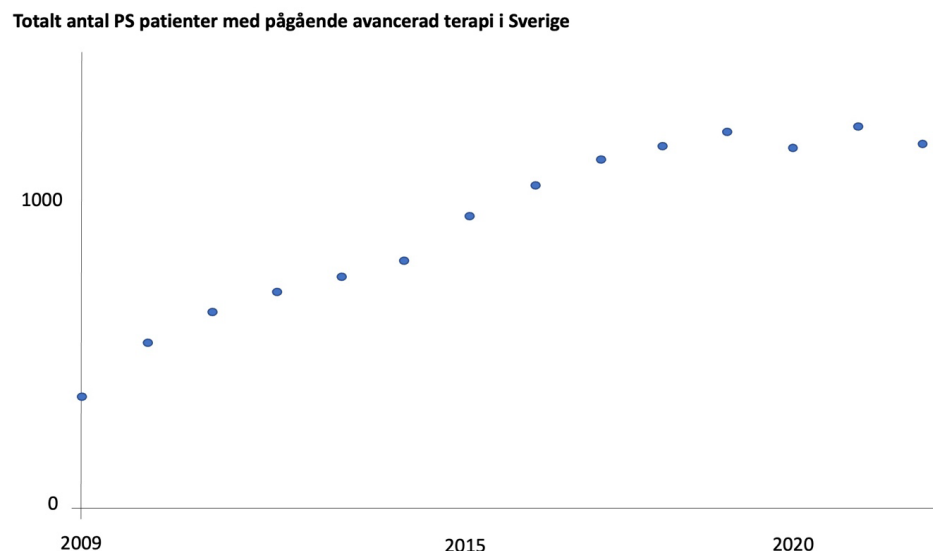
Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratorn. På detta sätt är all information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

Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de så kallade urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" med mera.

Effekten av registrets insatser på vården

PARKreg har redan haft avsevärd effekt på den svenska parkinsonvården. En av de mest påtagliga tecken till effekt är att användningen av avancerade parkinsonterapierna kontinuerligt har ökat under den tid som registret har funnits. Utvecklingen bröts år 2000, sannolikt till följd av pandemin (undanträngningseffekt), och förväntas nu åter ta fart.



Figur 35 Användning av avancerade parkinsonterapier i Sverige (Data från Läkemedelsregistret samt Patientregistret).

Vetenskapliga resultat

Här redovisas endast forskningsprojekt som pågått under 2022.

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med PS 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 parkinsondiagnos. Studien visar att parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier har nu undersökts 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 parkinsonterapier. Såväl parkinsonregistret, som ett flertal andra register (LISA, Patientregistret för öppen- och slutenvård, dödsorsaksregistret och läkemedelsregistret), har kommit till insats. Den genomsnittliga tiden från diagnos till att lämna arbetslivet var 43 månader

(kontrollgrupp: 66 månader). Avancerad terapi korrelerade inte med att det tog längre tid till utträde ur arbetslivet. Under 2022–23 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), högre ålder och längre 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 och rutiner.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusions preparatet 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. Ett första manuskript håller på att sammanställas. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorphinpumpar. Även den kommande behandlingen med subcutan infusion av foslevodopa/foscarbidopa (Produodopa) skall monitoreras över PARKreg på motsvarande sätt.

Inverkan av debutålder på symtomprofil, behandlingsstrategi och hälso-relaterad livskvalitet vid Parkinson’s sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck har vi under 2022 genomfört en registerbaserad studie kring debutålders betydelse för symtom, behandling och livskvalitet (Raket et al., 2022). 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 hälsorelaterade livskvaliteten.

Risk för demensutveckling vid Parkinson’s sjukdom

I samarbetet mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck har vi under 2022 har vi också på bas av PARKreg studerat förekomsten av demens vid PS. Studien visar på en starkt ökad risk för demensutveckling jämfört med kontrollgrupp (Åström et al., 2022).

Validate-PD: Validering av PKG

Vid Lunds universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet, Tyskland, en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet Parkinson Kinetigraph, PKG mot bedömning av parkinsonforskningssköterska samt mot patientens egen bedömning (”Hauser diary”). Projektet är relevant både för klinisk monitorering av patienter och för monitorering i kliniska studier – många studier av nya parkinsonterapi har en ”outcome” som baseras på data från ”Hauser diary”. 90 patienter deltar i studien och varje patient monitoreras på sjukhuset tre hela dagar. Patienterna selektas på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Samtliga patienter har nu undersökts och en mycket omfattande dataanalys påbörjats. De första

analyserna visar att när parkinsonsköterskans bedömning ses som "golden standard" är patienternas förmåga att korrekt bedöma sitt motoriska status mycket begränsat (Löhle et al., 2022, Timpka et al., 2022). Vi undersöker nu om en dedikerad patientutbildning förbättrar precisionen. Likaså om anhöriga bedömer patienten på ett sätt som mer liknar parkinsonsköterskans bedömning. PKG-instrumentets resultat avviker påtagligt från både sköterskans och patientens bedömningar (manuskript under sammanställande). Data talar för att patientens bedömning av sitt motoriska tillstånd i hög grad påverkas av förekomsten av icke-motoriska symtom, i första hand smärta och depression.

Validering av den svenska översättningen av MDS-UPDRS

I samarbete med Movement Disorder Society (MDS) har vi organiserat en validerad översättning av MDS-UPDRS-skalan till svenska språket. MDS-UPDRS är den mest väletablerade och täckande skalan vad gäller PS och det faktum att vi nu får en svensk översättning har stor betydelse dels för Sveriges möjlighet att delta i internationella studier kring Parkinson och dels förväntar vi oss en bredare användning av skalan i den kliniska vardagen. Den svenska versionen av MDS-UPDRS har lagts in i registret och med hjälp av registret har MDS-UPDRS nu validerats i 350 patienter som undersökts i samarbete mellan landets universitetssjukhus.

Utvärdering av effekten av COVID 19 hos patienter med PS

Vi har just genomfört en utvärdering kring hur genomgången COVID 19-infektion påverkar motorisk och icke-motorisk symtomatologi vid PS. Patienter som haft COVID jämförs med kontrollpatienter som inte haft infektionen. Data har samlats in med en flik med riktade frågor i PARKreg. Data visar att infektionen på längre sikt inte försämrar patienternas parkinsonsymtomatologi.

Dyskinesikarakterisering

I en randomiserad blindad cross-over studie med 35 patienter som har dyskinesi-problem, karakteriseras patienternas dyskinesier vid olika typer av dopaminerg stimulering (L-dopa, dopaminagonister). Djurförsöksdata ger anledning att förmoda att patienterna beroende på typ av dopaminergt läkemedel får olika typer av dyskinesi/dystoni, vilket nu också bekräftats i den humana studien. Detta öppnar för en mer effektiv behandling av dyskinesier/dystoni vid PS. Patienterna som deltar i studien har identifierats med och studieresultaten dokumenterats i Parkinsonregistret.

Avancerad CDS-terapi: Underbehandling

Avancerad CDS-terapi ger ofta påtaglig förbättring av motoriska fluktuationer, icke-motoriska symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med avancerad PS. Det finns flera indikationer på att dessa terapier är underutnyttjade i Sverige och andra länder. Detta är potentiellt allvarligt eftersom patienter och anhöriga går miste om en chans till bättre livskvalitet. Detta är bland annat Socialstyrelsens slutsats i de nationella riktlinjerna för PS. Sverige har varit del av flera internationella projekt för att ta fram indikatorer och algoritmer som underlättar att identifiera patienter som skulle kunna ha glädje av avancerad terapi. En internationellt erkänd indikator är den så kallade 5-2-1 regeln (om patient har minst 5 dagliga doser av L-dopa och trots det har minst 2 timmar i "off" eller 1 timme med besvärande överrörlighet bör patienten

utredas med avseende på avancerad terapi) (Malaty et al., 2022). Vi har 2022 påbörjat att vid 4 centra i Sverige på bas av PARKreg undersöka hur vanligt det är att 5-2-1 kriterierna uppfylls men patienten inte har avancerad terapi. Därefter att med journalhandling och enkät till patient och behandlande läkare undersöka om man har informerat om och övervägt avancerad terapi och varför man i så fall fastnat för att inte ge sådan terapi. Detta för att mer effektivt kunna motverka underutnyttjande av dessa terapiformer.

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 den svenska översättningen av MDS-NMS och UDysRS

När valideringen av MDS-UPDRS nu är slutförd har vi påbörjat att med PARKreg som bas genomföra motsvarande översättning och validering av skalorna MDS-NMS (för icke-motoriska symtom) och UDysRS (för dyskinesier). Den svenska versionen av dessa skalor kommer att infogas i registret. Efter validerad översättning och kognitiv testning görs en storskalig validering i 300–350 patienter vid landets universitetskliniker över PARKreg.

PARKregs användning för att rekrytera patienter till studier

PARKreg har fått en viktig användning vad gäller rekrytering av patienter till kliniska multicenterstudier, exempel: 1. I NLX-studien användes registret för att hitta patienter med signifikanta problem med dyskinesier i avsikt att analysera effekt av en potentiellt antidyskinetisk medicinering. 2. I IRL-752 studien används PARKreg för att rekrytera patienter med balansstörning och frekventa fall i avsikt att undersöka ett läkemedel som preliminärt visat effekt mot fall. 3. I Bial 28–6156 studien används registret för att identifiera patienter som uppfyller inklusionskriterierna för att sedan tas vidare till genetisk testning och ev. deltagande i studie med läkemedel med potentiellt sjukdoms modifierande effekt.

Vetenskapliga publikationer 2021-2022

Hjalte F, Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. (2021) A register-based study of resource use and costs in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 144(5):592-99.

Hörmann Thomsen T, Wallerstedt SM, Winge K, Bergquist F. (2021) Life with Parkinson's Disease During the COVID-19 Pandemic: The Pressure is "OFF". J Parkinson's Dis 11, 491-495.

Kellerborg K, Norlin JM, Odin P. (2022) The Relationship between PDQ-8 and Costs in Parkinson's Disease-A Swedish Register-Based Study. Mov Disord Clin Pract. 10(2):231-237.

Kellerborg K, Norlin J, Persson U, Oudin Åström D, Martinez-Martin P, Odin P (2022) Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's disease and its role for future technology assessments. Submitted.

Löhle M, Bremer A, Gandor F, Timpka J, Odin P, Ebersbach G, Storch A. (2022) Validation of the PD home diary for assessment of motor fluctuations in advanced Parkinson's disease. J Parkinsons Dis 8(1):69.

Malaty IA, Martinez-Martin P, Chaudhuri KR, Odin P, Skorvanek M, Jimenez-Shahed J, Soileau MJ, Lindvall S, Domingos J, Jones S, Alobaidi A, Jalundhwala YJ, Kandukuri PL, Onuk K, Bergmann L, Femia S, Lee MY, Wright J, Antonini A. (2022) Does the 5-2-1 criteria identify patients with advanced Parkinson's disease? Real-world screening accuracy and burden of 5-2-1-positive patients in 7 countries. BMC Neurol 22(1):35.

Norlin JM, Kellerborg K, Odin P (2021) Patient utilities in health states based on Hoehn and Yahr and off-time in Parkinson's disease – A register-based study in 1823 observations in Sweden. Pharmacoeconomics 39(10):1141-49

Norlin JM, Willis M, Persson U, Andersson E, Pålhagen S, Odin P (2021) Swedish Guidelines for Device-aided Therapies in Parkinson's Disease – Economic Evaluation and Implementation. Acta Neurol Scand 144(2):170-8.

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.

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.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

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.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM