



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2019



info@neuroreg.se
www.neuroreg.se
ISBN-XXX



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är 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.

I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi förväntar oss att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Registret, i första hand delregistret för multipel skleros (MSreg) som startades först, har också bidragit till en rad viktiga upptäckter genom de snart 200 vetenskapliga rapporter som publicerats. Detta har varit möjligt tack vare registrets täckning över hela Sverige men också för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har MS-registret därför bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan. Under de senaste åren har detta resulterat i forskningsanslag från internationella organ på över 150 MSEK för nationella projekt, vilket skulle ha varit omöjligt utan registret.

Svenska neuroregister används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, och patienterna är aktiva medskapare. Sammanställda resultat är tillgängliga on-line i realtid för vården och även för patienter/anhöriga för att möta informationsbehovet när det gäller behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården:

- Svenska neuroregister kännetecknas av att dess IT-gränssnitt är designat som ett kliniskt beslutsstöd som sammanfattar och visualiserar patientens centrala kliniska uppgifter utveckling över tiden. Den överblick som vårdgivaren får möjliggör att terapeutiska beslut baseras på hela den komplexa bilden med nuvarande och tidigare tillstånd och behandling som utgångspunkt.
- Svenska neuroregister är designat att användas i kliniskt förbättringsarbete och
- Svenska neuroregisters patientöversikt och beslutsstödssegenskaper innebär att vi riktar in oss på data som är kliniskt relevanta, dvs som användarna har nytta av att få in i registret vilket lett till en positiv spiral som gör data mer fullständiga med tiden.
- Svenska neuroregister har en dashboard för varje delregister där deltagande vårdgivare kan se sina egna patienters viktigaste resultat, sitt eget läns och rikets resultat.
- Svenska neuroregister visar i realtid deltagande klinikers resultat för en rad kvalitetsindikatorer kopplade till Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom.

- Svenska neuroregister visar med tiden alltmer av sina resultat helt öppet dels på hemsidan (neuroreg.se) och dels vad gäller MS på Vården i Siffror (ViS)
- Svenska neuroregister skickar varje kvartal skraddarsydda rapporter till medverkande kliniker med deras resultat på ett antal kvalitetsindikatorer för MS och vi kommer att inkludera data ur alla delregister med tiden.
- Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat under 2020 genom att på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. I veckan hade 203 MS-patienter med Covid19 registrerat och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare nu kan använda vid behandlingsbeslut.

Från detta år har vi valt att i våra Årsrapporter gå över från brutna år (juli-juni) till att istället redovisa kalenderår. Denna årsrapport, för 2019, kommer således att överlappa 6 månader med föregående Årsrapport 2018–2019.

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 VAP! 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.

September 2020



Jan Hillert
Registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	8
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019	12
Framtidsplaner 2019–2020	13
Epilepsi	15
Epilepsi	15
Bakgrund	16
Syfte.....	16
Anslutning och täckningsgrad	17
Datakvalitet	18
Rapporteringsgrad	21
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	22
Jämlikhet, jämställdhet och tillgänglighet.....	23
Effekten av registrets insatser på vården	23
PROM och PREM.....	24
Framtidsplaner	24
Prioriterade utvecklingsområden	25

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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 och funktionshinder och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 10 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 med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA).

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**. Principen är att varje delregister genom sin styrgrupp har ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken representanter för varje delregister, kallade ”delregisterhållare”, ingår tillsammans med patientföreträdare.

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. Organisationsschema

Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhusets styrelse accepterat 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 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).

Nedan i **tabell 1** visas antalet patienter som 7:e december 2019 fanns registrerade i de olika delregistren.

Tabell 1. Antal patienter i Svenska neuroregister 2019-12-07. (Medan nio av delregistren fokuserar på kroniska tillstånd så avser NKHreg uppföljning av resultatet av shunt-behandling av hydrocefalus varför de relevanta variablerna skiljer sig åt vilket förklarar de tomma fälten i tabellen.)

Svenska Neuroregister
 Dattag: 2020-09-01



Antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade aktuella patienter	18341	6929	5004	2920	1429	569	1018	852	464	3723
Totalt antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade patienter	21516	8593	5121	2935	1644	1332	1077	883	512	6387
Besök	168468	17912	8417	5156	3667	3504	580	2266	820	
Patienter med besök	19965	5256	2777	1385	673	679	383	647	295	
Behandlingar	39584	16479	4908	4619	1893	1510	250	1637	681	
Patienter med behandling	16523	4577	2598	2351	604	927	105	626	317	
Pågående behandlingar	11888	11500	3812	3311	931	633	208	1052	233	

MSreg - Multipel skleros-registret (1 diagnos)
 PDreg - Parkinson-registret (57 diagnoser)
 MGreg - Myastenia Gravis-registret (1 diagnos)
 NARKreg - Narkolepsi-registret (1 diagnos)
 EPreg - Epilepsiregister (30 diagnoser)
 MNDreg - Registret för Motorneuronsjukdomar (6 diagnoser)
 IPNreg - Registret för Inflammatoriska Polyneuropatier (4 diagnoser)
 HVreg - Huvudvärks-registret (11 diagnoser)
 NMiSreg - Neuromuskulära sjukdomar i Sverige
 NKHreg - Hydrocefalusregistret

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

- ett gränssnitt 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.

Varje klinisk enhets data hanteras separat och hålls avskild.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister 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 2019 information om nästan 34 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 2**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Tabell 2.
Deltagande
enheter samt vilka
delregister de
registrerade i
31/12 2019.

Nr	Region	Län	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare
1	Norra	Jämtland	Östersund	1		1	1	1	1	1	1	1		7	684	43
2			Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1										1	1	1
3		Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1		1	1		7	205	9
4			Sundsvall	1				1			1	1		4	275	24
5			Sollefteå	1								1		2	70	11
6		Västerbotten	Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1647	78
7		Norrbottn	Sunderbyn	1			1						1	3	377	16
8			Kalix	1										1	25	1
9		Gävleborg	Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1			8	705	30
10			Bollnäs	1	1	1	1		1	1				6	119	3
11			Barnkliniken i Hudiksvall							1				1	8	2
12		Dalarna	Mora					1						1	2	2
13			Falun	1	1	1	1	1	1					6	956	28
14	Västsvenska	Västra Götaland	Trollhättan	1	1			1	1		1			5	672	48
15			Borås	1	1	1			1		1			5	628	19
16			Skövde	1	1						1			3	396	18
17			Barn- och ungdoms- mottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus				1							1	1	1
18			Angered	1	1				1					3	207	11
19			Sahlgrenska	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	4623	136
20			Frölunda	1	1									2	414	21
21			Barnkliniken Sahlgrenska						1			1		2	120	8
22			GHP Neuro Center Göteborg	1										1	2	5
23			Aleris specialistvård Axesshuset	1	1			1		1				4	147	4
24			Barnkliniken NÄL						1					1	1	2
25			Kungälv Sjukhus		1									1	4	0
26			Alingsås Lasarett		1									1	1	0
27	Uppsala-Örebro	Södermanland	Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1			8	570	14
28			Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1			8	431	28
29		Örebro län	Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	2790	66
30			Karlskoga	1										1	4	1
31			Barnkliniken Örebro US						1			1		2	3	3
32		Västmanland	Västerås	1	1	1	1	1	1	1		1		7	605	27
33			Barnkliniken Västerås						1			1		2	6	5
34		Värmland	Karlstad	1			1	1	1	1		1		5	692	31
35		Uppsala län	Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3616	85
36			Barnkliniken Akademiska Sjukhuset										1	1	7	9
37	Södra	Skåne	Hässleholm	1	1			1		1	1			5	165	15
38			Ystad	1	1			1						3	198	10
39			Trelleborg	1	1									2	180	12
40			Landskrona	1	1		1	1						4	41	9
41			Ängelholm	1	1			1		1	1			5	348	19
42			Malmö	1	1				1	1	1			5	743	45
43			Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	2692	70
44			Kristianstad	1	1	1	1	1			1			6	391	22
45			Helsingborg	1	1			1	1	1	1			6	683	23
46			Barnkliniken Lunds US	1										1	4	3
47			Barnkliniken Malmö						1			1		2	30	1
48			Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			1				1				2	51	2
49			Neurologen Privatmottagning, Helsingborg					1						1	70	3
50		Halland	Kungsbacka	1	1	1	1	1	1	1	1			7	223	12
51			Varberg	1										1	110	7
52			Halmstad	1	1			1	1	1	1			6	339	14
53			Barnkliniken Halmstad					1	1	1				3	9	2
54		Blekinge	Karlskrona	1	1		1	1		1	1			6	289	2
55			Karlshamn	1	1									2	61	2
56	Sydöstra	Östergötland	Norrköping	1		1	1		1					4	348	18
57			Motala	1	1				1	1	1			5	433	21
58			Neurologiska kliniken Linköping	1	1	1	1		1	1	1	1	1	9	2202	74
59			Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						1					1	3	4
60			Barnkliniken Linköping GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken						1					1	6	3
61			Linköping		1									1	78	7
62		Kronoberg	Ljungby	1	1									2	6	6
63			Växjö	1	1			1		1	1			5	312	21
64		Kalmar län	Västervik	1	1		1			1				4	154	8
65			Kalmar	1	1					1	1			4	243	10
66			Kalmars Barnklinik						1			1		2	9	1
67			Västerviks Barnklinik						1					1	3	1
68			Oskarshamn	1	1		1			1				4	54	1
69		Jönköpings län	Värnamo	1	1			1	1	1				5	314	27
70			Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	679	39
71			Eksjö	1	1			1	1	1				5	374	44
72			Barnkliniken Ryhov						1					1	4	3
73	Stockholms region	Gotland	Visby	1						1	1			3	134	8
74		Stockholms län	Solna	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	2418	125
75			Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	3109	132
76			Barnkliniken ALB						1			1		2	21	8
77			StockholmPriv	1										1	2	0
78			Danderyd	1	1	1	1	1		1		1		7	849	41
79			Barnkliniken Södersjukhuset						1					1	2	1
80			Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1					5	439	16
81			West medic vid Neuro Center S	1	1			1						3	32	1
82			Capio St.Görans Sjukhus	1						1				2	173	24
83			Aleris Fysiologlab Stockholm						1					1	4	1
84			Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1		1	1		1		7	2365	56
85			Vällingby Neuro		1			1		1				3	66	5
86			Neuroenheten Läkarhuset Utsikten			1		1						2	28	3
Hela riket 2019-12-31				61	52	22	29	38	45	27	34	28	7	343	42505	1772

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019

Tillväxt

Under 2019 har det tidigare självständiga kvalitetsregistret Neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS) tagit sitt nya IT-gränssnitt i bruk. Därmed består Svenska neuroregister av 10 delregister, vart och ett med en egen nationell organisation, egna patientföreträdare, egen inomprofessionell förankring och eget ansvar för sin utveckling som alla samlar data på samma tekniska plattform med stora likheter mellan varandra. Därtill ser vi en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklas mycket hastigt.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. Därför har vi börjat ett aktivt arbete att finna nya inkomstkällor. Under 2019 har två avtal tecknats avseende 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. Principen att vetenskapliga studier med extern finansiering skall bidra till registrets drift när de bygger på prospektiv datainsamling som medför kostnader för registrets drift och utveckling.

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. Redan har utvecklingen av nya registerfunktioner för detta ändamål kunnat betalas av extern part och därtill har Läkemedelskommittén i Stockholm bidragit med ett avsevärt belopp för Huvudvärksregistrets del. För Huvudvärksregistrets har på detta sätt ett system med SMS-påminnelse och anfallsdagbok kunnat etableras under det senaste året vilket behövs under de perioder en ny migränbehandling behöver utvärderas hos den enskilde patienten för att identifiera terapivar. För detaljer se respektive delregisters rapporter.

Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Utdata och förbättringsarbete

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 vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade

funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov.

Under 2019 har vi tagit ett nytt steg i vårt förbättringsarbete genom att tillhandahålla ”**Kvartalsrapporter**” för deltagande enheter, där enheternas resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Än så länge har två sådana utskick gjorts. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på 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 NPO och vice versa. Under året har därför kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO samt vid ett halvdagsmöte med samtliga delregisterhållare i en workshop. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsplaner 2019–2020

Svenska neuroregister befinner sig i en viktig fas där vi håller på att etablera flera delregister på allvar i den kliniska vardagen. Lyckas vi med detta kommer det att leda till att registret på allvar blir en omistlig del av neurovården även utanför MS.

Finansiering

Avgörande för vår framgång blir den fortsatta finansieringen, dels från SKR men även andra möjliga inkomstkällor. För det sistnämnda är det viktigt att visa att registrets data duger för vetenskapliga analyser – först genom publikationer i vetenskapliga tidskrifter kan vi bevisa detta vilket i sin tur gör att externa intressenter vill närma sig oss för samarbetsprojekt. Forskningsverksamhet baserad på registerdata är därför ett prioriterat område. Fortsatt förtroende från SKR är självklart grundläggande.

Svenska neuroregister inkluderar flera diagnosgrupper där nya och stundtals mycket kostsamma läkemedelsbehandlingar redan godkänts eller kom mer att godkännas under de kommande åren. Från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets (TLV) och NT-rådets (för nya terapier) har principer om s.k. ordnat införande beslutats om vilket i minst ett fall inneburit en förväntan på vården att de nya terapiernas säkerhet och effekt ska följas i befintliga kvalitetsregister, hittills i Huvudvärksregistret. När sådana resultat förväntas rapporteras baserat på data från uppkommer också en möjlighet till finansiering av kvalitetsregisterutveckling

Förbättringsarbete

Socialstyrelsen har sedan några år utfärdat Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom och vi är färdiga med realtidsrapporter för de indikatorer som

avspeglar uppfyllelsen av dessa riktlinjer på kliniknivå för MS. För Parkinsons sjukdom har fem av sex realtidsrapporter för de nationella riktlinjerna utarbetats. Under 2019 antogs Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi och även här kommer indikatorerna att rapporteras i Svenska neuroregisters utdatafunktion. Vi avser att följa upp denna utveckling med aktiv rapportering till deltagande enheter om deras respektive uppnådda resultat i form av Kvartalsrapporter som vi redan implementerat för MS. Registerdeltagande får därmed en direkt relevans för förbättringsarbetet på de kliniska enheterna vilket vi förväntar oss starka rapporteringsviljan och -kvaliteten ytterligare.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för sju av våra tio 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 och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av NEURO-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet men översatt fem andra som ska sjösättas inom kort. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

Vi har länge väntat oss att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Det tycks oss dock nu som om detta inte kommer att förverkligas i någon större utsträckning i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i de tre största regionerna. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

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

Epilepsi



Epilepsi

Bakgrund

Epilepsi är den diagnos som har störst patientpopulation av de neurologiska diagnoser som registreras inom Svenska neuroregister, cirka 60 000 vuxna personer. Vården av patienter med epilepsi är spridd över hela landet på en mängd olika sjukhus och mottagningar i både offentlig och privat regi. Spridning av användande av ett kvalitetsregister för epilepsi är därmed en stor utmaning men helt nödvändig för att på sikt få kunskap om vårdens kvalitet. Det finns inget annat verktyg som kan ge oss högkvalitativ information om detta. Socialstyrelsen har under 2019 skickat ut en enkät för att få en uppfattning om kvaliteten i vården relaterat till kraven som Nationella Riktlinjer ställer på vårdgivarna. De få forskningsstudier och enkätstudier som finns beskriver stora brister med en ojämlig och otillräcklig vård.

Syfte

Genom en patientöversikt med lättöverskådlig grafisk information av anfallssituationen, vilka läkemedel som förskrivits och när varigenom läkemedelsbehandling kan kopplas till anfallskontroll, motiverar registret vården till strukturerad vårddokumentation som möjliggör våra egentliga syften:

Förbättra kvalitet avseende uppföljning och möjlighet till överblick av ofta komplexa och livslånga sjukdomsförlopp. Skapa möjlighet till långsiktig uppföljning och ge stöd för klinisk forskning.

Ökad patientsäkerhet genom att tydliggöra allvarliga och livsfarliga tillstånd såsom status epilepticus och kroppsskada relaterat till epileptiska anfall.

Information om läkemedelsbehandling och anfallsfrekvens under graviditet.

Lättillgänglig information kring biverkningar.

Tydlighet kring att viktig information har givits och när.

Sammanställa data för kvalitetskontroll som led i förbättrings- och utvecklingsarbete, exempelvis kunna följa att aktuell ställning tagits för avancerad utredning.

Kontinuerlig uppföljning och mått på patientens livskvalitet samt psykiska mående.

Visa på och följa epilepsivårdens kvalitet över landet - för närvarande finns tydliga indikationer på att vården för epilepsipatienter är ojämlig och att vårdresurser brister eller saknas. Dock saknas verktyg för att kontinuerligt kunna följa epilepsivårdens kvalitet varför ett nationellt använt epilepsiregister är en nödvändighet.

Anslutning och täckningsgrad

Fram till december 2019 har 28 enheter runt om i landet registrerat patienter i Epilepsiregistret. Och trots en 63-procentig ökning med över 1477 patienter sedan föregående årsrapport (som inkluderade data t.o.m. augusti 2019) är endast 3809 av cirka 60 000 vuxna med personer med epilepsi inkluderade.

Vi arbetar enträget med att öka användandet och följlaktligen täckningsgraden. Dels genom att vi arbetar både nationellt och lokalt via våra representanter i styrgruppen, vari vi nu utökat representationen till att inkludera samtliga universitetssjukhus i Sverige utom två (Örebro och Linköping), vilka upprepat kontaktats av oss för att utse en representant till styrgruppen. Vår patientrepresentant, utsedd av Svenska Epilepsiförbundet har aktivt spridit information om och intresse för registret i patientföreningar och vid möten med personer med epilepsi.

Artiklar med uppmaning till patienter att efterfråga att få vara med i registret har publicerats i patientorganisationers tidningar.

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi publicerades i februari 2019. Socialstyrelsen kommer att följa upp hur riktlinjerna efterlevs framöver genom att utarbeta indikatorer, ett arbete som pågår för närvarande. Rapport beräknas komma ut under 2020. Dessa kvalitetsindikatorer kommer till stor del sammanfalla med uppgifter som kan läggas in i Epilepsiregistret. Således kommer verksamhetschefer och andra ansvariga för vård av epilepsipatienter lätt kunna plocka ut information till Socialstyrelsen framöver om datakvaliteten är tillräcklig. Vi förväntar oss att detta ökar intresset för registret hos ansvariga för epilepsivård, samtidigt som det ger ett verktyg att följa den egna enhetens vårdkvalitet. Det tar cirka två minuter att fylla i registret vid ett återbesök, efter det att basdata fyllts i första gången, med uppgifter som ändå diskuteras vid besöket eftersom registret designats för att göra vården effektivare.

Tidigare har vi sett en jämnare fördelning av antalet inkluderade patienter mellan universitetskliniker (1209 st) och övriga kliniker/mottagningar (1123 st) men i år ses en tydlig övervikt av patienter registrerade av universitetskliniker. Detta är mycket viktigt att fortsätta följa upp och framgent utvärdera orsaker till, då ett av Epilepsiregistret huvuduppgifter är att på lång sikt få en uppfattning om epilepsivårdens kvalitet över landet. Vi har haft svårigheter att hitta en delpopulation av epilepsipatienter som skulle kunna inkluderas med hög täckningsgrad men vi arbetar fortsatt med detta, se **tabell 3**.

Tabell 3. Deltagande klinker.

Klinik	Totalt antal patienter	Aktiva patienter	Avslutade patienter	Kvinnor	Män	Attack	Imaging	Neurofys	Besök (Kontakt)	Totalt antal behandlade patienter	Pågående behandling
Örebro	1242	1242	0	616	626	0	0	0	60	6	3
Sahlgrenska	458	457	1	269	189	46	525	446	572	830	672
Huddinge	403	401	2	236	167	1304	350	427	796	726	587
Östersund	356	349	7	172	181	17	18	13	224	223	136
Uppsala	300	294	6	134	166	28	167	158	3319	270	234
Solna	299	295	4	178	121	1010	221	202	671	599	493
Motala	225	219	6	119	106	246	347	197	906	423	325
Nyköping	203	198	5	98	105	39	14	16	76	54	48
Capio St.Görans Sjukhus	146	124	22	70	76	68	79	90	139	156	110
Neurologiska kliniken Linköping	88	85	3	46	42	2	1	2	63	215	192
Aleris specialistvård Axesshuset	78	77	1	24	54	0	0	0	9	0	0
Stortorget											
Neurologmottagning,	51	49	2	24	27	0	0	0	0	123	63
Eskilstuna	38	38	0	23	15	0	3	5	3	3	3
Danderyd	37	37	0	11	26	3	78	115	4	7	7
Vällingby Neuro	13	13	0	7	6	16	7	6	31	22	16
Helsingborg	4	4	0	1	3	2	0	0	0	4	4
Hässleholm	4	4	0	2	2	5	4	3	3	6	6
Ängelholm	3	3	0	0	3	3	5	6	4	5	4
Bollnäs	2	2	0	1	1	1	2	3	2	2	2
Eksjö	2	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0
Ryhov	2	2	0	1	1	24	0	0	2	0	0
Barnkliniken Halmstad	1	1	0	1	0	2	0	1	1	2	1
Centrum för neurologi Stockholm	1	1	0	1	0	4	0	0	5	4	3
Gävle	1	1	0	1	0	0	0	0	13	6	3
Lund	1	1	0	0	1	2	0	0	1	2	2
Umeå	1	1	0	0	1	0	0	0	1	2	2
Visby	1	1	0	1	0	4	1	1	2	3	3
Riket 2020-03-13	3960	3901	59	2036	1921	2826	1822	1691	6907	3693	2919
Riket 2019-08-21	2332	2283	49	1208	1121	2340	1540	1398	5987	2975	2351

Datauttag NEUROreg/EPreg 20-03-13

Datakvalitet

Grundläggande för arbetet med Epilepsiregistret är att den enskilda läkaren själv fyller i data, vilket vi anser är ett sätt att säkra datakvalitet. Framgent planerar vi göra stickprovskontroller för att validera data i registret både lokalt och nationellt men för närvarande prioriterar vi att öka användningen av registret.

Av de 3960 epilepsidiagnoser som hittills registrerats har cirka 46 % fått diagnosnummer G40.9, det vill säga ospecificerad epilepsi. Drygt 54 % har fått en specificerad diagnos, det vill säga där man via utredning eller typiska symtom kunnat fastställa vilken sorts epilepsidiagnos patienten har. Det är siffror som talar för att patientens symtom och utredningsresultat analyserats och bedömts och att diagnosställaren kunnat värdera informationen. Det kan ställas mot att hos cirka hälften av alla patienter med epilepsi finner man trots utredning ingen orsak. **Tabell 4.**

Antal pågående behandlingar som är registrerade hos 3960 patienter är 2919. **Tabell 5.**

Tabell 4. Epilepsidiagnoser.

Diagnos	Antal patienter
Epilepsi ospecificerad	1810
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	699
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generalisering	290
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	283
Annan epilepsi	129
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecificerad	106
Juvenil myoklon epilepsi	101
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	87
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecificerad	75
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfall	74
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecificerad	57
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	48
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning med sekundär generalisering	34
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	31
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	29
Juvenil absensepilepsi	19
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecificerad	18
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	14
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	9
Annan fokal partiell idopatisk epilepsi	8
MS,Epilepsi ospecificerad	5
Parietallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	4
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	4
Occipitallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	3
Parkinsons sjukdom,Epilepsi ospecificerad	3
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknolepsi)	2
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	2
Epilepsi ospecificerad,Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	2
Narkolepsi,Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	2
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecificerad,Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	2
Benign barnepilepsi	1
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom,Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	1
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecificerad,Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	1
Juvenil absensepilepsi,Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	1
Kronisk migrän,Epilepsi ospecificerad	1
MS,Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	1
Narkolepsi,Epilepsi ospecificerad	1
Parietallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	1
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall,Epilepsi ospecificerad,Essentiell tremor	1
Övrig NMS Neuromuskulär sjukdom,Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	1
Riket 2020-03-13	3960
Riket 2019-08-21	2332

Datauttag NEUROreg/EPreg 20-03-13

Tabell 5. Pågående behandlingar.

Läkemedel	Pågående behandlingar	Totalt antal behandlingar
levetiracetam	718	878
lamotrigin	689	812
karbamazepin	413	568
valproinsyra	319	408
lakosamid	190	236
topiramat	101	134
oxkarbazepin	77	100
fenytoin	53	87
klonazepam	57	69
VNS	54	62
zonisamid	39	48
pregabalin	30	43
clobazam	37	42
perampanel	25	36
fenobarbital	25	32
Annat epilepsiläkemedel	19	25
gabapentin	11	22
Andra läkemedel	19	20
eslikarbazepinacetat	8	15
etosuximid	12	15
vigabatrin	4	9
rufinamid	6	6
primidon	3	4
Kost	2	3
Mabthera	2	3
Modafinil	1	2
Stiripental	1	2
Aimovig, injektion	0	1
Ajovy, injektion	1	1
Amfetamin	0	1
Betaferon	0	1
Madopark Quick mite	1	1
Rebif	0	1
Ritalin	1	1
Ritemvia	1	1
Tecfidera	0	1
Venlafaxin	0	1
Xyrem	0	1
Övrigt läkemedel	0	1
Riket 2020-03-13	2919	3693
Riket 2019-08-21	2351	2975

Datauttag NEUROreg/EPreg 20-03-13

Rapporteringsgrad

Vi befinner oss således i ett tidigt skede med en snabb ökning av antalet patienter om än från en måttlig nivå. Rapporteringsgraden är därför otillräcklig men skiljer sig också mellan olika kliniker, exempelvis beroende på hur arbetet med registrering utförs. Ofta läggs basdata på samtliga patienter vid en enhet in i inledningsfasen varefter man uppdaterar den enskilda patientens data när vederbörande kommer på mottagningsbesök vilket kan dröja avsevärt eftersom epilepsipatienter på många enheter har glesa besök och många vårdkontakter sköts via telefontider som har begränsande tidsmarginaler.

Aktuella siffror för inlagd information om bilddiagnostik, det vill säga undersökning av hjärnan med datortomografi och/eller magnetkamera visar att hos 3960 patienter har 1822 undersökningar, varav 1116 magnetkameraundersökningar (fram tom december 2019), registrerats. Med kännedom om etablerad klinisk praxis kan vi förutsätta att nästan alla patienter någon gång genomgått någon av undersökningarna, varför registret säkerligen har en underrapportering. Detsamma gäller neurofysiologisk undersökning, det vill säga EEG, där 1691 undersökningar är inlagda i register trots att sannolikt samtliga patienter genomgått sådan undersökning. Se **Tabell 1, 6 och 7**.

Tabell 6. Antal registrerade MR-undersökningar.

Enhet	Antal MR-undersökningar t o m 191231
Sahlgrenska	305
Huddinge	255
Solna	171
Motala	118
Uppsala	112
Capio St:Görans Sjukhus	57
Danderyd	56
Ängelholm	9
Östersund	9
Nyköping	8
Vällingby Neuro	6
Hässleholm	4
Bollnäs	2
Eskilstuna	2
Neurologiska kliniken Linköping	1
Visby	1
Totalsumma	1116

Datauttag NEUROreg/EPreg 20-08-26

Tabell 7. Antal unika patienter med MR-undersökning registrerad.

Enhet	Antal unika patienter med MR-undersökning t o m 191231
Huddinge	227
Sahlgrenska	226
Solna	136
Uppsala	108
Motala	59
Capio St:Görans Sjukhus	52
Danderyd	29
Östersund	9
Nyköping	7
Vällingby Neuro	6
Hässleholm	3
Ängelholm	3
Bollnäs	2
Eskilstuna	2
Neurologiska kliniken Linköping	1
Visby	1
Totalsumma	871

Datauttag NEUROreg/EPreg 20-08-26

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi publicerades i februari 2019. Hur Nationella riktlinjer efterlevs följs upp av Socialstyrelsen några år efter publicering genom ett antal indikatorer. Epilepsiregistret kommer vara det nationella verktyg med vilket verksamheterna kan följas upp och rapportera de flesta av dessa indikatorer. Alternativet till registret är för många variabler enkäter som skickas ut nationellt, vilket sannolikt ger mindre exakt information samt är kostsamt både vad gäller arbetsinsats och ekonomi.

Vi har identifierat 8 huvudsakliga kvalitetsindikatorer som samtliga också är kopplade till högprioriterade nationella riktlinjer. Dessa indikatorer finns på plats i registrets nuvarande utformning. Av dessa är följande 5 prioriterade i rapportering från registret till SKR och data på dessa inkluderas därför i denna rapport, se **tabell 8**.

- Läkarpåföljning – Uppföljning inom 6 månader från diagnos.
- Epilepsisjuksköterska - Uppföljning inom 6 veckor från diagnos.
- MR - om MR gjorts som del i utredning
- Datum för senaste information om fertilitetsaspekter och graviditet till kvinnor i fertil ålder
- Avancerad utredning – om ställning tagits till att genomföra avancerad utredning hos patient med terapiresistent epilepsi, datum för ställningstagande

Tabell 8. Datatäthet för fem variabler som är nödvändiga för att beräkna prioriterade kvalitetsindikatorer.

Datatäthet viktiga variabler	2015	2016	2017	2018	2019
SSK-kontakt registrerat, andel	35%	51%	30%	28%	16%
Antal patienter med SSK-kontakt registrerat	61	296	349	563	603
Antal registrerade patienter/interventioner nationellt under året	174	576	1164	2037	3811
Läkarkontakt registrerad, andel	68%	77%	68%	56%	42%
Antal patienter med Läkarkontakt registrerat	118	444	793	1136	1588
Antal registrerade patienter/interventioner nationellt under året	174	576	1164	2037	3811
Graviditet/Fertilitetsaspekter registrerad, andel	51%	40%	48%	41%	33%
Antal patienter med Graviditet/Fertilitetsaspekter registrerat	88	232	553	826	1239
Antal registrerade patienter/interventioner nationellt under året	174	576	1164	2037	3811
Behandling registrerad, andel	91%	81%	74%	67%	48%
Antal patienter med Behandling registrerat	158	464	857	1355	1843
Antal registrerade patienter/interventioner nationellt under året	174	576	1164	2037	3811
MR registrerad, andel	35%	28%	30%	29%	23%
Antal patienter med MR registrerat	61	161	348	594	871
Antal registrerade patienter/interventioner nationellt under året	174	576	1164	2037	3811
<i>Datauttag NEUROreg/Epreg 2020-09-01</i>					

Vidare är följande 3 även högprioriterade i Nationella riktlinjer:

- Video-EEG – om video-EEG genomförts hos patient med terapiresistent epilepsi
- Neuropsykologisk utredning – om neuropsykologisk utredning genomförts
- Epilepsikirurgi – om epilepsikirurgi utförts

Slutligen kan registret även ge information om:

- Läkemedel mot epilepsi - behandling och biverkningar
- Översiktlig grafisk information om anfallsfrekvens och anfallstyp med tidsmässig relation till läkemedelsbehandling samt information om doser, över tid.
- Information kring anfallsrelaterad kroppsskada som medfört behov av sjukskrivning

Jämlikhet, jämställdhet och tillgänglighet

Det är väl känt att epilepsisjukvården i Sverige inte är jämlik. Tillgång till neurologer i allmänhet och epileptologer i synnerhet varierar stort över landet. Detta kommer ytterligare att synliggöras med hjälp av registerdata.

Till dags dato innehåller registret ungefär lika många registrerade kvinnor som män, vilket överensstämmer med prevalensen.

Tillgängligheten för den enskilda läkaren att lägga in i registret är lika över landet. Alla vårdgivare som arbetar med personer med epilepsi kan registrera sig som användare och lägga in sina patienter eftersom vårt IT-gränssnitt är web-baserat.

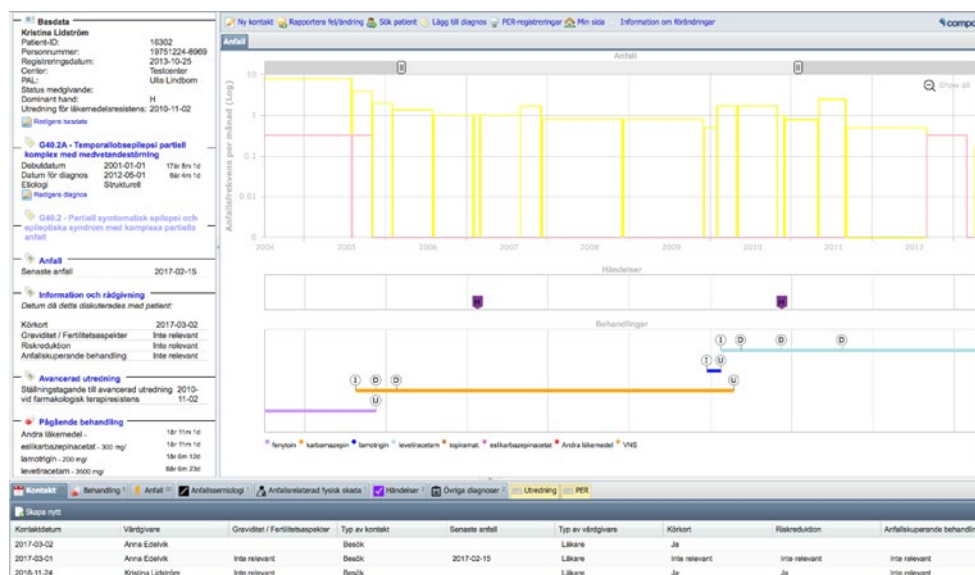
Effekten av registrets insatser på vården

Registret uppdaterar vårdgivare om relevanta aspekter av epilepsivård. Dels säkerställer användandet en kvalitet i varje enskild kontakt samt även över tid med den enskilda patienten. För patienter med terapiresistent epilepsi drivs för närvarande

vidare utredning och bedömning i för liten utsträckning. Omvärdering av diagnos, ytterligare läkemedelsutprovning, kartläggning av anfall med video-EEG, genetisk och metabol utredning samt vidare utredning för ställningstagande till epilepsikirurgi eller annan avancerad behandling är möjligheter för patienter med terapieresistent epilepsi, vilka är underutnyttjade idag. Epilepsiregistret ger en påminnelse om att ta ställning till detta.

Och slutligen ger användandet av registret en möjlighet för både den enskilda vårdgivaren och kliniken/enheten att få en överblick och ha kontroll över den vård som ges till dess epilepsipatienter som grupp.

Så här ser Epilepsiregistret ut **figur 2**, gränssnittet är snarlikt MS-registret, men skiljer sig avseende många parametrar, funktionsskattningar och terapier.



Figur 2. Patientöversikt i Epilepsiregistret.

PROM och PREM

Innehåller skalor för hälsorelaterad livskvalitet, depression, ångest och biverkningar samt är ett verktyg för uppföljning avseende följsamhet till givna ordinationer. Implementering har gått trögt, fokus har legat på att inkludera patienter i registret.

Framtidsplaner

- Att fortsätta arbetet med att värva läkare och sjuksköterskor, spridda på landets samtliga neurologkliniker och mottagningar, som användare av Epilepsiregistret. Detta arbete kommer delvis kunna ske genom att delregisterhållare och registerkoordinator besöker/har videokonferens med enskilda mottagningar och försöka rekrytera och utbilda lokala representanter som kan hjälpa till att bryta det initiala motstånd som alltid finns kring nya rutiner, särskilt utifrån upplevelsen att registrering i register är ytterligare en

tidstjuv, något som vi inte håller med om. Genom styrgruppens geografiska spridning finns redan regional representation i Uppsala, Umeå, Göteborg, Lund och Stockholm. Fortsatt rekrytering till styrgruppen kommer att ske för representation från Linköping och Örebro.

- Att stödja upprättandet av lokala rutiner för det kontinuerliga arbetet med Epilepsiregistret.
- Att tillsammans med registerkoordinator utveckla ett utbildningspaket/instruktionsfilm för registeranvändning.
- Att kontakta enheter som har ST-läkare under utbildning och föreslå arbete med Epilepsiregistret som ett möjligt kvalitetsprojekt, vilket är en del av ST-utbildningen. Det skulle kunna innebära inläggning av data i registret och sammanställa resultat för att kartlägga den egna klinikens epilepsivård.
- Att på sikt ge epilepsiteamens alla deltagare inloggningsmöjligheter för att kunna registrera och följa enhetens epilepsipatienter samt utvärdera vårdens kvalitet och i vilken mån den möter patientens behov. Detta innefattar (förutom neurolog och epilepsisjuksköterska) även psykiater, psykolog, kurator och arbetsterapeut vilka enligt de nationella riktlinjerna bör ingå i ett epilepsiteam för vuxna.
- Att följa upp indikatorer för hur nationella riktlinjer följs, se under Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer.
- Att fortskridande uppdatera behandlingsmodulen avseende nya behandlingar och uppföljning av VNS-kontroller (VNS - Vagusnervstimulator).
- Att fortsätta samarbetet med företrädare för barnepilepsiregistret som överväger att utveckla en app för överföring av data från patienter till registret.

Prioriterade utvecklingsområden

Registrets utformning och omfattning förbättras och vidareutvecklas kontinuerligt, men i dess nuvarande utformning finns möjlighet att lägga in alla data som behövs för att ge underlag för att följa de kvalitetsindikatorer som nämns under den rubriken ovan. Då dessa indikatorer täcker viktiga delar av de centrala nationella riktlinjerna är fortsatt arbete för att sprida användningen av registret vår högsta prioritet

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC|||STHLM
KVALITETSREGISTERCENTRUM