



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2023 Parkinsons sjukdom



Förord

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Juni 2024



Jan Hillert, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Parkinsons sjukdom	14
Parkinsons sjukdom.....	14
Sammanfattning för patienter	15
Bakgrund	15
Syfte.....	18
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	18
Datakvalitet	24
Missing value	25
Validering.....	26
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	27
PROM/PREM.....	29
Effekten av registrets insatser på vården	43
Vetenskapliga publikationer 2022-2023.....	49
Vetenskapsrådets RUT.....	50
Framåtblick 2024	51

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

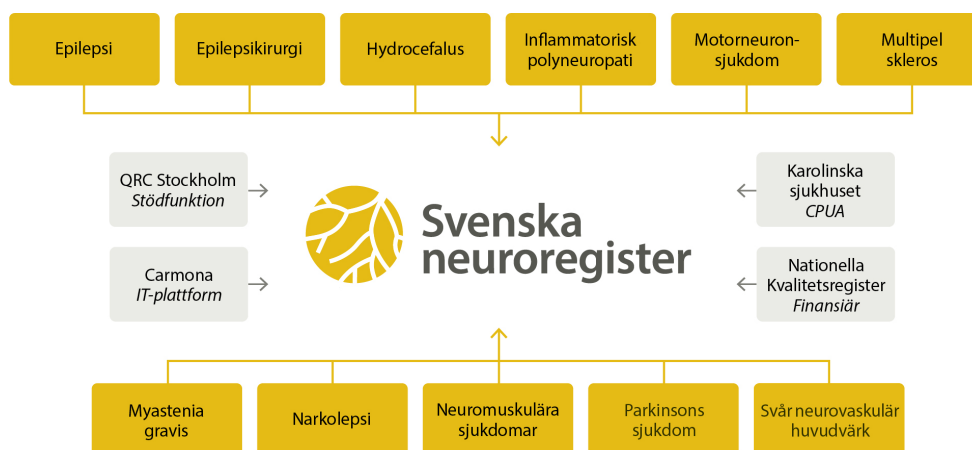
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

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

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Deltagande enheter

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

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

Täckningsgrad

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

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

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

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

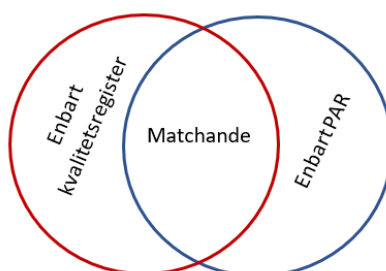
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2023

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

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

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

Ekonomi

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

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2024

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

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

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

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

Patientmedverkan

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

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

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

Slutord

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

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

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Sammanfattning för patienter

Betydelsen av ett kvalitetsregister – utifrån patientens perspektiv

Av Karin Nordborg – Patientrepresentant Parkinsonförbundet

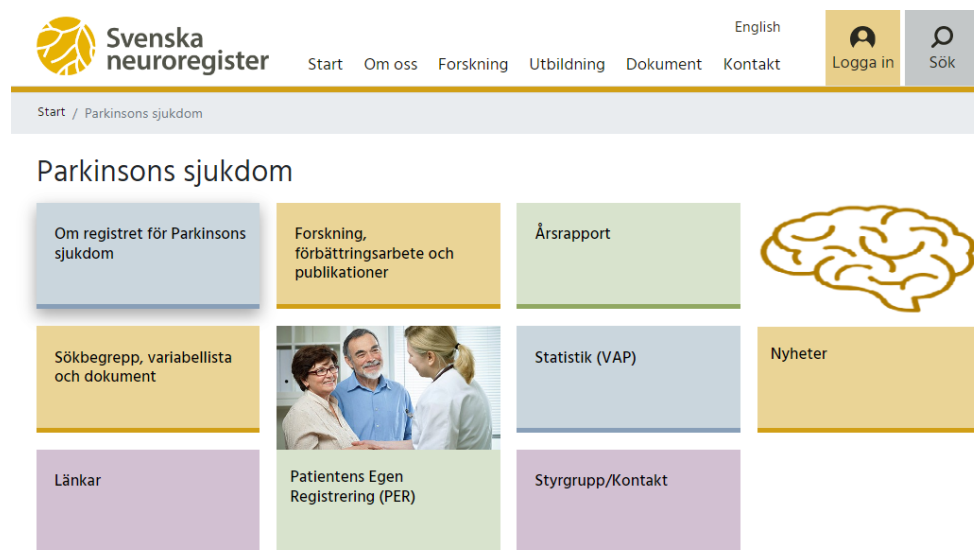
Parkinsonregistret har många viktiga funktioner som alla ytterst bidrar till att det ska bli bättre vård för oss med Parkinsons sjukdom. Ett syfte är att kunna se om gällande riktlinjer följs. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska vi som har diagnosen till exempel erbjudas *”återkommande undersökningar, minst två gånger per år, hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom”*. Exakt hur det står till med efterlevnaden av dessa riktlinjer vet vi först när den pågående översynen är klar. Men baserat på informationen från Parkinsonregistret vet vi sedan länge att för många är detta en ren och skär utopi. Det är alldeles för få, eller det saknas helt, läkare med rätt kompetens där de bor. Varför det är så, undrar man då. Allmän resursbrist - javisst - men ett annat återkommande svar är att det historiskt varit för få läkare som velat specialisera sig på just Parkinson. *”Det beror på att det är ett så svårt område”*, fick jag höra av en av de kunnigaste neurologerna på området. Men förhoppningsvis är en förändring på gång. Åtminstone är det fler som vill bli neurologer nu. Jag frågar sonen som läser på läkarprogrammet vilket område som hittills verkat mest intressant att fördjupa sig i. ”Neurologi, svarar han, *”för det verkar så svårt. Och det finns så mycket kvar att forska på”*. Kanske kan Parkinsonregistret locka honom och andra forskningsintresserade att välja att forska på just Parkinson.

Bakgrund

I Sverige har sannolikt runt 20 000 individer Parkinsons sjukdom (PS). Huvudsakligen av demografiska skäl tilltar antalet Parkinsonpatienter – 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)-, Foslevodopa/foskarbidopa (Produodopa)-, Levodopa/entacapon/carbidopa (Lecigon)- och apomorfin- 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 (<https://neuroreg.se/>; **figur 3**). 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 4**. För närvarande finns det information kring 15 126 patienter i PARKreg, **figur 5**. Informationen om varje patient sammanfattas på en sida (Patientöversikt/Beslutsstöd; Beslutsstödet finansieras av enskilda regioner/sjukhus och ej av det bidrag som SKR ger), som grafiskt mycket liknar den som MS-registret har, **figur 6**. 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 3 I en egen flik på Svenska neuroregisters hemsida hittar man information kring PARKreg.

Välkommen till SweMODIS



Swedish Movement Disorder Society (SweMODIS) är en ideell förening som verkar för att stimulera intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar, med syfte att förbättra möjligheterna för forskning, behandling och utbildning av både forskare och kliniskt verksamma personer.

Nyheter

- Nästa MDS International Congress kommer att äga rum i Philadelphia, USA, **27 september-1 oktober, 2024**.
- SweMODIS 7th Annual meeting on Parkinson's disease and Movement Disorders kommer att hållas på Nya Karolinska sjukhuset i Stockholm, **7-8 november 2024**. Länk till anmälan kommer inom kort.
- Svenska Parkinsonakademiens populära 2-dagarsutbildning kommer att gå av stapeln den **28-29 november 2024**. Kursen ges i Lund och riktar sig till hela Parkinsonsteamet. Temat för årets kurs är *Parkinsons sjukdom under komplikationsfasen* .

Behandlingsriktlinjer

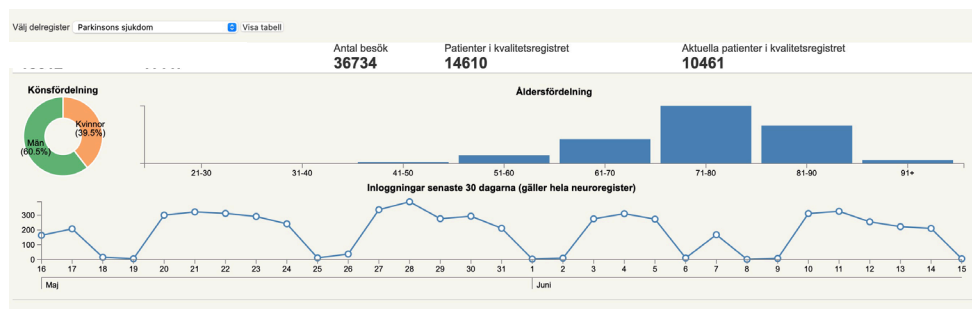
- Svenska riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom #9 2022
- Svenska riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom
- Svenska riktlinjer för behandling och utredning av tremortillstånd #2 2021
- ScandMODIS konsensus kring behandling med Apomorfin 2023
- ScandMODIS konsensus kring behandling med DBS 2023
- ScandMODIS konsensus kring behandling med Levodopainfusion 2023
- Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas (uppdaterad 2021)

Parkinsonregistret

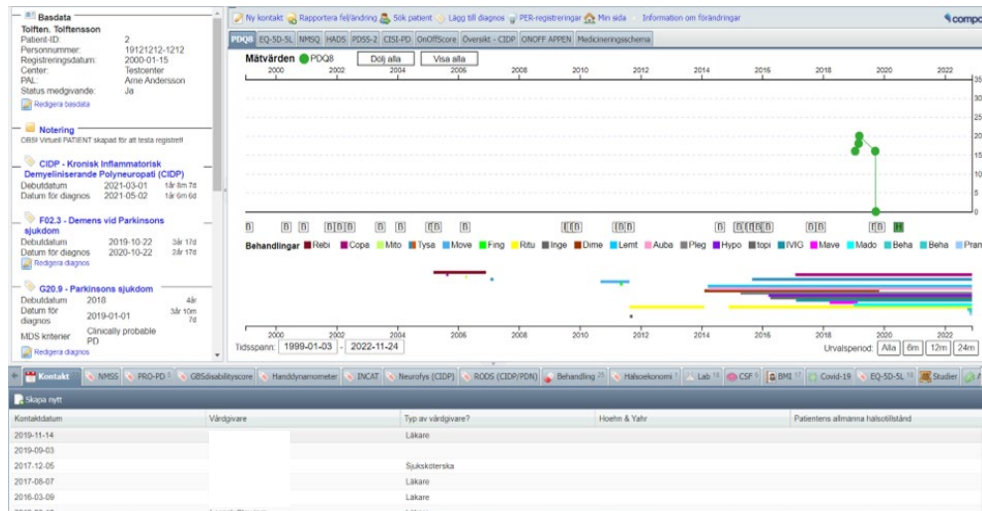
Nationella Parkinsonregistret är ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för patienter med Parkinsons sjukdom i hela Sverige. Registrats viktigaste syften är att ge ett underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom hälso- och sjukvården för dessa patienter och samtidigt skapa en bas för ny kunskap genom forskning.

[Visa mera...](#)

Figur 4 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 5 Översikt över deltagande patienter: 14 610 patienter är dokumenterade i kvalitetsregistret.



Figur 6 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

Mål/refenspopulationen för Parkinsonregistret är alla de Parkinsonpatienter i Sverige som har specialistkontakt. Subpopulationer som även är av intresse är de patienter som har kontakt med universitetskliniker (här finns de flesta av dem som har en svår sjukdomsbild) samt de patienter som behandlas med avancerade parkinsonterapier.

Vid 2023 års utgång var 11 700 patienter registrerade i PARKreg vilket är en stor ökning jämfört med 2022 års utgång då 9 800 patienter var registrerade i PARKreg. Ökningen fortsätter och i augusti 2024 var 15 126 patienter registrerade i kvalitetsregistret, av dessa var 10 968 patienter aktuella (det vill säga vid liv och boende i Sverige), **figur 5** ovan.

Relativt Socialstyrelsens patientregister, som omfattar alla patienter som haft specialistkontakt (16 628 patienter vid årsskiftet 2023/24), motsvarar detta en **nationell täckningsgrad på 66%** (täljare: Antal aktuella patienter i kvalitetsregistret juni 2024, nämnare: preliminära siffror från 2023 avseende antalet unika patienter i Socialstyrelsens patientregister som haft minst en vårdkontakt i specialistvård eller slutenvård med G20.9 som huvuddiagnos (senaste tillgängliga data)). Antalet patienter i Socialstyrelsens patientregister bedöms vara den mest relevanta referenspopulationen då vi här har exakt antal patienter i landet och då dessa med stor sannolikhet har korrekt diagnos. Antalet Parkinsonpatienter som inte har specialistkontakt, det vill säga som endast har kontakt med primärvården eller ingen kontakt alls med sjukvården, är okänt och här är diagnosen mycket osäker (säkerheten vid Parkinsondiagnostik i primärvården har beräknats till endast runt 50% enligt internationella studier).

En hög prioritet är att monitorera de behandlingsenheter där de mest komplexa patienterna behandlas, således universitetsklinikerna. Täckningsgraden vid landets universitetskliniker är något högre och har på bas av en enkät till alla universitetskliniker beräknats till ett genomsnitt av 76%, **tabell 1** (täljare: Antal aktuella patienter som respektive klinik har i kvalitetsregistret 24-08-27, nämnare: Antal unika patienter som haft ett besök vid respektive klinik under 2022-24.)

Tabell 1 Beräkning av genomsnittlig täckningsgrad vid landets universitetskliniker för neurologi 2024-08-08

Diagnos G20.9	Antal unika patienter 2022-24	Aktuella patienter i PARKreg	Täckningsgrad
Centrum för Neurologi, Sthlm	1364	1059	78%
SU, Göteborg	951	975	100%
KS, Huddinge	748	409	55%
US, Linköping	656	530	81%
SUS Lund+Malmö	1373	1080	79%
KS, Solna	1014	918	91%
NUS, Umeå	787	84	11%
UAS, Uppsala	801	812	100%
USÖ, Örebro	472	430	91%
Totalt			76%

Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsons terapier i landet. Som nämnts är detta mycket effektiva terapier och det är utomordentligt angeläget att alla patienter som skulle kunna ha nytta av dessa terapier får tillgång till dem. För närvarande finns en underbehandling med avancerad terapi, därtill stora regionala skillnader i användningen. Det har därför hög prioritet att monitorera dessa terapier med PARKreg. Här har täckningsgraden successivt förbättrats. Här fanns det vid årsskiftet 2023/24, 809 aktuella patienter med avancerad terapi i registret, **tabell 3**. Enligt ett uttag från Socialstyrelsens Läkemedelsregister och Patientregister fanns det vid årsskiftet 2023/24 i landet 1284 patienter med pågående avancerad terapi, **tabell 1**. Avseende avancerade terapier har registret således en täckningsgrad om 63.0% (täljare: Antal aktuella patienter med

avancerad terapi i Parkinsonregistret vid årsskiftet 2023/24, nämnare: Antal patienter med avancerad terapi enligt Socialstyrelsens register vid årsskiftet 2023/24).

Tabell 2 Antalet patienter med pågående avancerad terapi vid respektive års utgång (Källa: Socialstyrelsen). Vid 2023 års utgång fanns det således totalt 1284 levande patienter med pågående avancerad terapi i landet.

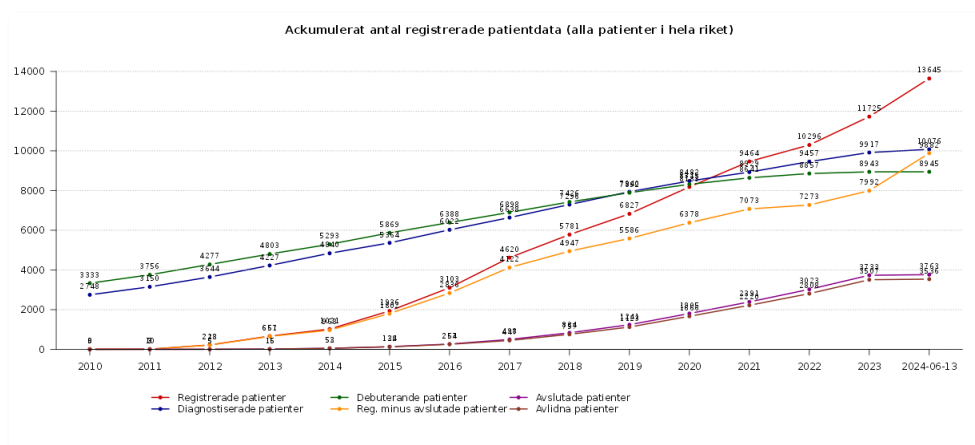
Län	Apomorfin					Duodopa					Lecigon					DBS (2023)	
	2019	2020	2021	2022	2023	2019	2020	2021	2022	2023	2019	2020	2021	2022	2023	Boendelän	Förskrivningslän
Blekinge	3	5	5	5	3	2	3	2	1	2	1	0	0	0	0	12	0
Dalarna	14	12	4	5	5	17	18	15	18	17	0	2	2	4	2	12	0
Gotland	1	1	1	1	1	11	7	4	3	5	1	1	3	2	2	3	0
Gävleborg	13	13	11	9	6	16	14	7	6	5	2	5	6	7	9	13	0
Halland	2	4	2	2	3	5	5	3	2	2	0	1	3	7	6	22	0
Jämtland	2	1	0	0	0	7	4	3	3	3	0	1	1	1	1	12	0
Jönköping	36	27	36	25	12	26	28	26	25	25	1	2	8	12	11	26	0
Kalmar	13	11	20	19	9	15	12	13	16	13	1	2	2	4	4	19	0
Kronoberg	0	3	2	1	0	9	8	8	5	5	2	4	5	8	10	15	0
Norrbottn	1	0	0	0	0	17	16	16	14	13	0	1	1	1	0	26	0
Skåne	7	6	7	3	3	24	20	15	8	9	2	2	5	7	9	99	134
Stockholm	37	26	19	17	14	101	97	93	82	103	10	38	47	52	62	99	104
Södermanland	23	16	19	11	11	13	13	12	7	11	1	8	15	19	17	12	0
Uppsala	14	8	8	4	3	26	24	20	15	16	6	16	18	21	24	13	81
Värmland	19	17	8	8	3	11	10	11	11	12	6	11	12	13	19	10	0
Västerbotten	0	0	0	0	1	20	18	17	15	14	0	0	0	2	1	38	107
Västernorrland	2	2	2	0	1	5	6	6	3	2	0	0	2	3	5	18	0
Västmanland	17	11	6	3	1	11	6	4	4	5	2	4	10	8	10	25	0
Västra Götaland	38	31	30	28	16	70	77	75	68	59	2	8	13	27	34	61	76
Örebro	3	1	1	1	0	6	7	7	7	7	1	1	4	6	7	11	0
Östergötland	21	15	26	16	13	37	33	30	31	31	0	3	4	6	5	36	80
Riket	266	210	207	158	105	450	426	387	344	359	38	110	161	210	238	582	582

Tabell 3 Antalet patienter med pågående avancerad terapi vid 2023 års utgång som var dokumenterade i PARKreg. Vid 2023 års utgång fanns det således 809 levande patienter dokumenterade i PARKreg med pågående avancerad terapi. Motsvarar 63% täckningsgrad.

Pågående avancerade behandlingar

Oversikten visar data för patienter medverkande i PARK-reg, siffrorna inom parentes visar data för patienter med samtycke

Enhet	Apomorfin infusionsvätska	Duodopa	Högfrekvent hjärnstimulering	Lecigon
Angered	-	1 (1)	-	3 (3)
Bollnas	-	-	1 (1)	1 (1)
Borås	-	1 (0)	-	1 (1)
Centrum för neurologi Stockholm	1 (1)	9 (9)	-	11 (11)
Danderyd	1 (1)	7 (7)	-	4 (4)
Eksjö	2 (2)	8 (8)	1 (1)	-
Eskilstuna	3 (3)	5 (5)	1 (1)	9 (9)
Falun	4 (4)	11 (11)	2 (2)	1 (1)
Gävle	7 (7)	1 (1)	-	1 (1)
Hälmstad	-	-	6 (6)	2 (2)
Helsingborg	-	-	1 (1)	-
Huddinge	-	2 (2)	-	-
Kalmar	1 (1)	1 (1)	1 (1)	-
Karlskrona	-	1 (1)	-	-
Karlstad	3 (3)	9 (9)	2 (2)	11 (11)
Lund	4 (4)	9 (9)	114 (114)	10 (10)
Malmö	-	-	4 (4)	-
Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	-	3 (3)	-	-
Neurologiska kliniken Linköping	17 (17)	16 (16)	19 (19)	8 (8)
Neurology Clinic, Sophiahemmet	-	-	1 (1)	-
Norrköping	-	1 (1)	-	-
Nyköping	3 (3)	2 (2)	2 (1)	3 (3)
Ryhov	5 (5)	3 (3)	1 (1)	3 (3)
Sahlgrenska	15 (15)	50 (50)	56 (56)	22 (22)
Solna	2 (2)	29 (29)	64 (64)	24 (24)
Sunderbyn	-	13 (13)	8 (8)	-
Trelleborg	-	-	1 (1)	-
Trollhättan	-	1 (1)	-	1 (1)
Umeå	2 (2)	5 (5)	16 (16)	-
Uppsala	9 (9)	20 (20)	25 (25)	27 (27)
Värnamo	1 (1)	-	-	-
Västerås	1 (1)	-	1 (1)	3 (2)
Ängelholm	-	1 (1)	2 (2)	-
Örebro	1 (1)	5 (5)	27 (26)	7 (7)
Ömsköldsvik	1 (1)	1 (1)	6 (6)	-
Totalt	83 (83)	215 (214)	363 (361)	152 (151)

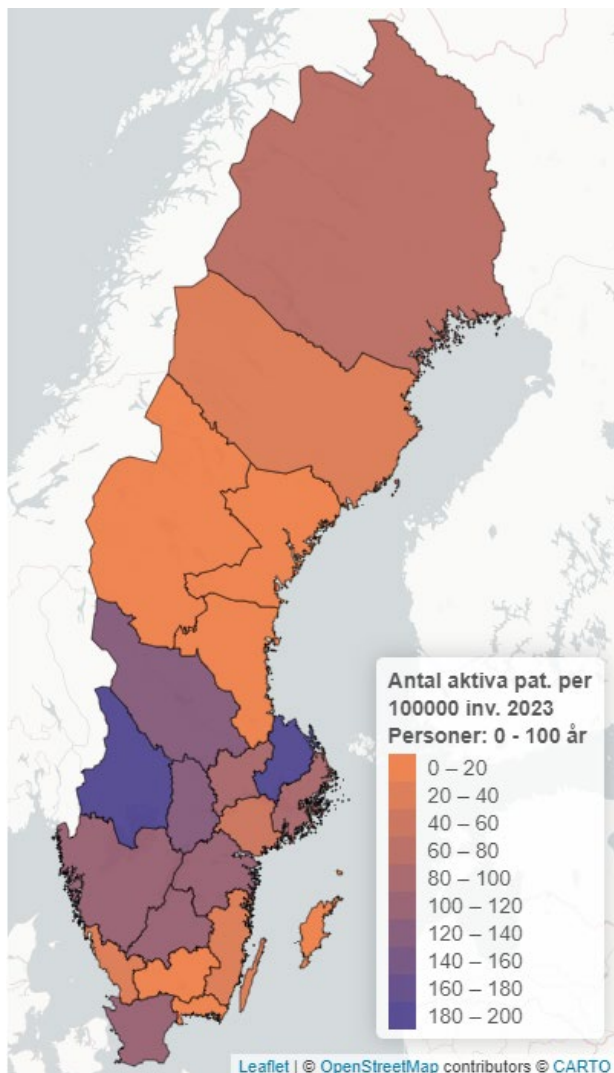


Figur 7 Det ackumulerade antalet registrerade patienter i riket 2010-2023

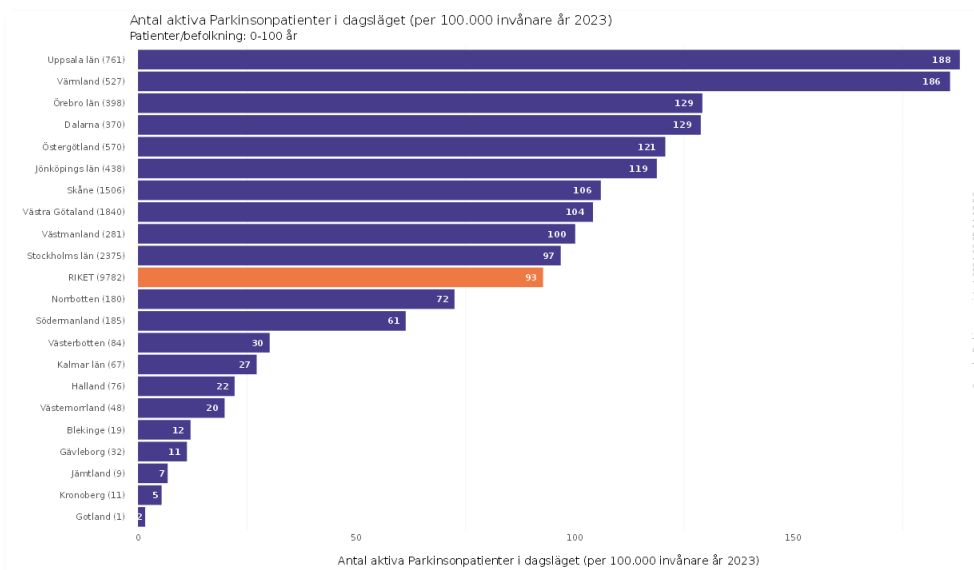
Det kraftigt ökade antalet av registrerade patienter med Parkinsons sjukdom beror på en ökad användning av PARKreg, **figur 7**. Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i PARKreg är 56, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 100% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken), **tabell 4**. 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 8 och figur 9**. I flertalet regioner är det fler män än kvinnor som har registrerats i PARKreg, **figur 10 och figur 11**. 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.

Tabell 4 Sjukvårdsenheter i Sverige som deltog i Parkinsonregistret 2023-12-31.

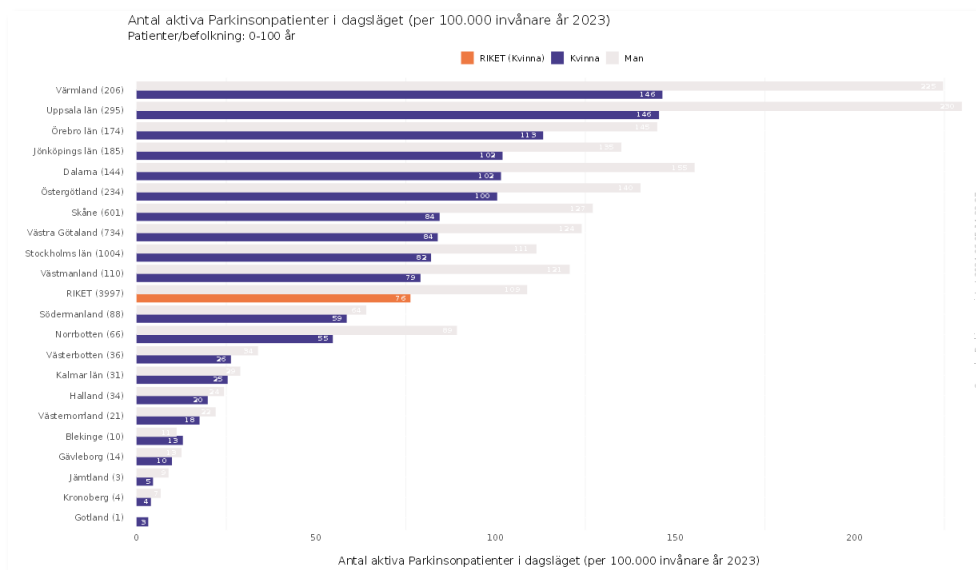
Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet
Norra sjukvårdsregionen	Jämtland	Östersund
	Västernorrland	Örnsköldsvik
	Västerbotten	Umeå
	Norrbottnen	Sunderbyn
		Kalix
Sjukvårdsregion Mellansverige	Gävleborg	Gävle
		Bollnäs
	Dalarna	Falun
	Södermanland	Nyköping
		Eskilstuna
	Örebro län	Örebro
	Västmanland	Västerås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



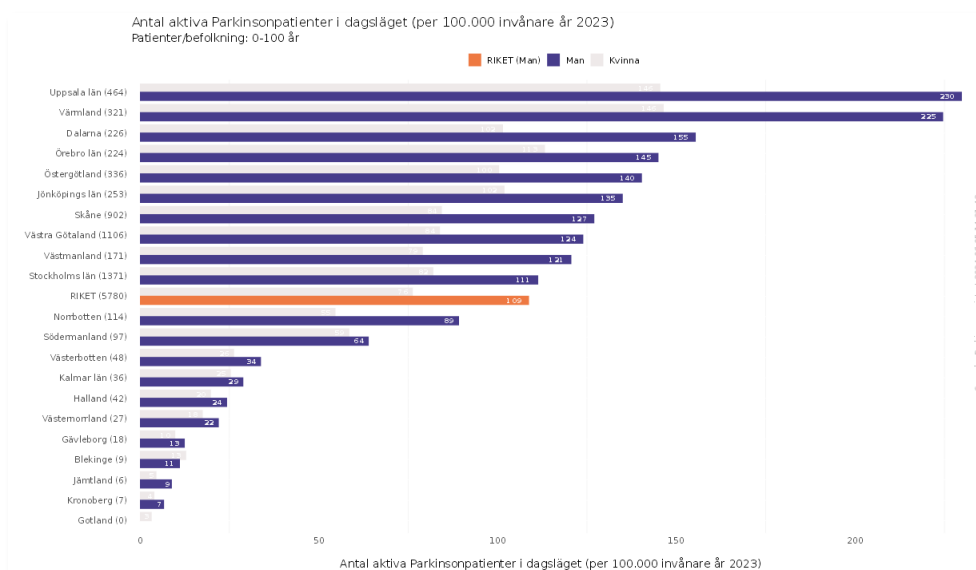
Figur 8 Antal aktiva patienter.



Figur 9 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2023.



Figur 10 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2023, kvinnor (färgat) jämfört med män.



Figur 11 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2023, män (färgat) jämfört med kvinnor.

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 5**. 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.

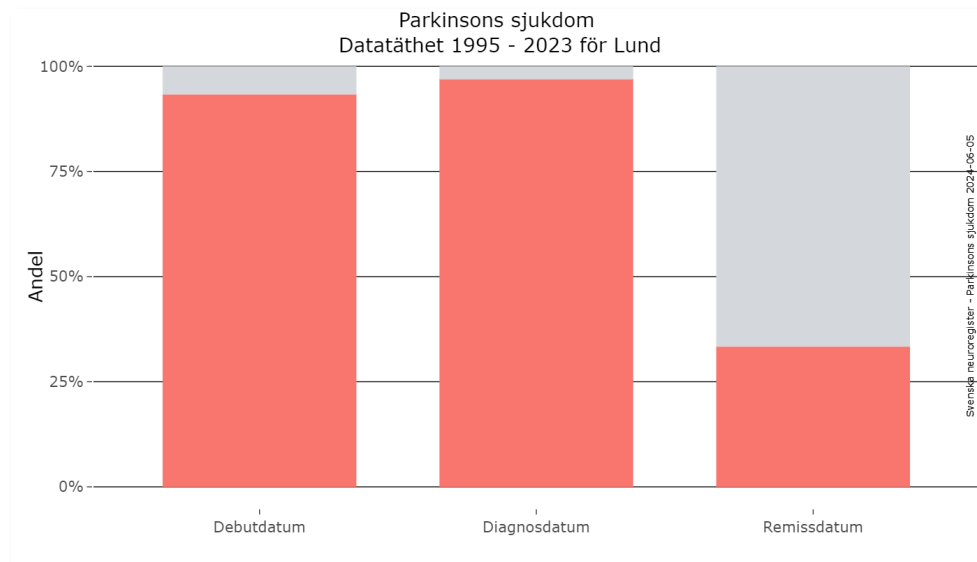
Tabell 5 Andel patienter, i procent, som har information kring 5 viktiga variabler.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Debutdatum	91.2	82.1	81.0	75.9	71.7	71.3	72.7	74.5	68.5
Diagnosdatum	93.6	88.0	87.2	82.8	84.2	81.8	81.5	82.7	76.2
Behandling	81.6	74.9	67.8	62.9	66.2	61.9	61.0	60.1	53.7
Hoehn-Yahr	69.3	61.0	52.6	52.0	52.0	49.2	48.0	48.2	69.8
CISI-PD	58.9	53.1	46.0	42.8	41.3	38.1	36.1	35.5	35.4

Datauttag NEURO/PARKreg 2024-03-08

Missing value

Andelen Missing values kan följas kontinuerligt, ned till enhetsnivå, vid Neurodashboard, **figur 12**. För att minimera ”missing data” så finns i registret särskild funktion ”Kvalitetskontroll”, **figur 13**. 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 12 Vy från Neurodashboard, Datatäthet 1995 – 2023

Kvalitetskontroll

Kontroll av data

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.

▲ Debutdatum saknas, vänligen komplettera med patientens debutdatum i diagnosmodulen.

▲ Diagnosdatum saknas, vänligen komplettera med patientens diagnosdatum i diagnosmodulen.

▲ Kontakt finns registrerad men information om Hoehn & Yahr skattning saknas, vänligen komplettera i Kontaktmodulen

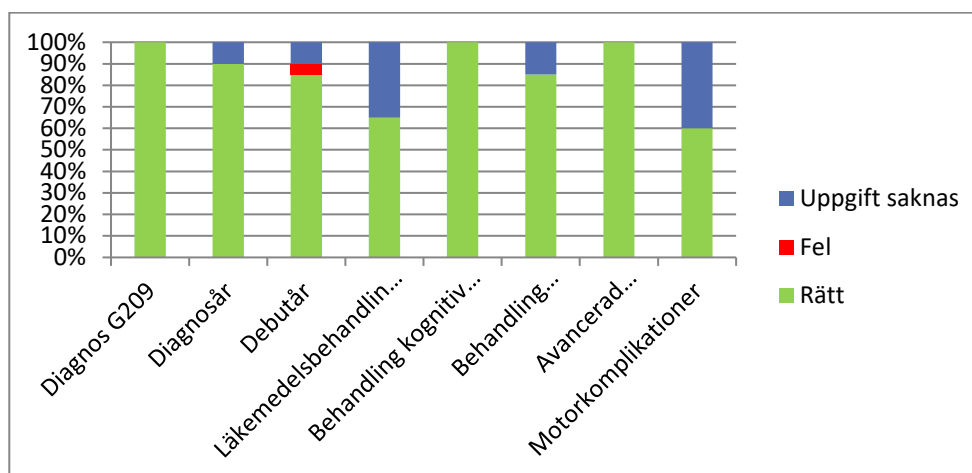
▲ Det saknas en CISI-PD registrering vid det senaste besöket, vänligen registrera

Figur 13 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 14**.



Figur 14 Överensstämmelse mellan register och patientjournal avseende 8 parametrar (exempel: Örebro)

Parkinsonsdiagnosen kan säkras hos den enskilde patienten genom att använda en automatiserad diagnos-algoritm i registret, **figur 15**.

MDS criteria

Föreligger bradykinesi i extremitet?

MDS result

No PD

Figur 15 Parkinsonsdiagnosen kan kontrolleras med en automatisk diagnosalgoritm.

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 parkinsontillstånd). 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 (endast Skåne)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion, 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 Parkinsonsskala)(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, validerad översättning; 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 specialisläkare 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 Parkinsonsymptomatologi 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 impuls kontrollstörningar, 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.

Svenska neuroregister - Parkinsonregistret

Startsida Skapa ny registrering Mina tidigare registreringar Uppgifter vården registrerat Min profil Logga ut

Inloggad som Tolften. Tolfte

Observera att det kan vara fördröjning tills din vårdgivare tittar på dina inrapporterade formulär. Har du behov av vård eller vill diskutera din vård var vänlig och kontakta din vårdgivare direkt.

Formulär att besvara inför varje besök

Markera alla

- NMSQ - Icke motoriska symtom
- PDQ8 - Parkinsonrelaterad livskvalitet
- OnOff - Symtomvariationer under dagen
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter
- Impulskontrollstörningar

Formulär som är frivilliga att besvara

Markera alla

- Psykiskt mående - HAD
- PRO-PD - Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom
- PDSS-2 - Sömnskala för Parkinsons sjukdom
- MDS-UPDRS: Funktion i det dagliga livet
- Medicineringschema
- Hälsoekonomi

Start

Figur 16 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 17**, och om vilka vårdkontakter han/hon haft senaste året, **figur 18**. Patienten kan även hämta information om vad han/hon respektive sjukvården tidigare matat in i PARKreg rörande hans/hennes tillstånd, **figur 19**.

Medicineringschema

Lägg till alla tillfällen som du tar mediciner under en vanlig dag.
Välj medicin från listan, registrera tidpunkt och dos för varje tillfälle.
Klicka på Lägg till för att lägga till flera tillfällen.

Hur ser ditt medicineringschema ut under en vanlig dag?

Medicin Styrka

Tid : Antal

Figur 17 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

Arbets terapeut

Logoped

Psykolog

Dietist

Kurator

Övrigt

Kommentar

Figur 18 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. Tolftensson**

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	Status
1	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
2	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
3	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
4	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
5	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
6	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
7	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
8	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
9	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd
10	2018-01-01	2018-01-01	Slutförd

Uppgifter vården registrerat

Här hittar du en översikt över data som vården registrerat

Min profil

Här hittar du information om din användarprofil

Figur 19 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 6**.

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
Aleris specialistvård Axesshuset	*	*	*
Angered	105	0,4	7
Bollnäs	7	0,3	*
Borås	141	0,5	37
Centrum för neurologi Stockholm	269	0,2	47
Danderyd	67	0,1	13
Eksjö	11	*	*
Eskilstuna	32	0,7	*
Gävle	6	0,3	*
Halmstad	*	0,1	*
Helsingborg	5	*	*
Huddinge	10	0,1	6
Hässleholm	*	*	*
Kalix	18	0,3	*
Kalmar	*	*	*
Karlskrona	*	0,1	*
Karlstad	17	*	*
Kristianstad	6	*	*
Kungsbacka	44	0,8	*
Lund	878	1	164
Malmö	20	0,1	5
Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	140	0,2	5
Neurologiska kliniken Linköping	131	0,2	34
Neurology Clinic, Sophiahemmet	9	*	*
Norrköping	5	0,8	5
Nyköping	20	0,1	*
Oskarshamn	*	0,1	*
Ryhov	9	*	7
Sahlgrenska	986	1,5	159
Skövde	68	2,1	*
Solna	312	0,4	29
Sunderbyn	52	0,5	48
Trelleborg	7	0,1	7
Trollhättan	92	2,7	*
Uppsala	105	0,1	6
Västerås	95	0,3	18
Ystad	*	*	*
Ängelholm	28	0,1	*
Örebro	12	*	*
Örnsköldsvik	8	0,1	*
Total	3728	0,3	626

Vi har utvecklat en elektronisk dagbok i App-form, den så kallade ON-OFF-Appen, **figur 20**. Appen, som är gratis, kan installeras i Android och iPhone. 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.

Figur 20 En elektronisk patientdagbok, on-off-app, har successivt utvecklats 2020–23.

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. Denna del finansieras uteslutande av medel som inte kommer från SKR.

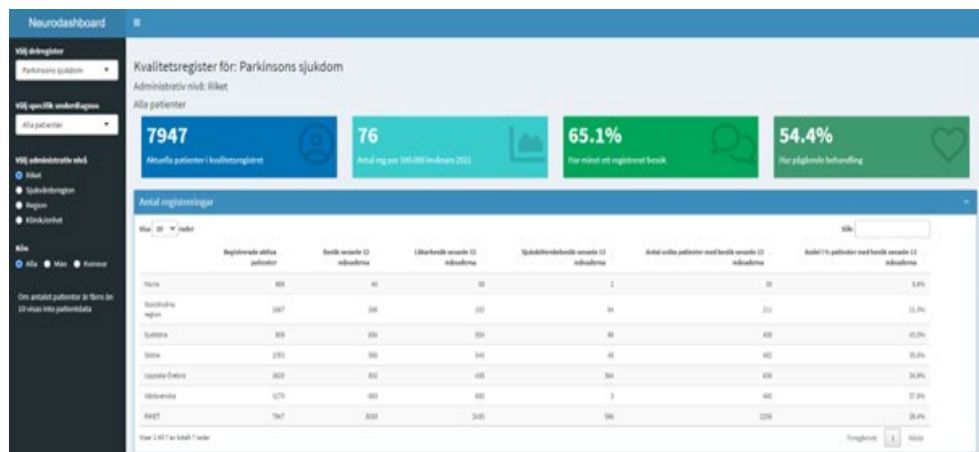
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket, se **figur 5 och 6** ovan. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket 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.

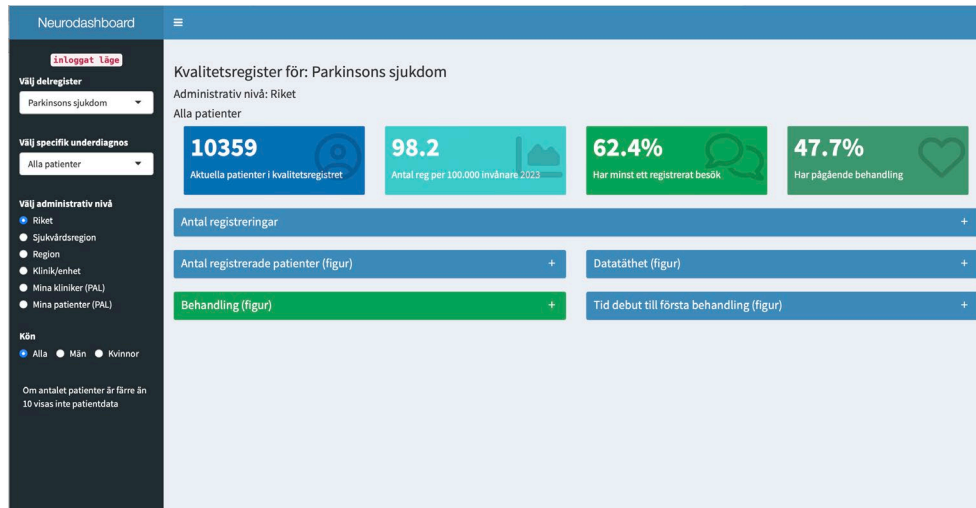
Utdatafunktioner

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

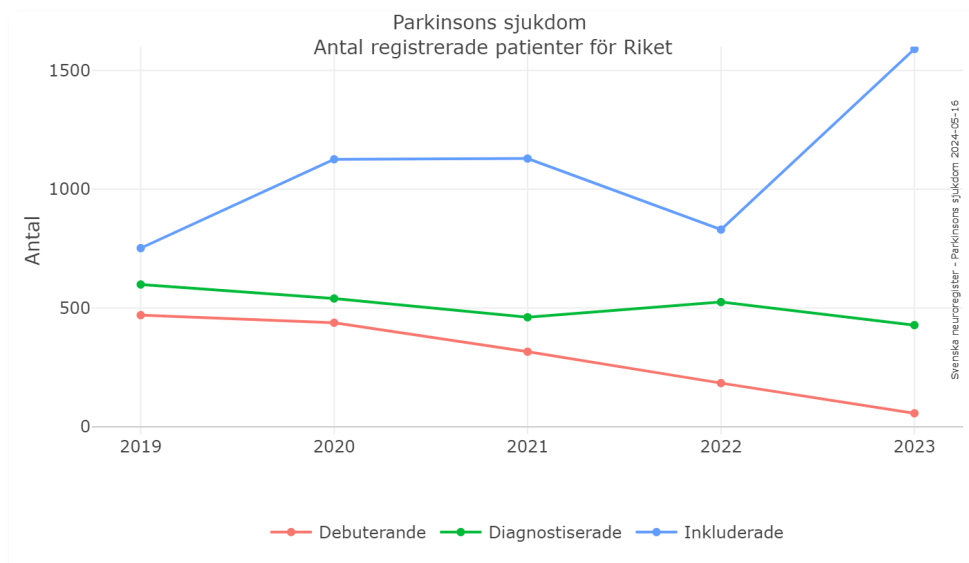
Neurodashboard

Neurodashboard ger en överblick över parkinsonsjukvårdens aktivitetsgrad liksom användandet av PARKreg. Här finns information om antalet registrerade patienter och återbesök till läkare/sjuksköterska 2022 respektive 2024, **figur 21**, antal inkluderade, debuterade och diagnosticerade patienter över tid, **figur 22**, datatäthet i registret, **figur 23** och användande av olika parkinsonmediciner, **figur 24**. 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.

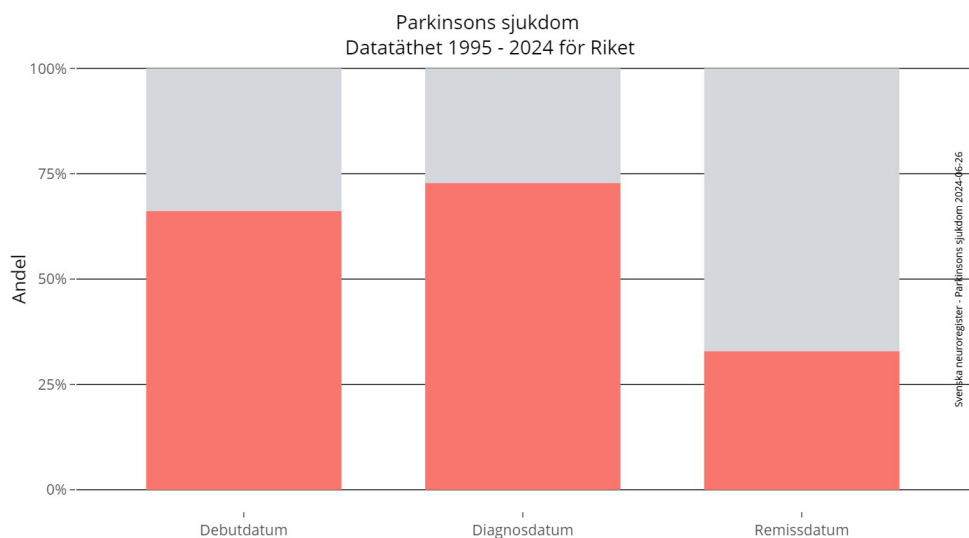




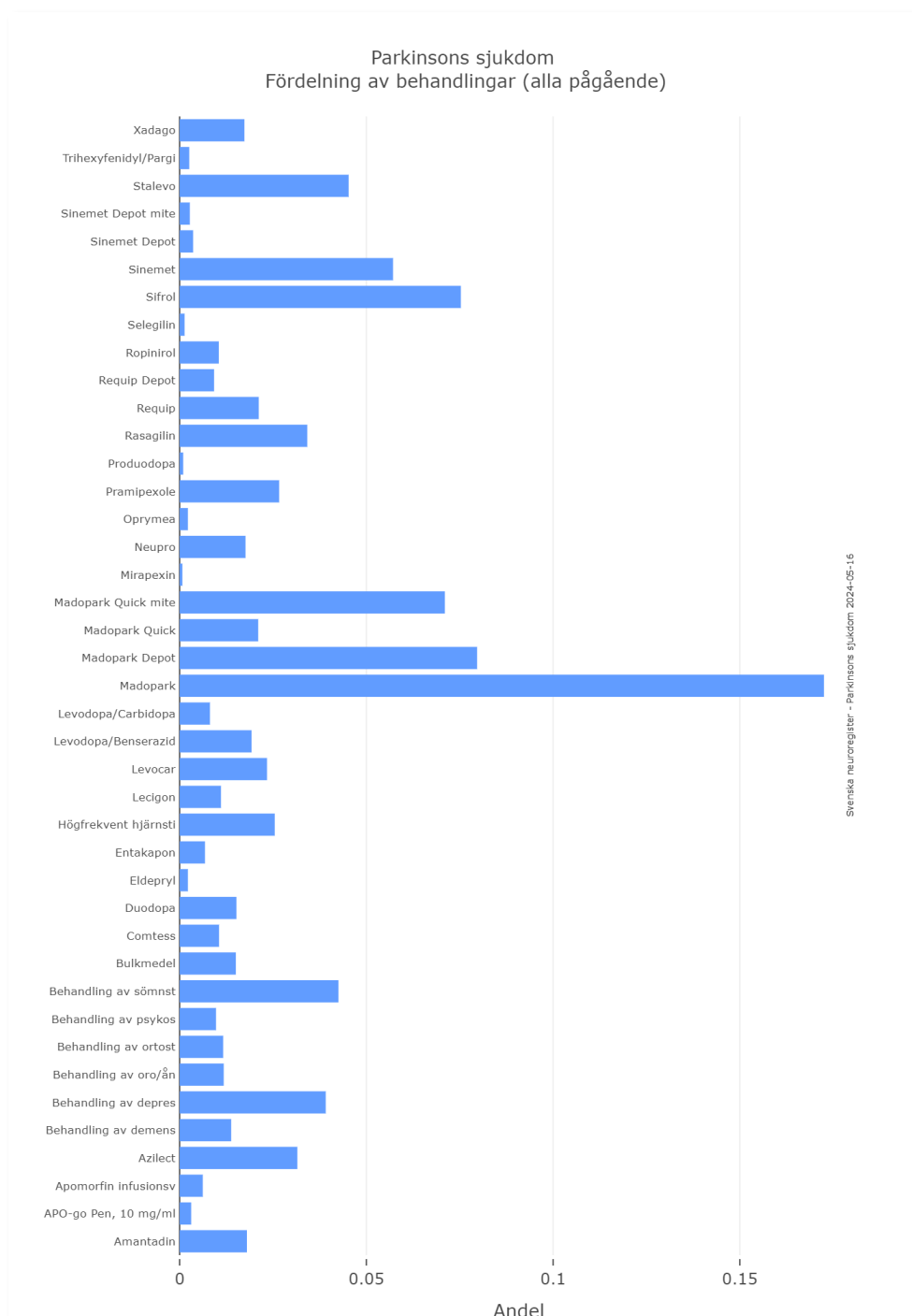
Figur 21 Vy från Neurodashboard. Antal registreringar i PARKreg 2022 (överst) jämfört med 2024 (nederst).



Figur 22 Vy från Neurodashboard. Antal inkluderade, debuterade och diagnostiserade patienter över tid (riket).



Figur 23 Vy från Neurodashboard. Datatätheten i PARreg för debut-, diagnos och remissdatum i riket.



Figur 24 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 25**, vilket för närvarande tycks ligga kring 1,5 år, vilket stämmer med internationell erfarenhet.
2. Mediantid mellan debut och insatt behandling, **figur 26**, vilken tycks ligga kring 2 år.
3. Andelen patienter som haft besök inom 24 månader från dagens datum, **figur 27**, vilket speglar tillgängligheten till parkinsonvård, vilken tycks variera avsevärt i landet. Detta speglar en avsevärd ojämlikhet vad gäller tillgänglighet till specialiserad vård.

Vidare ger VAP information om patienters tillstånd avseende allmänt parkinsonstatus (CISI-PD; **figur 28**, liksom hälsorelaterad livskvalitet (mätt med EQ-5D-5L, **figur 29**, respektive PDQ-8, **figur 30**). Även här synes det finnas skillnader mellan olika regioner, vilka sannolikt bland annat kan hänföras till vårdens kvalitet.

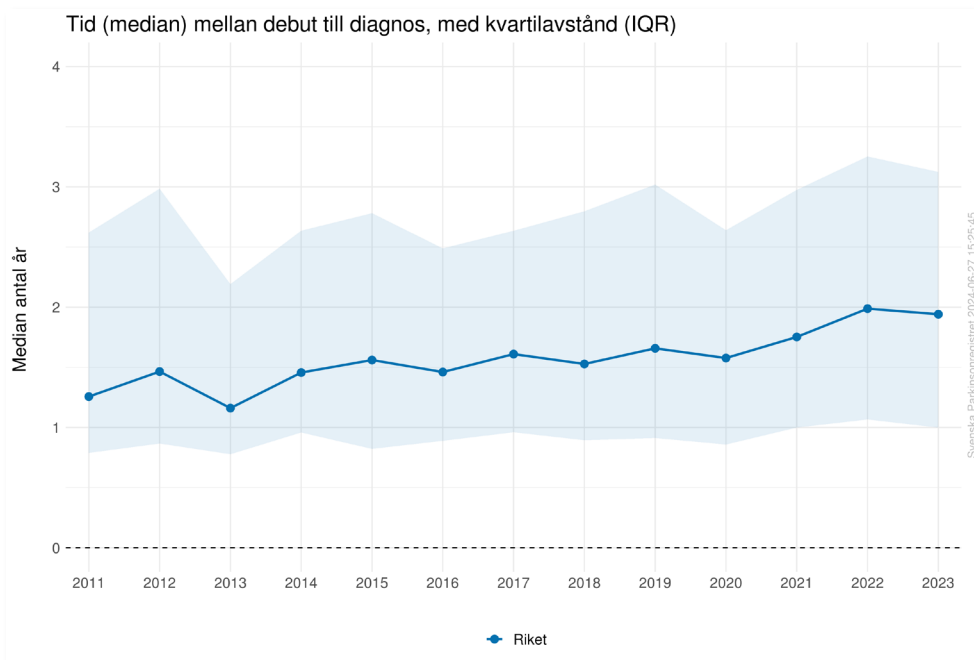
Under 2021 utvidgades innehållet i Parkinson-VAPen så att ytterligare större del av Socialstyrelsens indikatorer för god vård ska kunna monitoreras. Här kan man nu baserat på PER-registreringarna se patienternas tillgång till olika funktioner i parkinsonvården, exempelvis andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året, **figur 31**, samt andel patienter med minst en parkinsonsköterskekontakt senaste året, **figur 32**.

Även användandet av avancerad terapi illustreras, **figur 33**. 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. Dessutom finns det betydande skillnader i hur mycket man använder avancerad terapi och vilken avancerad terapi man använder mellan olika enheter och regioner.

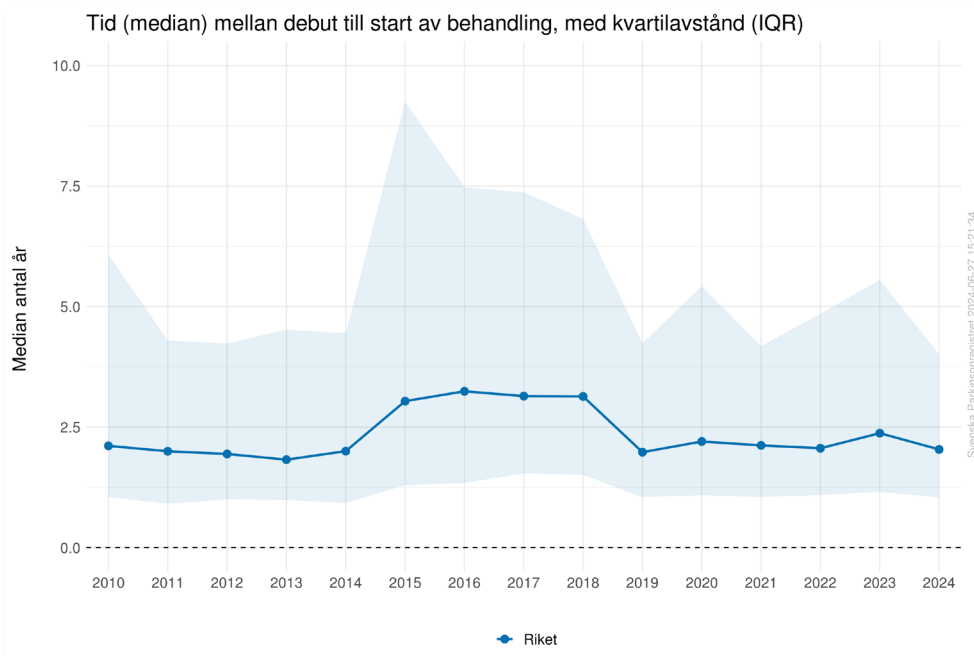
För att kunna följa upp de nationella riktlinjerna har vi även illustrerat förekomst av olika icke-motoriska symtom och hur stor andel av de patienter som har dessa som har rekommenderat behandling av symtomet (här psykos, **figur 34**).

Slutligen illustreras typ av besök (fysiskt besök, telefonkontakt, videobesök), **figur 35**. Inte minst under Covid-pandemin har en ansevärd andel besök varit av icke-fysisk natur.

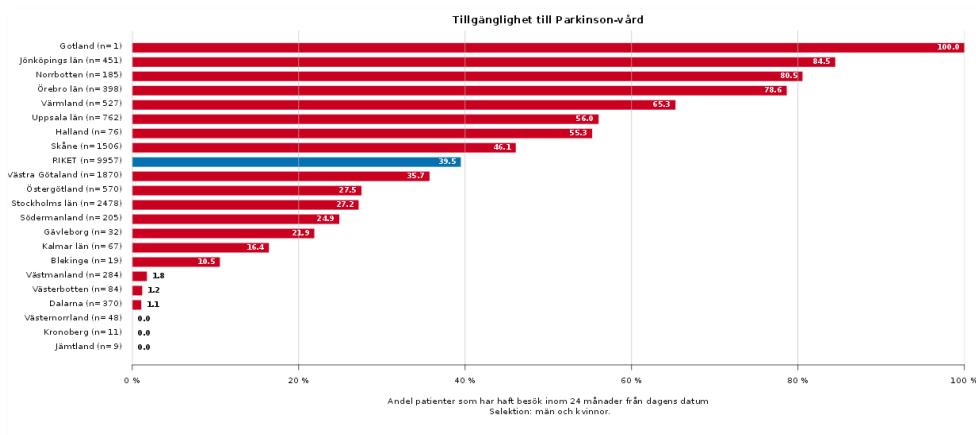
För samtliga ovanstående VAP-funktioner visas information för nationell och regional nivå, för vissa av funktionerna kan man även gå ner till enhetsnivå.



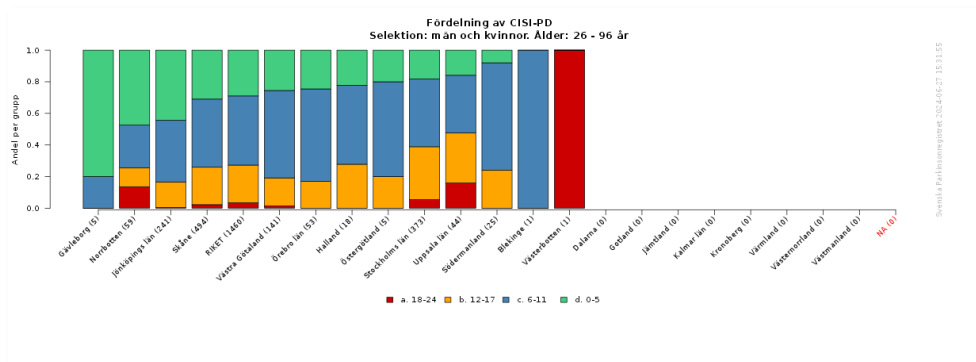
Figur 25 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och diagnos, uppdelat på diagnosår (nationell nivå)



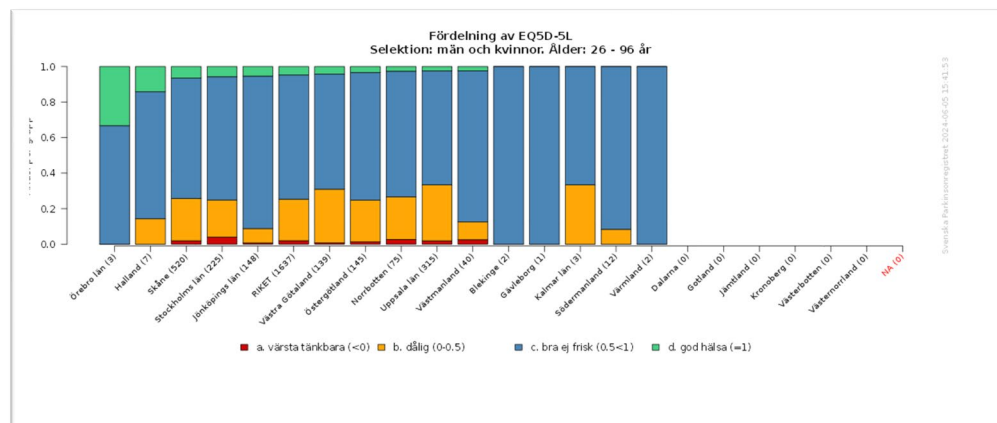
Figur 26 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och insatt behandling, uppdelat på diagnosår (nationell nivå).



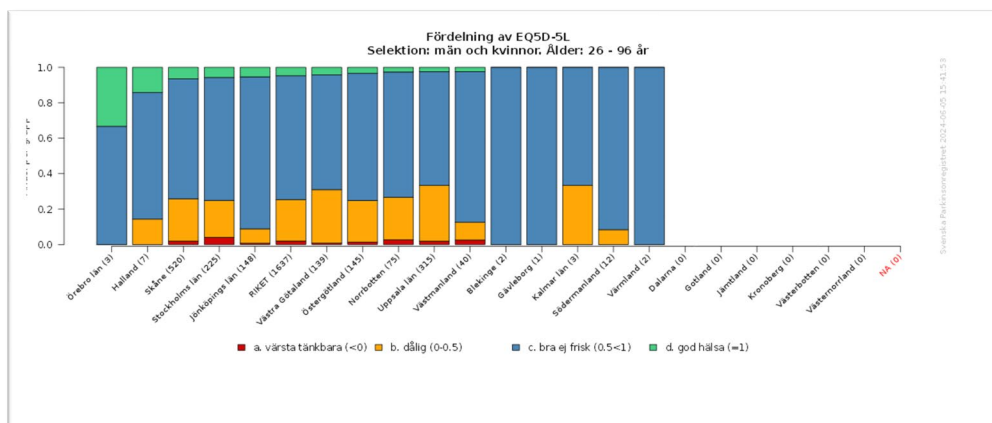
Figur 27 Andelen patienter som haft besök de senaste 24 månaderna.



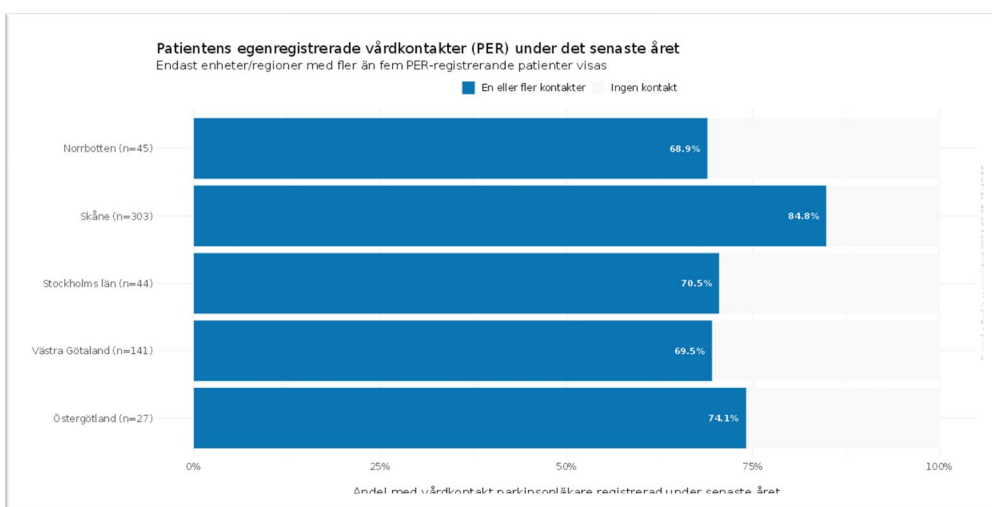
Figur 28 Fördelning av CISI-PD resultat (högt värde = svår sjukdom).



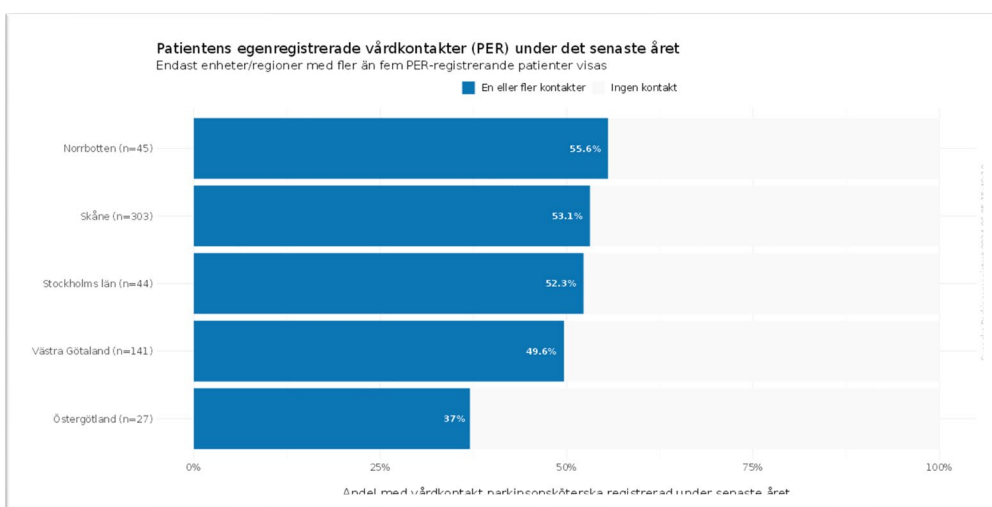
Figur 29 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med EQ-5D-5L.



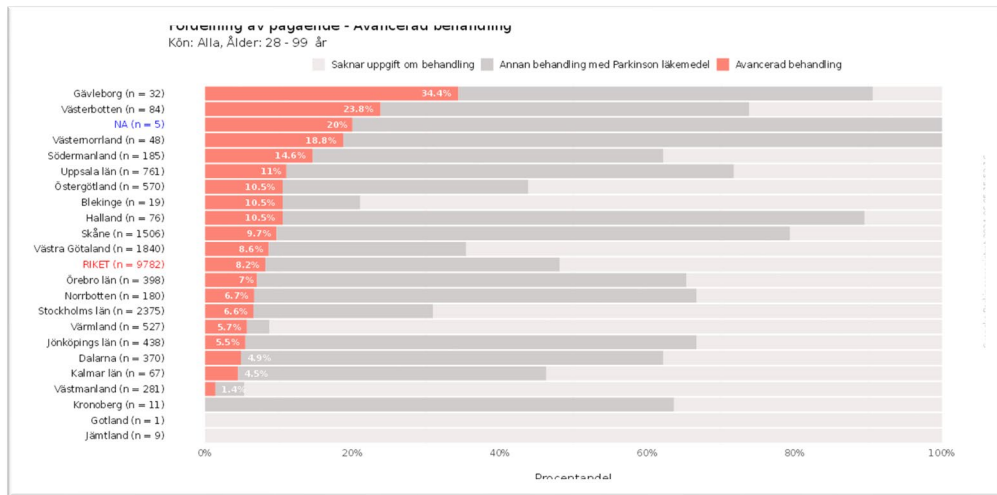
Figur 30 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med PDQ-8 (högt värde = dålig livskvalitet).



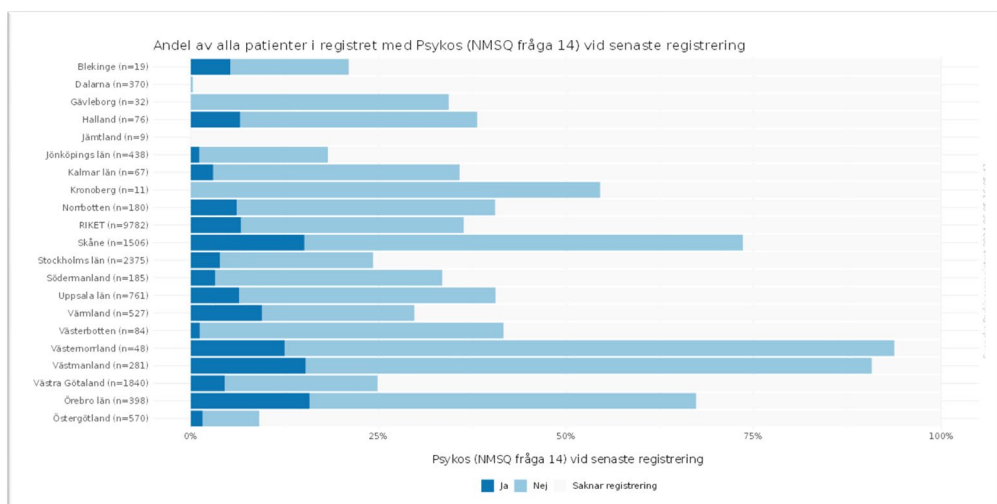
Figur 31 Andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året.



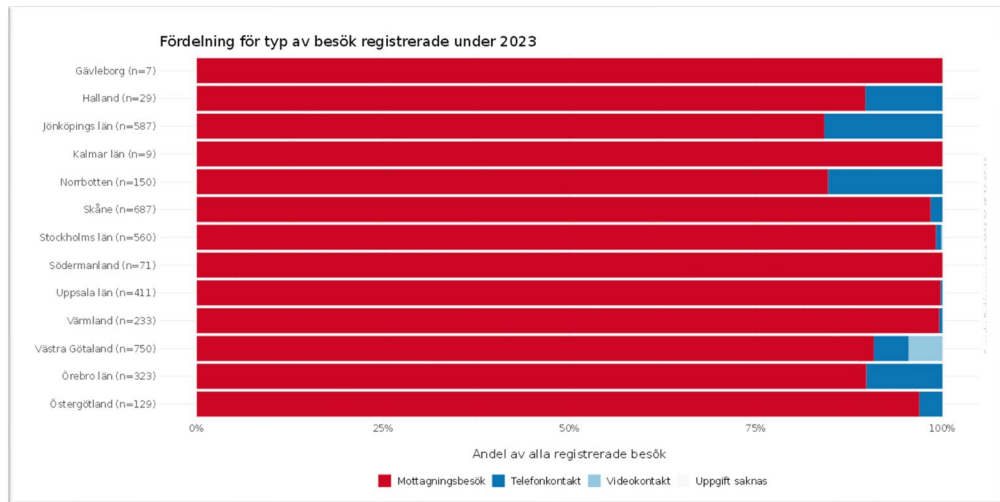
Figur 32 Andel patienter med minst en Parkinsonsköterskekontakt senaste året.



Figur 33 Andel av registrerade patienter som har avancerad eller annan pågående behandling med Parkinsonläkemedel.



Figur 34 Andel patienter med psykotiska symtom och andelen av dessa som har behandling för psykos



Figur 35 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.

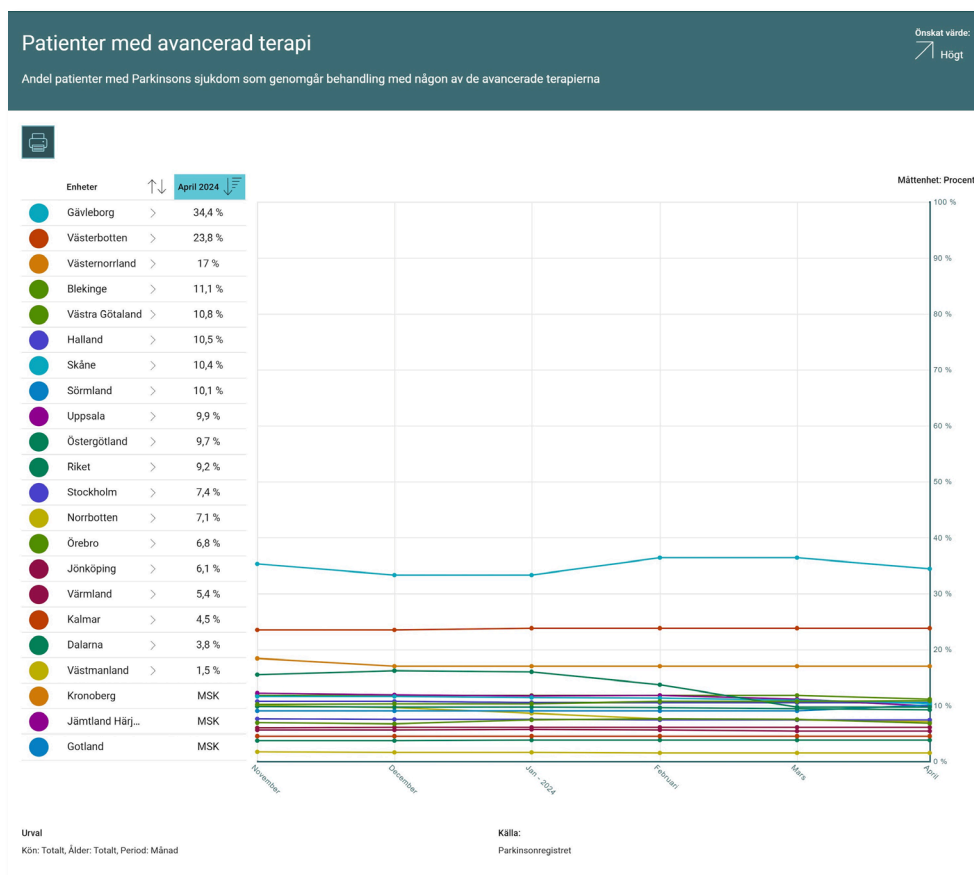
Urvalslistor

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.

Vården i siffror, ViS

PARKreg har nu anslutits till Vården i Siffror (ViS), **figur 36**. Följande indikatorer speglas upp från registret:

1. Tid från första motoriska symtom till diagnos vid Parkinsons sjukdom
2. Hälsorelaterad livskvalitet vid Parkinsons sjukdom
3. Årligt besök till läkare inom specialistvård
4. Årligt besök till sjuksköterska inom specialistvård
5. Andel patienter med avancerad terapi



Figur 36 PARKreg speglas på Vården i Siffror

Effekten av registrets insatser på vården

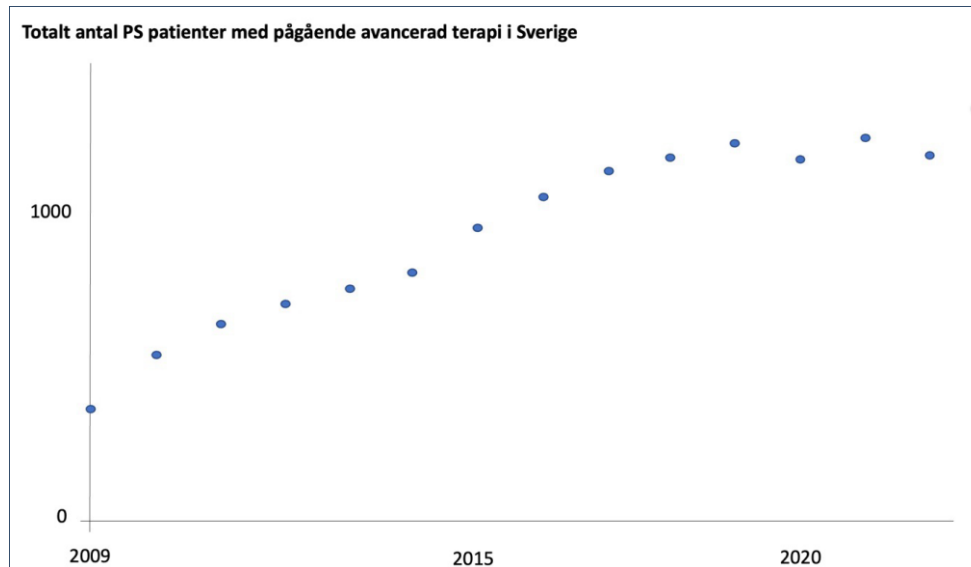
- Ökad användning av avancerad Parkinsonterapi:** PARKreg har redan haft avsevärd effekt på den svenska parkinsonvården. En av de mest påtagliga tecken till effekt är att användningen av avancerade parkinsonterapierna kontinuerligt har ökat under den tid som registret har funnits. Utvecklingen bröts år 2020, sannolikt till följd av pandemin (undanträngningseffekt), och har nu tagit fart igen, **figur 37**.
- 5-2-1: Algoritm för identifiering av patienter lämpliga för avancerad Parkinsonterapi (se även ”Vetenskapliga resultat” nedan):** Avancerad Parkinsonterapi kan påtagligt förbättra motoriska, icke-motoriska symtom och livskvalitet hos patienter med Parkinsons sjukdom i avancerade stadier. Det finns skäl att tro att många patienter aldrig får chansen till dessa behandlingar eller får chansen för sent. 5-2-1 är en algoritm vars syfte är att identifiera lämpliga patienter. I en PARKreg-baserad undersökning med >1000 patienter har vi konstaterat att cirka 35% av patienter vid universitetssjukhusens mottagningar uppfyller 5-2-1 kriterierna

men ännu ej behandlas med avancerad terapi. Syftet är nu att analysera varför dessa ej har avancerad terapi. Avsikten är att tillse att fler patienter om skulle kunna ha hjälp av avancerad terapi erbjuds sådan.

- **Uppföljning av läkemedelsanvändning:** Genom visualisering av läkemedelsanvändningsmönster har registret gjort det möjligt att jämföra användningen av olika läkemedel på regional nivå, kliniknivå och inloggad förskrivarnivå med genomsnitt i riket, eller med de olika länen. Detta är av betydelse för att belysa olikheter i tillgänglighet och användning av olika terapier, liksom specifik symtombehandling, och utgör underlag för att diskutera skillnader i behandlingstraditioner.
- **Regionala skillnader i användning av avancerad Parkinsonterapi:** Parkinsonregistret har också infört en översikt över hur många patienter som har pågående behandling med DAT och vilka dessa behandlingar är på varje klinik som är ansluten till registret. Detta visualiseras också på regional nivå och illustrerar betydande skillnader i användning av någon DAT mellan länen (från 1,4% till 10,8% i län som har mer än 200 registrerade Parkinsonpatienter) och också skillnader avseende hur stor andel som får respektive behandling. I Västra Götalandsregionen används registret för att systematiskt inhämta patientrapporterad symtom- och livskvalitetsskattningar inför alla ställningstaganden till kontinuerlig behandling. På så vis går det att utvärdera om patientgruppen som kommer till bedömning förändras över tid, till exempel när en mer tillgänglig effektiv behandling som subkutan levodopa-infusion introduceras. Detta hade inte varit möjligt utan systematisk användning av registret.
- **Uppföljning vid införandet av behandling med LECIG pump (se även ”Vetenskapliga resultat” nedan):** Pumpbehandling med Levodopa/Entacapon/Carbidopa-intestinal gel, LECIG, registrerades i Sverige 2019. Vi har med hjälp av PARKreg genomfört en registerstudie där effekter och bieffekter av behandlingen registrerades för denna ”real-life” patient population. Resultaten har nyligen sammanställts i en publikation och resultaten har regelbundet redovisats vid nationella möten. Eftersom den ursprungliga registreringen baserade sig på data från endast 11 patienter, har denna registeruppföljning givit värdefulla kunskaper och erfarenheter för de kolleger som sätter in LECIG-behandling och bidragit till en erfarenhetsbaserad terapi.
- **Uppföljning vid införandet av behandling med Foslevodopa/Foscarbidopa (Produodopa) pump (se även ”Vetenskapliga resultat” nedan):** I analogi med föregående punkt monitorerar vi nu i en registerstudie införandet av pump-behandling med Foslevodopa/Foscarbidopa (Produodopa). Syftet är att på ett tidigt stadium i införandet samla erfarenheter av effekter, bieffekter och handhavande av behandlingen och att därmed lägga grund för en effektiv och säker terapi.

Erfarenheterna presenteras fortlöpande i mötesaktiviteter och kommer att publiceras.

- **Följsamhet avseende nationella och internationella riktlinjer när det gäller behandling av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom (se även "Vetenskapliga resultat" nedan):** Icke-motoriska symtom, exempelvis depression, demens och smärta, har en mycket stor betydelse för livskvaliteten vid Parkinsons sjukdom. Det finns nu både nationella (från Socialstyrelsen) och internationella (Movement Disorder Society) riktlinjer för hur dessa symtom ska behandlas. I analyser i den Skånska Parkinsonpopulationen har vi undersökt hur följsamheten avseende dessa riktlinjer är. Analysen visar på avsevärda brister (se "Vetenskaplig resultat" nedan och: Rosqvist & Odin, 2023; Janz et al., 2024). Vi följer nu upp denna undersökning med ett informations- och utbildningsprogram vad gäller dessa behandlingar och kommer att följa upp detta med en ny undersökning av följsamheten efter slutfört program.
- **Besöksfrekvens:** Lokalt i Uppsala använder man PARKreg för att se hur stor andel av patienterna som har haft ett läkarbesök under senaste året. Det är mycket enkelt att få fram dessa siffror eftersom man har som ambition att varje besök registreras för alla patienter. Under våren 2024 har väntetiderna minskat, till följd av ökad prioritering av Parkinsonåterbesök, troligen tack vare statistik från PARKreg.
- **Gender:** PARKreg analyserar könsspecifika data för att identifiera skillnader i symtom, behandlingssvar och sjukdomsutveckling. Forskning med hjälp av PARKreg har visat att män är mer benägna att uppleva sexuella problem och kognitiv försämring och att få ytterligare medicinering tidigare än kvinnor (Skogar et al., 2022). Dessa kunskaper kommuniceras nu i avsikt att optimera behandlingen i ledning av kön och att motverka icke-logiska skillnader i behandlingsstrategi mellan könen.



Figur 37 Användning av avancerade parkinsonoterapier i Sverige 2009-2024 (Data från Läkemedelsregistret samt Patientregistret).

Vetenskapliga resultat

Här redovisas endast forskningsprojekt som pågått under 2023.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPAR undersöktes effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG användes för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En analys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten. Resultaten presenteras i manuskript som för närvarande är in press.

Compliance med nationella och internationella riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom

Efterlevnaden av riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom undersöktes, dels vid sena stadier av sjukdomen, dels tidigare i förloppet. PARKreg användes för patientselektion och detektion av icke-motoriska symtom. Studierna visar på avsevärda brister i efterlevnaden av riktlinjerna, både i sena och tidigare stadier av sjukdomen. Studierna har nyligen publicerats (Rosqvist & Odin, 2023; Janz et al., 2024)

Validering av CISI-PD

Clinical Impression of Severity Index, CISI-PD, är den skala som i minimal data set i Parkinsonregistret används för att bedöma svårighetsgraden av sjukdomen. Under 2022-4 har vi i ett register-baserat projekt validerat CISI-PD mot EQ-5D och PDQ-8 skalorna för hälsorelaterad livskvalitet (Norlin et al., 2023). Studien visar en måttlig

korrelation mellan CISI-PD och EQ-5D och att CISI-PD instrumentet är användbart för att definiera hälso-status i hälsoekonomiska studier.

Validering av PRO-PD

Patient-Reported Outcomes in Parkinson´s disease, PRO-PD, är en bred skala som täcker 35 motoriska och icke-motoriska symtom och som ingår i PER-delen av Parkinsonregistret. Med hjälp av registret har nu skalan validerats mot andra patient-rapporterade mått och CISI-PD (voon Below et al., 2023). Studien visade att PRO-PD är pålitlig och valid vad gäller monitorering av motoriska och icke-motoriska symtom.

Könsrelaterade skillnader avseende diagnostik, medicinering och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom

På bas av Parkinsonregistret genomfördes en jämförelse mellan könen avseende ovan nämnda faktorer. Studien visade att det finns signifikanta skillnader mellan könen; sexuella problem och kognitiv försämring var vanligare hos män. Mer avancerad diagnostik användes oftare hos män. Tidpunkten för tillägg av en andra medicin låg tidigare hos män (Skogar et al., 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 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 parkinsonterapi. 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. De senare resultaten är nu insända för publicering.

Avancerad CDS-terapi: 5-2-1 studien

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 Parkinsons sjukdom. 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). Vi har 2022-23 vid 4 centra i Sverige på bas av PARKreg undersökt hur vanligt det är att 5-2-1 kriterierna uppfylls men patienten inte har avancerad terapi. Därefter med journalhandling och enkät till patient och behandlande läkare undersökt 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. Analyserna visar att patienter som uppfyller något av 5-2-1 kriterierna och inte har avancerad terapi har avsevärt sämre livskvalitet än sådana som inte uppfyller dessa. För närvarande pågår analyser av varför dessa patienter ej fått avancerad terapi. Preliminära resultat talar för att både patient- och sjukvårdsrelaterade faktorer spelar en roll, samt att saken aldrig aktualiseras hos många patienter.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusionspreparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. Ett första manuskript håller på att sammanställas. Den helt nya behandlingen med subcutan infusion av foslevodopa/foscarbidopa (Produodopa) monitoreras sedan maj 2024 över PARKreg på motsvarande sätt. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

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.

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 parkinsonforskningsköterska 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 parkinsonoterapier har en "outcome" som baseras på data från "Hauser diary". Patienterna selekteras på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Samtliga patienter har nu undersökts och dataanalysen pågår. 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 – manuskript är insänt för publicering. Likaså om anhöriga bedömer patienten på ett sätt som mer liknar parkinsonsköterskans bedömning. PKG-instrumentets resultat avviker påtagligt från både sköterskans och patientens bedömningar (Löhle et al., 2023).

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). Efter validerad översättning och kognitiv testning görs en storskalig validering i 300–350 patienter vid landets universitetskliniker över PARKreg. Den svenska versionen av dessa skalor kommer att infogas i registret.

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 2022-2023

von Below D, Wallerstedt SM, Bergquist F. Validation of the Swedish Patient-Reported Outcomes in Parkinson's Disease Scale in Outpatients. *Mov Disord.* 2023 Sep;38(9):16681678. doi: 10.1002/mds.29517. Epub 2023 Jun 29. PMID: 37382300.

Janz C, Timpka J, Rosqvist K, Paul G, Storch A, Odin P. Non-Motor Symptom Management: Insights into Adherence to Treatment Guidelines in Parkinson's Disease Patients. *J Parkinsons Dis.* 2024;14(2):297-312. doi: 10.3233/JPD-230263. PMID: 38217612; PMCID: PMC10977407.

Löhle M, Timpka J, Bremer A, Khodakarami H, Gandor F, Horne M, Ebersbach G, Odin P, Storch A. Application of single wrist-wearable accelerometry for objective motor diary assessment in fluctuating Parkinson's disease. *NPJ Digit Med.* 2023 Oct 17;6(1):194. doi: 10.1038/s41746-023-00937-1. PMID: 37848531; PMCID: PMC10582031.

Norlin JM, Kellerborg K, Persson U, Åström DO, Hagell P, Martinez-Martin P, Odin P. Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease and Its Association to HealthRelated Quality of Life. *Mov Disord Clin Pract.* 2023 Jan 20;10(3):392-398. doi: 10.1002/mdc3.13649. PMID: 36949801; PMCID: PMC10026279.

Raket LL, Oudin Åström D, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P. Impact of age at onset on symptom profiles, treatment characteristics and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Sci Rep.* 2022 Jan 11;12(1):526. doi: 10.1038/s41598-021-04356-8. PMID: 35017548; PMCID: PMC8752787.

Rosqvist K, Odin P. Compliance with National and International Guidelines in the Treatment of Nonmotor Symptoms in Late-Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis.* 2023 Oct 10;2023:6667339. doi: 10.1155/2023/6667339. PMID: 37854895; PMCID: PMC10581854.

Skogar Ö, Nilsson M, Lökk J. Gender differences in diagnostic tools, medication, time to medication, and nonmotor symptoms in Parkinsonian patients. *Brain Circ.* 2022 Dec 6;8(4):192-199. doi: 10.4103/bc.bc_33_22. PMID: 37181842; PMCID: PMC10167852.

Timpka J, Löhle M, Bremer A, Christiansson S, Gandor F, Ebersbach G, Dahlström Ö, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A, Odin P. Objective Observer vs. Patient Motor State Assessments Using the PD Home Diary in Advanced Parkinson's Disease. *Front Neurol.* 2022 Jul 12;13:935664. doi: 10.3389/fneur.2022.935664. PMID: 35903114; PMCID: PMC9321639.

Åström DO, Simonsen J, Raket LL, Sgarbi S, Hellsten J, Hagell P, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P. High risk of developing dementia in Parkinson's disease: a Swedish registry-based study. *Sci Rep.* 2022 Oct 6;12(1):16759. doi: 10.1038/s41598-02221093-8. PMID: 36202962; PMCID: PMC9537530.

Vetenskapsrådets RUT

Arbetet har påbörjats med att ansluta PARKreg till Vetenskapsrådets Metadataverktyg RUT (Register Utiliser Tool). Från PARKreg har vi angivit vilka variabler som bör ingå. Ett möte där Vetenskapsrådet, RUT och anslutningsprocessen presenteras och planeras är planerat till 20 september 2024 (med Ingela Hennert, informationsarkitekt).

Framåtblick 2024

Under 2023 sågs en tydlig ökning av registrets användning och täckningsgrad. Vi kan se hur denna trend har fortsatt under 2024. Mellan februari-24 och maj-24 växte registrets antal aktuella patienter med 2000 individer vilket tyder på en ökad användning av registret hos vårdgivare och patienter. Det finns ett stort engagemang för Parkinsonregistrets utveckling framåt.

Mål för 2024 är att fortsätta utveckla täckningsgrad och användning av registret, samt även:

1. Öka registrets antal VAP:ar
2. Vidareutveckla återkoppling till patient vad gäller PARKreg och PER-information
3. Vidareutveckla presentationen i Vården i Siffror (VIS)
4. Fortsätta processen att ansluta till Register Utiliser Tool (RUT)
5. Öka täckningsgrad och datakvalitet genom ökad kontakt med vårdgivare och patienter
6. Expandera de registerbaserade forskningsaktiviteterna
7. Inrätta direktutkast från en patient i patientjournal till samma patient i registret för samtliga regioner
8. Ett viktigt mål på lång sikt är automatiserad informationsöverföring från patientjournal

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM