



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](https://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
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
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
<b>Parkinsons sjukdom .....</b>	<b>15</b>
Parkinsons sjukdom.....	15
Bakgrund .....	16
Syfte.....	17
Parametrar och skalor .....	18
Val av mått.....	18
Anslutning och täckning.....	18
Behandling.....	23
Datakvalitet .....	25
Rapporteringsgrad .....	25
Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer .....	25
Effekten av registrets insatser på vården .....	29
PROM och PREM.....	29
Planer för kommande år .....	30
Konkreta projekt som väntar under närmaste året är .....	31
Klinisk Forskning.....	32
Prioriterade utvecklingsområden för registret .....	36
Publikationer .....	37

# 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**  
 Databas: 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
<b>Totalt antal</b>	<b>MSreg</b>	<b>PDreg</b>	<b>EPreg</b>	<b>HVreg</b>	<b>MGreg</b>	<b>MNDreg</b>	<b>NMiSreg</b>	<b>NARKreg</b>	<b>IPNreg</b>	<b>NKHreg</b>
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.



## 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 vårddarbetet 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.

# Parkinsons sjukdom

---



# Parkinsons sjukdom

## Bakgrund

Minst 20 000 svenskar lider av Parkinsons sjukdom (PS). En procent av alla svenskar över 65 år har PS. PS är en handikappande sjukdom där det saknas botande eller bromsande medicin men där det finns en rad olika symtomlindrande terapier, varav flera så kallade avancerade behandlingar, i första hand L-dopa/carbidopa-, Levodopa/carbidopa/entacapone- och apomorfin-, infusion med bärbara pumpar och djupelektrodsstimulering, vilka alla har gynnsamma effekter på livskvaliteten, men är kostsamma. Parkinsons sjukdom kostar samhället 2,6 miljarder kronor årligen varav terapikostnaden för avancerade terapier står för över 150 miljoner kronor.

Sedan 2013 ingår svenska Parkinsonregistret (PARKreg) i Svenska neuroregister som ett delregister med representant i styrgruppen men Parkinsonregistret har en egen arbetsgrupp/styrgrupp och delegerad budget. Vid varje universitetssjukhus finns utsedda resurspersoner, som movement disorders-specialistläkare och specialistsjuksköterskor för Parkinsons sjukdom, som ansvarar för och medverkar i registerhanteringen.

Parkinsonregistret patientöversikt liknar det som etablerats för MS-registret med anpassning till vad som gäller de skattningsskalor, behandlingar etc. som är specifika för Parkinsons sjukdom se **Figur 64**.





**Figur 64.** Så här ser patientöversikten i Parkinson-registret ut. Gränssnittet liknar MS-registret men skiljer sig avseende många parametrar, funktionskattningar och terapier.

I Parkinsonregistret finns möjlighet att följa ett betydande antal sjukdomstillstånd inom gruppen ”movement disorders” men det är Parkinsons sjukdom som är den primära måldiagnosen och som förväntas dominera se **Tabell 37**.

**Tabell 37.** Fördelning i olika diagnoser under begreppet ”movement disorders”

Kön	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid rapportårets slut (median)
Kvinna	2125	2,6	9,5	64,6	67,4	75,7
Man	3183	2,6	9,5	63,3	65,9	74,1
<b>Totalt</b>	<b>5309</b>	<b>2,6</b>	<b>9,5</b>	<b>63,7</b>	<b>66,5</b>	<b>74,7</b>

Underdiagnos	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid rapportårets slut (median)
Alzheimers sjukdom ospec	1	3,7	5,0	82,6	83,8	87,6
Corticobasal degeneration - CBD	8	3,6	7,7	71,4	74,2	78,1
Demens vid Parkinsons sjukdom	4	2,3	8,0	69,7	72,1	77,5
Essentiell tremor	12	4,0	19,0	62,1	72,5	78,9
Lewykroppsdemens	4	2,0	5,5	69,6	73,8	77,1
Läkemedelsframkallad parkinsonism	8	3,9	6,5	67,7	70,7	76,1
Multipel systematrofi	10	3,6	9,4	64,4	71,8	75,4
Parkinsons sjukdom	5097	2,5	9,5	63,4	66,1	74,5
Progressiv supranukleär pares - PSP	10	2,3	6,5	64,8	67,1	73,6
Sekundär parkinsonism	69	3,3	7,0	72,5	74,8	79,8
Sekundär parkinsonism ospecificerad	44	3,1	7,0	73,0	74,3	79,7
Tremor - ospec	14	2,0	5,1	71,4	72,8	75,4
Vaskulär parkinsonism	28	2,3	8,0	73,3	76,8	81,5
<b>Totalt</b>	<b>5309</b>	<b>2,6</b>	<b>9,5</b>	<b>63,7</b>	<b>66,5</b>	<b>74,7</b>

Datauttag NEUROreg/PARKreg: 2020-05-29

## 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 gängse behandlingsindikationer/kriterier efterlevs
- att sammanställda data ska kunna analyseras för kvalitetskontroll
- verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete

Parkinsonregistret avses också mera specifikt medverka till forskning och utveckling genom

- att möjliggöra samarbete med planerade och framtida nationella och internationella forskningsprojekt såväl prekliniskt som kliniskt
- att skapa en bas för epidemiologiska studier på nationell nivå

## Parametrar och skalor

De uppgifter som registreras är:

- personnummer
- vårdkontakter
- medicinska data (diagnos, sjukdomsbild, behandlingsåtgärder) och resultat
- patientupplevd kvalitet och hälsorelaterad livskvalitet

Dessa uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården.

De parametrar/rubriker och skalor som används är:

- demografi
- diagnostiska kriterier
- sjukdomsstadium
- fluktuationer i medicineffekt respektive dyskinesier
- motoriska och icke-motoriska symtom
- behandling
- avancerad behandling
- imaging
- funktionsskattning (Hoehn&Yahr, CISI-PD)
- hälsorelaterad livskvalitet (PDQ-8, EQ-5D)
- arbetsförmåga
- biverkningar

## Val av mått

### Processmått

Antalet patienter per 100 000 invånare som utifrån sjukdomshistoria och klinik uppfyller antagna diagnostiska kriterier (NINDs) och andelen av dessa som sedan följs med återkommande registrerade kliniska besök med funktions- och livskvalitetsskattning (Hoehn&Yahr, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D), registrering av läkemedel och annan behandling.

### Resultatmått

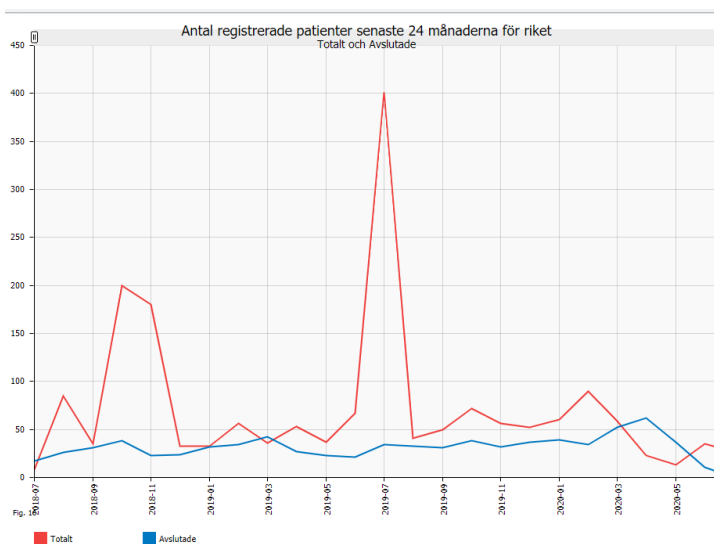
Andelen patienter med korrekt behandling i relation till funktionsnivå och sjukdomsstadium, utveckling av funktionsskattning efter insatt behandling, andelen patienter med avancerad terapi (DBS, Apomorfīn- och Duodopainfusion) per centrum/region. Registrering av biverkningar till given medicinsk behandling.

## Anslutning och täckning

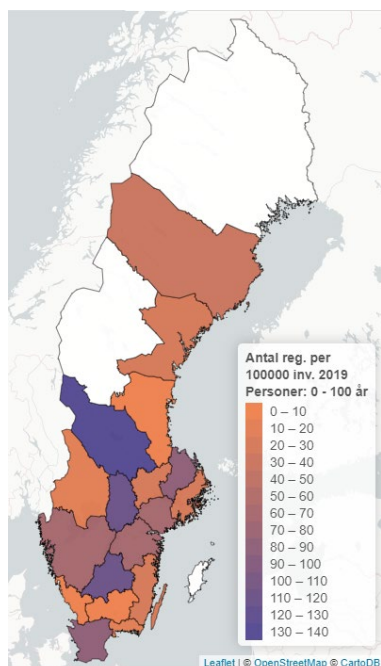
Anslutningsgraden ökade under året 2019 till 81% då 46 enheter av 56 enheter deltar i målgruppen. Nu juli 2020 är 53 av 56 enheter engagerade dvs en **anslutning på 94**

% Antalet aktiva individer som är med i registret och inte begärt Opt-out har varit på stabilnivå f.n. 5309 patienter. (Tabell 37 och Figur 65).

I syfte att genomgripande förbättra inmatningen i Parkinsonregistret föreslogs av delregistrets styrgrupp under devisen ”Alla Parkinsonpatienter skall vara med ”en stegvis inmatning av alla PS-patienter inom regionen som sedan kompletterades under 2 år. Detta för att komma över tröskeln att börja registrera. Så som första region var Dalarna som gick från 0 patienter till 401 under juni-juli 2019 inom ramen för ett nystartat projekt. Flera regioner planerar för liknande insatser med förhoppningen att Parkinsonregistret under 2020–2021 skall uppnå en täckningsgrad på minst 50%. Viss förväntad nedgång i inkluderingstakten ses under hösten 2019 utifrån att man avvaktade etableringen av Parkinsonregistret ver 2.0 (Figur 65) som avsågs genomföras under 2020. COVID-19 pandemin kom sedan under 2020 medföra att färre nyregistreringar skett.



Figur 65. Antal registrerade PD- patienter Fram till 2020-06-30



**Figur 66.** Sverigekarta med länsvis registrerade PD-patienter per 100 000  
 Datauttag från NEUROreg/PARKreg; 20-08-14

2019-08-11 var 7 028 patienter sammantaget inkluderade, det vill säga en ökning med nästan 28,5 % under det gångna året från 5 029 patienter den 2018-09-09. Totala antalet patienter nu 2020-08-14 är 8566. Sammantaget en fortsatt stor ökning. Det exakta antalet Parkinsonpatienter är inte bekant, men har uppskattats till cirka 18 000 patienter vilket innebär en fortsatt ökning av täckningsgraden under 2018 med 11 % till 39% samt under 2019 har en ytterligare ökning skett med 16% till en **täckningsgrad på 48 %**.

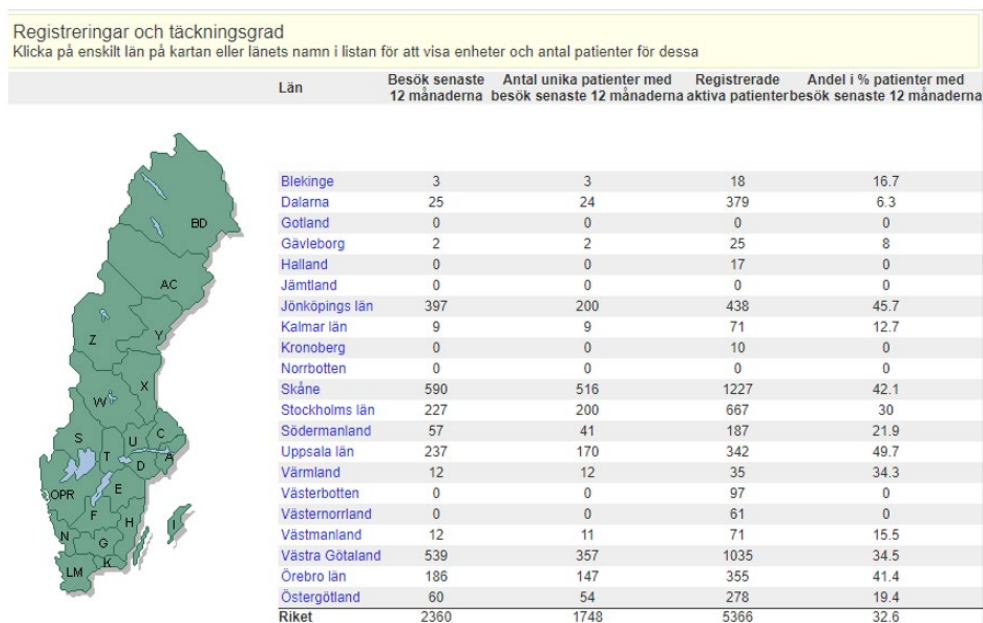
Vi har prioriterat inmatning i vissa regioner, ex Region Jönköping, Örebro samt Skåne, där täckningsgraden är 95%, 85% och 70%.

Registret räknar in alla sju universitetssjukhus/regionsjukhus inklusive Örebro. De flesta Läns- och länsdelssjukhus är med och även privatmottagningar som Neurocenter Sophiahemmet och West Medic, se **Tabell 38**.

**Tabell 38.** Deltagande enheter och det antal patienter av respektive kön som registrerats fram till sista december 2019.

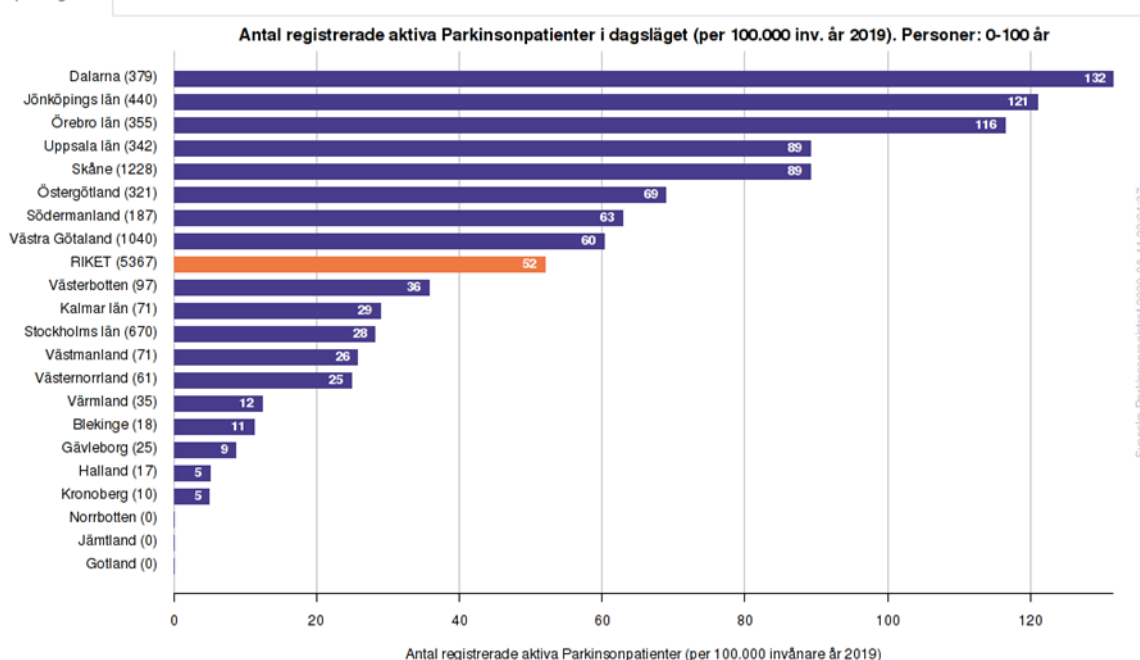
Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter (AP)	Aktuella kvinnliga patienter	Aktuella manliga patienter	Andel kvinnor AP
Aleris specialistvård Axesshuset	41	37	18	19	48,6%
Alingsås Lasarett	1	1	1		100,0%
Angered	161	150	63	87	42,0%
Bollnäs	20	16	4	12	25,0%
Borås	247	232	88	144	37,9%
Centrum för neurologi Stockholm	209	199	75	124	37,7%
Danderyd	40	39	16	23	41,0%
Eksjö	167	107	43	64	40,2%
Eskilstuna	40	36	18	18	50,0%
Falun	411	395	152	243	38,5%
Frölunda	346	324	133	191	41,0%
GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken Linköping	78	49	22	27	44,9%
Gävle	15	11	7	4	63,6%
Halmstad	16	16	6	10	37,5%
Helsingborg	223	166	54	111	32,5%
Huddinge	84	44	16	28	36,4%
Hässleholm	65	62	26	36	41,9%
Kalmar	49	43	18	25	41,9%
Karlskrona	2	2	1	1	50,0%
Karlskrona	17	16	8	8	50,0%
Kristianstad	159	132	53	79	40,2%
Kungsbacka	2	1	1		100,0%
Kungälv Sjukhus	4	4	1	3	25,0%
Landskrona	19	14	6	8	42,9%
Ljungby	1	1		1	
Lund	616	458	159	299	34,7%
Malmö	160	126	57	69	45,2%
Motala	1	1	1		100,0%
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	3	2	2		100,0%
Neurologiska kliniken Linköping	379	279	110	169	39,4%
Neurology Clinic, Sophiahemmet	51	22	15	7	68,2%
Nyköping	184	156	62	94	39,7%
Oskarshamn	19	17	10	7	58,8%
Ryhov	285	220	103	117	46,8%
Sahlgrenska	287	246	95	151	38,6%
Skövde	29	28	9	19	32,1%
Solna	431	318	140	178	44,0%
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	1	1		1	
Trelleborg	57	42	17	25	40,5%
Trollhättan	36	36	11	25	30,6%
Umeå	161	109	34	75	31,2%
Uppsala	389	310	121	189	39,0%
West medic vid Neuro Center S	21	17	6	11	35,3%
Vällingby Neuro	2	2	2		100,0%
Värnamo	168	147	66	81	44,9%
Västerвик	2	2		2	
Västerås	92	67	31	36	46,3%
Växjö	12	9	3	6	33,3%
Ystad	69	47	17	30	36,2%
Ängelholm	144	122	49	73	40,2%
Örebro	439	365	150	215	41,1%
Örnsköldsvik	88	63	25	38	39,7%
<b>Totalt</b>	<b>6543</b>	<b>5309</b>	<b>2125</b>	<b>3183</b>	<b>40,0%</b>

Datauttag NEUROreg/PARKreg:2020-05-29

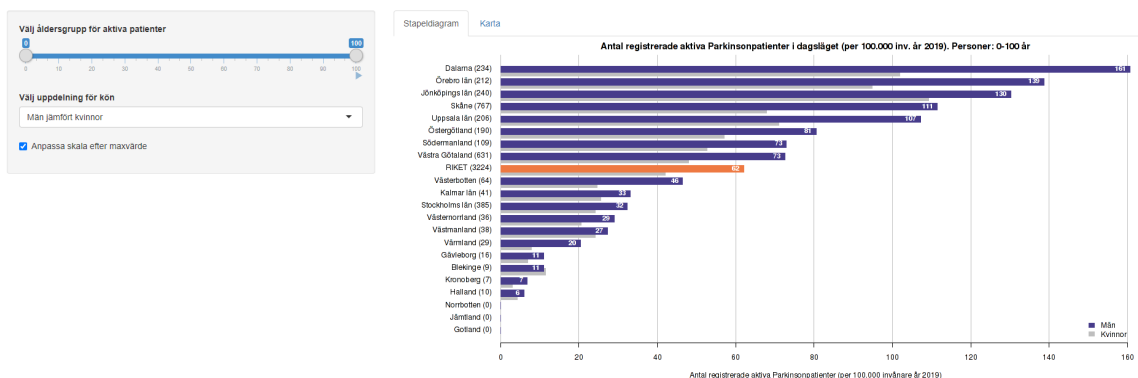


**Figur 67.** Antal registrerade patienter uppställda länsvis. Datauttag från NEUROreg/PARKreg: 2020-08-14

Parkinsonregistret finns främst hos något över 45 verksamma enheter runt om i Sverige. Aktiviteten som tidigare var i första hand koncentrerad till universitetsklinikerna har nu även betydande representation vid läns- och länsdelsjukhus. **Figur 68** visar antalet registrerade patienter per 100 000 invånare, **Figur 69** visar fördelningen kvinnor och män. Antal aktiva patienter länsvis fördelade per 100 000 inv (total antalet anges inom parentes).



**Figur 68.** Antalet registrerade aktiva Parkinsonpatienter i dagsläget (per 100.000 inv.). Personer 0–100 år. Datauttag från NEUROreg/PARKreg 2019-08-11



**Figur 69.** Antal registrerade aktiva Parkinsonpatienter per 100.000 inv (P2.2) Män i jämfört kvinnor länsvis per 2020 08 29.

## Behandling

Inkluderade aktiva 5893 patienter har tillsammans 10 889 pågående behandlingar för Parkinsons sjukdom se **Tabell 39**. Detta avspeglar komplexiteten i behandlingsdata för denna grupp patienter. Till avancerade behandlingar räknas högfrekvent hjärnstimulering, duodopa- och apomorfininfusion som nu totalt 1042 patienter i registret erhållit därav 459 registrerade pågående avancerade behandlingar vid detta rapportårsslut, se **tabell 39**.

**Tabell 39.** Registrerade och pågående behandlingar i aug 2020.

Preparatnamn	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret	Antal avslutade under rapportåret
Amantadin	226	32	9
APO-go Pen	46	6	4
Apomorfin infusionsvätska	69	6	4
Azilect	644	32	55
Behandling av demens	172	34	21
Behandling av depression	527	48	38
Behandling av förlorad impuls kontroll	1		
Behandling av oro/ångest	167	21	13
Behandling av ortostatisk hypotension	159	23	16
Behandling av psykos	139	22	21
Behandling av sömnstörningar	504	66	37
Biperiden/Akineton	8		
Bulkmedel	27	13	
Cabergoline	1		
Comtess	166	20	28
Derinik	1		
Duodopa	160	13	21
Eldepryl	30	3	2
Entakapon	33	8	
Högfrekvent hjärnstimulering	230	4	7
Lecigon	7	9	2
Levocar	368	40	24
Levodopa/Benserazid	212	26	6
Levodopa/Carbidopa	54	6	5
Madopark	1612	103	119
Madopark Depot	657	76	53
Madopark Quick	296	20	27
Madopark Quick mite	917	91	73
Mirapexin	1	4	3
Neupro	156	20	23
Oprymea	6	1	
Pramipexole	315	49	15
Pravidel	1		1
Rasagilin	95	49	10
Requip	370	19	22
Ropinirol	21	13	6
Selegilin	27	1	2
Sifrol	931	57	59
Sinemet	620	47	56
Sinemet Depot	114	3	22
Sinemet Depot mite	124	2	17
Stalevo	546	44	43
Tasmar	6		1
Trihexyfenidyl/Pargitan	5		1
Trihexyfenidyl/Pargitan mite	40	6	4
Xadago	88	47	9
Cabaser			1
<b>Totalt</b>	<b>10899</b>	<b>1084</b>	<b>880</b>

Datauttag NEUROreg/PARKreg: 2020-05-29



## Datakvalitet

Jämförelse görs av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid respektive enhet. För att minimera missing data så finns i registret särskild funktion "Kvalitetskontroll" där det anges för respektive avsnitt alternativen Åtgärda eller OK - detta avser bland annat Diagnosprövning, Kontrollerar att man fyllt i "key" skalor som CISI-PD, EQ5D, PDQ8 respektive On-Off score. Vid flera deltagande enheter görs/kontrolleras inmatning av data av parkinson-/forsknings-sköterskor som har till uppgift att kontrollera fullständigheten av egen och av andra inmatad information. Korrekt variabellista finns hos Socialstyrelsens Registerservice, länkar till hemsidan under fliken sökbegrepp/variabler <http://www.neuroreg.se/sv.html/parkinsons-sjukdom-sokbegreppvariabelista>

## Rapporteringsgrad

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för sex variabler som är underlag för de indikatorer som bedömts viktiga för registret.

**Tabell 40.**

	Variabelbeskrivning	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Variabel 1	Behandling (se tabell ?)	81	78	77	65	80	85	>90
Variabel 2	Hoehn-Yahr (se VAP fig 38)	60	67	63	54	55	50	>50
Variabel 3	EQ-5D (se VAP fig 38)	48	57	55	47	48	30	>29
Variabel 4	PDQ8 (se VAP fig 38)	52	60	56	51	31	41	42
Variabel 5	On-Off score (se VAP fig 38)	38	46	45	35	-	-	15
Variabel 6	CISI-PD (se VAP fig 38)							39

Antal registrerade unika patienter med besök senaste 12 månaderna kan ses som ett uttryck för rapporteringsgraden och ger också en uppfattning om uppföljning enligt nationella riktlinjerna. Enligt **figur 66** så är andelen patienter med besök senaste 12 månaderna 32,6 % med en variation där ett flertal aktiva centra kommer upp i acceptabla nivåer kring drygt 40–64 %.

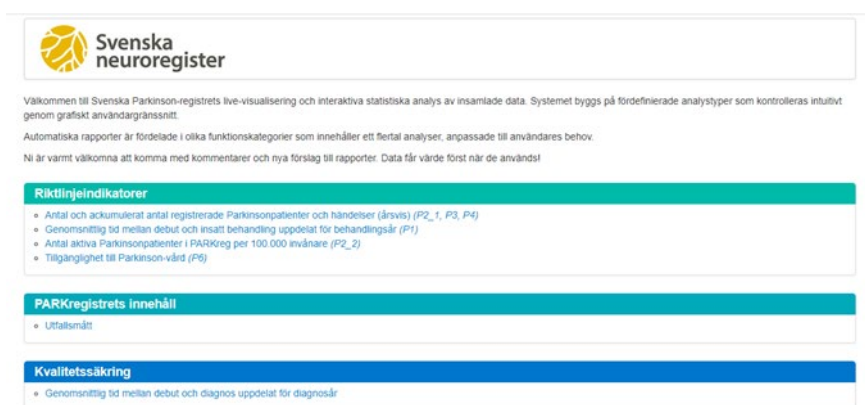
## Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer

Rätt diagnos – Parkinsonregistret är ett register med fördjupad registrering endast för så kallad idiopatisk Parkinsons sjukdom men möjligheten finns att registrera ett flertal sjukdomstillstånd inom området Movement disorders – rörelsesjukdomar, främst parkinsonism av olika etiologier. Avsikten är att ha kontroll över patienter som inte från början presenterar en klassisk sjukdomsbild som antingen kan inkluderas eller exkluderas under kliniska förloppet. **Tabell 37** visar hur patienterna fördelas mellan dessa diagnoser.

Svenska neuroregisters Visualiserings- och Analysplattform (VAP), har under verksamhetsåret lanserats i Parkinsonregistret och **Figurerna 35, 36, 37, 38, 39 och 40** kommer alla därifrån. Parkinsonregistret-VAP utvecklas vidare för att bli ett än bättre kliniskt värdefullt instrument i förbättringsarbetet för den enskilde

behandlande läkaren/teamet och att ge möjlighet för verksamhetsansvariga att analysera och anpassa sin verksamhet till resultatet.

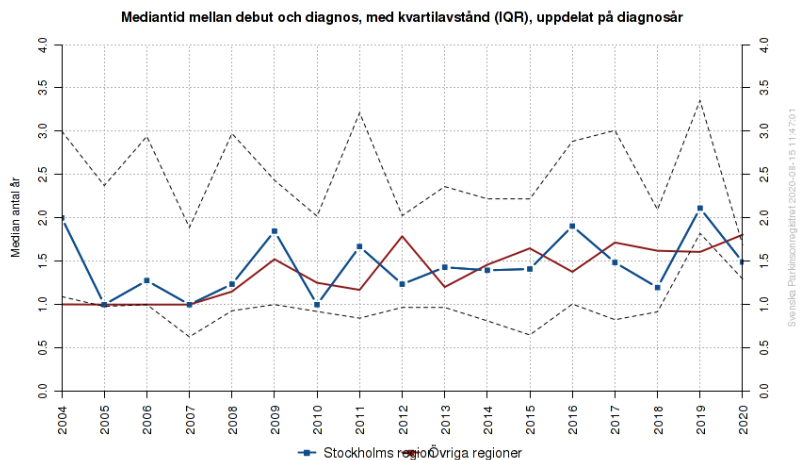
Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdomar är framtagna 2016-12-01 till stöd för styrning och ledning. En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, ett flertal indikatorer är definierade och Parkinsonregistrets VAP kan användas för att i realtid kunna följa efterlevnaden av riktlinjerna och uppfyllelsen av definierade kvalitetsmått för parkinsonvården se **Figur 70** Riktlinjeindikatorerna.



**Figur 70.** Användargränssnitt av Parkinsonregistret-VAP.

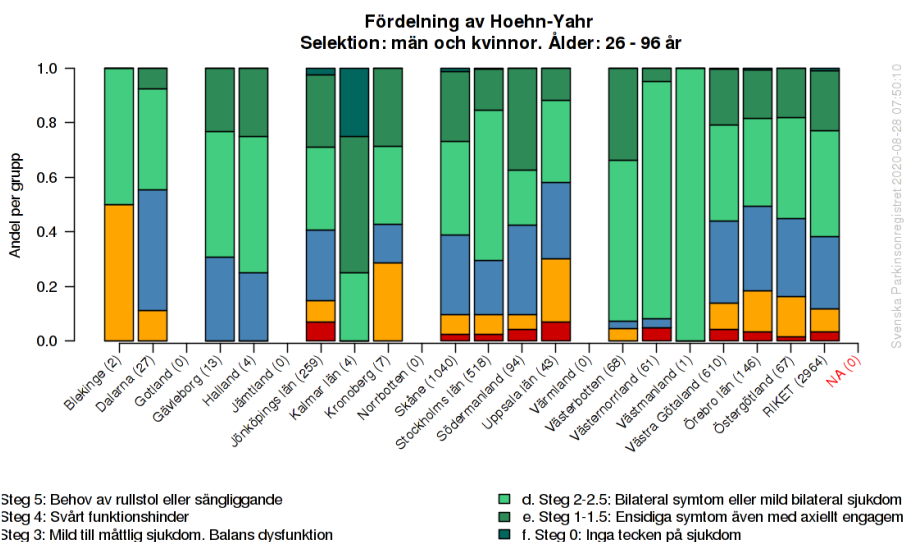
Exempel på viktigt kvalitetsverktyg i **figur 71** visar data ur Parkinsonregistrets nystartade VAP-funktion hur den genomsnittliga tiden mellan debut och diagnos utvecklats bland de registrerade patienterna i Parkinsonregistret under de gångna 10 åren. Detta är samtidigt ett viktigt kvalitetssäkringsverktyg.

Utvecklingen visar på relativt stabil fördröjning mellan debut av symtom och diagnos med start av inledande behandling. En strävan är förstås att erbjuda diagnos och därmed behandling på ett tidigt stadium. Överlag ligger latensen på en acceptabel nivå, om än med viss spridning, men tendensen mot en ökande latens är oroväckande. Tidsavståndet mellan symtomdebut och diagnos visar en viss minskning under de senaste två åren vilket är positivt om man tror på värdet av sjukvårdsinsatser för denna patientgrupp. **Figur 71.**



**Figur 71.** Tidsavståndet mellan symtomdebut och diagnos vid Parkinsons sjukdom.

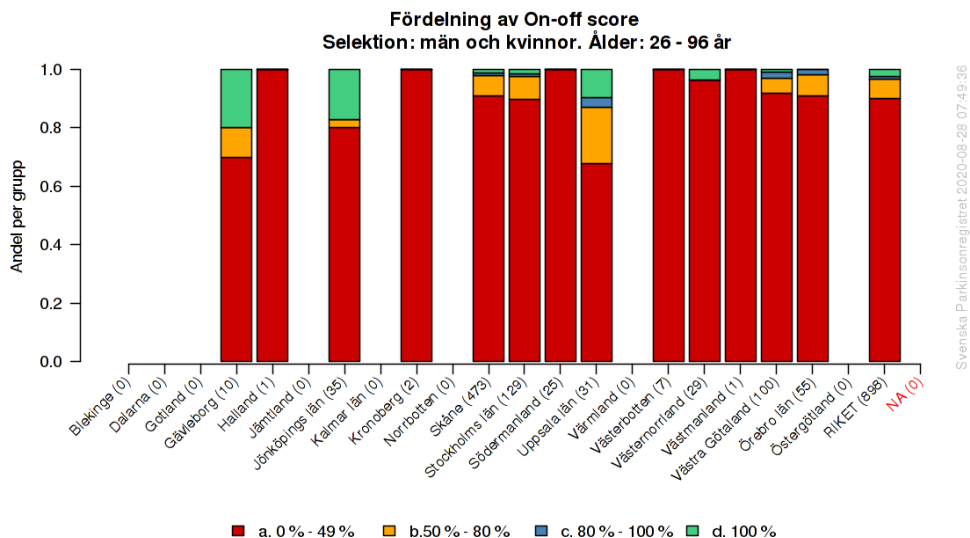
Registret för Parkinsons sjukdom innehåller fem skattningsskalor som kan användas för att utvärdera resultatet av den givna vården, fyra specifika för sjukdomsgruppen (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ8) och en hälsorelaterad livskvalitetsskala (EQ5D). **Figur 72 (1-5)** visar hur resultaten på dessa skalor fördelas mellan patienter i landets olika län efter uppställning utifrån andel med mest besvär. Även om täckningsgraden ännu så länge är begränsad visar detta på intressanta skillnader, och dessutom på vilka data som framöver bör komma att användas för att illustrera skillnader i vårdresultat. Man kan också få inlagt sina “egna” patienter för jämförelse. Den övergripande analysen tar dock inte hänsyn till skillnader i case-mix eller eventuella skillnader i populationen.



Steg 5: Behov av rullstol eller sängliggande  
Steg 4: Svårt funktionshinder  
Steg 3: Mild till måttlig sjukdom. Balans dystfunktion

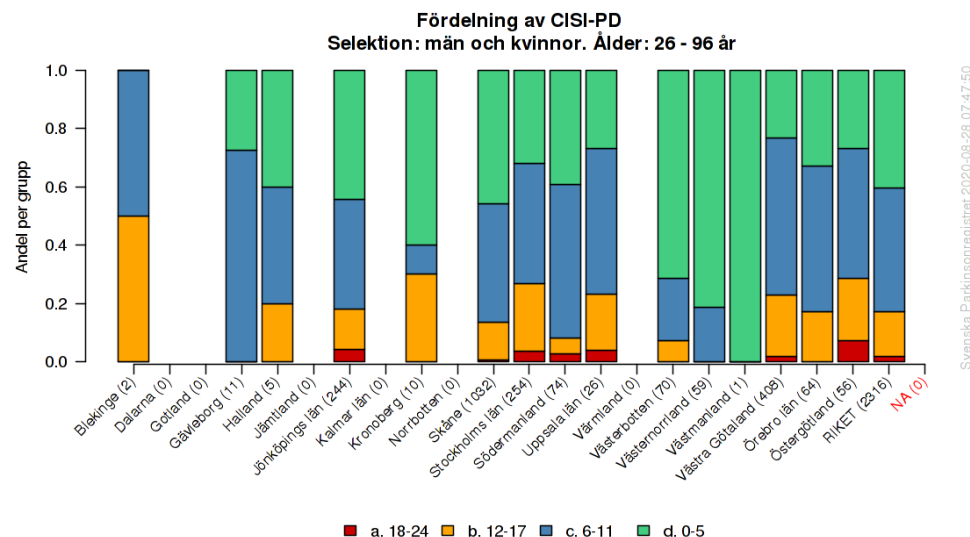
d. Steg 2-2.5: Bilateral symtom eller mild bilateral sjukdom med återh;  
e. Steg 1-1.5: Ensidiga symtom även med axiellt engagemang  
f. Steg 0: Inga tecken på sjukdom

**Figur 72-1.** Hoehn-Yahr



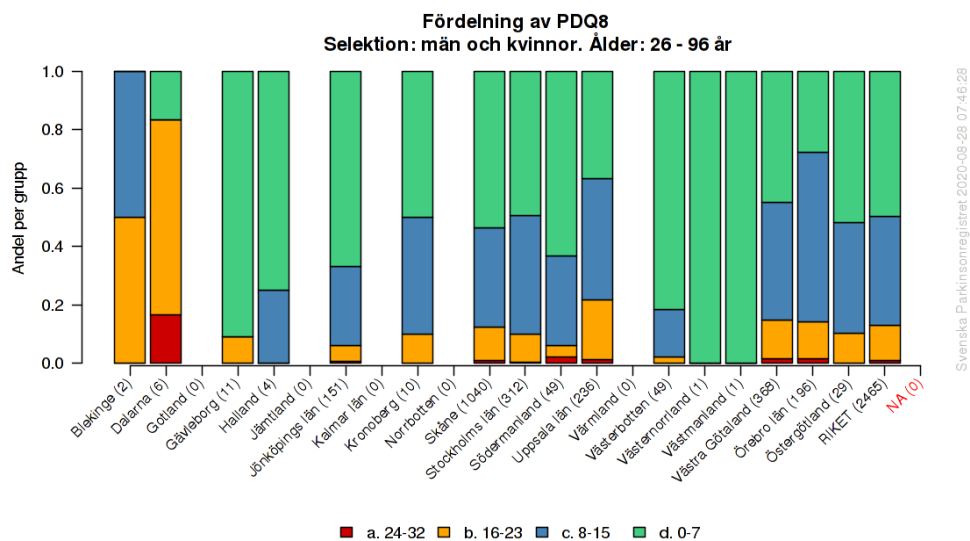
Svenska Parkinsonregistret 2020-08-28 07:49:36

Figur 72-2. On-Off score



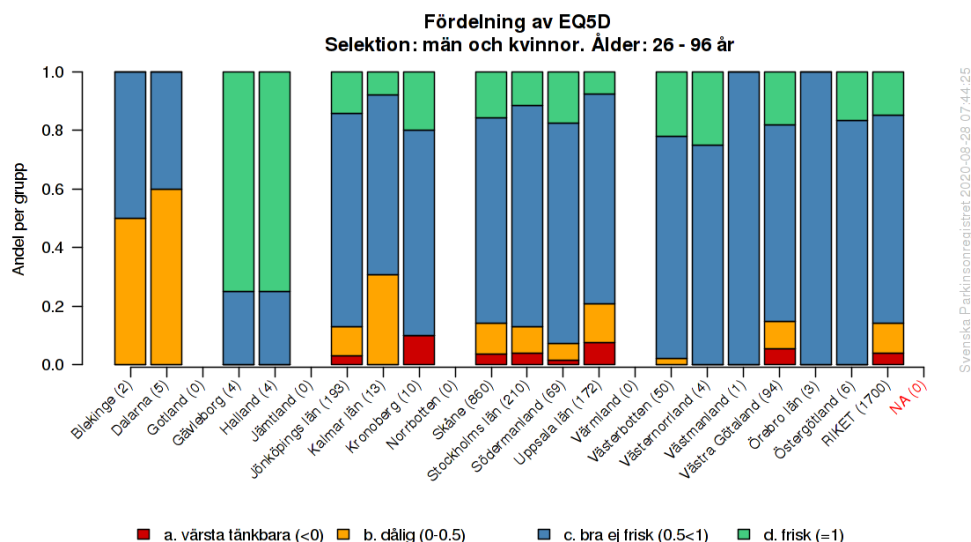
Svenska Parkinsonregistret 2020-08-28 07:47:50

Figur 72-3. CISI-PD



Svenska Parkinsonregistret 2020-08-28 07:46:28

**Figur 72-4. PDQ8**



**Figur 72-5. EQ-5D**

**Figur 72 (1-5).** Patientresultat för de fem skattningsskalorna i Parkinsonregistret som kan användas för att spegla vårdresultat. Datauttag från NEUROreg/PARKreg 2020-08-14 Återkoppling av ovan VAP:s utfallsmått kan ske såväl på grupp- som patientnivå till relevant hälso- respektive sjukvårdspersonal.

## Effekten av registrets insatser på vården

I takt med ökad täckningsgrad kan registret fullgöra en värdefull planeringsplan för dimensionering av parkinsonvården till innehåll och omfattning. Exempel på detta var efter samlat möte i Värnamo april 2019 mellan patientföreträdare, klinikledning och delregisterhållare enades man om att gå vidare i planering av vården för personer med Parkinsons sjukdom utifrån det resursbehov som speglas i ett så heltäckande Parkinsonsregister som är möjligt. Målsättning är sedan det samma för de registerinsatser exempelvis som genomförts i Dalarna med drygt 400 patienter inkluderade på kort tid. Liknande arrangemang planeras nu inom flera regioner med särskilt fokus på de 3 län som ännu inte är inkluderade i registret.

## PROM och PREM

Vi använder i registret patientrapporterade mått för att följa och utvärdera vårdens insatser. I avseende att mäta hälsoresultat inklusive sjukdomssymtom och funktionsförmåga så sker detta via PROM (Patient Reported Outcome Measures) i form av en av de vanligaste generiska patientrapporterade måttet EQ-5D **Figur 72-5** men också diagnosspecifikt för Parkinsons sjukdom i form av PDQ-8 **Figur 72-4**, var god se VAP samt under rubriken Rapporteringsgrad.

Inför besök eller vid särskild uppmaning så har patienten, via Patientens Egen Registrering (PER), möjlighet att, förutom EQ-5D och PDQ-8, fylla i en enkät PRO-PD med utförligare hälsomått vid Parkinsons sjukdom. Inom ramen för PER finns även en utförlig hälsoenkät avseende icke-motoriska symtom (NMSQ) liksom ett frågeformulär (On-Off skala) som mäter symtomvariationer främst motoriska under dagen. Vår avsikt är att till PER-funktionen koppla möjligheter att registrera patientnöjdhet och patientupplevelser (PREM – Patient Reported Experience Measures) som sedan läggs strukturerat in i Parkinsonregistret som PROM.

## Planer för kommande år

Den övergripande målsättningen för de närmaste åren är att öka täckningsgraden och datakvaliteten i registret. Parkinsonregistret ska befästa och förstärka sin roll som världens största nationella Parkinsonpatientregister. Många kliniska enheter som erbjuder vård för patienter med Parkinsons sjukdom använder ännu inte Parkinsonregistret och på de kliniker som rapporterar patienter använder inte alla läkare Parkinsonregistret som verktyg i vården. Insatser ska göras för att stimulera till ökat arbete med Parkinsonregistret på vårdenheter som ännu inte etablerat Parkinsonregistret som ett viktigt arbetsredskap. Lokala utbildningsinsatser har varit framgångsrika och en bra modell för uppstart av fortsatta registerarbetet där närmast Norrbotten, Värmland och Gotland står på tur.

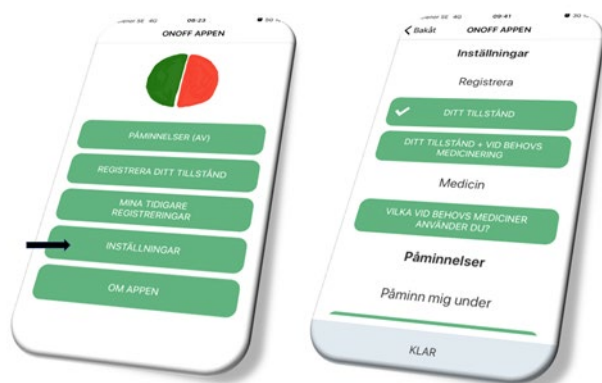
En omfattande omarbetning av registret har genomförts under det gångna året. Den viktigaste målsättningen är här att göra registret till ett verktyg i kommunikationen mellan patient och vårdgivaren. Patienten ska ha möjlighet lägga in information om sitt sjukdomstillstånd och sin behandling, som sedan används av läkare/sjuksköterska vid patientens besök (alternativt vid fjärrbesök över tele/video). Denna PER (Patientens Egen Registrering) omfattar uppgifter om fluktuationer i effekten av medicineringen över tid (on/off-score enligt Movement Disorder Societies Unified Parkinson´s Disease Rating Scale, MDS-UPDRS), information om motoriska symtom, icke-motoriska symtom (Non-Motor Symtom Questionnaire, NMSQ), aktuell medicinerig, hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-5L, Parkinson´s Disease Questionnaire-8(PDQ-8)), Funktion i dagliga livet (MDS-UPDRS Del 2), Depression/Ångest (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)), Sömn (Parkinson´s Disease Sleep Scale-2 (PDSS-2)), upplevelse av senaste behandling samt aktuella sjukvårdskontakter.

Läkaren/sjuksköterskan ska kunna ge patienten råd avseende farmakologisk och icke-farmakologisk behandling över registret. Informationen som man på så vis utbyter lagras som registerdata om patienten. Vi förutser att registrets ökade betydelse för en god behandling kommer att kraftigt öka intresset för att använda detsamma, både hos patient och vårdgivare. Vi förutspår en snabb förbättring av täckningsgraden. PER skall också ge patienten en möjlighet för patienten att ge en bedömning av den vård han/hon får.

## Konkreta projekt som väntar under närmaste året är

Den omarbetning av registret som beskrivs ovan och framför allt PER-funktionen har nyligen sjuvärd. Vi kommer under kommande år att lägga avsevärd kraft på information om detta till patienter och sjukvård, för att förhoppningsvis uppnå en betydligt bredare användning av registret. Detta omfattar ett informationsprogram över web, flyers, You tube presentationer (se <https://youtu.be/AdF-2guu8r8> och <https://youtu.be/M4xlbZdHlk4>), tidskriftsartiklar och föredrag.

En ny mobiltelefon-app, **figur 73**, som samlar information om patientens Parkinsonstatus (3 nivåer: on (normalt rörlig) /off (stel) /on med dyskinesier (överrörlig) och aktuell vid behovs-medicinering är under utveckling och skall färdigställas närmaste månaden. Den kommer att ge en viktig bakgrundsinformation kring patientens kliniska status över tid när behandlingsbeslut görs. Patienten anger om han/hon är stel, har normal rörlighet eller är överrörlig upprepat under dagen och påminns om detta genom en signal från appen. Alternativt ska det vara möjligt att samla och importera denna information manuellt över patientdagböcker. Data presenteras i båda fallen tillsammans med aktuell medicinering på ett överskådligt sätt för behandlande personal och underlättar så en optimering av medicinering och annan behandling.



**Figur 73.** On-Off-Appen

Vi kommer att utveckla redskap för att automatiskt kunna monitorera effekten av patientens behandling. Detta görs med bärbar en accelerometerbaserad rörelseanalysutrustning (Parkinson Kinetigraph, PKG: <https://www.globalkineticscorporation.com.au/the-pkg-system/>), som registrerar graden av rörlighet/stelhet samt tremor och sömn över tid under 6 dygn och presenterar detta som grafer. Informationen importeras till och lagras i registret. Ett nytt, mer avancerat rörelseanalyssystem, PD-Monitor (med 5 istället för 1 sensor; <https://www.pdneurotechnology.com/pd-monitor-solution/product/>) kommer att på motsvarande sätt integreras i registret.

För närvarande utreds möjligheten att på ett enklare sätt än hittills få en mer exakt information om patientens läkemedelsanvändning. Inom några år väntas det bli

möjligt att automatiskt importera elektroniska data om patientens läkemedelsanvändning. I väntan på detta planerar vi att utveckla en inmatningsfunktion över PER där patienten själv kan ange hur medicinering tas och att denna information visas, tillsammans med information om patientens tillstånd, vid besök hos läkare/sköterska. Läkare/sköterska ska sedan kunna justera i medicineringslistan och ge patienten detta som en ordination i samband med besöket.

Den minimi-mängd information som sjukvården ska lägga in när en patient registreras, ”minimal-data-set”, kommer att ytterligare begränsas till Kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr stadium samt Parkinsonskalan CISI-PD. Avsikten med detta är att öka användningen av ParkREG (en minimal-data set registrering tar endast 2–3 minuter) och samtidigt garantera en viss minsta-information om de patienter som registreras.

Registrets användbarhet som eCRF i kliniska studier skall ytterligare förbättras. Redan finns 12 av de mest väletablerade kliniska Parkinsonskalorna tillgängliga i registret, **figur 74**, de flesta av dem i validerad svensk översättning. Registret används för närvarande som eCRF i 2 kliniska studier. Vi kommer att utvidga dessa möjligheter ytterligare.

- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease ([eng](#))
- UPDRS, Unified Parkinson Disease Rating Scale ([eng](#))
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale ([sv](#))
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire ([sv](#))
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease ([sv](#))
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 ([sv](#))
- HADS, Hospital Anxiety and Depression scale ([sv](#))
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire ([sv](#))
- ED-5D-5L ([sv](#))
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease ([sv](#))

For studies

- ESS, Epworth Sleepiness Scale
- CGI, The Clinical Global Impression

\* Blå text anger att det är ett patientformulär, PROM

**Figur 74** skalor som ingår i PARKreg

## Klinisk Forskning

Parkinsonregistret kommer i ökande utsträckning användas för forskning, vilket exemplifieras i det följande:

### HEOR – projektet

Titel: “Health-economic analysis of data in Parkinsonregistret – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease”. En bred hälsoekonomisk kartläggning av Parkinsons sjukdom i Sverige görs i samarbete med Institutet för Hälsoekonomi, IHE. En flik med hälsoekonomiska frågor har tillfogats registret. Vi har valt Region Skåne som modellregion. Data från registret kompletteras med data från



andra register genom samkörning. En post doc har knutits till projektet, som avses ge ett flertal publikationer. Bland annat följande studeras:

1. Hälsoekonomiska aspekter i de Svenska Nationella Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom avseende avancerad parkinsonterapi.
2. Utredning av behov av hälsoekonomiska data vid Parkinsons sjukdom.
3. Association mellan svårighetsgrad av Parkinsons sjukdom och hälsorelaterad livskvalitet.
4. Kostnader för Parkinsons sjukdom i Sverige relaterat till sjukdomens svårighetsgrad och hälso-relaterad livskvalitet.
5. Analys av kostnaderna för formell och icke-formell vård av personer med Parkinsons sjukdom i Sverige.

Arbetet görs till del i samarbete med läkemedelsindustri.

Till punkt 1: En första analys omfattar hälsoekonomiska aspekter på de så kallade avancerade Parkinsons terapierna – där har vi visat att avancerad terapi totalt sett inte innebär några kostnader för samhället, samtidigt som det ger betydande vinster i livskvalitet för patienter och anhöriga/vårdare. Denna studie är sammanställd till ett manuskript som sänts in för publicering.

### **CLASP- projektet**

Titel: Care of LAtE Stage Parkinson. Detta är ett Europeisk samarbetsprojekt inom Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) verksamheten. Avsikten var att studera situationen för de allra sjukaste parkinsonpatienterna, patienter i Hoehn & Yahr stadium IV-V i ”on”. Detta är en grupp patienter som man vet relativt lite om hittills på grund av att de inte längre orkar komma till specialist på sjukhusmottagningarna respektive är exkluderade från kliniska studier. Inom den svenska delen av projektet genomför vi, i samarbete med IHE, en hälsoekonomisk analys med fokus på typ av omhändertagande, resursbehov och resursutnyttjande. Data för detta samlas in över Parkinsonregistret – datainsamlingen har påbörjats 2015 och pågår till vidare. Data har samlats in från 116 skånska patienter i stadium IV-V. Patienterna rekryteras via Parkinsonregistret och data dokumenteras i Parkinsonregistret. I en första delstudie på det europeiska materialet visas att det faktum att patienterna får råd från en Parkinsonexpert avseende behandlingen leder till ökad livskvalitet, sannolikt huvudsakligen genom att en otillräcklig dopaminerg behandling förstärks. I de första analyserna avseende svenska deltagare visar vi att det även hos dessa svårt sjuka patienter mestadels fortfarande finns effekt av dopaminerga läkemedel, dels avseende motoriska symtom, men även avseende icke-motoriska symtom, inte minst depression. Resultaten pekar på vikten av specialist-kontakt och optimerad dopaminerg behandling hos dessa patientgrupper.

### **PD\_pal- projektet**

Titel: Palliative care in Late Stage Parkinsons disease.

Som fortsättning på CLASP projektet startar just nu ett nytt europeiskt multicenter-projekt, PD\_pal. Syftet är här att undersöka värdet av palliativa terapiansatser hos de allra svårast sjuka Parkinsonpatienterna. En specialiserad Parkinsonsköterska med palliativmedicinsk utbildning besöker patienterna i hemmet och planerar deras behandling – ”advanced care planning”. Sköterskan står i telemedicinsk förbindelse

med movement disorderspecialist på universitetssjukhuset. I en specifikt svensk del av studien kommer vi att utreda behov av palliativ vård inom svensk Parkinsonsjukvård och förutsättningarna för att omsätta en ambulans palliativ vård i Sverige i enlighet med resultat och erfarenheter från PD\_pal-studien. Detta skapar förutsättningar för att förbättra livskvaliteten för de allra svårast Parkinson-sjuka personerna. Patienter rekryteras genom Parkinsonregistret och registret används även i resultatdokumentationen.

#### **ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom**

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyseras de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utvärdera vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. Avsikten är att föreslå och utvärdera åtgärder som förbättrar möjligheterna att stanna kvar i arbetslivet. Undersökningen har gjorts med Parkinsonregistret som bas. I en förlängning av detta projekt har Dr Timpka i Lund nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter parkinsondiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsonterapi. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register, kommer till insats.

#### **Westport: Förekomst av motoriska fluktuationer och dyskinesier i en oselektad population parkinsonpatienter**

Vid Sahlgrenska sjukhuset utvärderas förekomsten av motoriska fluktuationer och dyskinesier hos en oselektad parkinsonpatientpopulation. Patienterna monitoreras med rörelseanalyssystemet Parkinson Kinetograph, PKG. PKG data importerar till ParkReg, där övrig information om de deltagande patienterna också samlas.

#### **Westport: Utvärdering av värdet av objektiv och kvantitativ rörelseanalys med Parkinson kinetograph, PKG, för behandlingsresultatet vid Parkinsons sjukdom**

Vid Sahlgrenska sjukhuset har man undersökt värdet av att ha data från automatisk rörelseanalys med PKG när patienters Parkinsonbehandling ställs in. PKG data importerar till Parkinsonregistret, där övrig information om de deltagande patienterna också samlas. Undersökningen har visat att behandlingen påverkas relativt lite av denna information.

### **Repair: Utvärdering av värdet av intensiv rehabilitering av patienter som startat avancerad parkinsonterapi**

Vid Göteborgs Universitet pågår en studie där man utvärderat värdet av 3 månaders intensiv rehabilitering i jämförelse med konventionell rehabilitering för patienter som just satts in på avancerad Parkinsonterapi. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultaten i studien.

### **Validate-PD: Validering av PKG**

Vid Lunds Universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet PKG mot bedömning av Parkinsonforskningssköterska (som "Golden Standard") samt mot patientens egen bedömning. 90 patienter deltar i studien och varje patient monitoreras på sjukhuset tre hela dagar. Patienterna selekteras på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Samtliga patienter har nu undersökts och en mycket omfattande dataanalys påbörjats. Ett första resultat visar att Parkinsonsköterskas bedömning ofta skiljer sig ganska betydligt från patientens bedömning, varvid patienter tenderar att undervärdera sina problem.

### **Effekt på sömn hos parkinsonpatienter av rotigotin**

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR kommer effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin att utvärderas hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG kommer att användas för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret kommer att användas för att selektera patienter och dokumentera resultat.

### **Markörer för progression av Parkinsons sjukdom**

I ett samarbete mellan Lunds Universitet, Institutet för Hälsoekonomi och Lundbeck Pharma, görs en studie där Parkinsonregistret samkörs med Läkemedelsregistret, Skåne Health Care Registry, Dödsorsaksregistret samt LISA för att studera markörer för sjukdomsprogression samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter. Ett delsyfte är att identifiera markörer som kan användas för att monitorera potentiellt sjukdomsmodifierande terapier.

### **Dyskinesikarakterisering**

I en Lund-baserat randomiserad blindad cross-over studie med 35 patienter som har dyskinesi-problem, karakteriseras patienternas dyskinesier vid olika typer av dopaminerg stimulation (L-dopa, dopaminagonister). Djurförsöksdata ger anledning att förmoda att patienterna beroende på typ av dopaminergt läkemedel får olika typer av dyskinesia/dystoni, vilket möjligen får som konsekvens att behandlingen av dessa dyskinesier måste anpassas. Patienterna som deltar i studien identifieras med och studieresultaten dokumenteras i Parkinsonregistret. Resultaten från en interimanalys tycks bekräfta djurförsöksresultaten och kan komma att få betydelsefulla implikationer för Parkinsonterapi.

### **Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi**

I en nationell studie följs de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusions preparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

### **Validering av den svenska översättningen av MDS-UPDRS**

I samarbete med Movement Disorder Society har vi vid Lunds Universitet organiserat en validerad översättning av MDS-UPDRS skalan till svenska språket (MDS-UPDRS är den mest väletablerade och täckande skalan vad gäller Parkinsons sjukdom och det faktum att vi nu får en svensk översättning har stor betydelse för Sveriges möjlighet att delta i internationella studier kring Parkinson). Den svenska versionen av MDS-UPDRS har nu lagts in i registret och med hjälp av registret skall MDS-UPDRS nu valideras i 350 patienter som skall undersökas vid landets universitetssjukhus.

### **Symprove**

Lunds Universitet gör tillsammans med King's College i London en randomiserad blindad studie med Probiotikat Symprove hos patienter med Parkinson's sjukdom. Betydelsen av tarmbakterier för sjukdomsutveckling och symtomatologi har under senare år hamnat i fokus, också vad gäller Parkinson's sjukdom. Här undersöks hur ett probiotikum påverkar tarmbakteriefloras sammansättning och patienternas symtomatologi. Patienterna identifieras och resultat dokumenteras i Parkinsonregistret.

## **Prioriterade utvecklingsområden för registret**

Den övergripande målsättningen för de närmaste åren är att öka täckningsgraden och datakvaliteten i registret. Parkinsonregistret ska befästa och förstärka sin roll som världens största nationella parkinsonpatientregister. Många kliniska enheter som erbjuder vård för patienter med Parkinsons sjukdom använder ännu inte Parkinsonregistret, och på de kliniker som rapporterar patienter använder inte alla läkare Parkinsonregistret som verktyg i vården. Insatser ska göras för att stimulera till ökat arbete med Parkinsonregistret på vårdenheter som ännu inte etablerat Parkinsonregistret som ett viktigt arbetsredskap.

## Publikationer

Timpka J, Svensson J, Nilsson MH, Pålhagen S, Hagell P, Odin P (2016) Workforce unavailability in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 135(3):332-338

Rosqvist K, Hagell P, Odin P, Ekström H, Iwarsson S, Nilsson MH. (2016) Factors associated with life satisfaction in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 136(1):64-71.

Fernandez HH, Robieson WZ, Chatamra K, Dubow J, Eaton S, Benesh JA, Odin P. (2016) Effect of levodopa-carbidopa intestinal gel on resting tremors in patients with advanced Parkinson's disease. *NPJ Parkinsons Dis.* 14;2: 16015.

Sahlström T, Eklund M, Timpka J, Henriksen T, Nyholm D, Odin P. (2018) Workforce participation and activities in Parkinson's disease patients receiving device-aided therapy. *Acta Neurol Scand.* 138(1):78-84.

Rosqvist K, Horne M, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. (2018) Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 8(1):59-70.

Rosqvist K, Odin P, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A. (2018) Dopaminergic effect on non-motor symptoms in late stage Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis.* 8(3): 409-20.

Balzer-Geldsetzer M, Ferreira J, Odin P, Bloem BR, Meissner WG, Lorenzl S, Wittenberg M, Dodel R, Schrag A. Study protocol: Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP): a longitudinal cohort study. *BMC Neurol.* 2018 Nov 5;18(1):185.

Timpka J, Dahlström Ö, Spreco A, Nilsson MH, Iwarsson S, Timpka T, Odin P. (2018) Reduced workforce participation 5 years prior to first Parkinson's disease sick-leave. *NPJ Parkinsons Dis.* 4:36.

Puschmann A, Jiménez-Ferrer I, Lundblad-Andersson E, Mårtensson E, Hansson O, Odin P, Widner H, Brolin K, Mzezewa R, Kristensen J, Soller M, Rödström EY, Ross OA, Toft M, Breedveld GJ, Bonifati V, Brodin L, Zettergren A, Sydow O, Linder J, Wirdefeldt K, Svenningsson P, Nissbrandt H, Belin AC, Forsgren L, Swanberg M. (2019) Low prevalence of known pathogenic mutations in dominant PD genes: A Swedish multicenter study. *Parkinsonism Relat Disord.* 66:158-165.

Rosqvist K, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. (2019) Satisfaction with care in late stage Parkinson's disease in Sweden. *Parkinsons Dis.* 2019:2593547.

Hommel ALAI, Meinders MJ, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Laurens B, Spampinato U, Meissner WG, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem BR, Koopmans RT, Schrag A and the CLaSP consortium (2020) The prevalence and

determinants of neuropsychiatric symptoms in late stage parkinsonism. *Mov Disord Clin Pract.* 7(5):531-542.

Schrag A, Hommel ALAI, Lorenzl S, Meissner W, Odin P, Coelho M, Bloem BR, Dodel R and the CLaSP consortium (2020). The late stage of Parkinson's – Results of a large multinational study on motor and non-motor complications. *Parkinsonism Relat Disord.* 75:91-96.

Hommel ALAJ, Meinders MJ, Weerkamp NJ, Richinger C, Schmotz C, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Tison F, Boraud T, Meissner WG, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem BR, Koopmans RT, Schrag A, and the CLaSP consortium (2020) Optimizing treatment in undertreated late-stage parkinsonism: a pragmatic randomized trial. *J Parkinsons Dis.*, in press.

Hosking A, Hommel AALJ, Lorenzl S, Coelho M, Ferreira JJ, Meissner WG, Odin P, Bloem BR, Dodel R, Schrag A; Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium (2020) Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home. *J Am Med Dir Assoc* S1525-8610(20)30536-3. doi: 10.1016/j.jamda.2020.06.026

**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