



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2019



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



Förord

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

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

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

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

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

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

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

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion VAP! Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren.

September 2020



Jan Hillert
Registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	8
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019	12
Framtidsplaner 2019–2020	13
Hydrocefalus	15
Hydrocefalus	15
Bakgrund och syfte	16
Parametrar och skalor	17
Anslutning och täckningsgrad	18
Datakvalitet	18
Rapporteringsgrad	19
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	20
Effekten av registrets insatser på vården	23
PROM/PREM.....	24
Vården i siffror	25
Prioriterade utvecklingsområden för registret	25
Framtidsplaner	26
Publikationer	26

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

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

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning.

- Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

Varje klinisk enhets data hanteras separat och hålls avskild.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2019 information om nästan 34 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 2**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

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

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

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019

Tillväxt

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

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. Därför har vi börjat ett aktivt arbete att finna nya inkomstkällor. Under 2019 har två avtal tecknats avseende stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. Principen att vetenskapliga studier med extern finansiering skall bidra till registrets drift när de bygger på prospektiv datainsamling som medför kostnader för registrets drift och utveckling.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Redan har utvecklingen av nya registerfunktioner för detta ändamål kunnat betalas av extern part och därtill har Läkemedelskommittén i Stockholm bidragit med ett avsevärt belopp för Huvudvärksregistrets del. För Huvudvärksregistrets har på detta sätt ett system med SMS-påminnelse och anfallsdagbok kunnat etableras under det senaste året vilket behövs under de perioder en ny migränbehandling behöver utvärderas hos den enskilde patienten för att identifiera terapivar. För detaljer se respektive delregisters rapporter.

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

Utdata och förbättringsarbete

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade

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

Under 2019 har vi tagit ett nytt steg i vårt förbättringsarbete genom att tillhandahålla ”**Kvartalsrapporter**” för deltagande enheter, där enheternas resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Än så länge har två sådana utskick gjorts. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt NPO och vice versa. Under året har därför kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO samt vid ett halvdagsmöte med samtliga delregisterhållare i en workshop. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsplaner 2019–2020

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

Finansiering

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

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

Förbättringsarbete

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

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

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för sju av våra tio delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av NEURO-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet men översatt fem andra som ska sjösättas inom kort. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

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

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

Hydrocephalus



Hydrocefalus

Bakgrund och syfte

Hydrocefalus (vattenskalle) är ett sjukdomstillstånd som kännetecknas av en störning i ryggmärgsvätskans cirkulation med vidgning av hjärnans kamrar (ventriklar) som drabbar både barn och vuxna. Tillståndet kan bland annat orsakas av hjärnblödning, hjärnhinneinflammation och skalltrauma. Den vanligaste formen av hydrocefalus hos vuxna är normaltryckshydrocefalus (NPH) som framförallt drabbar äldre och där det oftast inte går att identifiera någon bakomliggande orsak, så kallad idiopatisk normaltryckshydrocefalus (iNPH). INPH är en kronisk sjukdom som obehandlad leder till irreversibla skador. Sjukdomen ger drabbade patienter gång- och balanssvårigheter, mental svikt och svårigheter med vattenkastningen. Tillståndet behandlas med en neurokirurgisk operation, oftast shuntoperation, vid vilken ryggmärgsvätskan leds från hjärnan till buken eller hjärtats förmak. I vissa fall räcker det att öppna en passage mellan hjärnans kamrar, s.k. stomi. Behandlingsresultaten är goda med betydande förbättring i symtom och livskvalitet hos 50–80 % av patienterna. INPH är också en av få behandlingsbara demenssjukdomar. Operationstekniken har förbättrats och andelen komplikationer är ca 20 %, varav en stor andel är mindre allvarliga som går att åtgärda utan en operation.

INPH är ett vanligt tillstånd: 0,5 - 3,5 % av alla individer över 65 år beräknas lida av sjukdomen. Samtidigt visar studier att tillståndet är kraftigt underdiagnostiserat och sannolikt opereras idag endast ca 20 % av alla drabbade patienter. Det saknas idag enkla och tillförlitliga metoder för att ställa diagnos och förutse behandlingseffekten vid iNPH. Utveckling av sådana metoder är liksom frågeställningar kring sjukdomens orsaker och sjukdomsmekanismer exempel på aktuella forskningsområden.

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år och uppåt) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras samtliga patienter som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulocisternostomi) i Sverige.

De huvudsakliga uppgifterna som lagras i registret är demografiska data (t.ex. kön och ålder), uppgifter om symtom och neurologisk funktion, utredningsprincip, typ av operation och implantat, förändring av symtom över tid, komplikationer samt långtidsuppföljning. Behandlingen ska hålla en hög internationell standard och vara lika oavsett var man bor i Sverige.

NKH är ett av landets äldsta kvalitetsregister avseende neurologiska sjukdomar. Registret var rikstäckande fram till och med år 2017, men sedan 2018 har Skånes universitetssjukhus valt att inte föra in sina patienter i registret. Samtliga övriga sex

hydrocefaluscenter i Sverige: Göteborg, Linköping, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro deltar i registret. Ett hydrocefaluscenter definieras som en enhet med samverkande hydrocefalusspecialister inom neurologi, neurokirurgi och radiologi. Vid enheten bör också finnas administrativa resurser, fysioterapeut, arbetsterapeut och neuropsykolog. Utrednings-, behandlings- och uppföljningsarbete sker i det multidisciplinära teamet.

Sedan våren 2017 ingår NKH i Svenska neuroregister.

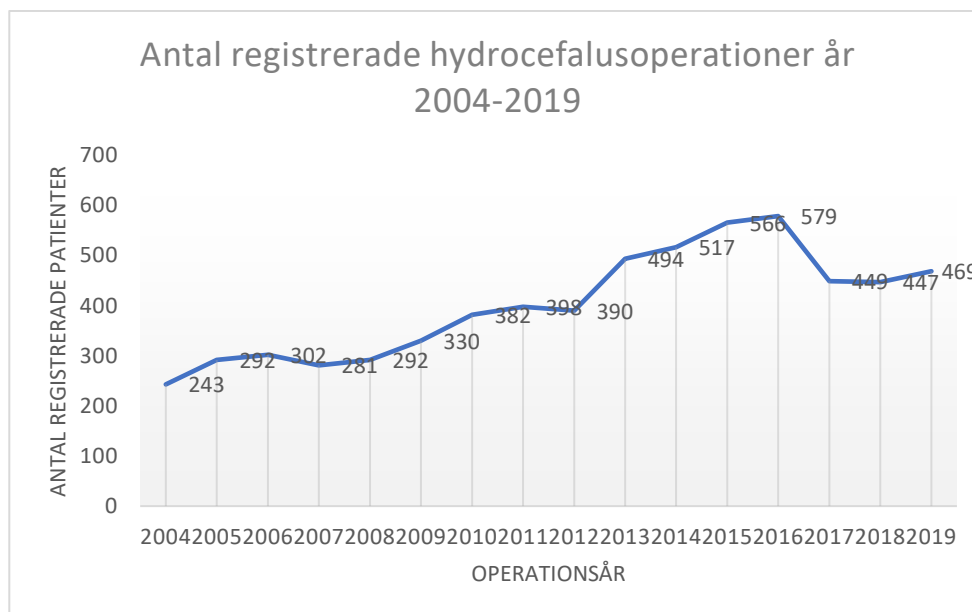
Parametrar och skalor

I registret registreras:

- Demografiska uppgifter
- Typ av hydrocefalus
- Typ av operation
- Perioperativa komplikationer
- Information om implantat och operation
- Klinisk status före operation samt uppföljning tre och 12 månader samt 2, 5 och 10 år efter operation. Under 2019 lades även möjligheten att registrera valfria extra uppföljningstillfällen till i registret.
- Utfallsmått inkluderande skalor inom områdena
 - Gång
 - Balans
 - Inkontinens
 - Kognition
 - Funktion i det dagliga livet (modified Rankin scale)
- Livskvalitet (EQ-5D-5L)
- Justeringar av likvorshunten efter operationen
- Komplikationer och reoperationer

Anslutning och täckningsgrad

Under 2019 var 6 av 7 hydrocefaluscenter i Sverige anslutna till NKH. Utvecklingen av antal genomförda operationer per år i hela Sverige ses i **Figur 3**, där den minskning i antalet operationer som ses under 2017 primärt förklaras av att det sjunde hydrocefaluscentret (Skånes universitetssjukhus) då valde att gå ur registret. Över tid ses en ökning av antalet operationer för hydrocefalus.



Figur 3. Operationsincidens under åren 2004–2019. Dessa utgörs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus då de valde att gå ur hydrocefalusregistret i maj 2017.

NKH uppskattar, utgående ifrån den monitorering som genomförts, att täckningsgraden mellan 2013 och 2017 var ca 95 % vad gäller inklusion av patienter som opereras för hydrocefalus i Sverige, eftersom alla opererande center då deltog i registret. D.v.s. i stort sett alla patienter i Sverige som behandlades för hydrocefalus registrerades, förutsatt att de själva hade givit sitt tillstånd.

År 2018–2019 är täckningsgraden fortsatt lika hög vid de sex center som registrerar patienter, men då Skånes universitetssjukhus har valt att avbryta registreringar så har anslutningsgraden minskat från 7 av 7 möjliga center till 6 av 7 center.

Datakvalitet

En monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad samt datakvalitet, genomfördes 2017–2018 och utfallet rapporterades i årsrapporten 2018. Monitoreringen genomfördes korsvis, så att varje center granskades av en eller två representanter från ett annat center, och uppgifter registrerade i NKH jämfördes med uppgifter i patientjournal/patientadministrativa system. Avsikten är att upprepa denna typ av monitorering med ca 2 års mellanrum, och nästa omgång är planerad att starta

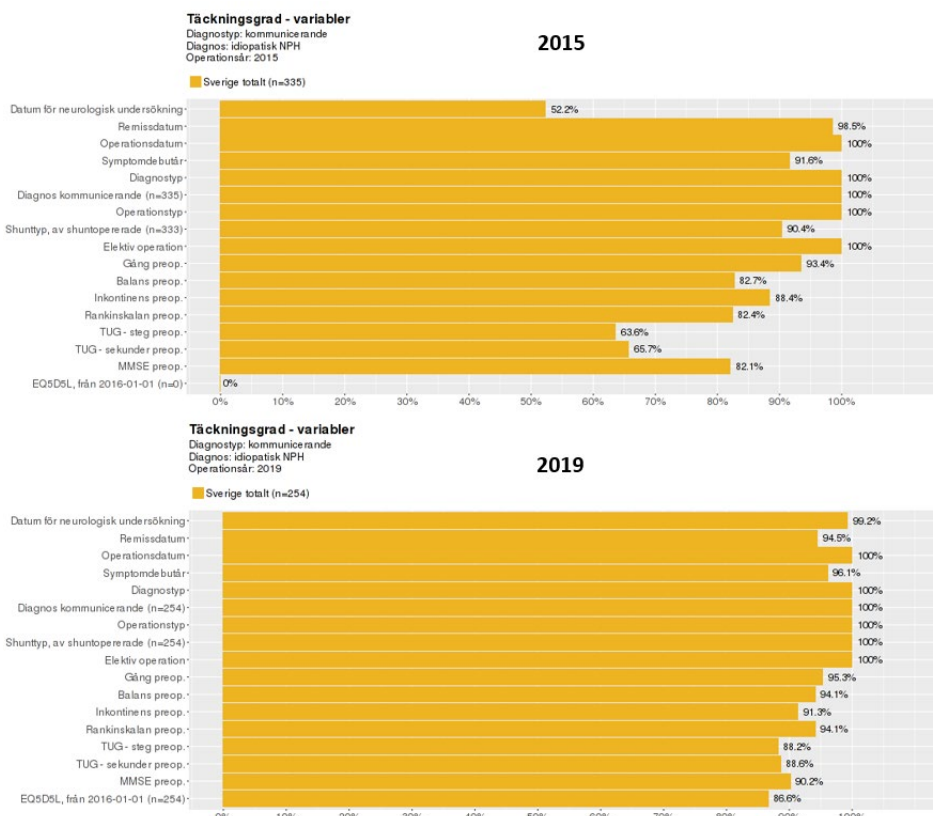
hösten 2020 och avslutas våren 2021. Denna gång kommer monitoreringen att genomföras i form av en vetenskaplig studie för vilken etiskt godkännande har erhållits (Dnr 2020–02253), och resultatet kommer att presenteras i en internationell vetenskaplig tidskrift.

En validering av datakvalitet har under hösten 2019/vintern 2020 också genomförts i samarbete med kvalitetsregistercentrum i Stockholm (QRC). En statistiker från QRC genomförde valideringen och de parametrar som studerades var dubblett- och bortfallskontroller, ologiska/inkonsistenta kombinationer av variabelvärden, kontroll av orimliga datumkombinationer, förekomst av otillåtna eller orimliga variabelvärden/-datum samt volymkontroller. Den tidsperiod som kontrollerades var 2004-01-01 till 2019-11-07 och valideringen omfattade demografiska data samt data från klinisk tremånadersuppföljning.

Vid valideringen konstaterades bland annat att inga dubletter fanns i registret, men för vissa variabler återfanns ett antal inkonsistenta eller ologiska värden. Registret har redan sedan tidigare ett antal logiska spärrar för vilka värden som kan registreras för specifika variabler, men denna validering gjorde att ytterligare behov av logiska spärrar kunde identifieras, och dessa kommer att implementeras under hösten 2020. Datavalideringen genererade även centerspecifika listor där potentiella felaktigheter uppmärksammades. Under våren 2020 har dessa listor gått igenom samt i förekommande fall korrigerats av respektive centers registrator, och detta bedömer NKH har ökat datakvaliteten hos registret ytterligare.

Rapporteringsgrad

Ett utdrag av rapporteringsgraden/täckningsgraden för ett antal av de grundläggande variablerna i registret under åren 2015 samt 2019 ses i **figur 4**. En jämförelse mellan åren visar att rapporteringsgraden för nästan alla variabler har ökat de senaste åren och nu ligger på en mycket hög nivå, vilket sannolikt är en följd av det ökade fokus som registret under de senaste åren har haft på att identifiera låg rapporteringsgrad för enskilda parametrar vid individuella center. Ytterligare variablers rapporteringsgrad för individuella center finns att se på <https://www.neuroreg.se/sv.html/hydrocefalus-statistik-fran-registerdata>



Figur 4. Täckningsgrad för ett antal variabler från registret för patienter med diagnosen idiopatisk normaltryckshydrocefalus som är opererade vid något center i Sverige under åren 2015 (övre figuren) respektive 2019 (nedre figuren). Jämförelse mellan övriga center och nationen kan ses på

<https://www.neuroreg.se/sv.html/hydrocefalus-statistik-fran-registerdata>

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Det finns i dagsläget inga nationella riktlinjer för sjukdomsgruppen hydrocefalus. I **tabell 9** nedan ses fem stycken grundläggande kvalitetsindikatorer som utgör en förutsättning för att kunna följa upp den behandling som ges till denna patientgrupp vid Sveriges sju universitetssjukhus. Dessa grundläggande mått är viktiga för att kunna följa övriga kvalitetsindikatorer utgående ifrån underdiagnoser, operationstyp samt väntetider inom vården. Som framgår av tabellen så är rapporteringsgraden för dessa variabler genomgående hög. Lägst täckningsgrad har variabeln "Remissdatum" vilket speglar att det fortfarande finns något olika processer i landet för patientgruppens slussning till specialistutredning.

Tabell 9. Grundläggande kvalitetsindikatorer och deras utveckling avseende täckningsgrad i %.

Variabelnamn	2015	2016	2017	2018	2019
Diagnostyp	97	98	98	98	100
Typ av operation	100	100	100	100	99
Remissdatum	90	86	80	80	85
Operationsdatum	100	100	100	100	100
Typ av shuntventil	94	92	98	98	100

Med hjälp av registrets dynamiska virtuella grafer (visualiserings- och analysplattform, VAP) som finns fritt tillgängliga för verksamheter och allmänhet på Svenska neuroregisters hemsida (<https://www.neuroreg.se/sv.html/hydrocefalus-statistik-fran-registerdata>), där resultat vid varje center kan jämföras med nationellt resultat, uppmuntras respektive center att utveckla sin egen verksamhet i takt med utvecklingen i resterande delar av landet inom ovanstående viktiga områden.

Utöver dessa är följande variabler viktiga kvalitetsindikatorer för att kunna bedöma hydrocefalusvården i Sverige över tid:

- Utredningsförfarande
- Väntetider
- Kliniskt utfall på kort och lång sikt
- Komplikationer
- Reoperationer

Vi har under 2019 arbetat med flera av dessa kvalitetsindikatorer, nedan följer en redovisning av detta arbete.

Utredningsförfarande

Angående utredningsförfarande så är radiologiska undersökningar i samband med utredning av patienter essentiella för att kunna ställa diagnos. Idag finns inga nationella riktlinjer för hur radiologer ska rapportera fynd i CT- eller MR-bilder vidare till neurologer/neurokirurger i röntgensvaret. NKH vill verka för en nationell samsyn inom detta område, och har under 2019/2020 genomfört ett arbete i samarbete med representanter för berörda discipliner för att harmonisera vilka mått som ska rapporteras samt även registreras i NKH. En överenskommelse nåddes under våren 2020 och denna implementeras för tillfället i registret samt i sjukhusens verksamhetsflöden. Standardisering av bedömningen av radiologiska undersökningar vid hydrocefalus bedöms kunna leda till förbättrad diagnostik och behandling av drabbade patienter

Väntetider

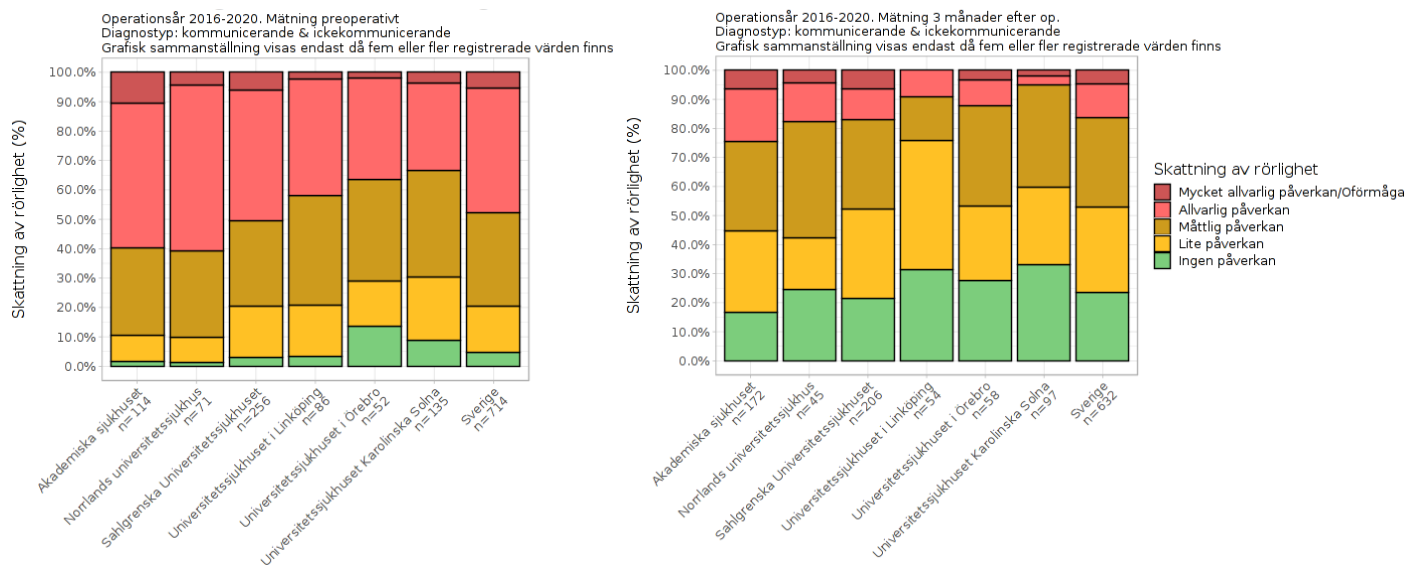
Väntetider är ett fortsatt viktigt förbättringsområde för NKH att jobba med. Patientgruppen försämras markant vid försenad behandling, och registret arbetar med

olika medel för att belysa och försöka förkorta tiden från remissankomst till behandling. Som ett led i detta arbete infördes under 2019 parametern ”Väntetid från remiss till operation för patienter med iNPH” på SKRs sida Vården i siffror (se egen rubrik längre ner). Dessvärre belyser denna redovisning att väntetider fortsatt är ett område med behov av insatser för att uppfylla vårdgarantin, och här utgör NKHs mer detaljerade data ett viktigt verktyg för att komma vidare med problemet. Under 2019 har NKH infört kortare redovisningsperioder för de olika väntetidsmått som registreras (tidigare enbart årsbasis, nu även kvartals- och månadsbasis). Syftet är att bättre belysa om årstidsvariationer förekommer vid individuella center, till exempel sommarperiodens inverkan, och om dessa i så fall kan adresseras på något nytt och verkningsfullt sätt.

Kliniskt utfall på kort och lång sikt

Kliniskt utfall mäts i NKH med ett antal skattningsskalor för gång, balans, inkontinens och dagligt leverne. För att få en mer övergripande bild av patientgruppens funktionsnivå preoperativt samt grad av förbättring postoperativt så har ett vetenskapligt validerat sammanvägningsmått, ”iNPH-skalan” (Hellström P et.al. A new scale for assessment of severity and outcome in iNPH. Acta Neurol Scand. 2012;126(4):229–237), inkluderats i NKH. Skalan kommer att finnas tillgänglig för verksamheterna från och med hösten 2020. Förhoppningen är att detta ska ge de kliniska verksamheterna en mer övergripande bild av situationen rörande utfallsmått vid den egna enheten i jämförelse med övriga center i Sverige, och att man därefter kan välja att studera enskilda symtom om så önskas.

Fördelning inom domänen ”Rörlighet” (EQ5D-5L)



Figur 5. Stapeldiagrammen visar patienternas egen skattning (via skalan EQ-5D-5L) av sin rörlighet a) före och b) tre månader efter operation. Jämförelse mellan individuella center samt Sverige totalt.

Kliniskt utfall bör inte enbart mätas med av professionen fastställda utfallsmått, utan även med patientens egen upplevelse av sin situation före/efter behandling. PROM-måttet EQ-5D-5L inkluderades i NKH 2016, och under 2019 togs nya virtuella grafer fram för att presentera dessa data för de kliniska verksamheterna. I **figur 5** ses patienternas skattning av sin rörlighet före respektive 3 månader efter operation. Figuren visar att patienter som opereras för hydrocefalus upplever en förbättrad rörlighet 3 månader efter operationen, och främst är det kategorierna ”Ingen påverkan” samt ”Liten påverkan” som ökar efter operationen. Ytterligare grafer för samtliga center och i jämförelse med nationen finns på <https://www.neuroreg.se/sv.html/hydrocefalus-statistik-fran-registerdata>.

Komplikationer

Komplikationer i samband med kirurgiska ingrepp är också en viktig kvalitetsindikator på hur bra vården är. En relativt vanligt förekommande komplikation vid shuntkirurgi är subduralhematom (ca 6 % efter en första shuntoperation). För att tydliggöra för de kliniska verksamheterna i ännu högre grad vilken typ av subduralhematom det rör sig om så har nya beskrivande variabler beslutats, och dessa kommer att implementeras under hösten 2020.

Effekten av registrets insatser på vården

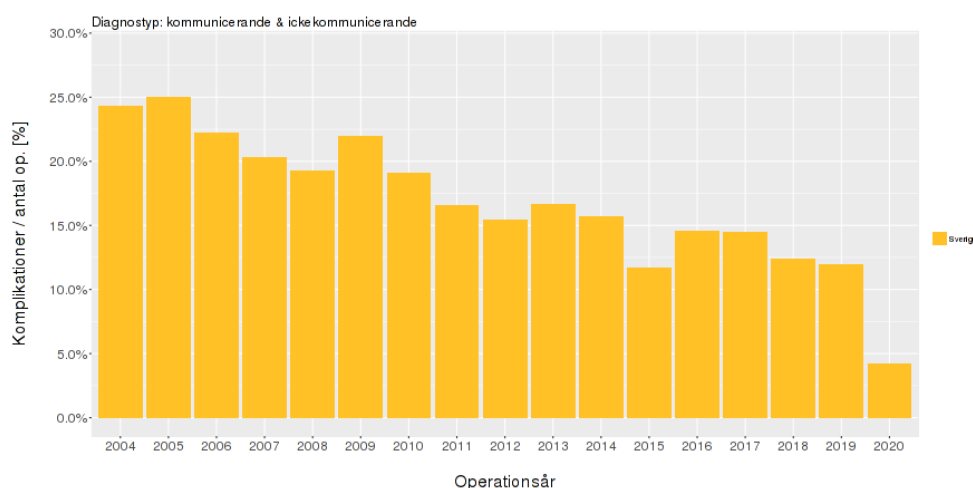
I en artikel från 2017 baserad på data från hydrocefalusregistret (Andrén K et.al. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a quality registry study, J Neurology, 2018) kunde påvisas att hydrocefaluspatienter med samsjuklighet eller komplikationer uppnår lika goda långtidsresultat som de utan. Detta kommer att påverka operationsindikation samt ställningstagande till operation framöver.

I en annan studie från 2017 (Sundström N et. al. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: treatment and long-term survival. J Neurosurg, 2018) kunde registerdata påvisa att subduralhematom fortsatt är en vanlig komplikation efter shuntoperation, men att användandet av justerbara shuntar minskade behovet av reoperationer. Studien visade också att subduralhematom inklusive behandling inte försämrade överlevnadstiden för denna patientgrupp. Dessa resultat kommer sannolikt att påverka valet av shunttyp vid operationer framöver, och därigenom minska lidandet för de patienter där en intrakraniell reoperation kan undvikas.

NKH får i allt större omfattning återkoppling från verksamheterna rörande att registrets virtuella dynamiska grafer (VAPar) används för att kvalitetsförbättra den egna vården. Verksamhetsföreträdare återkopplar att det är viktigt att kunna jämföra process- och utfallsmått mot andra enheter på ett tillförlitligt sätt. Genom att belysa och jämföra exempelvis väntetider till diagnos och operation mellan olika center samt Sverige totalt hjälper registret till att stimulera mot minskade väntetider hos de center som ligger sämre än riksgenomsnittet. Ett exempel på praktisk användning inom en av registrets kliniker kommer ifrån Akademiska sjukhuset; här används data från NKH för att följa aktuella väntetider för inläggande utredning samt väntetid för operation. I

januari 2020 presenterades grafer från NKH som visade att Uppsala hade bland de längsta väntetiderna i landet för utredning och att trenden gick i fel riktning. Mot bakgrund av detta fattades beslut att öka produktionen med 20 % från och med mars 2020 genom att öka antalet utredningspatienter per vecka. Även vid andra center har process- och utfallsmått använts som underlag i förbättringsarbeten. I Göteborg planeras under hösten 2020 en genomlysning av vårdkedjan för att korta väntetider till utredning.

En annan viktig faktor som indikerar vårdkvalitet är i vilken omfattning komplikationer uppstår efter behandling. Det är givetvis svårt att säkerställa i hur stor grad registrets verksamhet har påverkat utvecklingen, men vi anser det vara troligt att den harmonisering av vårdprogram och arbetsflöden kring patientgruppen som samarbetet inom NKH har inneburit, även har haft en positiv effekt på den tydligt nedåtgående trend inom totala antalet komplikationer som nu kan redovisas via data från NKH (se **figur 6**). Detta är en effekt som på ett mycket tydligt sätt kommer patientgruppen till gagn.



Figur 6. Total andel komplikationer per år för samtliga center. Grafen visar en positiv trend.

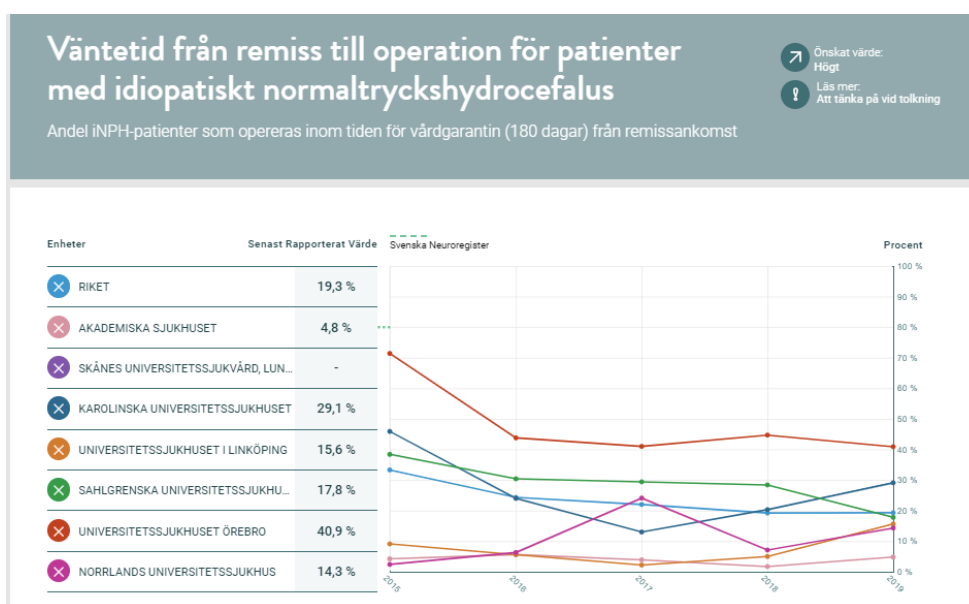
En förväntad positiv effekt på värden på längre sikt är även den harmonisering av radiologiska mått som införs i NKH, och därigenom i verksamheterna, under 2020.

PROM/PREM

NKH inkluderade PROM-måttet EQ-5D-5L under år 2016. Formuläret lämnas sedan dess ut till patienter preoperativt, för att därefter följas upp i samband med 3-månadersuppföljning efter operation, samt vid brevutskick 2, 5 och 10 år efter operation. Under 2019 har ett antal nya dynamiska virtuella grafer (VAPar) utvecklats för att presentera EQ-5D-5L-data på registrets hemsida. Se **figur 5** ovan rörande patienternas skattade rörlighet för ett exempel på en sådan graf. Inklusion av patientrapporterade upplevelsemått (PREM) är en prioriterad aktivitet för år 2020.

Vården i siffror

En prioriterad aktivitet för 2019 var att inkludera registrets första variabel i SKRs ”Vården i siffror” (<https://vardenisiffror.se/>). I **figur 7** nedan ses andelen patienter som opereras inom 180 dagar från remissankomst för utredning till operation. Andelen patienter som opereras inom detta tidsintervall är mycket liten (mellan 5 och 41 % för respektive center), och visar på behovet av att minska väntetiderna för denna patientgrupp. Ett led i att ytterligare belysa denna viktiga faktor är att NKH under året har infört mer noggrann rapportering av väntetider. Detta för att kunna producera högre tidsupplösning i de datarapporter som levereras till de kliniska verksamheterna samt i de VAPar som presenteras på webben. Målet är att möjliggöra effektivare åtgärder, till exempel av eventuella flaskhalsar under året.



Figur 7. Redovisning av totala väntetider, från remissankomst för utredning till operation, hämtat från SKRs site ”Vården i siffror”.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

Registrets prioriterade områden är:

- Inklusion av PREM-mått i registret.
- Påbörja en valideringsstudie omfattande en ny korsvis monitorering mellan samtliga center.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Genomföra en täckningsgradsanalys i samarbete med Svenska neuroregister och QRC Stockholm.
- Införa semiautomatiskt genererade halvårsrapporter för utskick till verksamhetschefer.
- Inkludera en ny klinisk utfallsskala i registret och i ”on line”-VAPar.

- Idag redovisas könsuppdelade data i forskningsstudier. Ett prioriterat område är att se över möjligheten att presentera könsuppdelade data även i registrets VAPar.
- Registrera nya relevanta radiologiska mått.
- Skapa en engelsk version av registrets hemsida.

Framtidsplaner

Se rubriken ”Prioriterade utvecklingsområden för registret” ovan.

Publikationer

Doktorsavhandling: Kerstin Andrén. Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.

Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma - a registry based study in 1457 shunted patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus. *J Neurosurg.* 2020 Jan 10:1-10.

Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *J Neurol.* 2019 Nov 11.

Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. A quality registry study. *J Neurol.* 2018 Jan;265(1):178-186.

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LO and Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: treatment and long-term survival. *J Neurosurg.* 2018 Sep;129(3):797-804.

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache, and abdominal pain after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus: the INPH-CRasH study. *J Neurosurg.* 2017 Sep 8:1-10.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Leijon G, Eklund A, Malm J. Vascular risk factors in INPH: A prospective case-control study (the INPH-CRasH study). *Neurology.* 2017 Feb 7;88(6):577-585.

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Leijon G, Wikkelsö C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *Br J Neurosurg.* 2016 Sep 13:1-7.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus: The INPH-CRasH Study. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-8.

Doktorsavhandling: Hanna Israelsson, Umeå Universitet. Comorbidity and vascular risk factors associated with Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. publicerad den 12 maj 2016, ISBN 978-91-7601-471-4, ISSN 0346-6612.

Presentationer vid internationella vetenskapliga konferenser

Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. *Hydrocephalus 2019*, Vancouver, Canada, September 2010.

Kerstin Andrén, Carsten Wikkelsö, Nina Sundström, Simon Agerskov, Hanna Israelsson, Katarina Laurell, Per Hellström, Mats Tullberg. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2018*, 19-22 October, Bologna, Italy.

Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? *Hydrocefalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen L-O D, Malm J. Treatment and long-term survival – subdural hematomas in 1846 shunted patients. *Hydrocefalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Israelsson H, Eklund, Malm. Hyperlipidemia is associated with lack of improvement after shunt surgery in Idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocefalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocefalus 2017*, Kobe, Japan

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache and abdominal pain are common in long-term follow-up after CSF shunt surgery in INPH. *Hydrocefalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini K and Wikkelsö C, Population based incidence and outcome of surgery for adult patients with hydrocephalus in Sweden. *Hydrocephalus 2015*, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Sundström N, Wallmark J, Eklund A, Koskinen L-O and Malm J. Risk factors for subdural hematomas in patients shunted for idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2015*, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Eklund A and Malm J.
Cardiovascular risk factors are associated with idiopathic normal pressure
hydrocephalus.

Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Is there an over-prescription of psychotropic
drugs to patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus?

Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada

Andrén K, Wikkelsö C, Hellström P, Sundström N, Laurell K, Kahlon B, Tullberg M
Influence of vascular risk factors and vascular disease on long-term outcome in iNPH;
a Quality Registry based study. Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff,
Canada.

Sundström N, Wikkelsö C, Laurell K, Malm J, Cesarini K, Kahlon B, Lundin F and
Leijon G. Incidence of surgery, clinical outcome and complication rate for Swedish
hydrocephalus patients over seven years. A report from the Swedish Hydrocephalus
quality registry. 15th International Symposium on Intracranial Pressure and Brain
Monitoring,

6-10 november 2013, Singapore.

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