



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2023

Multipel skleros



Förord

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Juni 2024

Jan Hillert, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Multipel skleros	14
.....	14
Multipel skleros	15
Bakgrund och syfte	15
Anslutning och täckningsgrad	17
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	21
PROM/PREM.....	24
Återrapportering	26
Effekten av registrets insatser på vården	31
Vetenskapliga resultat	47
Vetenskapliga publikationer	52

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

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

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

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Deltagande enheter

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

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

Täckningsgrad

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

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

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

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

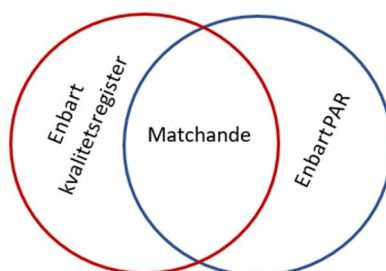
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2023

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

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

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

Ekonomi

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

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2024

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

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

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

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

Patientmedverkan

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

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

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

Slutord

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

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

Multipel skleros



Multipel skleros

Bakgrund och syfte

Svenska MS-registret skapades på 90-talet för att kunna belägga långsiktig nytta av bromsmediciner. Tack vare nationell samverkan kring registerarbetet har data från registret blivit världsledande i att visa att den långsiktiga nyttan är dramatisk och att utsikterna för MS-drabbade blir bättre för varje ny årskull med minskande konsekvenser för den enskilde och för samhället.

Multipel skleros - MS är en kronisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet (CNS). MS är den näst vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos yngre vuxna och börjar för det mesta mellan 20 och 50 års ålder och typdebutåldern är 30 år. Förloppet vid MS varierar, men obehandlad leder MS oftast till betydande funktionshinder. Redan tidigt påverkas ofta arbetsförmåga av återkommande symtom och en typisk trötthet ("fatigue") leder till en påtaglig minskning av livskvaliteten. Sjukdomen medför stora kostnader för samhället i form av bortfallen arbetsförmåga, vård- och behandlingskostnader. De årliga kostnaderna för MS i Sverige uppskattas till minst 6 miljarder kronor per år.

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling, bromsmediciner, i mitten av 1990-talet medförde så småningom en förbättring av MS-vården i Sverige med multidisciplinära MS-team i de flesta regioner. Vården omfattar såväl kausal som symptomlindrande behandling som rehabiliteringsinsatser. 2016 publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros, se <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/ms-och-parkinsons-sjukdom/>. I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomar, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering, se avsnittet Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer nedan. November 2022 publicerade Socialstyrelsen en mindre översyn av riktlinjernas rekommendationer för att säkerställa att de är aktuella och bygger på bästa tillgängliga kunskap. De uppdaterade riktlinjerna fokuserar framför allt på en omprioritering för användandet av olika sjukdomsmodifierande läkemedel.

MS-vården har varit ojämnt fördelad över landet, vilket länge avspeglats i bland annat skillnader i hur ofta bromsmediciner använts i olika regioner. På senare år har olikheter i terapival blivit den största skillnaden mellan olika delar av landet. MS-registret ger incitament för en mer enhetlig MS-vård. Förloppsmodifierande behandling vid MS är ofta dyr och varierar från tämligen riskfria behandlingar med partiell effekt till mer effektiva behandlingar som åtföljs av risk för allvarliga biverkningar. Det nationella MS-registret bidrar till att öka stringensen för förloppsmodifierande behandling och underlättar anpassningen till de ändrade behandlingskriterier som kan uppstå i takt med att nya behandlingsprinciper etableras. Registrerade preparat har oftast en påtagligt skyddande effekt avseende nya MS-lesioner i magnetkamera-undersökning (MR) och alla preparaten minskar frekvensen

av skov, om än mindre påtagligt. Det har dock varit mindre klart vilken betydelse dessa behandlingar har vad gäller den långsiktiga effekten att förhindra funktionshinder.

MS är den första och hittills enda allvarliga men relativt vanliga fortskridande hjärnsjukdom där bromsmedicinering blivit införd på bred front och MS utmärker sig därmed inom neurologin. Detta har lett till en stor efterfrågan på strukturerad och långsiktig uppföljning av MS-patienter av det slag som görs inom MS-registret, för att förstå hur dessa bromsmediciner används på bästa sätt. Godkännande av sådana behandlingar sker på grundval av kortsiktiga mått på minskad sjukdomsaktivitet (framför allt minskad skovfrekvens). MS är en sjukdom som förlöper under decennier och vi kunde från början inte veta hur bra effekt bromsmedicinerna skulle ha på längre sikt för att minska risken för funktionshinder. Att ta reda på detta var faktiskt en av de viktigaste skälen till att vi startade MS-registret på 1990-talet.

Det var därför ett stort framsteg att av data ur MS-registret kunde visa skillnader mellan behandlade och obehandlade (Tedeholm 2013) och att långsiktigt sjukdomsutfall beror på hur nära sjukdomsdebuten bromsmedicinering initierats (Kavaliunas, 2017), något som därefter bekräftats i flera andra länder. 2019 publicerades även data som visar att MS-förloppet snabbt förändras till det bättre för Sveriges MS-patienter och att varje ny årskull nydiagnostiserade MS-patienter har en mätbart minskad risk att utveckla funktionshinder i jämförelse med föregående årskullar (Beiki et al, 2019). Detta beror sannolikt på att allt fler får allt effektivare bromsmediciner allt tidigare i sjukdomsförloppet. (vv se https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/oj_andel_rr_long/)

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling har ändrat MS-vården i Sverige både till innehåll och till organisation. Under 2023 startades 1 505 behandlingar och vid utgången av 2023 behandlades 12 632 svenskar med förloppsmodifierande behandling mot MS.

Under de senaste 10 åren har behandlingen av MS i Sverige förändrats och rituximab, en behandling riktad mot immunsystemets B-celler, har blivit den överlägset vanligaste bromsmedicinen trots att rituximab inte är godkänt för behandling av MS. Detta har väckt stor uppmärksamhet nationellt och internationellt. Det faktum att data från MS-registret har kunnat visa att den billiga rituximab-behandlingen är säker och därtill effektivare än flertalet godkända MS-behandlingar har bidragit till en allmänt spridd acceptans av denna utveckling inte bara i Sverige.

I Danmark finns ett rikstäckande MS-register sedan mer än 60 år som omfattar mer än 90 % av MS-patienterna. Det är prevalensorienterat och samkörningar med andra nationella register har utgjort en bas för många epidemiologiska studier. Det danska registret använder sedan åtta år en anpassad version av Svenska MS-registrets IT-gränssnitt och har fört över sina behandlingsdata till den COMPOS-plattform som Svenska neuroregister använder.

Anslutning och täckningsgrad

MS-registret är sedan länge representerade på alla 62 enheter i landet där specialiserad MS-vård erbjuds.

Målet är att alla idag levande MS-patienter i landet ska erbjudas inklusion i MS-registret. Vid utgången av 2023 fanns 20 123 patienter i registret. Baserat på senaste tillgänglig prevalensbedömning (2022) ger detta en täckningsgrad på nästan 85%. Under 2023 inkluderades 770 patienter (507 kvinnor och 263 män) i MS-registret och 250 registrerades som avlidna.

Prevalensbedömning och täckningsgradsberäkning baseras på MS-registrets patienter jämfört med patienter med diagnoskod G35,9 för MS i Socialstyrelsens Patientregister (PAR). Ett problem som uppmärksammas, och som har negativ effekt på vår täckningsgradsberäkning, är att det finns patienter med ICD-kod G35,9 för MS i PAR som i klinik inte har fastställd MS-diagnos, vår teori är att detta kan ha flera orsaker.

En trolig orsak är att vårdgivare registrerar MS-diagnoskod G35,9 under utredningsskedet vilket medför att patienten finns med i PAR med MS-diagnos men senare får en annan diagnos och därmed inte inkluderas i MS-registret. Vi ser detta bl.a. på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna där PAR hittar 231 MS-patienter som vi vid närmare granskning inte kan återfinna på kliniken, detta motsvarar ca 1% av täckningsgraden bara på en enskild enhet.

I en värmländsk studie jämfördes patienter med ICD-kod G35,9 i PAR mot MS-registret och slutligen mot journalen. Granskningen fann att 5,2% (42 av 805 patienter) av patienterna i studien som hade en ICD-kod för MS i PAR inte hade en MS-diagnos då man granskade journalen utan senare i utredningsskedet erhållit en annan diagnos (Teljas et al, 2021).

Slutligen, förståelsen för andra neuroinflammatoriska tillstånd har ökat under senare år. Bland annat har NMOSD/MOGAD-tillstånd tidigare ansetts vara en variant av MS, men diagnostik, symtom och behandling skiljer sig från MS. NMOSD/MOGAD är ovanliga tillstånd men vissa av dessa patienter (liksom andra neuroinflammatoriska tillstånd) finns registrerade i PAR med en ICD-kod för MS, vilket också påverkar vår täckningsgradsberäkning negativt.

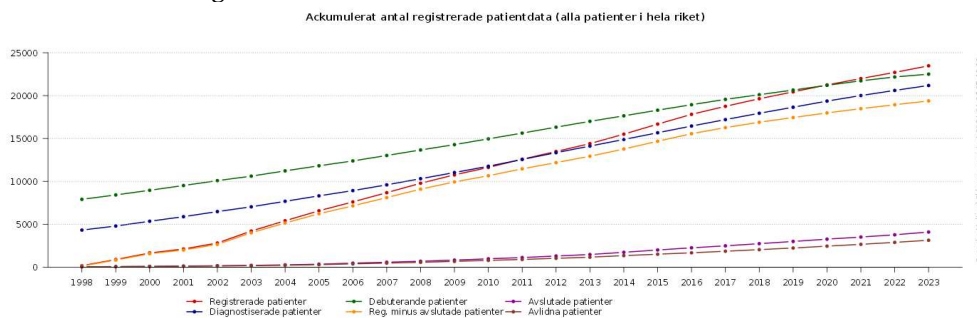
Med tanke på ovan definierade problem med felaktiga MS-diagnoser i PAR är vår bedömning att vår sanna täckningsgrad med god marginal överstiger 85%.

Figur 3 visar utvecklingen av antalet registrerade patienter från 1998–2023. Som synes är ökningstakten för inkluderade patienter stadig.

Utöver registrerade patienter finns det information om 3 137 avlidna och 179 patienter som exkluderas pga. utflyttning till annat land. MS-registret definierar också ”aktiva” patienter, där 807 patienter som avstår fortsatt vård, följs på annan enhet, kontrolleras i primärvård/särskilt boende inte räknas in i gruppen.

Vi arbetar aktivt och har sedan flera år en handlingsplan för att gradvis uppnå en ännu högre nationell täckningsgrad och detta beskrivs nedan under rubriken ”Planer för kommande år”. I korthet handlar det om att identifiera patienter i den lokala databasen som kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas i kvalitetsdatabasen. Detta skulle öka täckningsgraden med ytterligare några procent. Dessutom samarbetar vi att med Registerservice på Socialstyrelsen förfina vår bedömning av MS-prevalensen.

I ett internationellt perspektiv är vår täckningsgrad på andra plats i världen, överträffad bara av det danska MS-registret som dock har betydligt färre variabler än det svenska MS-registret.



Figur 3 Antalet registrerade patienter i MS-registret t.o.m. 2023-12-31.

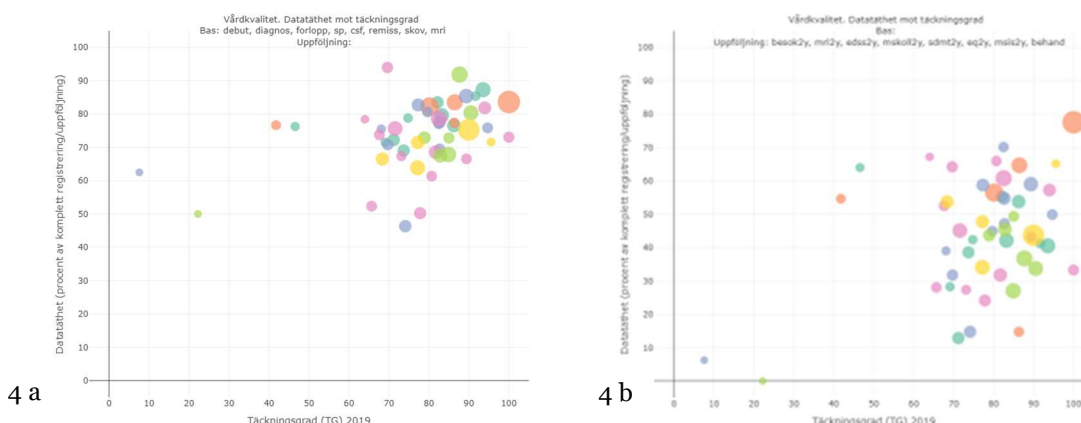
Datakvalitet

Datatäthet

I takt med ökad täckningsgrad så har även datatätheten ökat i MS-registret. En bild av datatätheten i dagsläget visas i våra on-line-tjänster VAP och Neurodashboard, vv se https://vap.carmona.se/open/msvap/tabell/antal_reg/ och <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>

Vi har definierat ytterligare ett antal variabler som är mer obligatoriska än andra, och definierat kategorierna ”basdata” och ”uppföljningsdata”.

”Basdata” består av debutdatum, diagnosdatum, förloppstyp, likvoranalys, magnetkameraundersökning (för patienter under 60 års ålder) och skovinformation. ”Uppföljningsdata” specificerar om följande registreringar gjorts under de senaste 2 åren: besök, funktionsskattning enligt EDSS, behandlingsinformation, kognitionsskattning med SDMT och de patientrapporterade måtten ”MS-kollen”, MSIS-29 och EQ5D. ”Bubbeldiagrammet” kan nås på <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/varckvalite/>



Figur 4 a och b Figurerna visar hur landets medverkande kliniska enheter presterar vad gäller datatäthet i förhållande till täckningsgrad (baserat på 2019 års prevalensbedömning). Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter. 4 a visar fullständigheten i s.k. basdata medan 4 b visar fullständigheten i s.k. uppföljningsdata. Som framgår tydligt är skillnaden stor mellan högpresterande och mindre väl presterande enheter, men anmärkningsvärt är att de största klinikerna presterar väl. Från NEURO/MSreg 2024-04-26.

Varje gång en patientöversikt öppnas, i regel vid varje kontakt/besök, så öppnas först en kontrollruta där ett urval av centrala basdatavariabler och uppföljningsvariabler kontrolleras avseende fullständighet. På så vis förbättras datatätheten konsekvent genom att patientöversikten används kliniskt.

En skattning av datatätheten är förstås väsentlig för att förstå hur tillförlitliga analyser är både på nationell nivå och på enhetsnivå vilket är viktigt både för verksamhetsutvecklingen och forskningen. Tillgång till uppdaterad information on-line är därför värdefullt.

I **Figur 4 a och b** visas hur landets enheter presterar vad gäller datatäthet i relation till täckningsgraden i form av s.k. bubbeldiagram. Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter.

Märk att **Figur 4 a** visar fullständigheten av de variabler som utgör basdata medan **Figur 4 b** även inkluderar de variabler som definierar uppföljningsdata.

Missing values

Utmaningen för ett kvalitetsregister där kroniska sjukdomar följs är principen att data ska samlas in om och om igen under ett obegränsat antal år. Vårt register, som styrs av det kliniska behovet av vad som är fördelaktigt att ha samlat i registret på ett strukturerat vis, innehåller också väldigt många variabler som enheterna kan välja att använda. Antalet datapunkter för en enskild patient kan därför efter några år räknas i hundratal och begreppet ”missing values” blir därmed något godtyckligt. Vi har dock valt fem variabler som är särskilt viktiga. 2023-12-31 hade MS-registret information om dessa i följande andel hos aktiva patienter:

- Debutdatum – 96,0% (jmf med 95,4 % 2022)
- Diagnosdatum – 93,3% (jmf med 91,9 % 2022)

- MS-förlopp – 98,4% (jmf med 98,3 % 2022)
- Besök/kontaktregistrering – 96,0% (jmf med 96,0% 2022)
- Information om bromsmedicinering (pågående behandling eller bekräftat beslut att inte behandla) – 86,2% (jmf med 85,5 % 2022)

Data visar att rapporteringsgraden är god men kan förbättras ytterligare - validering

Är MS-diagnoserna i MS-registret korrekta?

En helt central punkt är att diagnostiken håller hög klass – att patienter vars data förs in i MS-registret verkligen har MS.

Vår erfarenhet är att så verkligen är fallet:

- Cirka 4 enheter monitoreras per år. Vid monitoreringsbesök på olika enheter ca 4 gånger/år har slumpmässiga urval av aktuella patientjournaler jämförts med uppgifter i MS-registret. Hittills har inga felaktiga MS-diagnoser noterats, dvs alla patienter i MS-registret har visat sig ha MS-diagnos enligt aktuell journal. Vv se gärna exempel från 2023 på sidan 51-52 i vår Verksamhetsberättelse <https://www.neuroreg.se/media/toOdtv50/verksamhetsber%C3%A4ttelse-2023-till-hemsidan.pdf>
- En granskning av alla patienter i Värmland som är med i MS-registret har jämförts med journaluppgifter. Vi fann att samtliga patienter i MS-registret även i patientjournalen uppfattas ha MS. En vetenskaplig artikel om detta arbete har publicerats (Teljas et. al., 2021. Doi: 10.1111/ane.13514).
- Som en del av studien COMparison Between All immunoTherapies for multipel skleros (COMBAT-MS) genomfördes en omfattande klinisk journalgranskning av >3 000 patienter, alla patienter i studien hade korrekt MS-diagnos i registret (Alping et.al. 2019. DOI: 10.1111/ane.13514).
- En pågående (ej ännu publicerad) studie av Alping m.fl på Karolinska Institutet granskar patienter i MS-registret 2006-2019, studien visar att det är väldigt få falska MS-diagnoser i MS-registret.

Vi bedömer att anledningen till att diagnosen i så hög grad överensstämmer med den kliniska bedömningen är att våra patienter i genomsnitt följs under många år i registret, i genomsnitt över 10 år och nästan lika många besökstillfällen. Detta ger många chanser att ifrågasätta och eventuellt ändra en tveksam diagnos.

Validering av data i MS-registret

Reliabiliteten av data i MS-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. MS-registrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för nästan alla variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka. Variablerna baseras på internationellt accepterade kriterier valda av MS-registrets styrgrupp sedan många år.

I ovan nämnda artikel från 2019 jämfördes 3000 patienters information i MS-registret med journaldata (Alping 2019). Andelen felaktiga värden var glädjande liten, från mindre än en procent till ett par procent beroende på variabel.

En pågående studie av Sandesjö, Karolinska Institutet, fokuserar på MS-patienter med pediatrik MS-debut. Studien jämför uppgifterna i MS-registret med medicinska journaler och glädjande nog har uppgifterna i registret hög tillförlitlighet. Alla patienter med registrerad pediatrik MS-debut i registret bekräftas överensstämma med pediatrik MS-debut i journalen. Dessutom var tillförlitligheten i informationen om debutdatum, användning av sjukdomsmodifierande behandling och funktionskattning (EDSS) mycket hög.

Sedan 2020 finns dessutom en "kontrollruta" som kommer upp när en patients sida i MS-registret öppnas och där ett antal kontroller görs av saknad information, ovanliga tidsavstånd och andra relationer som antyder att data kan vara fel. Detta leder till en kontinuerligt bättre datakvalitet av centrala variabler.

Varje registrerande sjukvårdsenhet uppmanas återkommande göra en validering avseende läkarbedömda variabler som till exempel MS förlopp och EDSS, genomgång av informationen i MS-registret, framför allt vad gäller diagnos, förloppsform och behandling.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Inrapportering, variabler och skalor

Inrapportering av data i MS-registret sker i huvudsak direkt via patientöversiktsgränssnittet på webben i samband med patienternas besök till läkare, sjuksköterska eller fysioterapeut. Läs mer om patientöversikten nedan under avsnittet återrapportering. Enligt de Nationella Riktlinjerna för MS ska patienter med denna diagnos följas åtminstone med årliga besök och rekommendationen är därför att data rapporteras årligen. MS-vården har dock haft en fantastisk utveckling de senaste decennierna och som diskuterats ovan har behandling med högeffektiv bromsmedicin på bred front resulterat i stabilare MS-patienter som överlag mår bra. I modern MS-vård har därmed behovet av årlig uppföljning minskat vilket i sin tur resulterar i glesare registerregistrering jämfört med förut.

I MS-registret registreras vissa obligatoriska basdata såsom demografi, uppgifter om insjuknandet och utfall av diagnostisk utredning. I samband med kontakter (besök, telefon eller videokontakter) registreras uppföljningsdata vilket inkluderar egen skattning av hälsotillstånd (1–5) (motsvarande första frågan i RAND-36), funktionshinder enligt EDSS-skalan, eventuell oväntad eller allvarlig biverkan av läkemedel sedan föregående besök, eventuell övergång till progressiv sjukdom, MS-skov sedan föregående besök, magnetkameraundersökning sedan föregående besök, förändring av behandling med immunmodulerande behandling (bromsmediciner).

Övriga skalor och parametrar

MS-registret har många variabler som inte är obligatoriska, varav somliga ingår i speciella uppföljningsrutiner till exempel av immunmodulerande behandlingar (IMSE-projektet, se nedan), medan andra relaterar till rehabilitering, arbetsförmåga, och flera mått på gångfunktion.

Resultat av laboratorieprover kan också föras in i registret, t ex i första hand antal lymfocyter och antikroppar mot JC-virus, liksom andra analyser som relaterar till behandlingar.

Registreringen av allvarliga eller oväntade läkemedelsbiverkningar sker i MS-registret beslutsstöd som har en central rapportfunktion med direkt kommunikation med Läkemedelsverkets (LMV) biverkningsrapportering (i samarbete med ARTIS). Data från LMV visar att flertalet biverkningar relaterade till bromsmediciner mot MS rapporteras vis MS-registret och inte via LMV egen e-tjänst.

Under 2023 har vi fortsatt att uppdatera och förbättra MS-registret avseende såväl inmatningsgränssnitt, kvalitetskontroller samt utdata-tjänster. Dessa uppdateringar beskrivs i detalj i vår Verksamhetsberättelse, se sida 42–45 som den intresserade läsaren hittar på <https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/>.

Kvalitetsindikatorer

Sedan 2016 har vi av Socialstyrelsen fastställt Nationella Riktlinjer för vård vid multipel skleros vilka uppdaterades 2022. Arbetet byggde ursprungligen på rekommendationer/riktlinjer som sedan mer än 10 år dessförinnan hade etablerats inom ramen för Svenska MS-Sällskapet (SMSS). Noteras bör att SMSS startades på initiativ av MS-registret styrgrupp, i akt och mening att etablera kriterier inte bara för registret, utan för MS-vården i dess helhet. Utöver riktlinjer har SMSS målnivåer för en rad parametrar, t ex behandlingsfrekvens med evidensbaserade läkemedel.

Ur de nationella riktlinjerna utarbetades därefter, med stöd av Socialstyrelsen, kvalitetsindikatorer i nära samarbete med MS-registret för att tillse att registret skulle kunna leverera utfall på dessa indikatorer. Följande indikatorer antogs, varav de asteriskmarkerade (*) är s.k. utvecklingsindikatorer.

M1 Tid från debut till MS-diagnos

M2 Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialist-mottagning till behandlingsstart

M3 Rapportering i MS-registret

M4 Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS

M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år

M6A Årligt besök hos läkare inom specialistvården

M6B Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi

M7 Regelbundna MR-kontroller

*M8 Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet

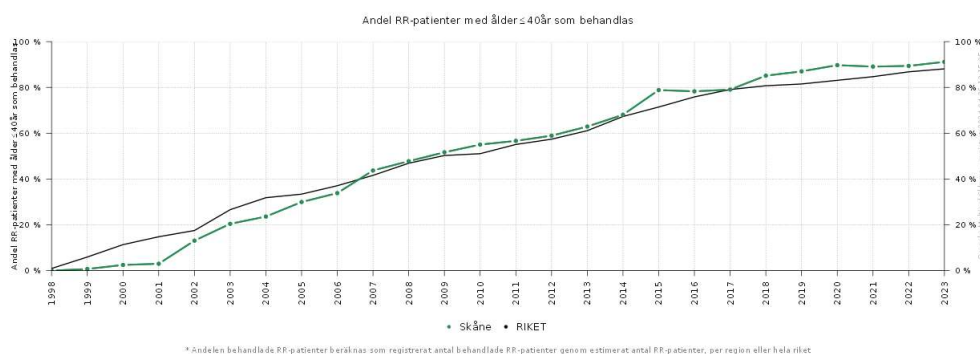
- *M9 Tillgång till styrke- och konditionsträning
- *M10 Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet
- *M11 Tillgång till multidisciplinära team
- *M12 Tillgång till MS-sjuksköterska

Till dags dato har alla aktuella indikatorer, 1–7, implementerats i MS-registret och resultaten rapporteras i realtid i 12 olika rapporter via vår Visualiserings och Analysplattform (VAP, <https://msvap.carmona.se/>) för närmre beskrivning se nedan under Återrapportering/ Utdata, se **Figur 5**. Under 2023 implementerades Omvårdnadsvariabler i MS-registret och utdatatjänsten VAP uppdaterades till att innefatta indikator M12: Tillgång till MS-sjuksköterska.

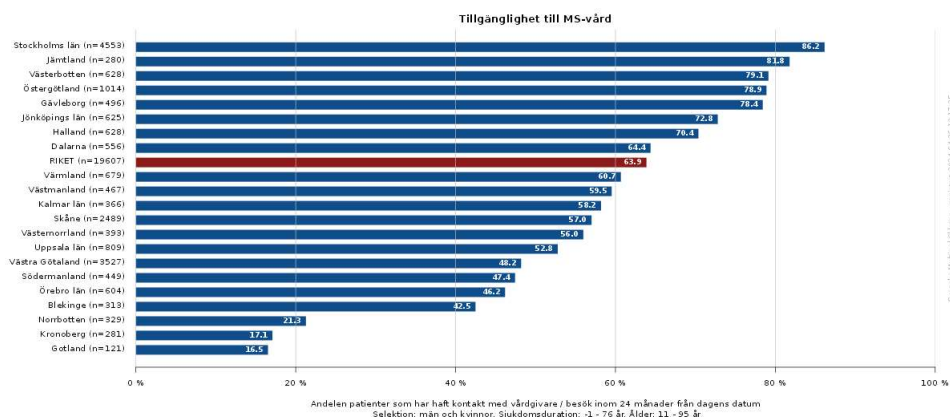
Figur 6 visar hur Indikator M5 rapporteras i MS-registret, **Figur 7** visar Indikator M6A och MS6B och **Figur 8** M12 Tillgång till MS-sjuksköterska.

- Riktlinjeindikatorer**
- o Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, uppdelat för diagnosår *
 - o Genomsnittlig tid mellan remiss och insatt behandling uppdelat för behandlingsår *
 - o Täckningsgrad för MS-registret (mot Sveriges MS-prevalens)
 - o Genomsnittligt EDSS-värde uppdelat per län
 - o Genomsnittligt EDSS-värde över tid
 - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt)
 - o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt)
 - o Fördelning av EQ5D uppdelat per livskvalitetsnivå och län
 - o Tillgänglighet till MS-vård *
 - o Tillgänglighet till MS-vård för mina enheter/patienter *
 - o Tillgänglighet till MR-undersökningar *
 - o Tillgänglighet till MR-undersökningar för mina enheter/patienter *

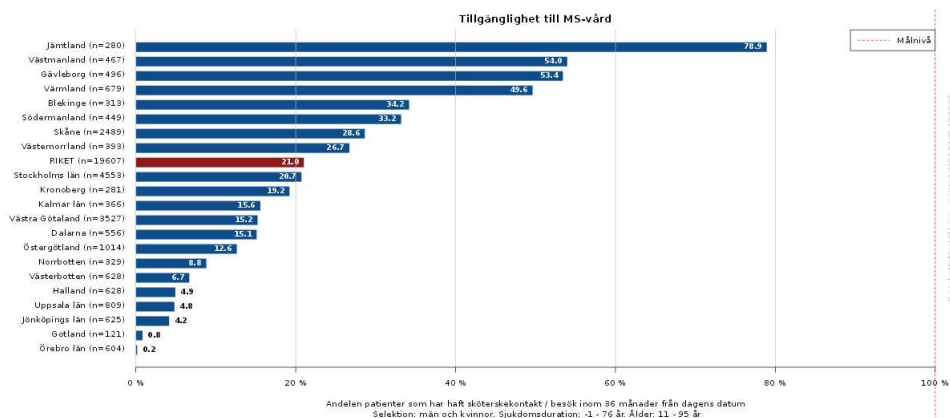
Figur 5 visar de tolv rapporter som vi har implementerat och som är tillgängliga för alla användare i realtid.



Figur 6 visar hur vården i Skånes region gradvis förbättrat uppfyllandet av Riktlinjeindikator M5 i jämförelse med MS-vården i hela Sverige fram t.o.m. 2023. Bild NEURO/MS-reg 2024-04-26.



Figur 7 visar tillgången till MS-vård i alla regioner i realtid – notera att dessa diagram kan regleras enligt flera variabler – här har vi exempelvis valt andelen med registrerat besök senaste 24 månaderna (antalet månader kan väljas stegvis från 1 till 36).



Figur 8 vid närmare granskning av den i mars 2023 implementerade indikatorn M12 Tillgång till MS-sjuksköterska ser vi en positiv utveckling och stadigt ökande registrering av MS-sjuksköterskekontakter, 2 656 MS-sköterskebesök registrerades under 2023.

Utöver de av Socialstyrelsen fastslagna kvalitetsindikatorerna har vi implementerat en VAP-rapport som visar hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D fördelat på regioner och redovisat för olika MS-förlopp och för män och kvinnor.

PROM/PREM

PROM/PREM - Patientens Egen Registrering (PER)

MS-registret innehåller flera patientrapporterade mått, PROMS (patient reported outcome measures) där patienterna via Patientens Egen Registrering, PER, skattar sin upplevelse av funktion, aktivitet och livskvalitet, se figur 57. Hit hör den MS-specifika funktionsskattningensenkäten MSIS-29, TSQ som beskriver patientnöjdhet med given behandling, FSMC - en MS-inriktad trötthetsskala, en symtominventeringsenkät kallad ”MS-kollen” och en rapportering av arbetsaktivitet (antal timmar per vecka i arbete och ersättningsform i de fall man inte kan arbeta heltid).

Patienten kan direkt hemifrån eller i väntrummet på en surfplatta, mobiltelefon eller dator, via Patientportalen fylla i dessa enkäter på skärmen i PER-funktionen. **Figur 10** visar exempel på en del av en enkät. Under 2020 uppgraderade vi gränssnittet i Patientportalen och vi visar därför här hur det idag ser ut vad gäller både inrapportering (**Figur 9 och Figur 10**) och återkoppling till rapporterande patient (**Figur 11 och Figur 12**). Under 2023 övergick vi från EQ5D-3L till EQ5D-5L samt utökade PER-skalorna med ÄT-10, en skala där patienten kan skatta ät/sväljförmåga.

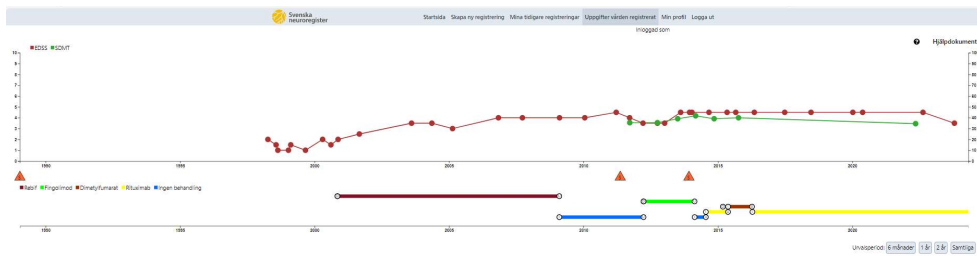
Noteras bör att den PROM-information som samlas in via PER i första hand tillställs den sjukvårdande enheten som en del av den lokala vårddokumentation och först därefter tillställs MS-registret, vilket gör att proceduren uppfyller de legala krav som finns för hantering av sådana personuppgifter.

Figur 9 Patientens Egen Registrering, PER, innehåller ett antal PROM-enkäter som patienterna efter säker inloggning kan besvara on-line. Från NEURO/MSreg/Patientportalen 2023-04-26.

Figur 10 Exempel på layout i MS-registrets PER-modul, här visas de tre första frågorna av enkäten MSIS-29 (MS Impact Scale 29). Från NEURO/MSreg/Patientportalen 2023-04-26.

Registreringsdatum	2016-03-23	2016-03-23	2016-03-23	2017-08-24	2018-08-16	2020-09-24	2021-05-18	2022-02-28	2022-04-26	2022-04-27	2022-09-08	2022-10-04	2023-02-08	2023-03-17	2023-03-27	2024-02-08
Dagligt liv - MSIS-28	30	30	31	44	20	44	44	38	38	38	38	38	38	38	38	38
MS-symptom inventering	13	13	21	18	11	27	12	27	26	26	26	26	26	26	26	26
Tillitshetskala - FIMC																
Depression - MADRS-5																

Figur 11 Vy från NEURO/MSreg/Patientportalen 2023-04-26.



Figur 12 I patientportalen kan patienten också på ett grafiskt sätt se de viktigaste variablerna som sjukvården registrerar om deras sjukdom. Från NEURO/MSreg/Patientportalen 2023-04-26.

Återrapportering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen i bred bemärkelse är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Detta bygger på att information i registrets IT-plattform används i vården av den enskilda patienten. Som beskrivits i det inledande avsnittet i denna Årsrapport har detta på senare år blivit en komplicerande faktor då krav kommit på att, av juridiska skäl, skilja sådana beslutsstödsfunktioner från ”det egentliga kvalitetsregistret”. Mer om detta nedan.

Vad gäller återkoppling skiljer vi på **Patientöversikten** och **Utdatafunktioner**.

Patientöversikten

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

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, se **Figur 13**. Här sammanfattas den information som behandlande

läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas, framför allt vad gäller immunmodulerande behandling (bromsmedicinering). Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MS-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.



Figur 13 Så här ser patientöversikten ut i MS-registret: Det grafiska gränssnitt som registret erbjuder användaren en form av en sammanställning av uppgifter för den aktuella patienten. Från NEURO/MSreg 2024-04-26.

Utveckling av Patientöversikten

Utöver att sammanfatta och visa de viktigaste uppgifterna på en skärm, så får läkaren stöd för sitt behandlingsbeslut på så vis att patientens tillstånd sätts i relation till andra jämförbara patienters tillstånd vilket vi redovisat i tidigare årsrapporter. Lab-analysen Neurofilament i serum/plasma (s-/p-NfL), ett mått på inflammation i CNS, infogades under 2023 i patientöversikten för att tydligt markera uppföljning av sjukdomsaktivitet och effekten av bromsbehandling.

Patientöversikten och kvalitetsregister

Enligt patientdatalagens kapitel om kvalitetsregister är inte uppföljning av den enskilda patienten ett syfte med kvalitetsregister. Därför har MS-registret (redan innan det blev Svenska neuroregister) efter granskning av dåvarande datainspektioner skiljt på patientöversikten, som därmed är den lokala vårdenhetens data, och de data som därifrån, hos informerade patienter, överförs till kvalitetsregisterdatabasen med nationella data. Detta ändrar dock inte att det är patientöversikten som är den mekanism med vilken data blir rapporterade till MS-registret. En fortsatt utveckling av denna blir därför livsviktig för MS-registrets verksamhet och utveckling. Att MS-registret därigenom kvalitetssäkrar den kliniska vården genom att strukturera och visualisera det kliniska arbetet leder till att vården blir just så kvalitetssäkrad i hela landet som syftet är med kvalitetsregister. Vi vill därför mena att vår arbetsmodell i hög grad lever upp till de avsikter som finns med den offentliga finansieringen av nationella kvalitetsregister. Vad som trots allt komplicerat denna modell är att vi sedan 2022 insett att den kräver direkta avtal mellan IT-leverantören och varje deltagande

sjukvårdsenhet. Under 2022 och 2023 har en betydande ansträngning gjorts för att tillse att sådana avtal upprättas, avtal som också kopplas till en IT-avgift.

Utdatafunktioner

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

Visualisering och analysplattform (VAP)

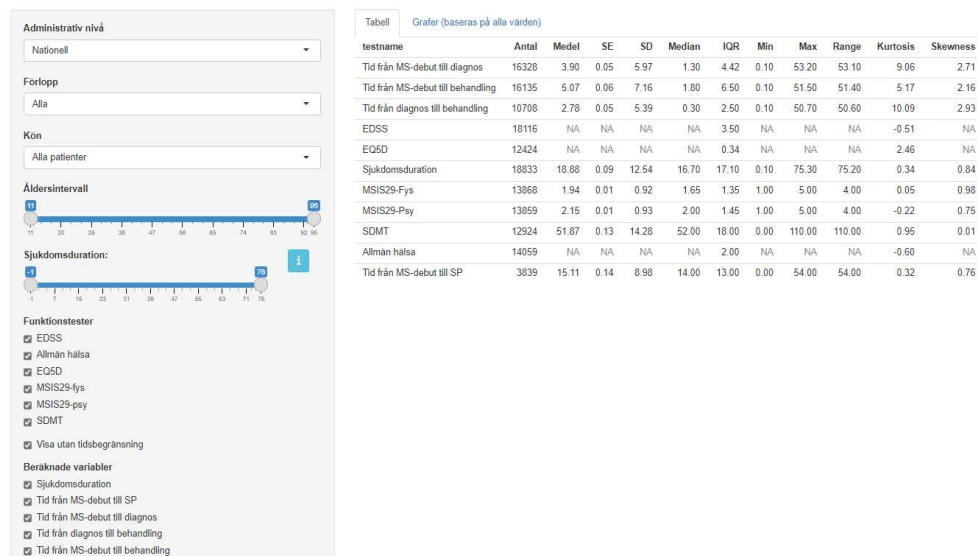
Vi har sedan 2014 utvecklat en teknik som gör stora delar av informationen i MS-registret tillgänglig i realtid. Registeranvändarna kan välja mellan i nuläget 28 olika tabeller och diagram (med flertalet olika undertabeller och diagram), som delas upp i olika kategorier:

- **Riktlinjeindikatorer:** De nationella riktlinjer för MS-vården som Socialstyrelsen har antagit. Uppfyllelsen av riktlinjerna för landets MS-vårdenheter ska följas via 12 utvalda indikatorer. Åtta av dessa baseras på data i MS-registret och kan nu följas i VAP i realtid och övriga fyra är s.k. utvecklingsindikatorer
- **Kvalitetssäkring:** Kompletterande kvalitetsindikatorer framtagna genom samarbete med Svenska MS-Sällskapet
- **MS-registrets innehåll:** hur mycket information som finns i MS-registret och på hur många patienter, ”Hur mår våra patienter?”: funktionsmått, genomsnitt och spridningsmått, och utfallsmått
- **Årsrapport:** tabeller och figurer som ingår i Årsrapporten
- **Verksamhetsrapport:** Aktivitet och datatäthet kan följas månadsvis eller årsvis ner till läkarnivå
- **Jämförelser:** information från MS-registret som ingår i ”Vården i Siffror” och tidigare i ”Öppna Jämförelser i hälso- och sjukvården”
- **Behandling:** Initierad, avslutad eller för dagen pågående bromsmedicinering kan följas ner till läkarnivå
- **Forskning och analys:** Fördelning av data från fyra av registrets skattningsskalor kan visualiseras från riksnivå ner till läkarnivå liksom fördelningen av förloppstyper på regionnivå

Alla dessa tabeller och diagram kan **anpassas** genom att visa valda kategorier av **data** eller **patienter**. Som läkare kan man exempelvis välja att se statistik och grafer på olika nivåer från sina egna patienter till klinikens, regionen, sjukvårdsregionens eller rikets patienter. Således kan man välja att visualisera ett stort antal kombinationer av data och patienter utifrån de 42 tabeller och grafer som är designade, se exempel ”Hur mår våra patienter?” i **Figur 14**. Vi utökar stadigt antalet tabeller och grafer. De flesta statistikgraferna som används i denna rapport kommer från våra VAPar.

Vi har valt att göra flera av tabellerna och graferna i VAP öppet tillgängliga för alla. Detta gäller hittills 18 VAP-diagram/tabeller, framför allt 13 kvalitetsindikatorer.

Hur mår våra MS-patienter?



Figur 14 Statistik genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under "Hur mår våra patienter?" och visar genomsnittligt utfall i hälso-relaterade mått. I den vänstra marginalen framgår vilka parametrar som är valda liksom avgränsningen av patientgrupp. Användaren kan välja sina egna, klinikers, regionens eller rikets patienter. Tabell från NEURO/MSreg 2024-04-26.

Under 2023 har vi fortsatt att finjustera Visualiserings- och Analys-plattformen med användarvänliga funktioner. Även hjälptexter till alla VAP-diagram uppdaterades. På vår publika webbaserad plattform <https://msvap.carmona.se/> finns live-visualisering och interaktiv statistisk analys av insamlade data.

Neurodashboard – publik redovisning på enhetsnivå

Detta är en VAP-liknande visning av realtidsdata från MS-registret och för 8 andra av våra 10 delregister med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är vår Neurodashboard öppen för alla på vår hemsida (<https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>), med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Liksom för VAP ges möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra alltmer data tillgängliga i Neurodashboard, men sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Listor, sökning och dataexport på egna patienter

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

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade listor på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom ”våra patienter”, pågående behandlingar, patienter som saknar förlopp, diagnoskriterier, debutdatum, remissdatum, angiven patientansvarig läkare, angiven behandlingsstrategi mm.

Årsrapport (denna)

En årlig sammanställning av nationella data, där deltagande centras data i många fall särredovisas, var ursprungligen sannolikt den viktigaste återföringsmetoden och utförs i samband med denna rapport/ansökan om fortsatta medel. Årsrapport och Verksamhetsberättelse görs tillgänglig för allmänheten genom publikation på vår hemsida.

Vården i siffror

MS-registret bidrar med data till det nationella projektet Vården i siffror, <https://vardenisiffror.se/>.

Kvartalsrapport och Förbättringsrapport

Det senaste tillskottet i verktyg att göra data tillgängliga för de enheter som arbetar med MS-registret är den anpassade rapport som fyra gånger om året skickas till varje verksamhetschef i deltagande enheter, den s.k. Kvartalsrapporten. I denna visas enhetens resultat för de nationella riktlinjeindikatorerna i form av tabeller och grafer och ställs i relation till landets bästa enheter och till riksgenomsnittet. Se **Figur 15** för ett exempel. Verksamhetschefen får information om aktuell täckningsgrad och datakvalitet (som i **Figur 15** men med aktuell enhet utpekad i diagrammet) inklusive annan relevant information om den egna verksamheten såsom aktuell läkemedelsbehandling, uppskattad kostnad för läkemedel, besöksregistrering mm. Förbättringsrapporten är snarlik och innehåller framför allt resultaten för de nationella riktlinjeindikatorerna och datakvaliteten och skickas till alla medarbetare vid respektive enhet som av verksamhetschefen listats som mottagare. Avsikten med detta är att ge medarbetarna direkt återkoppling från deras registerarbete.

Vi hoppas att Kvartalsrapporten ska öka användandet av registerdata direkt i det kliniska förbättringsarbetet eftersom resultaten av enhetens MS-vård inte bara blir mer tillgänglig utan därtill direkt hamnar i varje medarbetares email-inkorg fyra gånger per år.

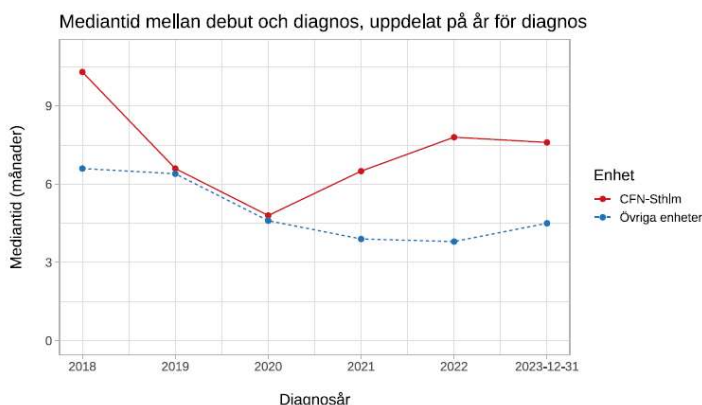


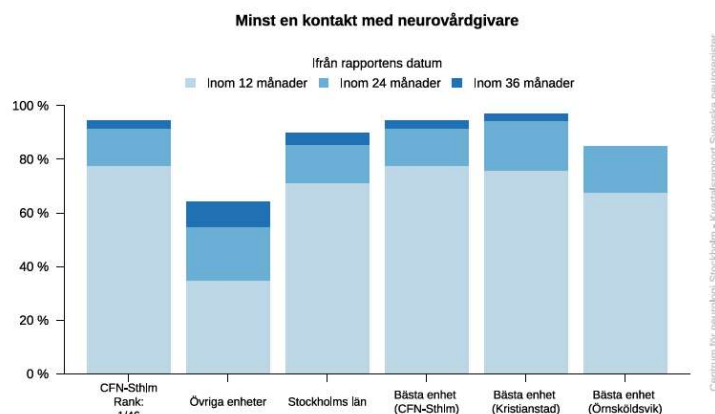
Table 6: Exakta värden tid mellan debut och diagnos (i månader)

Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75	Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75
2018	CFN-Sthlm	106	10.3	2.6	44.0	2018	Övriga enheter	593	6.6	1.7	30.2
2019	CFN-Sthlm	79	6.6	1.7	41.0	2019	Övriga enheter	589	6.4	1.5	36.0
2020	CFN-Sthlm	78	4.8	1.2	24.5	2020	Övriga enheter	609	4.6	1.3	21.8
2021	CFN-Sthlm	58	6.5	0.7	37.3	2021	Övriga enheter	573	3.9	1.1	19.5
2022	CFN-Sthlm	74	7.8	1.6	47.2	2022	Övriga enheter	487	3.8	1.1	18.1
2023	CFN-Sthlm	54	7.6	1.3	53.5	2023	Övriga enheter	427	4.5	1.3	14.5

Tillgänglighet till MS-vård för enhetens patienter

Andelen patienter med registrerat läkarbesök i MS-registret under de senaste 12, 24 eller 36 månaderna.

Rankingvärden som redovisas i grafen nedan baseras på de enheter som har fler än 50 aktiva patienter (vid rapportens slutdatum). Rankingen sorteras på högsta andel med besök inom 12 månader.



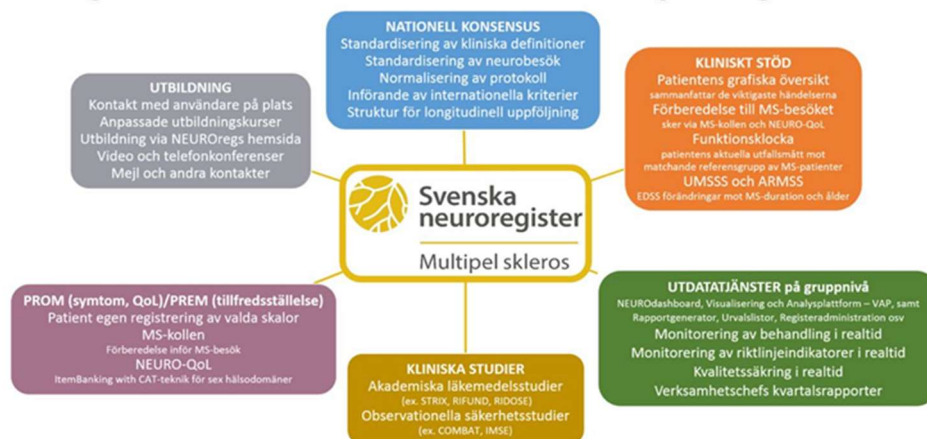
Figur 15 Exempel på hur Kvartalsrapporten ger information till deltagande enheter (i detta fall kvartal 4 (okt-dec, 2023) för Centrum för Neurologi i Stockholm) om resultat avseende de nationella riktlinjeindikatorerna över tid samt i relation till riksgenomsnittet och till bästa enheter. Från Kvartalsrapport kvartal 4, 2023 Centrum för neurologi.

Effekten av registrets insatser på vården

Sedan MS-registret startades kan man i Årsrapporterna följa hur alla process- och resultatparametrar utvecklats i önskvärd riktning och hur skillnader mellan olika delar av landet gradvis har minskat. Skillnader mellan män och kvinnor har också minskat. Denna utveckling beror enligt vår uppfattning till stor del på den styrande effekt som kraven på systematisk dokumentationen i MS-registret innebär – patienter följs upp på ett mer enhetligt sätt, mer regelbundet med allt fler funktionsskattningar, magnetkameraundersökningar och patientrapporterade mått. Vi tror att även den konsensuskultur som utvecklats i nätverket av landets MS-specialister har bidragit. Vi vill således peka på att registerarbetet i sig har en kvalitetshöjande effekt redan innan

ett formellt datastyrt förbättringsarbete har inletts. Nedan följer ett antal exempel på den glädjande utvecklingen.

Innan vi går in på exemplen på kvalitetsförbättring kan det vara på sin plats att redovisa de olika kanaler som registerarbetet utövar sitt inflytande på vårdprocesserna. Det rör sig om ett antal samverkande mekanismer som framgår av **Figur 16**.



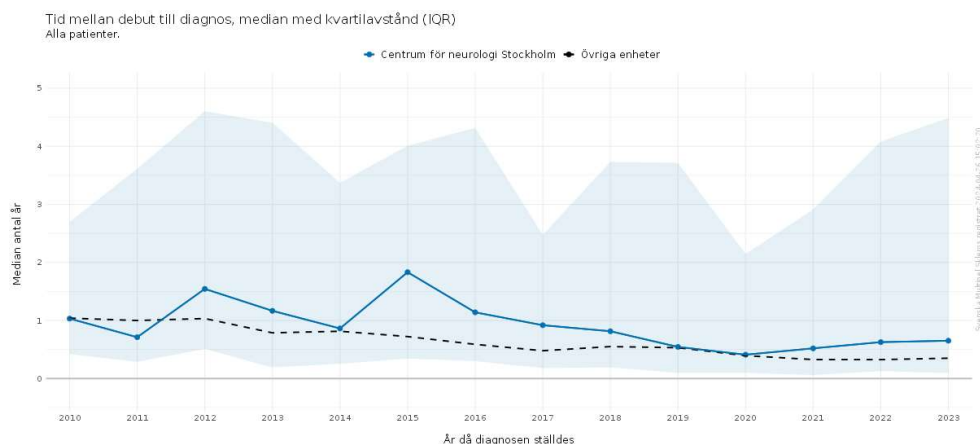
Figur 16 Översikt av verktyg för kvalitetsförbättring av MS-sjukvård med hjälp av MS-registret.

Kliniskt förbättringsarbete – Uppföljning av MS-vården enligt de Nationella Riktlinjerna

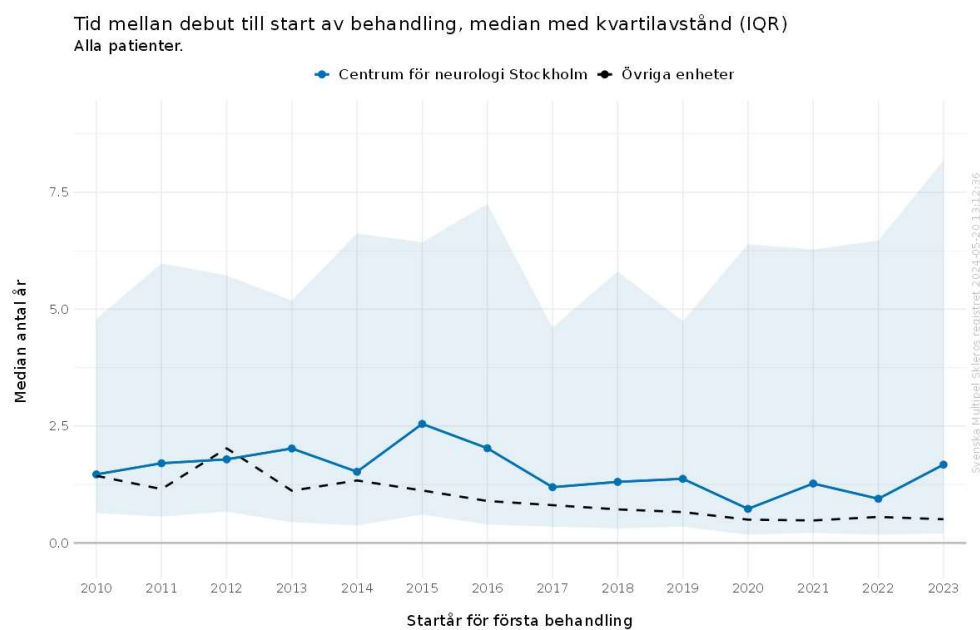
1. Genomsnittlig tid mellan sjukdomsdebut och diagnos minskar stadigt

Det är väl känt att immunmodulerande behandling främst gör nytta tidigt i MS sjukdomens förlopp. Det var data från det svenska MS-registret som först kunde visa att tidigt insatt behandling medför avsevärt bättre chans till gynnsamt sjukdomsförlopp på lång sikt (Kavaliunas 2017). Det är därför angeläget att tiden från symtomdebut till diagnos se **Figur 17** och tiden från remiss till specialistvård till insatt behandling är kort, se **Figur 18**. Som synes förbättras fortlöpande tiden till diagnos medan latensen från diagnos till behandlingsbeslut är kort. I **Figur 17** och **Figur 18** jämförs resultaten i Stockholms största MS-enhet med övriga regioner. MS-vården i Stockholm har stundtals haft sämre resultat än landet i övrigt men på sistone förbättrat sina resultat.

Socialstyrelsen visade i sin publikation "Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer" 2021 att MS-vården hade färre årliga läkarbesök och färre årlig Magnetkamera under pandemiåret 2020 jämfört med året innan. Både läkarbesök och magnetkamera är avgörande för att ställa diagnos och för att ta beslut att inleda behandling. Den något ökande trend för tid från debut till diagnos och tid från till behandling som synes för 2021 - 2023 i nedan grafer beror med största sannolik på Covid-19-pandemin med fördröjning av vård som resultat. Socialstyrelsens rapport finns tillgänglig i sin helhet på deras hemsida, vv se <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>



Figur 17 Median tiden från symtomdebut till diagnos har gradvis minskat i MS-registret. Här visas Centrum för neurologi i Stockholm i jämförelse med landet i övrigt i en graf som finns tillgänglig i realtid VAP (se ovan). De streckade linjerna avser övriga enheter, det blå fältet avser min och max-värden. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-26.



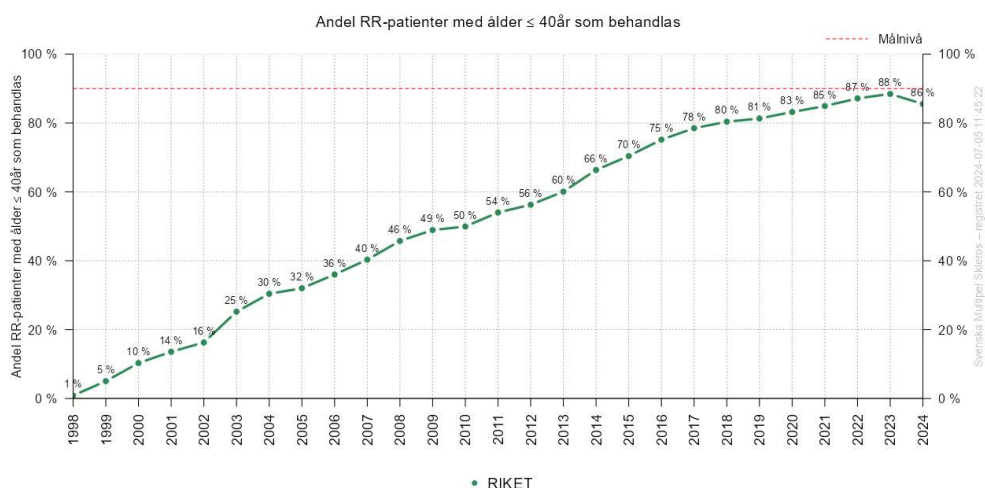
Figur 18 Även om många får bromsmedicin tämligen snabbt efter att ha kommit till specialistvård så finns det, som här visats för en vårdenhet i Stockholm i jämförelse med hela landet, somliga patienter som får vänta länge. De streckade linjerna avser övriga enheter, det blå fältet avser min och max-värden. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-26.

2. Ökande andel patienter med tidig MS får bromsbehandling men ännu vissa skillnader över landet

Effekten av den förloppsmodifierande läkemedel (bromsmedicin) mot MS är belagd i ett stort antal läkemedelsprövningar. Såväl Läkemedelsverket som Svenska MS-Sällskapet och Socialstyrelsen anser att evidensbas finns för att rekommendera behandlingen till flertalet patienter med skovvist förloppande MS. Med antagandet att ca 10 % av alla MS-patienter har ett långsiktigt gynnsamt förlopp borde behandlingsfrekvensen vid tidig MS ligga på 90 %. **Figur 19** och **Figur 20** visar frekvensen rapporterad behandling av patienter med skovvist förloppande MS (vanligen

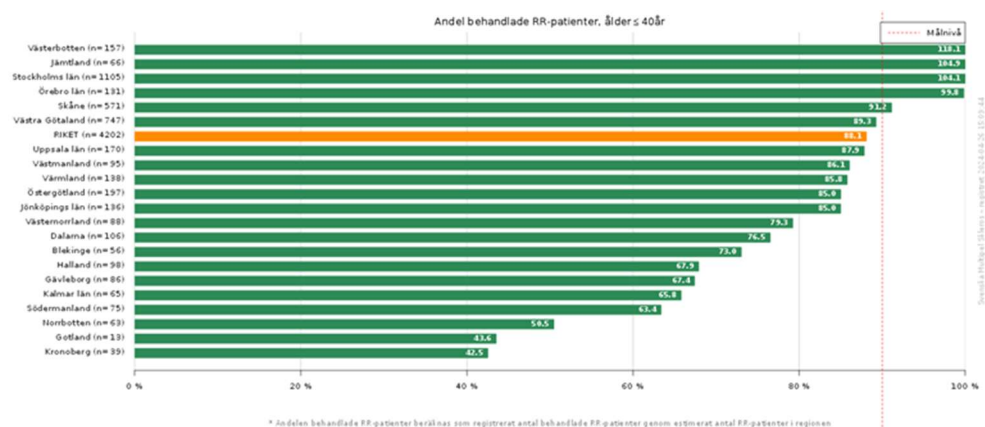
förkortad RRMS – relapsing/remitting MS) under 40 års ålder (Socialstyrelsens Kvalitetsindikator M5).

Som framgår av diagrammen nedan ligger behandlingsfrekvenserna i en del regioner under målvärdet på 90 %. Glädjande nog överstiger numera fyra av landets totalt 21 regioner 90% för andel behandlade RRMS-patienter där sju regioner tangerar målvärdet och ytterligare två regioner (Värmland och Västernorrland) är snubblande nära 80 %-nivån.



* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter, per region eller hela riket

Figur 19 Grafen visar att andelen behandlade patienter med skovvist förlöpande MS 40 år eller yngre gradvis ökat sedan MS-registret startade och når nu 88% (jämfört med 87% 2022). Trenden är fortsatt ökande och är nu mycket nära det nationella målvärdet på 90 %. Bild från NEURO/MSreg 2024-07-05.



* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter i regionen

Figur 20 Brossmedicinering är särskilt viktigt i MS-sjukdomens tidigare stadier och här visas andelen patienter med tidig MS som idag behandlas med brossmedicinering fördelat på landets regioner. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-26.

Det är glädjande att notera den nationella statistiken där 88,1% av landets MS-patienter, 40 år eller yngre med skovvist förlöpande MS får tillgång till brossbehandling och att kurvan stadigt ökat under många år med en positiv utveckling på 2,2% bara under 2023.

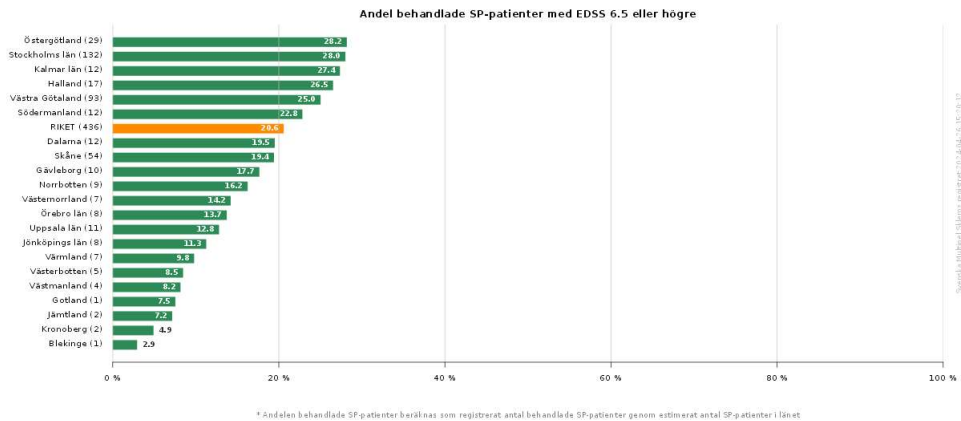
Skillnaderna mellan enheter kan till viss del antas bero på underrapportering men otvivelaktigt också på regionala skillnader. Eftersom vissa regioner med högspecialiserad MS-vård tar emot patienter från andra regioner får mottagande regioner (exempelvis Västerbotten med högspecialiserad MS-vård på Universitetskliniken i Umeå) bättre statistik medan regioner vars patienter söker vård i andra regioner får sämre statistik, därav viss snedfördelning. Den höga behandlingsfrekvensen i de regioner där tätheten av neurologspecialister är störst kan möjligen vara kopplat till tillgången på neurologer men också till att patienter sökt sig till högspecialiserad vård med god tillgång till neurolog och MS-team i en annan region än sin hemregion.

3. Allt fler patienter får bromsmedicinering utanför gällande indikation

Efter 20 till 30 års sjukdom övergår skovvist förlöpande MS (på engelska relapsing-remitting MS, RRMS) oftast till ett stadium av gradvis smygande försämring, sekundärprogressiv MS (SPMS). Vid SPMS har de bromsmediciner som används vid RRMS inte längre någon effekt. Endast under ett övergångsskede om några år, då både skov och gradvis försämring ses parallellt, kan man förvänta sig nytta av bromsmedicinering. Svenska MS-sällskapet (SMSS) rekommenderar att man eftersträvar en behandlingsfrekvens vid SPMS som ligger på en låg nivå. **Figur 21** nedan visar behandlingsfrekvensen hos patienter med SPMS med ett tämligen utvecklat funktionshinder (EDSS på minst 6,5) som vanligen nås först flera år efter att SPMS-fasen inletts, varför behandlingsfrekvensen i denna grupp bör vara låg.

2022 var det stor skillnad i behandlingsfrekvens av SPMS, från 0 % i Kronoberg till 24,6 % i Östergötland med nationell behandlingsfrekvens på 20,0%. Under rapportåret 2023 har de senaste årens ökning av behandlingsfrekvensen av SPMS stannat av något och landar på 20,6%. Det är dock stora skillnader mellan regionerna. Blekinge står 2023 för den lägsta behandlingsfrekvensen på 2,9% (jmf med 5,8% 2022) jämfört med Östergötlands 28,2%.

16 regioner har ökat i sin behandlingsfrekvens av SPMS medan 6 regioner (Östergötland -0,4 %-enheter, Västerbotten -14,8%-enheter, Västernorrland -3,7%-enheter, Jönköpings län -5,3%-enheter, Värmland -2,6%-enheter och Blekinge -2,9%-enheter) i varierande omfattning går mot trenden och uppvisar sjunkande siffror. (Noteras bör att andelen behandlade är beräknade mot en förväntad befolkningsprevalens av SPMS vilket gör att vi bara kan redovisa data per region och inte per enhet).



Figur 21 Behandlingsfrekvens av bromsmedicinering av patienter med sekundärprogressiv MS (SPMS) och tämligen hög nivå av funktionshinder, 6,5 (behov av rullator för att gå 20 meter) eller högre på EDSS-skalan. Enligt gällande riktlinjer bör andelen behandlade bland dessa patienter vara låg. Ändå har det varit en ökande trend de senaste åren som dock verkar plana ut lite under 2023 och landar på 20,6% (jmf med 20% 2022). Bild från NEURO/MSreg 2024-04-26.

De senaste årens statistik visar en ökande andel behandlade SPMS-patienter, för gruppen SPMS med EDSS på minst 6,5 noterades 20,6% för 2023, medan samma siffra för 2022 var 20%, 2021 17,6%, 2020 16,5% och 2019 14,5 %. Detta kan tyckas vara stick i stäv med gällande rekommendationer. Anledningen till detta kan vara att ett första läkemedel, Ocrevus (ocrelizumab), har blivit godkänt för behandling av primärprogressiv MS (PPMS) under 2018. PPMS är en förloppsform som förekommer hos ca 10 % av MS-patienterna och som kännetecknas av gradvis försämring utan föregående skov.

Dessutom har ett annat läkemedel, Mayzent (siponimod), under 2020 blivit godkänt av den Europeiska läkemedelsmyndigheten EMA för behandling av SPMS. Det är en utbredd förväntan hos många MS-läkare att SPMS och PPMS är väldigt närbesläktade och att en behandling som kan fungera för den ena bör ha effekt också på den andra förloppsformen av MS. I Sverige har under de senaste åren läkemedlet rituximab blivit helt dominerande vid MS, med över 7 400 behandlade patienter vilket nämnts ovan. Eftersom ocrelizumab är effektmässigt snarlikt rituximab så har detta kommit till ökad användning vid SPMS. Dock bör betonas att en gynnsam effekt av dessa läkemedel i första hand ses i ett tidigt stadium av SPMS varför det knappast kan försvara en ökande behandling vid SPMS och EDSS >6,5. Men summa summarum finns det vissa rationella skäl för den utveckling vi ser.

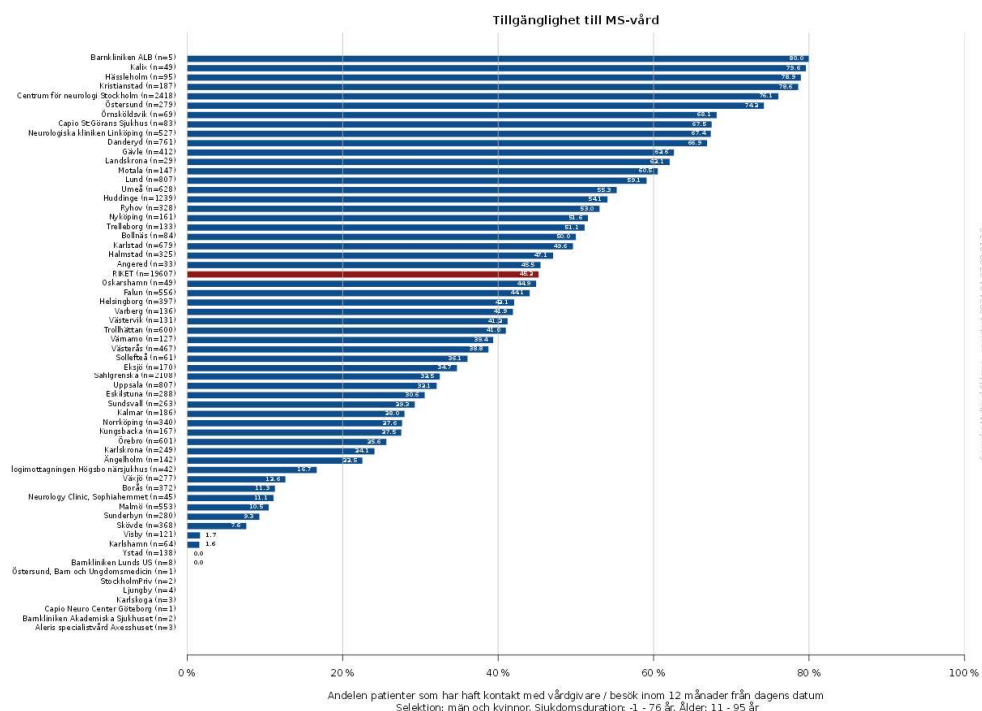
4. Bara varannan MS-patient får den uppföljning som rekommenderas i nationella riktlinjer

Det bör noteras att de senaste 15 åren har behandlingsmöjligheterna för MS genomgått en fantastisk utveckling där introduktionen av högeffektiva bromsmediciner utgjort ett paradigmskifte i MS-vården. Forskning visar att tidig bromsbehandling och högeffektiva läkemedel minskar antal skov drastiskt, bromsar utveckling av funktionshinder (enligt EDSS-skalan) samt förhindrar eller fördröjer att MS-patienten övergår i sekundärprogressiv sjukdomsfas (Tedeholm et al 2022). Resultatet av detta är stabilare MS-patienter med lägre symtombörda, färre funktionsnedsättningar och

högre livskvalitet vilket leder till att patientgruppen överlag mår bättre och behovet av regelbunden uppföljning på mottagningen och med MR minskar. I och med att MS-vården utvecklas och förändras så förändras också patientbehoven där inte bara tillgång till läkare är viktig. Om MS-patienten har tillgång till andra personalkategorier exempelvis MS-sjuksköterska för kartläggning och rådgivning kring olika symtom (exempelvis blås- och tarm-problem), fysioterapeut för rådgivning kring fysisk aktivitet och träning, arbetsterapeut för hantering av fatigue (MS-relaterad trötthet), kurator för samtalsstöd och rådgivning kring samhällets insatser och tillgång till neuropsykolog för utredning av kognitiva symtom så minskar ofta behovet av läkarbesök.

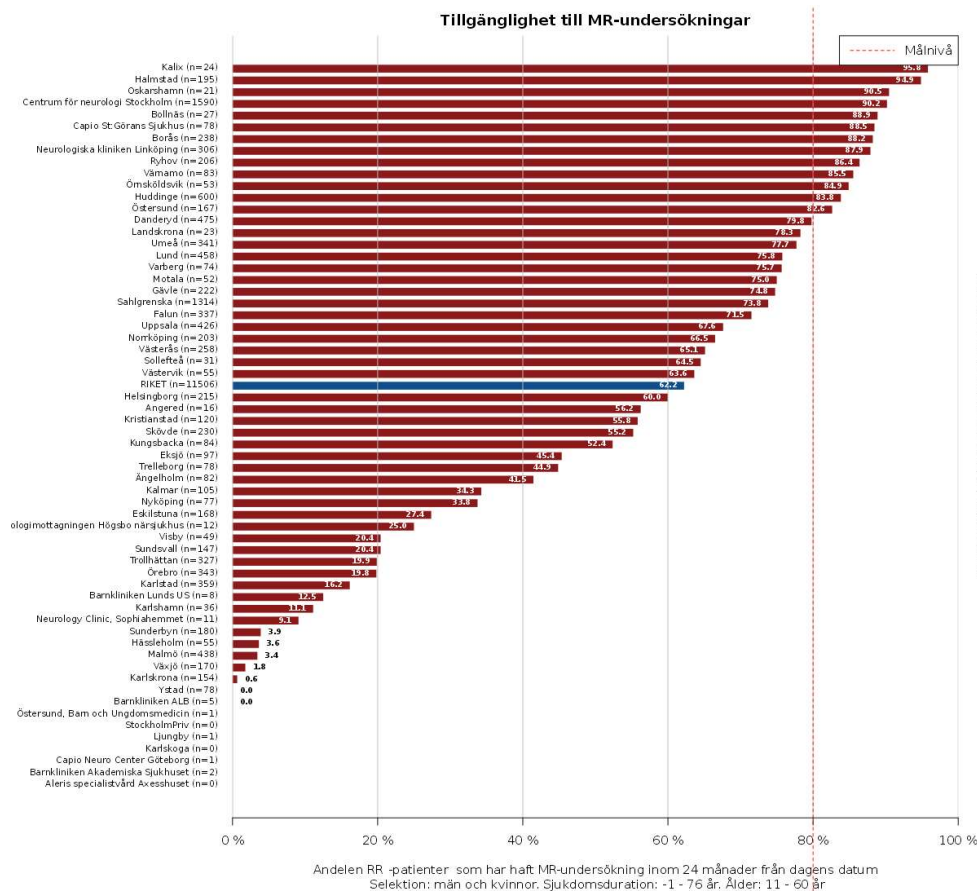
Enligt Socialstyrelsens uppdaterade nationella riktlinjer från 2022 bör majoriteten (80%) av patienter med MS erbjudas uppföljning i MS-vården. En sådan uppföljning bör innehålla en årlig klinisk undersökning hos neurolog och vartannat år en undersökning med magnetkamera för att avbilda den aktuella sjukdomsaktiviteten, åtminstone i de skeden av sjukdomen där bromsmedicinering kan vara aktuell. Enligt Socialstyrelsen behöver dock MR inte göras regelbundet på personer som inte uppvisat förändringar vid MR-undersökning under 3–5 års tid, och där behandlingen inte har förändrats under denna tidsperiod.

Figur 22 visar att bara knappt hälften, 45,2% (jmf med 43,7% 2022) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Motsvarande siffra för 2020 var 47,1% och för 2019 50,3%. Den sjunkande trenden verkar dock glädjande nog ha vänt upp igen men denna ”dipp” i uppföljningsbesök kan med stor sannolikhet förklaras av de gånga årens covid19-pandemi där riktlinjer med smittorisk-reducerande syfte minskat möjligheten till rutinmässiga årsbesök, se hänvisning till Socialstyrelsens rapport ”Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer” ovan. Skillnaden är därtill stor mellan olika kliniska enheter, och ingen når upp till de 80 % som anges i gällande riktlinjer.



Figur 22 Bara knappt hälften, 45,2% (jmf med 43,7% 2022) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna och skillnaden är stor mellan olika kliniska enheter. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.

Figur 23 visar på ännu en brist i MS-vården, nämligen på de regelbundna magnetkamera-undersökningar (MR) som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Riktlinjerna säger att personer med skovvist förloppande MS som är yngre än 60 år bör genomgå minst en magnetkameraundersökning (MR) under de senaste två åren och målvärdet är 80%. Drygt 62% (jmf med 65 % 2022) av personer med skovvist förloppande MS yngre än 60 år visar sig ha genomgått en MR de senaste 2 åren.



Figur 23 Drygt 62% av MS-patienterna med skovvist förlopp har under 2023, enligt data i MS-registret, erhållit en magnetkamera-undersökning (MR) för att bedöma pågående sjukdomsaktivitet. Notera att ett antal kliniker har bristande data registrerade men dessutom mycket få patienter i MS-registret och därtill troligen få MS-patienter totalt. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.

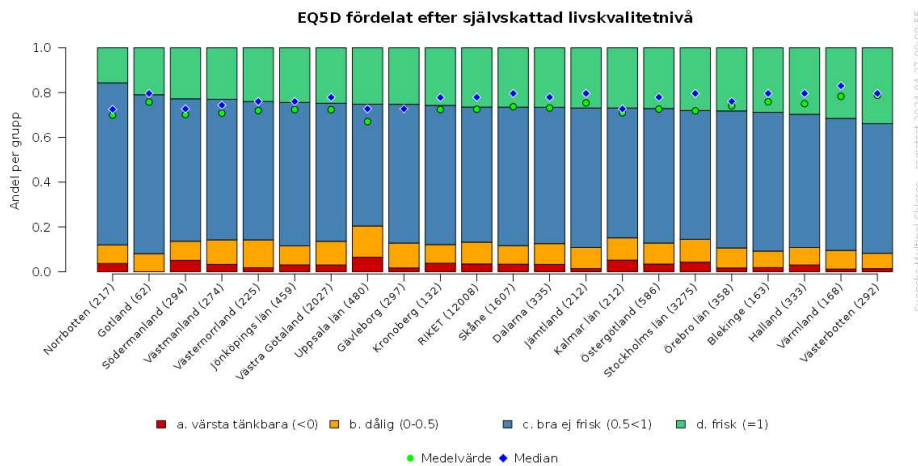
Detta betyder att den givna behandlingen inte monitoreras optimalt med regelbundna MR vilket kan leda till både skadligt hög sjukdomsaktivitet och att onödig behandling inte kan avbrytas. Här finns stor förbättringspotential i hela landet avseende patientnytta, patientsäkerhet och samhällskostnader.

Sammanfattningsvis kan vi peka på att MS-vården i Sverige uppvisar förbättring långsiktigt men fortfarande har den svårt att nå upp till de mål som Socialstyrelsens nationella riktlinjer definierar och att ökningen inte är stadig och framför allt inte kommer automatiskt. MS-registret är dock ett kraftfullt verktyg för att följa upp den fortsatta måluppfyllelsen i aktivt förbättringsarbete på lokal och nationell nivå.

5. MS-patienternas livskvalitet varierar mellan olika delar av Sverige

Patientrapporterade mått (PROM, patient reported outcome measures) blir allt viktigare som resultatindikatorer i sjukvård vilket avspeglar patientens allt starkare roll som medaktör i sin vård. MS-registret har flera PROMs, EQ-5D, MSIS-29 (en MS-specifik skattningsskala av funktionshinder och hälsorelaterad livskvalitet, (hQoL)) och MS-kollen som också har drag av symtominventering. EQ-5D som är en generisk

skattning av hQoL är den skattning som har fått en plats vid uppföljning av MS enligt de Nationella Riktlinjerna. EQ-5D är en relativt grov skattningsskala som uppfattas ha en begränsad upplösning vid MS. Icke desto mindre kan avsevärda skillnader observeras mellan Sveriges regioner. **Figur 24** visar att andelen som har hög hQoL (grönt fält), vilket brukar betraktas som ”friskt”, är dubbelt så stort i de regionerna med bäst resultat i jämförelse med de med sämst resultat.



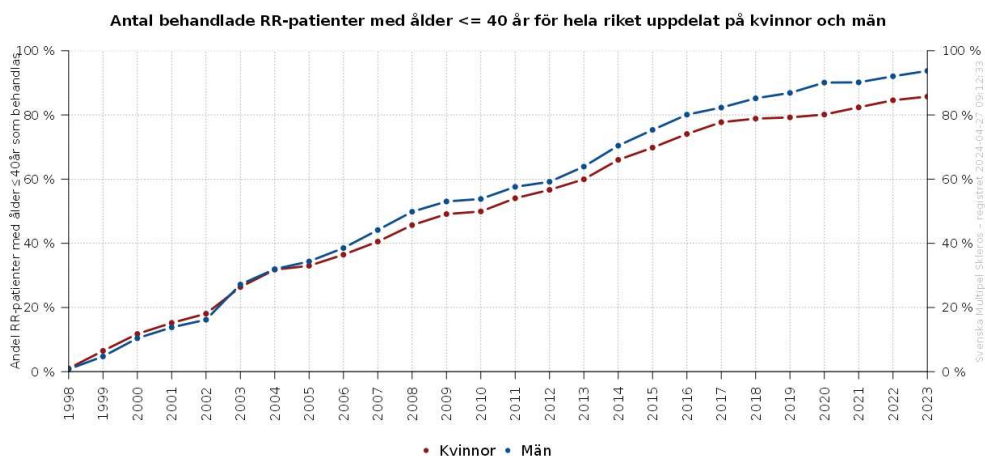
Figur 24 Utfallet av EQ-5D, en hälsorelaterad livskvalitetsskala, varierar mellan olika regioner. Observera dock att antalet patienter som bidragit till data är begränsat då EQ-5D ännu inte blivit en standardskattning. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.

Ojämlighet i behandlingen av MS

Nästintill all statistik i MS-registret, som krävet är på officiell svensk statistik, analyseras och redovisas uppdelat efter kön, med syftet att identifiera och motverka skillnader i vården. MS drabbar 2–3 gånger så ofta kvinnor som män vilket gör sådana analyser extra relevanta.

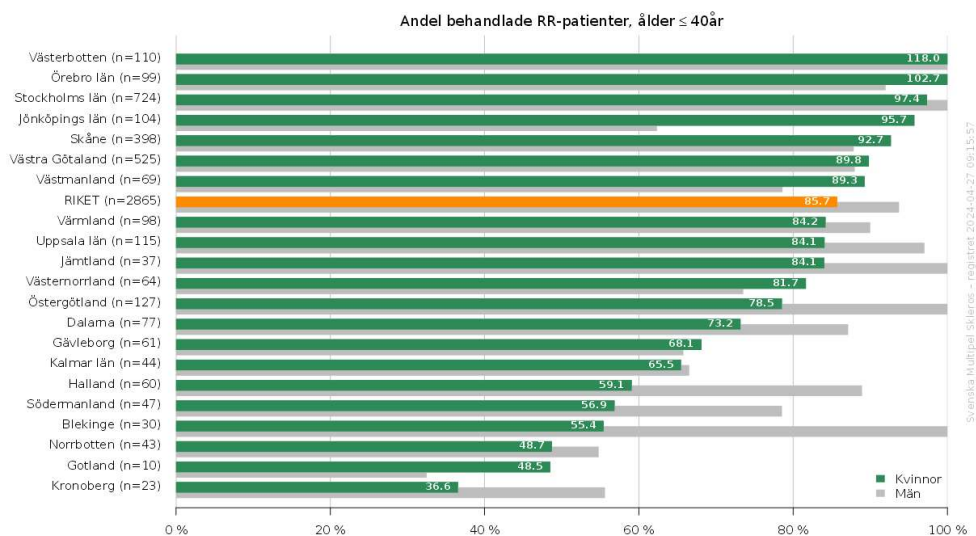
Högre andel män med pågående bromsmedicinering

Däremot är andelen kvinnor med pågående bromsmedicinering, 85,7% (jmf med 83,7% 2022), något lägre än andelen män, 93,7% (jmf med 90,5 % 2022), i tidig MS, den patientkategori som de nationella riktlinjerna pekar ut som prioriterad, vilket framgår av **Figur 25** och **Figur 26**. Nedan diagram visar också att skillnaden är betydande mellan olika regioner i landet. Kvinnor bör oftast, av medicinska skäl, avstå från behandling inför och under graviditet samt efter graviditeten om de ammar sitt barn. Detta, enligt gällande riktlinjer, nödvändiga behandlingsuppehåll påverkar dock statistiken och kan bidra till en något lägre behandlingsfrekvens. Förklaringen till dessa skillnader måste analyseras statistiskt mer i detalj genom att justera för alla faktorer som påverkar behandlingsfrekvensen. Däremot finns ingen egentlig skillnad i tillgång till mottagningsbesök (43,5% för män jmf med 43,7% för kvinnor) eller magnetkamera-undersökningar (60,9% för män jmf med 62,7% för kvinnor) mellan könen. Orsaken till skillnaden i behandlingsfrekvens är därför oklar och behöver utredas. Skillnader i vilken medicinsk behandling mellan män och kvinnor är dock ett vanligt fenomen inom vården och en skillnad även för MS vore inte överraskande. Detta är ett angeläget forskningsämne.



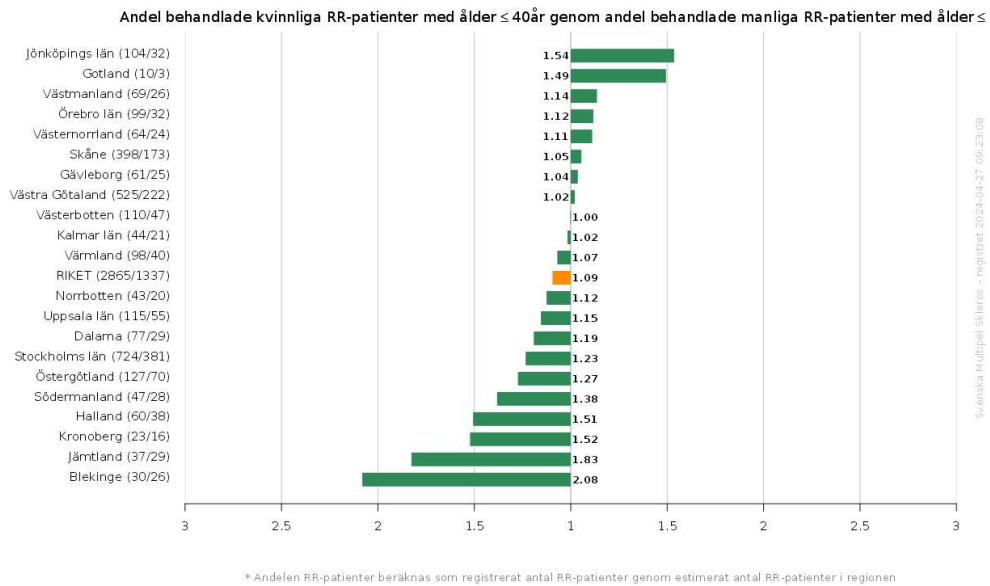
* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter, per region eller hela riket

Figur 25 Grafen visar att andelen behandlade patienter (40 år eller yngre) med skovvist förlöpande MS gradvis ökat sedan MS-registret startade och når nu 93,7% för män (jmf med 90,4 % 2022) och 85,7% för kvinnor (jmf med 83,6 % 2022), således når nu män med MS över det nationella målvärdet på 90 %. Skillnaderna kan till viss del förklaras av nödvändigt behandlingsuppehåll inför och under graviditet samt under perioden då den nyblivna mamman ammar. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.



* Andelen RR-patienter beräknas som registrerat antal RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter i regionen

Figur 26 Grafen ovan visar att skillnaden mellan kvinnor (gröna staplar) och män (grå staplar) i vissa delar av landet är betydande. Även om siffrorna varierar något så är andelen behandlade kvinnor 8% (jmf med 6,8% 2022) lägre än behandlade män. Skillnaderna mellan könen har varit i sjunkande trend de senaste åren för att öka något under 2023. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.



Figur 27 I de flesta regioner behandlas män med tidig MS 9% oftare (jmf med 8% 2022) med bromsmedicin är kvinnor. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-27.

Resultat av analyser – utveckling över tid

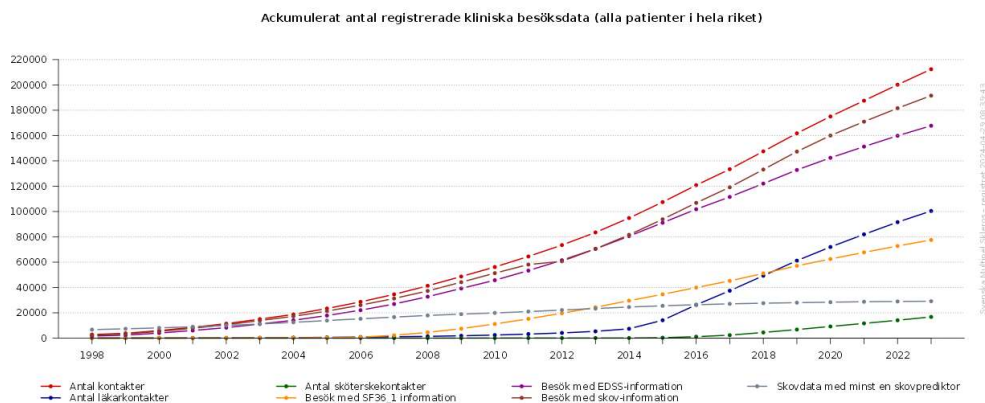
1.Processmått: Mängden uppföljningsdata ökar stadigt

Syftet med MS-registret är att kvalitetssäkra och utveckla vården och att vara underlag till forskning för ny kunskap om MS. Endast om registerverksamheten drivs med hög täckning och kvalitet kan registrets syften uppnås. Analyser av data i MS-registret måste därför börja i en intern analys som avser registrets funktion och avspeglas i process-indikatorer som datamängd (antal registreringar), datatäthet (fullständighet per registrerad person eller enhet), och datareliabilitet såsom diagnostisk precision. Mycket av detta beskrivs ovan.

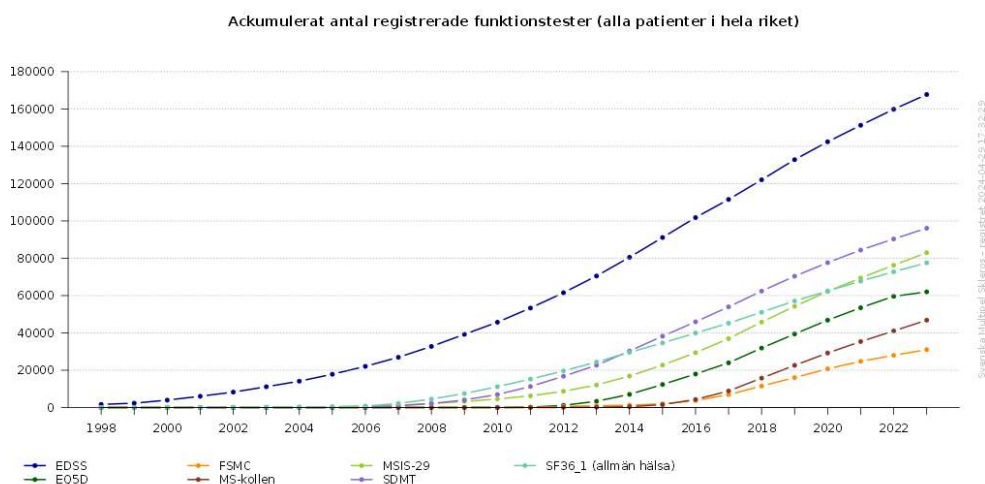
Framgångar i kliniskt förbättringsarbete avspeglas i idealfallet av förbättrade resultat men här bör även förbättrade vårdprocesser räknas in. Slutligen kan vetenskaplig analys av MS-sjukdomens karaktäristika och förlopp i Sverige leda till nya insikter som i slutändan kan komma MS-vården till del.

Som nämnts ovan ökar antalet patienter stadigt i registret. Minst lika viktigt är det då att adekvat mängd information om varje patient också registreras. Som framgår av **Figur 28 a och b** gäller detta även andra parametrar såsom antalet besök, sjukdomsskov och funktionsskattningar, inte bara med EDSS-skalan.

28 a



28 b



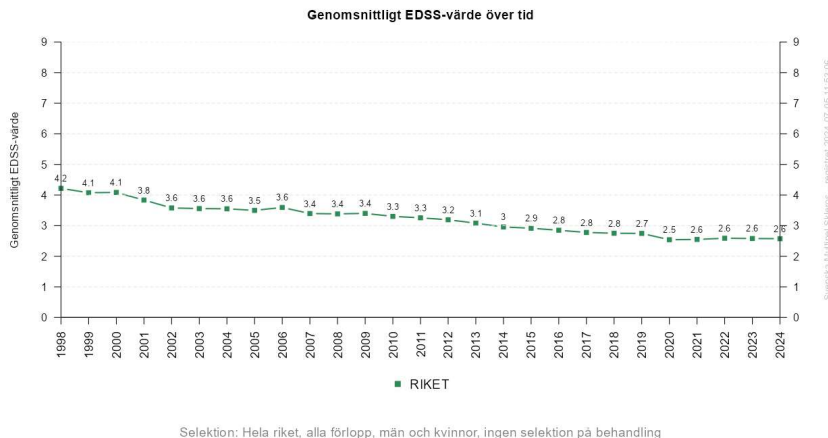
Figur 28 a och b Ökningen av **a)** kliniska besök och **b)** funktionsskattning enligt EDSS-skalan och övriga funktionstester är tydlig. Intressant är att SDMT, ett kognitivt test, nu är den näst mest registrerade parametern med över 95 000 registreringar. Bild från NEURO/MSreg 2024-04-29.

2. Funktionshinder hos MS-patienter i Sverige minskar gradvis!

Vid MS utvecklas funktionshinder stegvis eller gradvis under de nästan 40 år som en drabbad i genomsnitt lever med sin sjukdom. Målsättningen med bromsmedicinering bör därför ytterst vara att bevara funktionen så långt möjligt. Detta är dock mindre uppenbart i och med att bromsmediciner mot MS enligt gällande praxis godkänns på grundval av effekt på mycket kortsiktiga effektmått, främst minskad skovfrekvens.

Det är därför mycket glädjande att vi kan se en global och stadig minskning av genomsnittligt värde på EDSS (Expanded Disability Status Scale) i MS-registret, se **Figur 29**. Självklart kan en sådan förändring ha många orsaker, till exempel om registret från början skulle ha varit överrepresenterat av patienter med allvarligare sjukdom. Det är därför glädjande att minskningen fortsätter även under de senaste åren då registret redan nått en hög täckningsgrad.

En vidare analys visar att detta förklaras av en ökad proportion av patienter med skovvist förlöpande MS i registret och att det bara är dessa som har en minskad EDSS-nivå medan patienter som nått det progressiva stadiet av MS haft en förändrad EDSS. Detta visar att behandling av MS måste syfta till att behålla patienterna i skovstadiet.

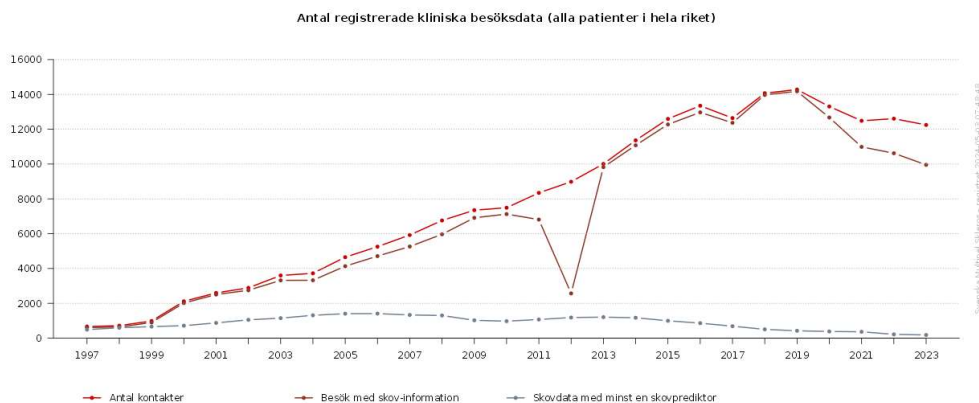


Figur 29 Genomsnittligt funktionshinder enligt EDSS-skalan i riket minskar för både män och kvinnor gradvis i hela landet sedan bromsmediciner introducerades på 1990-talet. Genomsnittligt EDSS är nu 2,6 jämfört med 3,1 i EDSS 2013 och 3,6 i EDSS 2003. Bild från NEURO/MSreg 2024-07-05.

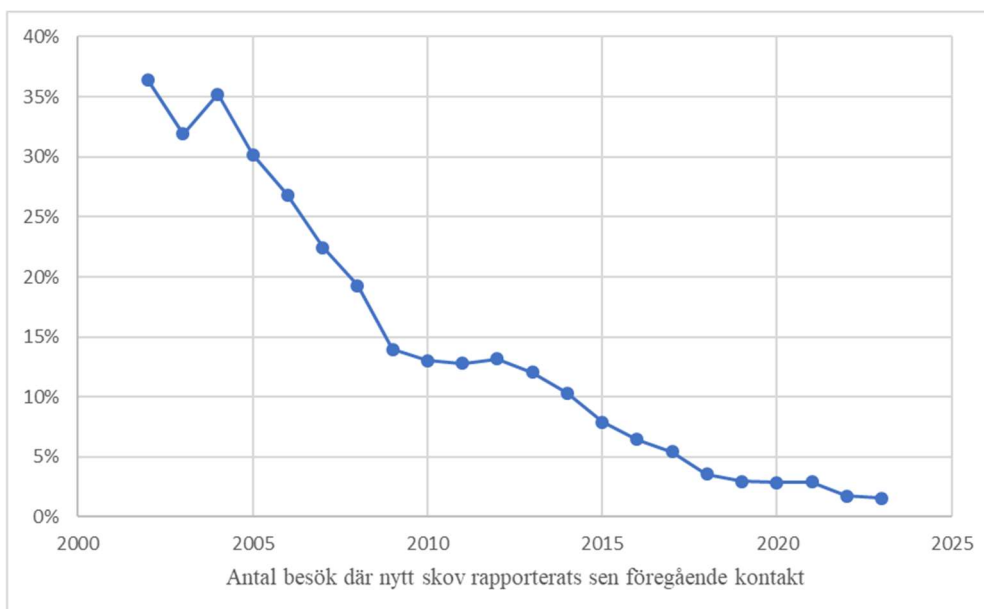
3. Antalet MS-skov minskar stadigt och dramatiskt i Sverige

Sjukdomsaktivitet vid skovvist förlöpande MS (RRMS) beskrivs vanligen i skov-frekvens, tex årlig skovfrekvens, eller som nytillkomna inflammatoriska härdar, lesioner som uppträder som fläckar på magnetkameraundersökningar. Bromsmediciner syftar på kort sikt till att minska antalet skov och nya MR-lesioner och att därigenom på längre sikt minska risken för funktionshinder. En beskrivning av antalet skov som rapporterats till MS-register och av andelen magnetkameraundersökningar som uppvisar nya fläckar kan därför användas för att avspegla hur väl MS-vården gemensamt lyckas erbjuda landets MS-patienter en god sjukdomskontroll.

Figur 30 nedan visar hur antalet registrerade besök i MS-registret har ökat med tiden och hur antalet skov tvärtom gradvis minskat. Särskilt slående är kvoten mellan besök och skov som visas i **Figur 31**. Hur denna kvot förändrats, från att närmre 40 % av patienterna kunde rapportera ett skov sedan föregående besök i början av 2000-talet, till att drygt 1,5 % av besöken fångar ett nytt skov 2023, är en dramatisk avspegling av hur mycket bättre svensk MS-vård är idag, då allt fler får allt effektivare behandling.



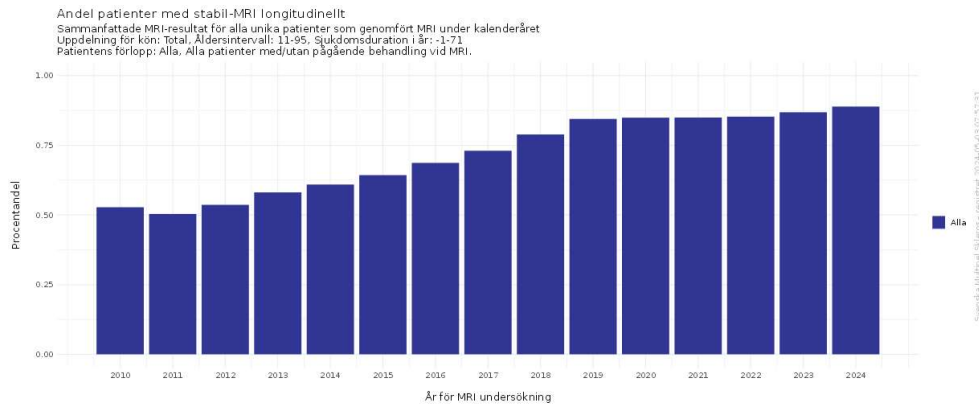
Figur 30 Antalet registrerade patientbesök i MS-registret har ökat stadigt under de senaste 24 åren medan antalet rapporterade skov med tiden minskat.



Figur 31 I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid 40 % av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast drygt 1,5% vilket visar på effektivare MS-behandling i Sverige.

4. Magnetkameraundersökningar talar för bättre kontroll av MS

Figur 32 visar att år 2010 uppvisade nästan varannan magnetkameraundersökning av svenska MS-patienter tecken på nya fläckar som tecken på aktiv MS-sjukdom. Idag har denna andel minskat från nästan 50 % till 12 % och nästan 9/10 av utförda undersökningar visar en stabil bild med god inflammationskontroll.



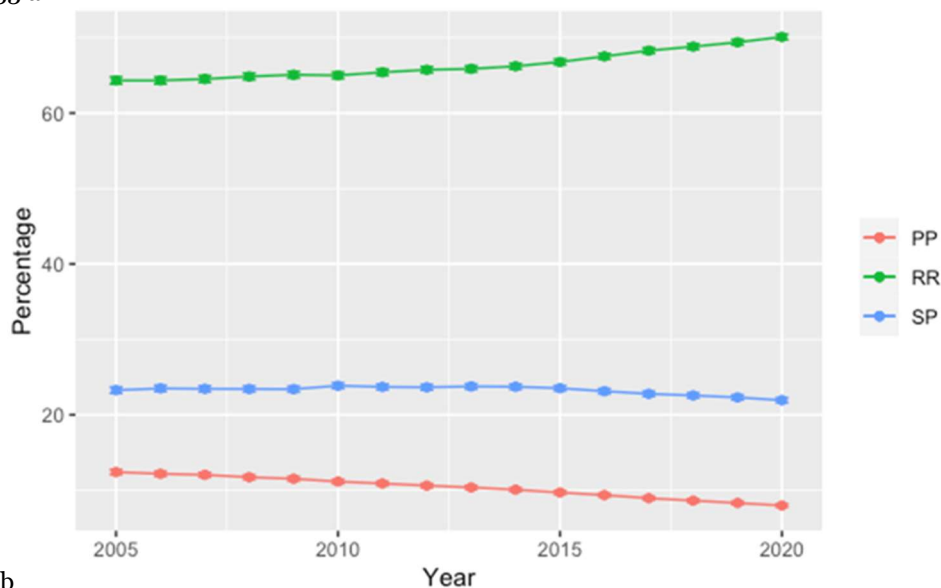
Figur 32 Allt oftare visar magnetkameraundersökningar av MS-patienter avsaknad av tecken på aktiv sjukdom i form av nya inflammatoriska förändringar (vita fläckar).

Sammanfattningsvis talar samstämmiga data för att de mått man använder som utfallsmått vid utvecklingen av bromsmedicinering alla visar att sjukdomsaktiviteten minskar och att sjukdomsutvecklingen förlångsammats vid MS. Detta är ytterst glädjande och vi vill tro att MS-registret har bidragit till denna kvalitetsökning genom att uppmuntra till strukturering av vårdinsatser och dokumentation och visualisering av vårdresultat. Detta avspeglas i publicerade vetenskapliga arbeten, inte minst i arbetet av Spelman och medarbetare 2021 (se under rubriken Vetenskapliga resultat, Årsrapporten 2021).

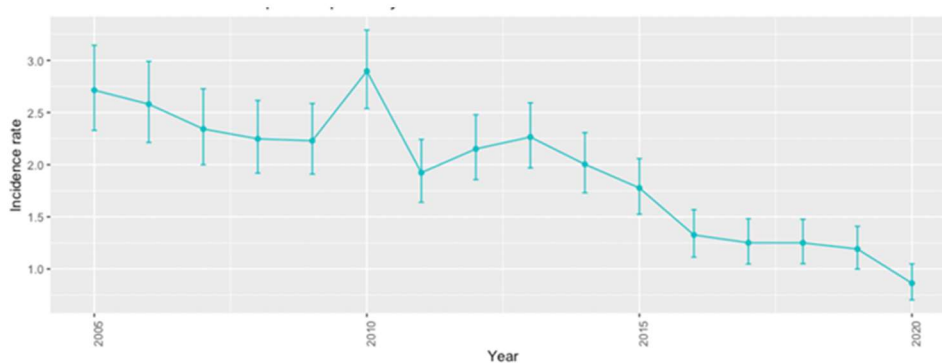
5. Risken för att drabbas av progressiv MS minskar

De flesta patienter med skovvist förlöpande MS (RRMS, RR) övergår efter 20–30 års sjukdomsförlopp till ett stadium då MS-symtomen gradvis förvärras, s.k. sekundärprogressiv MS (SPMS, SP). Observationen att det genomsnittliga EDSS-värdet bland MS-registrets patienter gradvis har minskat föranledde en analys av hur proportionerna av dessa tre förloppsformer av MS har förändrats under åren. **Figur 33 a** visar mycket riktigt att andelen RRMS har ökat medan de progressiva formerna har minskat i storlek. En statistisk analys visar att risken för att gå över från RRMS/RR till SPMS/SP minskat kraftigt med 7% per år 2005-2020 även när analysen har justerats för faktorer som ålder och kön (Mouresan EF, muntlig presentationECTRIMS 2024), se **Figur 33 b**. Denna glädjande utveckling har sannolikt sin förklaring i att patienter med RRMS erhållit en allt tidigare och allt mer effektiv bromsmedicinering.

33 a



33 b



Figur 33 a och b Andelen patienter med skovvist förlöpande MS (RR) har ökat i MS-registret samtidigt som andelen med såväl primärprogressiv MS (PP) som sekundärprogressiv MS (SP) har minskat, b) Risken för patienter med RR att gå över i SP har minskat till en tredjedel mellan 2005 och 2020, sannolikt som en följd av en förbättrad behandling av MS (Mouresan EF, muntlig presentationECTRIMS 2024).

Det är viktigt att MS-vården förbättras och att MS-registret erbjuder ett kraftfullt verktyg

Som framgår av ovanstående utfall av de indikatorer som antagits för att följa uppfyllelsen av våra Nationella Riktlinjer för MS-vård, så finns fortfarande mycket att göra innan Sveriges MS-patienter erbjuds den sjukvård som de borde kunna förvänta sig. Även om mycket har blivit bättre har vi långt kvar till flera viktiga målnivåer och det finns oacceptabla skillnader mellan olika regioner. Icke desto mindre kan vi glädja oss åt en över lag positiv utveckling av MS-vården i Sverige och det är vår uppfattning att MS-registret med dess öppna redovisning av skillnader har bidragit till detta.

Vetenskapliga resultat

Under 2023 har 25 vetenskapliga arbeten publicerats helt eller delvis baserade på data från Svenska MS-registret vars totala vetenskapliga publikationslista nu överstiger 300 arbeten. Här väljer vi att lyfta fram tre arbeten där viktiga slutsatser kan dras helt eller delvis utifrån data ur svenska MS-registret:

1. Evidensgrund för vårdkvalitetsindikatorer – fler sjukvårdskontakter och fler magnetkameraundersökningar korrelerar med långsiktigt behandlingsutfall
2. Tobaksrökning, men inte bruk av snus, ger sämre förlopp av MS.
3. Genetiska analyser avslöjar att egenskaper i hjärnan, och inte i immunsystemet, påverkar det långsiktiga förloppet vid MS.

God vårdkvalitet spelar roll för långsiktigt utfall för MS-patienterna – våra kvalitetsmått fungerar!

Referens:

Association between clinic-level quality of care and patient-level outcomes in multiple sclerosis. Anna H He , Ali Manouchehrinia , Anna Glaser, Olga Ciccarelli, Helmut Butzkueven, Jan Hillert and Kyla Anne McKay. *Mult Scler.* 2023;29(9):1126-35. Doi: 10.1177/13524585231181578.

Slutsatser i korthet:

I en nyligen publicerad svensk studie inkluderades vuxna patienter med i det svenska MS-registret med sjukdomsdebut 2005-2015. Vårdkvaliteten på kliniknivå mättes med fyra av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer: M6 besöksdensitet, M7 magnetisk resonanstomografi (MRI)-densitet, M2 medeltid till start av sjukdomsmodifierande behandling och fullständighet av data. Syftet var att fastställa om vårdkvalitet på kliniknivå påverkar kliniska mått (Expanded Disability Status Scale (EDSS)) och patientrapporterade resultat (Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)). Studien visade att patienter med skovvis MS som kontrollerades på enheter som presterade bättre utifrån de fyra kvalitetsindikatorerna hade lägre grad av funktionsnedsättning enligt EDSS-skalan samt rapporterade färre symtom enligt MSIS-29-skalan. Vårdkvaliteten utifrån de fyra kvalitetsindikatorerna påverkade dock inte några resultat vid progressiv sjukdom. Slutsatsen är att några av de kvalitetsindikatorer för MS-vård som vi använder verkligen fungerar varför regelbunden läkarkontakt, regelbundna MR-undersökningar och kortare tid till behandlingsstart nu med fog kan påstås representera bättre MS-vård!

Rökning och passiv rökning ökar risken för försämring av MS till skillnad från bruk av snus

Referens:

Influence of oral tobacco versus smoking on multiple sclerosis disease activity and progression. Jing Wu, Tomas Olsson, Jan Hillert, Lars Alfredsson, Anna-Karin Hedström. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2023;94:589–596. Doi: 10.1136/jnnp-2022-330848.

Slutsatser i korthet:

Vetenskapliga rapporter baserade på data från Svenska MS-registret och enkäter från projekt kopplade till registret har avsevärt bidragit till att vi idag vet att risken för MS påverkas av rökning och passiv rökning, medan en sådan risk inte kan visas för snus. Några rapporter har dessutom kunnat visa att rökning ökar risken för försämring hos MS-patienter, dvs att den MS-triggande mekanismen troligen även driver sjukdomen på längre sikt. I denna artikel bekräftas att rökning verkligen är extra skadligt för personer med MS, men dessutom påvisas en liknande effekt för passiv rökning. Snus, å

andra sidan, har inte en sådan effekt, utan verkar närmast kunna ha en skyddande effekt. Detta talar för nyttan av att använda nikotinplåster, tuggummi etc. för att minska risken för försämring hos rökande MS-patienter.

Genetiska analyser avslöjar att egenskaper i hjärnan påverkar det långsiktiga förloppet vid MS

Referenser:

Locus for severity implicates CNS resilience in progression of multiple sclerosis. International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, MultipleMS Consortium Nature.2023;July;619(7969):323–331. Doi: 10.1038/s41586-023-06250-x.

Slutsatser i korthet:

I projekt kopplade till Svenska MS-registret har många av landets MS-patienter under åren bidragit med blodprover för DNA-analys. Svenska forskare har därför givit betydande bidrag till den framgångsrika forskning om MS-genetik som bedrivits i ett stort internationellt nätverk. Till en början inriktades forskningen på att finna genetiska varianter som påverkade risken att få MS, och totalt har över 200 sådana varianter hittats. Nästan alla dessa gener har med immunsystemets funktion att göra vilket stämmer bra med uppfattningen att MS är en inflammationssjukdom. Under de senaste åren har forskningen till sist börjat rikta in sig på att i stället finna gener som påverkar svårighetsgraden av MS. Då behövs förstås såväl DNA-prover som information om det långsiktiga MS-förloppet, och där har också det svenska materialet bidragit som ett av de största. Denna studie är publicerad i Nature, en av de finaste vetenskapliga tidskrifterna som finns och där bara viktiga upptäckter får plats, och visar att de gener som påverkar allvarlighetsgraden av MS förvånansvärt nog inte alls har med immunsystemets funktion att göra utan istället är typiska hjärngener. Detta talar för att terapier som ska förbättra det långsiktiga förloppet vid MS istället bör inriktas på hjärnans egenskaper och funktioner. Kanske har det att göra med hjärnans förmåga att tåla inflammation eller att kompensera för uppkomna skador. Nya forskningsområden kan komma att öppnas av denna viktiga upptäckt! Detta visar att ett kvalitetsregister kan ge viktiga bidrag även till grundläggande forskning om sjukdomars orsaker och mekanismer.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

MS-registret är idag väletablerat som verktyg i MS-vården i hela Sverige och har fått en god täckning och en allt bättre datatäthet. Vårt arbete har givit kliniska verktyg för verksamhetsutveckling och vi har kunnat märka en snabb förbättring av MS-vården i Sverige och patienternas framtidsutsikter förbättras snabbt. MS-registret är väletablerat som en bas för forskning av hög kvalitet.

Dock är resultaten i MS-vården inte jämnt fördelade över landet och de antagna nationella riktlinjernas indikatorer skvallrar om fortsatta begränsningar i MS-vården. Genom MS-registret vill vi bidra till en fortsatt förbättring av svenska MS-vård!

Förbättringsområden finns således och dessa är i nuläget prioriterade (utan rangordning):

- Täckningsgraden är god, bland de bästa i världen, men ska förbättras ytterligare. Flera enheter släpar efter i täckning
- Datatäthet ska förbättras för de centrala variablerna
- Vi måste stimulera till användning av MS-registrets data ytterligare i kliniskt förbättringsarbete. I detta arbete ingår att utveckla Kvartalsrapporten till landets vårdenheter men också utåtriktade aktiviteter som fler kurser, webinarium och användarmöten
- Fortsättning och fördjupning av vår kontinuerliga monitorering hos våra MS-patienter för att kunna vägleda vården vad gäller terapibeslut och vaccinationsinsatser
- Uthopp: Uppmuntra och hjälpa landets neurologiska enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen
- Definiera och dokumentera i MS-registret ingående variabler och hur de beskrivs i en "common data model" för nationellt och internationellt samarbete
- Förbättra stöd och support för användare och patienter
- Samverka med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen NEURO
- Förbereda kommande generationsskifte i MS-registret ledning.
- Börja förbereda inför att modernare journalsystem tas i drift vilka förhoppningsvis ska möjliggöra automatisk dataöverföring mellan journal och kvalitetsregister

Planer för kommande år

Täckningsgraden: Vår täckningsgrad på dryga 85 % ska fortsätta att öka. Våra ansträngningar fokuseras på fyra ben:

1. Vi hjälper rapporterande enheter att, via en fördefinierad urvalslista, ta fram patienter i lokala databasen vilka kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas. Detta arbete har initierats under 2021 och vi arbetar kontinuerligt med detta.
2. Vi har under 2021 infört en kontrollfunktion av data i MS-registret som vid inloggning till en patients filer kontrollera eventuella diskrepanser och viktig saknad information. Kontrollfunktionen fungerar också för patienter som endast är inkluderade i den lokala databasen där användaren påminns om att delge patientinformation och inkludera i kvalitetsregistret.
3. Vi vill stimulera registrerande enheter till att använda registerdata genom att göra dem medvetna om sina resultat via kvartalsrapporter, genom användarmöten där de utdataverktyg som vi tillhandahåller och ökad kommunikation ut i nätverket. Om enheterna inser användbarheten för det kliniska arbetet bör det stimulera till bättre registrering. I synnerhet är kommunikation med verksamhetscheferna prioriterad. I nyhetsbrev som bifogas kvartalsrapporterna tilldelas enheter som förbättrat sin täckningsgrad en guldstjärna, vi hoppas att detta i sin tur stimulerar andra enheter till ökad registrering.

4. Vi vill tillsammans med Registerservice utveckla en förbättrad prevalensbedömning som troligen kommer att visa att vi redan har en bättre täckningsgrad än vi hittills kunnat redovisa. Det finns dock utmaningar att på korrekt sätt identifiera de patienter som har en felaktig ICD-kod för MS i PAR.

Datatäthet: En grundläggande utmaning är att öka datatätheten i registret ytterligare för att få helt korrekt information om tillståndet i och resultaten av MS-vården. Vi kommer att följa den inslagna vägen som innebär att locka till deltagande i registerarbetet genom att göra detta så attraktivt som möjligt för både vårdgivare och patienter. Detta innebär en fortsatt utveckling av funktionerna inklusive återkoppling av data.

Kvartalsrapporten: Vidareutveckling av Kvartalsrapporten/ Förbättringsrapporten som vi ser som vårt huvudsakliga verktyg för att kommunicera registrerade enheters resultat på bl. a. riktlinjeindikatorerna och därmed stimulera till användning av dessa data i kliniskt förbättringsarbete.

Förbättrad hemsida med aktuella resultat på enhetsnivå tydligare

redovisad: Vi har genom vår offentliga VAP sedan ett par år realtidsstatistik på enhetsnivå men detta kan vara lite svårt att hitta. VAPen finns på vår hemsida, v se <https://msvap.carmona.se/>. Vi kommer att fortsätta att utveckla vår offentliga "Neurodashboard" med bl. a. missing data för att ytterligare stimulera användaren till registrering. Neurodashboards finns också på vår hemsida, <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>.

Variabelmappning: Vi har under flera år deltagit i det s.k. RUT-projektet för att kartlägga våra variabler. I skrivande stund, juni 2024, kan vi meddela att RUT-arbetet publicerades i april 2024. Detta har värde både internt, för dataöverföring via nationella tjänsteplattformen och för internationella samarbeten.

Avtal för och finansiering av Patientöversikten/Beslutsstöd och

informationsförsörjning: MS-registrets framgång bygger på att registrets gränssnitt, dvs Patientöversikten/Beslutsstödet, är ett uppskattat verktyg som ger ett mervärde direkt i det kliniska arbetet. Därmed säkras också kvaliteten på de data som samlas in, vilket betyder att Patientöversikten/Beslutsstödet är nödvändigt för registrets informationsförsörjning. Med dagens datajournaler finns inga mekanismer att kvalitetssäkra den kliniska informationen och därför skulle MS-registret inte ens teoretiskt i dagläget kunna bygga på journaldata. Det är därför angeläget att vi kan fortsätta det utvecklingsarbete som vi sedan många år bedriver tillsammans med vår plattformslieferantör Omda Health Analytics (f.d. Carmona). Omda behöver stöd från vårdgivarna för att teckna de avtal som reglerar vårdgivarens ansvar för Patientöversikten/Beslutsstödet i det kliniska arbetet. Den plattform, Compos, som Svenska Neuroregister bygger på, är CE-märkt under det tidigare medicintekniska direktivet MDD och arbete pågår att bli godkänt via det nya direktivet MDR, vilket bör ske senast under 2025.

Sedan 2023 har vi kravet på oss, enligt instruktion i beslutsbrevet för finansiering av Svenska neuroregister för 2023 och 2024, att tillse att avtal om personuppgiftsbiträdesuppdrag och licensavtal för Omda tecknas med landets alla sjukvårdshuvudmän inom neurologi och att avtal om ersättning till Omda för denna tjänst regleras.

En viktig aspekt som ännu återstår är att utreda hur finansiering av fortsatt utveckling av patientöversikten ska kunna ske.

Vi behöver därför stöd för att fortsätta att utveckla detta arbete. Samtidigt ska dubbelregistrering så långt möjligt elimineras. Detta är ett långsiktigt arbete som är gemensamt för Svenska neuroregister och som vi måste fortsätta att lägga tid och resurser på under 2024 och framgent.

Vetenskapliga publikationer

Tjugofem (25) vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2023, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren.

Vv se lista över publicerade artiklar i vår Verksamhetsberättelse,
<https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/>

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

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

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