



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2021



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

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 ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att registergränssnittet 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 uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att 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. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydd Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. För dagen har över 2000 MS-patienter med Covid-19

registrerats och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare snabbt kunde använda vid behandlingsbeslut.

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 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variablsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 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 är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya 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 gjordes om under 2020 för att leva 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 2022



Jan Hillert
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021	12
Framtidsutsikter inför 2022	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord	16
Myastenia gravis	17
Myastenia gravis	17
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Datakvalitet	20
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	23
PROM/PREM.....	23
Åtterrapporering	23
Effekten av registrets insatser på vården	25
Vetenskapliga resultat	26
Prioriterade utvecklingsområden för registret	27

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 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 och funktionshinder 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 (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistrert SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

Syftet för Svenska neuroregister är att

- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet

- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. 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. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

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



Figur 1. Svenska neuroregister organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerad 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

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

- o 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.
- o Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

Det IT-verktyg som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och lever upp till det nya medicinsktekniska EU-direktivet och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. 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 neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med nyttillkommen 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 neuroregister statistik eller rapporter.

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2021 information 54 984 patienter i Svenska neuroregister, se **Tabell 1**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2021 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler. Effekter av covid-19 beskrivs i respektive delregisters Årsrapport.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. 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. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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 inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårdokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

förskrivningsdata. Denna rapport blev dock en engångsinsats men visar på en möjlig leverans som innebär ett stort mervärde för uppdragsgivaren.

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

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahålla ”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. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

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 och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2022

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när brosmedicineringen 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 Svenska Neuroregister även för övriga 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.

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

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårddata skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är en egenskap hos vår registerplattform Compos DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/Compos DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir då istället viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil/patientöversikt av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Vi ser med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Vi menar tvärtom att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo.

Vi menar att:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är "the unique selling point" för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av patientdatalagen/kvalitetsregisterförordningen så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters följer denna princip genom att vår Patientportal 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 PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS 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 PROMS/PREMS-data.

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

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Myastenia gravis, MG, är den vanligaste av de neurologiska autoantikroppsmedierade sjukdomarna och den karaktäriseras av abnorm muskelsvaghet i olika muskelgrupper. Sjukdomen orsakas av autoantikroppar riktade mot receptorer i skelettmuskulatur, där de vanligast förekommande binder till acetylkolin-receptorn. MG utgör dock inte en sjukdom, utan består av flera olika tillstånd med överlappande klinisk bild, vilka kan delas upp baserat på antikroppsfynd, klinisk presentation, symptombild och svar på behandling. Sjukdomen medförde tidigare en kraftigt ökad dödlighet, uppemot 30 % inom 2 år från diagnos under förra seklets första hälft. Dödligheten har successivt sjunkit i takt med att den medicinska behandlingen har förbättrats, men många patienter besväras fortfarande av omfattande sjukdomspåverkan.

MG är en relativt ovanlig sjukdom, men har under de senaste årtiondena ökat i likhet med flera andra autoimmuna sjukdomar. Antalet individer i Sverige som årligen diagnosticerats med MG uppgår till ca 2 per 100 000 och det totala antalet som lever med MG är ca 25 per 100 000. Sjukdomens relativa ovanlighet gör att många patienter upplever att kunskapen om sjukdomen är begränsad på många håll i vården och flertalet har därför behov av kontakt med högspecialiserad vård på universitets- eller regionkliniker. Det faktum att MG är en ovanlig diagnos gör också att det mesta av vår kunskap om prognos och behandling baseras på erfarenhet i förhållandevis små grupper av patienter snarare än nationella kohorter och randomiserade studier. Detta gör också att evidensbasen för t ex behandlingsriktlinjer är svag i jämförelse med många andra kroniska inflammatoriska sjukdomar. Under senare år har intresset för behandlingsrelaterad MG forskning ökat och det gör att flera nya läkemedel för sjukdomen kan förväntas bli tillgängliga under åren som kommer.

Det främsta syftet med registret är att bidra till att på nationell nivå utveckla en bättre kunskapsbas kring riskfaktorer för sjukdom, prognos och svar på behandling vid olika former av MG. Exempelvis ges möjlighet att insamla information om nyare biologiska terapier som rituximab (Mabthera), som i likhet med flertalet sjukdomsmodulerande behandlingar för MG används utanför sin egentliga indikation. MG-registrets styrgrupp har under 2021 utgjorts av Fredrik Piehl (delregisterhållare) och Susanna Brauner, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Andreas Arvidsson, Skånes universitetssjukhus, Pontus Wasling och Christopher Lindberg Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anna Rostedt Punga, Akademiska Sjukhuset och Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

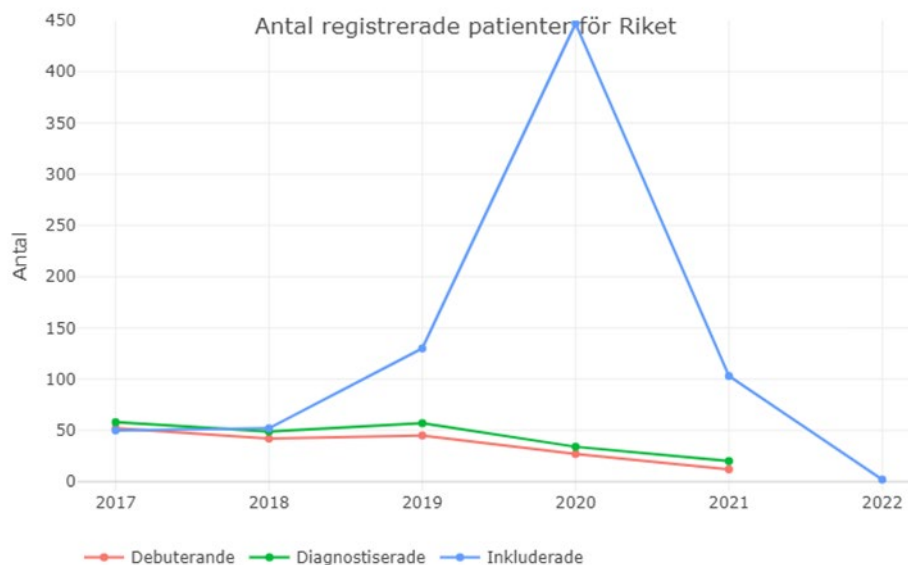
Antalet registrerande enheter har successivt ökat och uppgår till 38 (ökning från 35 föregående år), fördelade på samtliga 6 sjukvårdsregioner.

I en tidigare epidemiologisk studie fann vi en prevalens av MG på 24.8/100 000 i Sverige, motsvarande ca 2500 patienter totalt (Fang et al., J Intern Med. 2014). Detta baserades på en nationell registerlänkingsstudie av individer som vid minst två tillfällen erhållit den specifika diagnoskoden G70.0 i Patientregistret under åren 2005 - 2010. Då sjukdomen efter initial behandling kan gå i remission, är antalet individer med behov av pågående sjukvårdskontakt sannolikt lägre. Antalet individer med symtomgivande MG kan uppskattas via förbrukning av kolinesterashämmarna pyridostigmin (ATC No7AA02) och ambenon (No7AA30), vilka är två rent symtomlindrande läkemedel till övervägande del används vid MG. Enligt Socialstyrelsens Läkemedelsdatabas uppgick antalet vuxna individer som hämtat ut minst ett recept på pyridostigmin eller ambenon under 2019 till 1957 personer. MG registret lanserades 2012, med ett lokalt register med hög täckning i Stockholm som bas (83% av prevalentia patienter enligt diagnosregistret; Fang et al, 2014) och målgruppen för registret utgörs av nyinsjuknade och de med behov av immundämpande läkemedelsbehandling.

Vid utgången av 2021 fanns 1626 patienter i MG registret, varav 1334 var aktiva och 292 avslutade till följd av migration eller död, **figur 63**. Detta motsvarar en prevalens i den vuxna befolkningen på 16,7 per 100 000 och en uppskattad täckningsgrad på 66,7%. Då MG i större utsträckning än mer prevalentia neurologiska sjukdomar sköts vid universitets- och regionkliniker uppskattas täckningsgraden till >75% vid deltagande enheter. Antalet nyregistreringar över tid visas i **figur 64**. Täckningen är ojämnt fördelad, där Stockholm ligger i topp med 487 patienter. Ett bidragande skäl till lägre täckningsgrad på andra håll är att företrädesvis nydiagnosticerade individer samt de med behov av mer avancerad immunologiskt inriktad behandling registreras.



Figur 2. Dashboard efter inloggning för MGreg med antal registrerade individer totalt samt de som är aktiva fördelat på ålder 2022-01-31.



Figur 3. Antal nya registreringar över tid. Ökningen under 2020 förklaras av den nationella enkätstudie, GEMG, som innebär att lokala listor på större sjukhus användes som underlag för att identifiera personer med MG som inte varit med i MGreg.

Datakvalitet

Datatäthet

I registret registreras idag:

1. Basparametrar som inkluderar diagnostiska undersökningsfynd
 - Sjukdomsdebut och diagnosdatum
 - Autoantikroppar
 - Neurofysiologi
 - Thoraxradiologi
 - Patologisvar på tymusvävnad

2. Utfallsmått som indikerar sjukdomens svårighetsgrad
 - Läkarrapporterade utfallsmått
 - Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) klassificering (I-IV)
 - Myasthenia Gravis Quantitative Score (QMG)
 - Myasthenia Gravis Composite Score (MGC; ett alternativt mått på sjukdomspåverkan; från 2020)
 - Patientrapporterade utfallsmått
 - MG-QoL - ett MG-specifikt livskvalitetsmått
 - MG-ADL - ett MG-specifikt mått på hur sjukdomen påverkar aktiviteter i det dagliga livet
 - EQ-5D – ett generiskt livskvalitetsmått
 - PASS fråga (patient acceptable symptom state) – acceptabel nivå på sjukdomspåverkan (från 2020)

3. Terapi

- Farmakologisk behandling (inklusive doser och eventuell orsak till avslut av behandling)
- Tymektomi (datum, typ av operation samt resultat vid histologisk analys)

Sedan 2020 används ett ”minimal data set” som möjliggör uppföljande studier av nationella kvalitetsindikatorer. Detta inkluderar uppgifter om pågående läkemedelsbehandling inkluderande dosering av kolinesterashämmare, ett kvantitativt MG mått (QMG eller MGC) och tre patient-rapporterade utfall (MG-QoL, MG-ADL, PASS-fråga). För att underlätta registreringen har registret uppdaterats så att dessa saker efterfrågas vid varje besök. I **Tabell 34** anges rapporteringsgrad för olika basparametrar i MGreg för rapporterande kliniker.

Tabell 2. Basparametrar i MGreg för rapporterande kliniker.

Enhet	Aktuella patienter (AP)	Aktuella kvinnliga patienter	Aktuella manliga patienter	Andel kvinnor AP	Ratio kvinnor till män AP	AP med besök under rapportåret	Andel AP med besök under rapportåret	AP med pågående behandling vid rapportårets slut	Andel AP med pågående behandling vid rapportårets slut
Barn- och ungdomsmottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus	1	1		100,0%		1		1	100,0%
Bollnäs	7	2	5	28,6%	0,4	5		5	71,4%
Centrum för neurologi Stockholms	2	1	1	50,0%	1,0	2	1	50,0%	50,0%
Danderyd	19	10	9	52,6%	1,1	19	13	68,4%	78,9%
Eksjö	1		1			1		1	100,0%
Eskilstuna	4	1	3	25,0%	0,3	1	1	25,0%	50,0%
Falun	1	1		100,0%		1		1	100,0%
Gävle	39	15	24	38,5%	0,6	15	3	7,7%	31
Halmstad	1		1						
Huddinge	119	59	60	49,6%	1,0	93	25	21,0%	86
Hässelholm	1		1					1	100,0%
Kalmar	1		1					1	100,0%
Karlskrona	9	3	6	33,3%	0,5	9	2	22,2%	
Karlstad	71	38	33	53,5%	1,2	39	16	22,5%	69
Kristianstad	10	6	4	60,0%	1,5	10	9	90,0%	10
Kungsbacka	2		2			1		1	50,0%
Landskrona	3	1	2	33,3%	0,5	3	1	33,3%	3
Lund	99	69	30	69,7%	2,3	5		16	16,2%
Malmö	29	16	13	55,2%	1,2	1		5	17,2%
Neurologiska kliniken Linköping	67	32	35	47,8%	0,9	65	22	32,8%	54
Norrköping	1	1		100,0%					
Nyköping	6	2	4	33,3%	0,5	5	5	83,3%	5
Oskarshamn	1	1		100,0%		1		1	100,0%
Ryhov	28	11	17	39,3%	0,6	25	10	35,7%	21
Sahlgrenska	162	92	70	56,8%	1,3	154	78	48,1%	136
Solna	349	204	145	58,5%	1,4	297	76	21,8%	234
Sunderbyn	1	1		100,0%					
Sundsvall	25	8	17	32,0%	0,5	22	15	60,0%	20
Umeå	63	34	29	54,0%	1,2	58	24	38,1%	53
Uppsala	106	55	51	51,9%	1,1	91			23
Värnamo	1		1						
Västervik	1	1		100,0%					
Västerås	12	5	7	41,7%	0,7	5			6
Växjö	1		1						
Örebro	49	16	33	32,7%	0,5	2	1	2,0%	17
Örnsköldsvik	12	6	6	50,0%	1,0	8	2	16,7%	8
Östersund	35	15	20	42,9%	0,8	34	21	60,0%	33
Total	1339	707	632	52,8%	1,1	973	325	24,3%	860

Datauttag NEUROreg/MGReg 2022-03-28

Missing value

Antalet registrerade individer har ökat påtagligt under de senaste åren, medan datatätheten ligger kvar på liknande nivåer över tid **Tabell 35**. I tabellen redovisas även skalor som speglar objektiva sjukdomssymtom (QMG) och patient-rapporterade symtom (MG-ADL) på övergripande nivå. Andelen med rapporterade data skiljer mellan olika kliniker, varför fortsatt arbete med att förbättra registreringsgraden är nödvändigt. Styrgruppen för MGreg har inte valt att prioritera EQ5D som generisk livskvalitetsskala i ”minimal data set” i besöksmodulen, varför registreringsgraden ligger lägre än i andra register, **Tabell 36**.

Tabell 3. Skalor som speglar objektiva sjukdomssymtom (QMG) och patient-rapporterade symtom (MG-ADL) och utveckling över tid.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Debutdatum	76.5	79.3	82.9	85.2	85.1	85.8	75.8	77.9
Kontakt	58.4	63.2	69.5	73.6	76.1	79.4	69.6	72.4
Behandling	85.4	85.3	75.0	76.3	77.8	80.9	73.4	75.5
QMG	58.4	61.4	56.5	60.0	62.7	67.7	60.9	60.3
MG-ADL	0.0	0.0	4.3	11.9	15.8	22.0	17.2	16.8

Tabell 4. Andel med registrerad generisk livskvalitetsskala i olika delregister inom Svenska neuroregister.

	Antal aktuella patienter 2021	EQ5D-anytime	EQ5D 2021
Epilepsi	100	0.4	0.0
Inflammatoriska Neuropatier	100	22.9	11.9
Motorneuronsjukdom	100	30.2	19.5
Multipel skleros	100	61.9	31.2
Myastenia gravis	100	7.7	3.1
Narkolepsi	100	27.5	12.7
Neuromuskulära sjukdomar	100	16.3	12.2
Parkinsons sjukdom	100	38.0	12.4
Svår neurovaskulär huvudvärk	100	19.6	9.8

Validering

Sedan 2000 pågår ett kvalitetsförbättringsarbete som innebär att platsbesök på de 20 största klinikerna genomförs och jämförelse görs med klinikernas lokala listor över MG patienter med pågående kontakt jämförs mot MGreg, samt att registrerade data valideras mot journal. På grund av COVID19 pandemin har arbetet fördröjts och det föreligger även på vissa håll juridiska hinder som måste lösas. Fram till slutet av 2021 hade följande besök genomförts; Stockholm (Huddinge och Solna), Umeå, Sundsvall, Karlstad, Linköping och Göteborg.

Reliabiliteten av data i MG-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. MG-registrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

En utmaning är att en stor andel patienter har diagnosticerats innan registerstart, vilket medför större sannolikhet för sämre täckningsgrad pga. arkiverade journaler. Vi avser därför att fokusera på de som diagnosticerats efter 2011 och för dessa eftersträva täckning via ”minimal data set”. Eftersom olika underformer av MG skiljer sig åt i prognos och behandling, kommer information om serologi samt debut- och diagnosdatum också att vara viktigt för att kunna dra korrekta slutsatser om behandlingssvar. Detta rör inte minst andel som genomgått tymektomi, som är indicerat för de med tymom och tidigt debuterande MG, men inte andra former.

Under 2020 har MGreg, som det första delregistret inom Svenska neuroregister, uppdaterats med en så kallad PASS-fråga, som står för Patient Acceptable Symptom State och har validerats för andra kroniska sjukdomar, t ex osteoartrit och ledgångsreumatism. Fördelen med PASS-frågan är att den kan användas för att fastställa tröskelvärden för vad patienter uppfattar som acceptabel sjukdomsbild för olika objektiva och subjektiva sjukdomsskalor. I en nylig studie genomfördes en sådan validering gentemot flera av de skalor som redan används i MGreg (Mendoza et al, *Neurology* 2020).

PROM/PREM

Enbart Kvantitativt MG status (QMG) ger inte en heltäckande bild av sjukdomspåverkan vid MG och under senare år har man därför utvecklat patient-rapporterade skalor som bättre kan spegla sjukdomspåverkan på det dagliga livet och livskvaliteten. I den hittills största randomiserade fas III studien för MG användes MG-ADL, som speglar påverkan på det dagliga livet, samt MG-QoL, som kvantifierar påverkan på livskvalitet (Howard et al, *Lancet Neurol*, 2017). Dessa skalor introducerades i MGreg 2016.

Patientens Egen Registrering (PER)

Sedan 2020 finns möjlighet att registrera patient-rapporterade skalor via egenregistrering, men fram till slutet av 2021 hade endast 7 kliniker använt sig av denna möjlighet. För att förbättra täckningsgraden på sikt är ökad PER-registrering nödvändigt.

Åtterrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Åtterrapporeringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

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

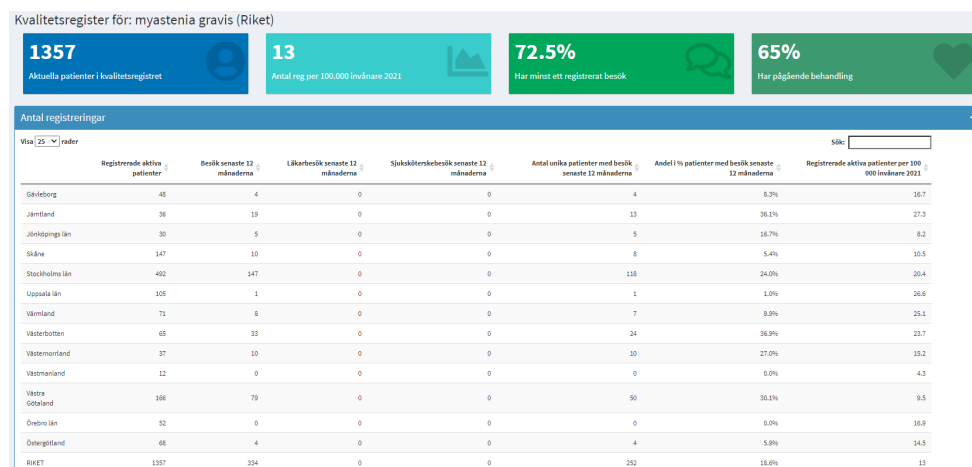
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MG-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktioner

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

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för all på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.



Figur 4. Vy från Neurodashboard för myastenia gravisregistret 2022-06-17.

Rapportgeneratorn

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

Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom ”våra patienter” med mera.

Effekten av registrets insatser på vården

Ett av de viktigare syftena med MGreg är att utgöra ett instrument för att kunna utläsa hur våra MG patienter mår och utvärdera resultat av immundämpande läkemedelsbehandling, vilket är särskilt viktigt då endast ett sådant läkemedel, eculizumab (Soliris), specifikt finns godkänt för behandling vid MG. Eculizumab är dock endast godkänt för användning vid generaliserad, behandlingsrefraktär MG hos patienter med förekomst av antikroppar mot acetylkolinreceptorer. Eculizumab är mycket dyrt (upp mot 4.5 miljoner kr per patient och år) och medför risk för vissa allvarigare biverkningar, vilket motiverar noggrann uppföljning i kvalitetsregister. Hittills finns ingen rapporterad användning av eculizumab i Sverige utanför klinisk prövning.

Däremot ser vi en tydlig trend mot ökad användning av andra biologiska läkemedel, särskilt rituximab (Mabthera). En intressant utveckling är att rituximab idag har gått om azatioprin (Imurel) som den vanligaste registrerade immundämpande behandlingen, även om det sannolikt till del förklaras av selektionsbias, **Tabell 37**. Rituximab är godkänt för bland annat ledgångsreumatism och har en väl etablerad säkerhetsprofil. I en publicerad retrospektiv observationell studie med prospektivt insamlade data i MGreg på patienter i Stockholm dokumenterades ett betydligt bättre långtidsutfall för patienter med initial behandling med rituximab jämfört med de som inlett konventionell immunmodulering i tablettform (inkluderande bl a azatioprin, ciklosporin, mykofenolat; Braner et al., JAMA Neurol, 2020). Patentutgångar gör att biosimilärer nu finns tillgängliga, vilket gör att läkemedelskostnaden per patient ligger kring 5 000 kr per år. Under 2021 registrerades 281 pågående behandlingar med rituximab (210 år 2019), varav 23 startades under året. Vi bedömer att den ökande användningen av rituximab även nationellt till betydande del beror på de studier avseende behandlingsutfall som möjliggjorts via MGreg, vilket också bidrar till gynnsamma hälsoekonomiska utfall genom minskat behov av sjukhusvård och behandling med immunoglobuliner (Brauner et al, 2020), liksom behov av behandling med betydligt mer kostsamma alternativa preparat (eculizumab). Det föreligger samtidigt en stark indikation för att fortsätta att följa upp denna användning, för att tillförsäkra en gynnsam nytta-risk över längre tid är.

Tabell 5. Pågående och avslutade behandlingar registrerade i MGreg.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret	Antal avslutade under rapportåret	Median tid på preparat (år)
Ambenon	140	71	69	2	1	5,4
Azatioprin	523	345	178	12	17	5,2
Baricitinib	2		2	1		1,2
Ciklosporin	184	147	37	2	2	2,0
Cyklofosfamid	16	16		1	1	0,4
IVIG	444	397	47	26	27	0,0
Metylprednisolon	587	540	47	8	9	0,0
Mykofenolatmofeti	79	49	30	1	2	8,0
Plasmaferes	85	85		5	5	0,0
Prednisolon	795	591	204	26	30	1,2
Prednison	154	139	15	3	2	0,0
Pyridostigmin	1164	523	641	20	29	5,3
rituximab	417	136	281	23	12	2,7
Studieläkemedel	35	29	6		1	0,5
Takrolimus	23	14	9	2		3,0
Tocilizumab	20	15	5		2	0,5
Total	4668	3097	1571	132	140	

Datauttag NEURO/MGReg 2022-03-28

Patient-rapporterade sjukdomsaktivitets- och livskvalitetsskalor har introducerats för flertalet sjukdomar under de senaste åren. Vid MG är de av särskilt intresse, då symptombördan ofta varierar över dagen, vilket inte helt fångas upp vid en klinisk undersökning. Användande av patient-rapporterade skalor bör därför kunna guida i bedömningen av patientens sjukdomsbörda och därmed även förbättra val av läkemedel och därmed undvika skov. Majoriteten av patient-rapporterade skalor introducerades i registret 2016 och under 2022 genomförs en utvärdering av skalornas prediktiva värde för både framtida försämring och läkemedelseffekt.

Vetenskapliga resultat

En retrospektiv observationell studie med prospektivt insamlade data i MGreg på patienter i Stockholm avseende behandlingsutfall vid refraktär och nydebuterad generaliserad MG har publicerats (Brauner, JAMA Neurol, 2020). Vi har nu sammanställt resultaten för en nationell randomiserad studie, där effekt och säkerhet för rituximab jämfört med placebo har studerats hos personer med nydebuterad, generaliserad MG. Studien är under publicering, men resultat finns rapporterade i EUs gemensamma databas över kliniska studier samt dess amerikanska motsvarighet. Resultaten verifierar våra tidigare observationella data och visar att rituximab signifikant ökar chansen till minimala sjukdomsmanifestationer vid 4, 6, 9 och 12 månader utan samtidigt behov av högre doser steroider eller annan rescue-behandling. Nyligen publicerades också den första nationella studien där data från MGreg användes (Pettersson, Neurology, 2021). I denna studie identifierades patienter via MGreg samt utifrån patientlistor vid de 20 största klinikerna. Av 1459 personer som inbjöds att delta, tackade 1077 ja till att besvara ett validerat frågeformulär om miljöfaktorer samt MG-ADL skalan. Ett huvudfynd i studien är att, baserat på självskattad funktionspåverkan, knappt hälften av personerna har ett icke tillfredsställande symtomstatus, vilket belyser potentialen och behovet av att förbättra

vården. En positiv konsekvens av studien var också att registreringsgraden i MGreg ökade.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

Definition av täckningsgrad i förhållande till målpopulation: Ett viktigt första steg är att definiera en tydligare målpopulation och relatera detta till aktuella prevalenssiffror. I första hand ska MGreg inkludera nyinsjuknade patienter samt prevalenta fall med signifikant sjukdomsburda/behov av immunomodulerande behandling, särskilt biologiska läkemedel, där målet är att inkludera >80% av nyinsjuknade (incidenta) fall, samt >70% av de med etablerad diagnos (prevalenta fall) som har behov av behandling med kolinesterashämmare. I ett pågående projekt med Svenska neuroregister centralt genomförs under 2022–2023 en registerlänkningsstudie för att definiera registrets täckningsgrad.

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, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM