



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, rymmer 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 variabelsamling 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
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
Svenska neuroregister .....	7
Bakgrund .....	7
Syftet för Svenska neuroregister är att .....	7
Organisation .....	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	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
<b>Motorneuronsjukdom .....</b>	<b>17</b>
Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateralskleros.....	17
Bakgrund och syfte .....	18
Parametrar och skalor .....	19
Effekten av registrets insatser på vården .....	21
PROM/PREM & utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer .....	22
Anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad .....	23
Diagnosfördelning.....	24
Datakvalitet .....	25
Återrapportering .....	25
Vetenskapliga resultat .....	27
Prioriterade utvecklingsområden för registret .....	28
Kommentarer om Covid-19 påverkat registerarbetet under 2021 .....	29
Framtidsplaner /Planer för kommande år .....	29

# 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

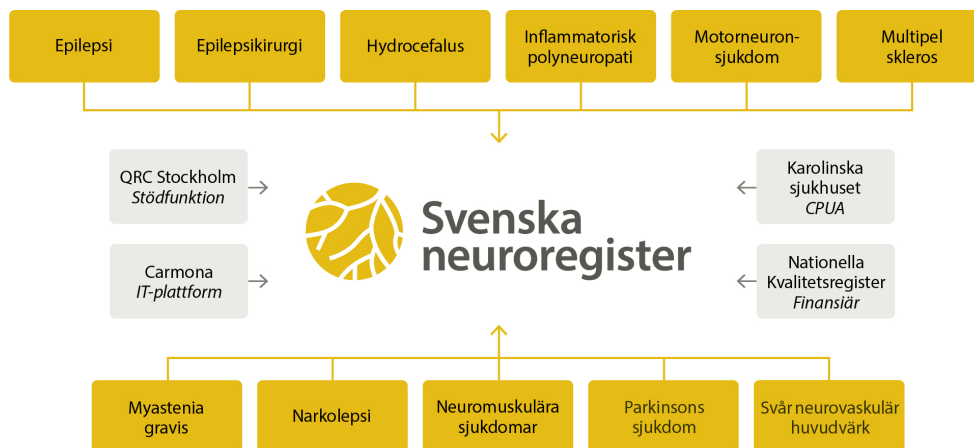
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

## 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.

**Tabell 1.**  
Enheter  
bidragande  
till  
NEUROreg.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	IPN/ GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	MND/ ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare	
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund	1	1	1	1	1	1	1				8	900	50	
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1											1	2	3
	Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1			1	1		7	233	10
		Sundsvall	1			1	1				1	1		5	346	25
		Sollefteå	1				1							3	72	8
	Västerbotten	Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1856	84
		Sunderbyn	1			1	1	1					1	5	376	13
		Kalix	1	1				1						3	48	4
	Mellansverige	Gävleborg	Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1			8	807	42
			Bollnäs	1	1	1	1		1	1			1		7	137
Dalarna		Barnkliniken i Hudiksvall							1					1	7	2
		Mora						1						1	3	2
		Falun	1	1	1	1	1	1						6	1233	30
Uppsala		Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	4502	98
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset										1		1	27	11
		Karlstad	1	1		1	1	1			1	1		7	1443	37
Örebro		Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3132	83
		Karlskoga	1											1	4	1
	Barnkliniken Örebro US							1			1		2	6	4	
Västmanland	Västerås	1	1	1	1	1	1				1		7	1037	33	
	Barnkliniken Västerås							1					1	4	5	
	Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1	1			8	609	17	
Sörmland	Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1	1			8	503	35	
	Stockholms	1											4	160	18	
	Gotland	1											4	160	18	
Stockholm	Stockholm	Solna	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3902	149	
		Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	4469	160	
	Barnkliniken ALB							1			1		2	56	14	
	StockholmPriv												1	2	0	
	Danderyd	1	1	1	1	1	1	1			1		8	1554	55	
	Barnkliniken Södersjukhuset							1					1	3	3	
	Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1				1		6	758	23	
	Capio St-Görans Sjukhus	1					1			1			3	415	30	
	Aleris Fysiologlab Stockholm							1					1	2	1	
	Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1	1	1	1	1		1		8	2683	72	
	Vällingby Neuro			1			1		1				3	116	6	
	Neuroenheten Läkarhuset Utsikten			1			1						2	45	3	
	Övrig (upphörd enhet)	1	1			1							3	27	1	
	Sydöstra	Östergötland	Norrköping	1		1	1			1				4	372	24
Motala			1	1			1	1	1	1			6	449	12	
Neurologiska kliniken Linköping			1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	3036	80	
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset									1					1	3	2
Barnkliniken Linköping								1					1	5	3	
GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken				1									1	78	5	
Jönköpings län		Värnamo	1	1		1	1	1	1	1				7	366	26
		Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	815	44
		Eksjö	1	1	1	1	1	1		1	1			6	479	31
Kalmar län		Barnkliniken Ryhov							1			1		2	6	3
		Västervik	1	1		1	1				1			5	162	10
		Kalmar	1	1	1	1	1				1	1		6	293	13
		Kalmars Barnklinik							1					1	8	2
Västerviks Barnklinik								1					1	3	1	
Oskarshamn	1	1		1	1					1		5	70	1		
Västra	Västra Götaland	Trollhättan	1	1	1		1	1		1			6	765	25	
		Borås	1	1	1			1			1		5	651	27	
	Skövde	1	1								1		3	444	17	
	Barn- och ungdomsmottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus					1							1	1	1	
	Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus						1						1	11	6	
	Angered	1	1				1	1	1				5	306	17	
	Sahlgrenska	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	9	5950	157	
	Frölunda	1	1					1					3	433	23	
	Barnkliniken DSBUS							1			1		2	221	11	
	GHP Neuro Center Göteborg	1											1	2	6	
	Aleris specialistvård Axesshuset	1	1				1			1			4	165	3	
	Barnkliniken NÄL							1					1	3	2	
	Kungälv Sjukhus			1									1	3	0	
	Alingsås Lasarett			1									1	2	0	
Halland (norra)	Kungsbacka	1	1	1	1					1			7	249	15	
	Varberg	1				1	1						3	138	15	
Södra	Halland (södra)	Halmstad	1	1		1	1	1		1	1		7	428	20	
		Barnkliniken Halmstad					1	1	1					3	9	2
Skåne	Blekinge	Karlskrona	1	1		1	1			1	1	1	7	319	3	
		Karlshamn	1	1			1							3	75	4
	Kronoberg	Ljungby	1	1										2	6	5
		Växjö	1	1		1	1				1	1		6	329	28
		Hässleholm	1	1	1	1	1	1	1	1	1			8	240	10
	Ystad	1	1			1	1			1			5	281	4	
	Trelleborg	1	1	1									3	192	9	
	Landskrona	1	1	1	1	1			1				6	113	5	
	Ängelholm	1	1	1		1	1	1	1				7	538	19	
	Malmö	1	1	1	1	1	1	1		1	1		8	815	90	
	Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3126	106	
	Kristianstad	1	1	1	1	1				1			6	428	13	
	Helsingborg	1	1			1	1	1	1	1			6	825	18	
	Barnkliniken Lunds US					1							1	8	8	
Barnkliniken Malmö							1			1		2	109	13		
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			1					1				2	52	2		
Albokliniken							1					1	1	1		
Skåneuro privatmottagning							1					1	122	4		
<b>Hela riket 2021-12-31</b>			<b>88</b>	<b>61</b>	<b>55</b>	<b>28</b>	<b>38</b>	<b>53</b>	<b>53</b>	<b>31</b>	<b>36</b>	<b>30</b>	<b>7</b>	<b>392</b>	<b>54984</b>	<b>2082</b>

## 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 den 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.



# Motorneuronsjukdom

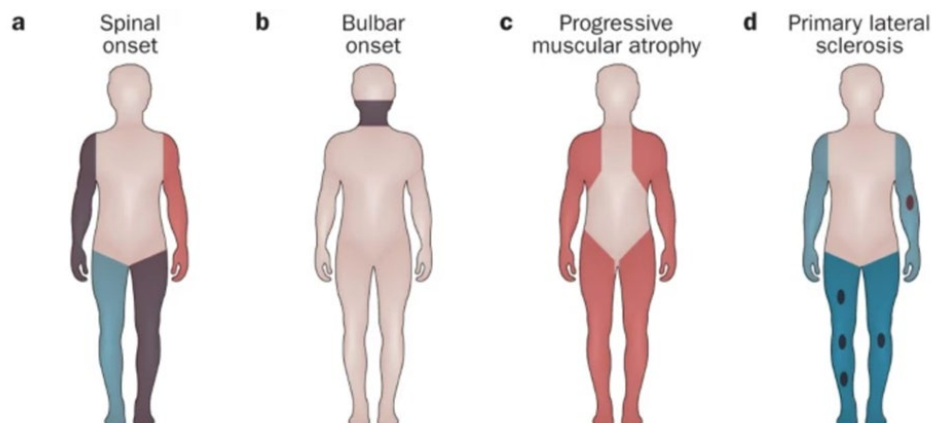
---



# Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateralskleros

## Bakgrund och syfte

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en gemensam beteckning för en grupp motorneuronsjukdomar (MND) där de nervceller som styr skelettmuskulerna dör. Ca 4,5 personer per 100 000 insjuknar i MND/ ALS varje år, på Karolinska Universitetssjukhuset är det fler än 100 personer/år som får ALS-diagnos. ALS kan visa sig i alla åldrar, men de flesta insjuknar mellan 45 och 75 års ålder. Eftersom det finns många olika varianter av sjukdomen kan symtomen variera, liksom hur snabbt förloppet är.



**Figur 2.** Huvudtyper av MND i Sverige.

Den genomsnittliga överlevnadstiden är bara omkring tre år, då det idag saknas botande behandling. Utöver detta märks en varierad vård på olika håll i landet och att patienterna inte erbjuds samma möjligheter till utredning och behandling beroende på var de bor.

Det övergripande syftet för registret är att göra ALS-sjukvården likvärdig och högkvalitativ och framför allt utvärderingsbar. Att etablera/öka samarbetet mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker och gemensamt bygga upp en struktur för utredning och hantering av patienter med MND/ALS. Som ett led i detta, skapa nationell konsensus kring utredning och handläggning, säkerställa att behandlingsriktlinjer följs nationellt och möjliggöra för så många svenska ALS/MND patienter som möjligt att få tillgång till läkemedelsstudier. Det innebär att registret kommer vara en del av framtida nationella riktlinjer för ALS/MND.

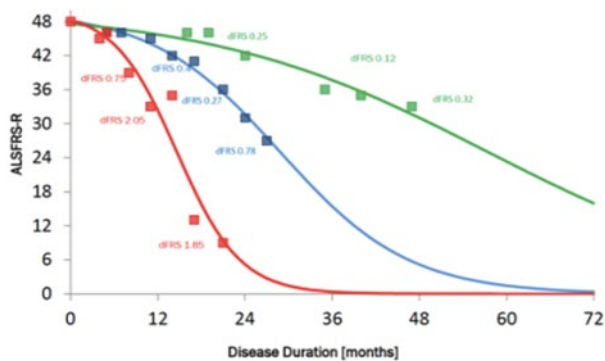
ALS registret avser också mera specifikt medverka till framtida nationella och internationella forskningsprojekt både prekliniskt och kliniskt och även skapa en bas för epidemiologiska studier på nationell nivå.

## Parametrar och skalor

- demografi
- diagnostiska kriterier
- forsknings kriterier
- spridningsmönster
- behandlingar
- funktionsskattningsskalor (ALSFRS-R)
- hälsorelaterad livskvalitet (LISAT, EQ-5D, HAD)
- kognitiva skalor (ECAS, MoCA)
- utvalda lab inkl biomarkörer för diagnos och progress
- BMI, vikt
- varningar för vårdgivare om avvikande värden

ALS-registret är utformat så att skalorna reflekterar de viktigaste medicinska områdena för bevakning och åtgärd under sjukdomens progress. Dels ger de ett dagsvärde som ligger till underlag i patient-läkarmötet och dels även ett trendvärde för hur just den patienten kommer eller har utvecklats under tid, vilket ger patienten en preliminär prognos.

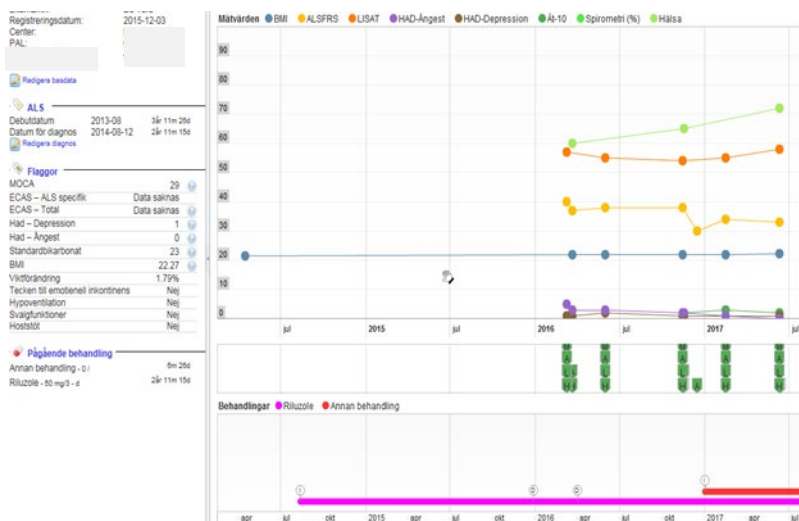
ALS är en sjukdom där fenotypen (sjukdomsuttrycket hos olika individer) varierar stort, tex beroende på undervariant eller platsen där sjukdomen startar. Se **figur 24**.



**Figur 3.** Ett diagram som speglar funktionstappet under ALS-sjukdomen baserat på ALSFRS som mäts i registret (funktionsskattningsskala). Den gröna linjen representerar de patienter som går långsamt, den blå representerar de som går medelsnabbt (en typisk patient) och den röda är de patienter som går extra snabbt och bara överlever 1–2 år från debut.

Registret är uppbyggt så att man lätt ska få en överblick tillsammans med patienten. Se **figur 25** för en långsam ALS med god livskvalitet och få varningar. I **figur 26** ser vi istället en patient som försämras hastigt, har svårt att hålla vikten och tappar sin livskvalitet parallellt med att hon tappar sin styrka. Det som är viktigt att notera i **figur 26** är också den vänstra delen av bilden. De röda markeringarna representerar varningar för vårdaren. I varje skala har cut-off värden inorporerats för att vägleda vårdgivaren i vad som behöver åtgärdas. De gröna markeringarna är varningar som har åtgärdats.

Genom skalorna och varningarna kan även en oerfaren vårdgivare känna sig säker på att de viktigaste aspekterna av ALS-sjukdomen följs och åtgärdas vid rätt tid. Genom att jämföra dessa två figurer ser vi nu tack vare registret att den övre patienter kommer leva längre. Patienten under har en kortare överlevnadstid och vi kan nu guida patienten och de anhöriga i ungefärlig sjukdomstid och resonemang kring arbete/sjukskrivning, resor, bostadsbyte, eller bostadsanpassning. Vi kan således hjälpa patienterna att leva det livet som de vill baserat på mängden tid de har kvar.



**Figur 4.** En patient som levt länge med sin ALS. Patienten har inga varningar och den gula linjen speglar muskelfunktionstappet, som går ned långsamt. Den blå linjen representerar patientens stabila vikt, den gröna patientens goda livskvalitet.



**Figur 5.** Den gula linjen speglar muskelfunktionstappet, som går ned snabbt. Den blå linjen representerar patienten vikt förlust, den gröna patientens livskvalitet och den bruna/lila patients ökande ångest och nedstämdhet.

## Effekten av registrets insatser på vården

De föränderliga skalorna för ångest och depression har märkbart ändrat vår handläggning av patienternas psykiska mående. Då ALS är en svår sjukdom, förväntas det nästan av patienterna att vara ledsna och/eller nedstämda. En oerhört viktig aspekt för livskvaliteten att orientera sig i för vårdgivaren. Nu när patienterna via PER (Patientens Egen Registrering) fyller i sina ångest och depressionsskalor inför varje besök, kan lämplig medicin sättas in. Alla patienter ska erbjudas bromsande behandling (Riluzole). Se **Tabell 28** för de olika preparat som patienterna behandlas med, inklusive den enda godkända bromsmedicinen Riluzole. Preparatet har biverkningar och några % av patienterna väljer därför att sätta ut behandlingen.

**Tabell 2.** Olika preparat som ALS-patienter behandlas med.

Preparatnamn	Antal startade
Acetylcystein	91
amitryptilin.	17
Annan behandling	150
Atropindroppar	20
Baklofen	40
Botox	5
Citalopram	62
Egazil	20
Emgesan	41
Kosttillskott	18
Mirtazapin	47
Riluzole	1033
Scopoderm, depåplåster	51
Teglutik	2
<b>Total</b>	<b>1597</b>

BMI-kurvan används för att i siffror (vikt och viktninskning i %) och trend tydligt visa för patienten att de är i behov av ökat dietärt understöd. Denna kurva har visat sig vara mycket användbar, då patienten gärna vill vänta med PEG (perkutan gastroskopi), medan litteraturen visar ökad överlevnadstid vid tidigt införande.

## PROM/PREM & utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer

### PROM/PREM

Registrets PROM-registrering som det ser ut för patienten, **figur 27**. Varje skala motsvarar en nationellt vedertagen kvalitetsindikator, som beslutats av styrgruppen. De viktigaste kvalitetsindikatorerna används för att identifiera livskvalitet, om det föreligger smärta eller urininkontinens, och förebyggande av depression och ångest, undernäring, underventilation och att patienten sätter i halsen. Denna typ av registrering används mest i Stockholmsregionen, som framgår av **Tabell 29**.

Välj formulär för registreringen

- Psykiskt mående
- Egenmedicinering
- Kroppsfunktion
- Smärta
- Hälsa
- ÄT-10
- BMI

Börja registreringen

**Figur 6.** Vy från patientens egen registrering PER.

**Tabell 3.** Totalt antal egna registreringar under 2021.

Enhet	Totalt antal PER
Huddinge	1799
Kalmar	1
Lund	77
Nyköping	1
Ryhov	16
Sahlgrenska	27
Skövde	19
Solna	343
Trollhättan	2
Uppsala	11
<b>Total</b>	<b>2296</b>

## Anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad

I december 2016 var 194 patienter (100%) från Karolinska Universitetssjukhuset registrerade. Från hela Sverige var 654 patienter registrerade. För att räkna ut täckningsgraden för ALS registret i Sverige, kontaktades under hösten 2016 (september-november) alla neurologmottagningar i hela Sverige, både universitetssjukhus och länssjukhus. Alla mottagningar rapporterade in antalet ALS-patienter som vårdades vid kliniken. Patienterna behövde, för att räknas som egentliga ALS-fall ha diagnosticerats med ALS vid två på varandra följande tillfällen. Sammanlagt fanns det 832 ALS-patienter i Sverige.

För att objektivt estimeras om den prevalenta siffran var inom rätt intervall, utförde undertecknad en retrospektiv studie av alla ALS patienter som vårdats i Stor Stockholm under åren 2013–2014. Att Stor Stockholm valdes som område att studera, beror på att undertecknad har tillgång till de medicinska journalerna och därmed kunde validera äktheten i diagnosen som delgivits. Studien inkluderade 289 ALS patienter och alla större sjukhus i Stockholm var inkluderade (Karolinska Universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus, Capio S:t Görans Sjukhus, Södertälje Sjukhus och Norrtälje sjukhus). 143 prevalenta fall identifierades i dec 2013 och 174 prevalenta fall i december 2014, vilket gav en prevalens på 6.61/100 000 invånare under 2013 och 7.91/100 000 invånare under 2014. År 2016 var Sveriges befolkning enligt SCB (statistiska central byrån) 9 995 153 miljoner invånare. Så antalet prevalenta patienter med ALS i Sverige borde ligga mellan 661–791.

Under 2021 hade registret 471 patienter registrerade från 31 platser i Sverige. Det är både fler patienter och fler enheter än föregående år.  $471/661=71.2\%$  och  $471/791=59.5\%$ . Täckningsgraden ligger således runt 60%. I tabellen nedan syns även fördelningen mellan män och kvinnor. Kvinnorna utgör 41% av patienterna, en siffra som stämmer väl överens med vetenskapligt underlag. Se **Tabell 30**.

**Tabell 4.** Aktuella ALS-patienter i Sverige 2021.

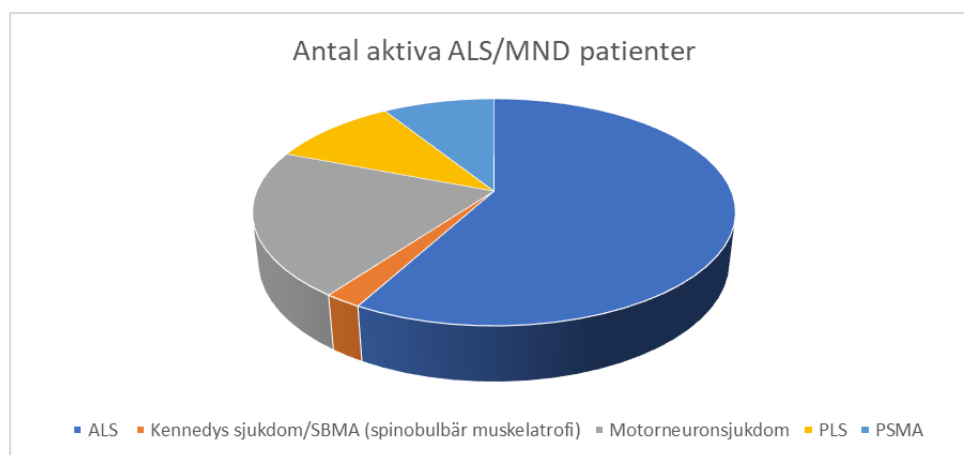
Enhet	Aktuella patienter (AP)	Aktuella kvinnliga patienter	Aktuella manliga patienter	Andel kvinnor AP
Gävle	7			
Halmstad	9			
Helsingborg	18	6	12	33,3%
Huddinge	167	81	86	48,5%
Karlstad	8			
Lund	17	6	11	35,3%
Neurologiska kliniken Linköping	6			
Oskarshamn	5			
Ryhov	8			
Sahlgrenska	54	25	29	46,3%
Solna	46	17	29	37,0%
Trollhättan	12			
Uppsala	51	12	39	23,5%
Visby	6			
Västerås	12	5	7	41,7%
Örebro	15	5	10	33,3%
* Övriga enheter med 5 patienter eller färre	30			
<b>Total</b>	<b>471</b>	<b>193</b>	<b>278</b>	<b>41,0%</b>

\* Umeå, Örnsköldsvik, Eksilstuna, Motala, Nyköping, Eksjö, Värnamo, Västervik, Borås, Skövde, Hässleholm, Kristianstad, Väjö, Ystad, Ängelholm

## Diagnosfördelning

Den största gruppen är ALS patienter, följt av PSMA och PLS. 20% består av oklara fall av motorneuronsjukdom som inte uppfyller kriterierna för ALS (här kallat ”motorneuronsjukdom”). Man kan sedan 2019 lägga in även Kennedys Sjukdom.

Se **figur 28**.

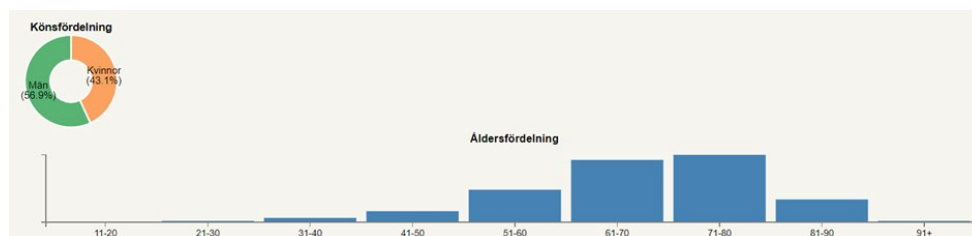


**Figur 7.** Diagnosfördelning ALS registret, 471 personer från hela riket.

Jämförelser mellan landsting visar att tiden från symtomdebut till ALS diagnos kan variera kraftigt, men att medianvärdet i Sverige för diagnos ligger på 13,4 månader.



Den största gruppen av diagnostiserade patienter är 71–80 år, följt av 61–70 år. Se **figur 29**. Visar patienternas åldersfördelning i Sverige. Baseras på 472 aktuella patienter från hela riket 2021-12-31.



**Figur 8.** Visar patienternas åldersfördelning i Sverige. Baseras på 472 aktuella patienter från hela riket 2021-12-31.

## Datakvalitet

Under året fortsätter kvalitetssäkringen av datan i en studie där data från Stockholms-cohorten granskas och korrelerats med de medicinska journalerna. Alla egenrapporterade mått går igenom i realtid med patienten för att fastställa att variablerna är korrekta och har uppfattats på rätt sätt av inrapporterande. De ligger sedan till grund för behandling.

## Validering

Reliabiliteten av data i MND-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. MND-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.

## Återrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporeringen 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, se **figur 25** och **figur 26** ovan (s.77). 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

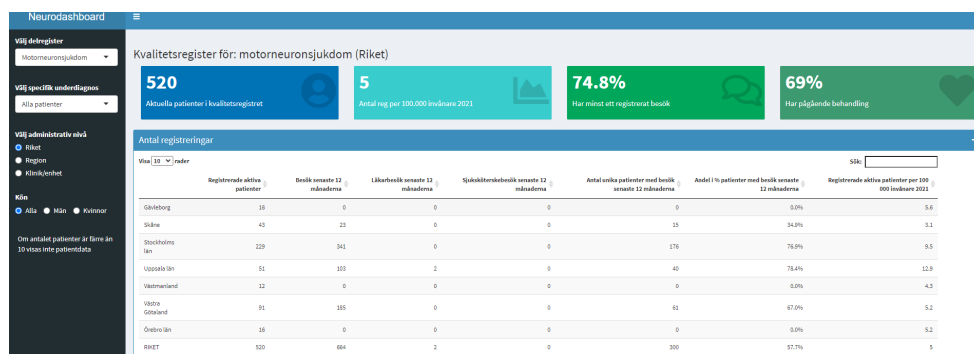
formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MND-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

## 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 9. Vy från Neurodashboard för motorneuronsjukdom 2022-06-17.

## Rapportgeneratören

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 Rapportgeneratören. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

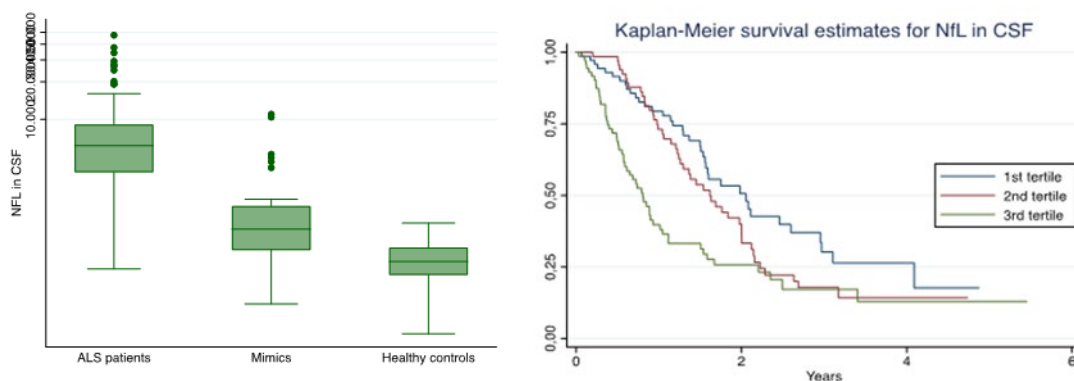
## Urvalslistor

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.

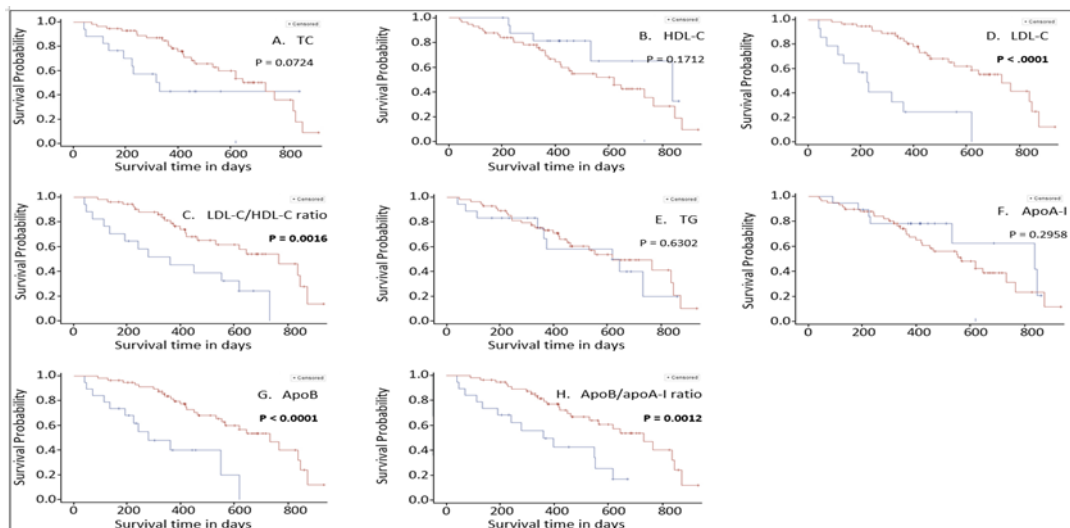
## Vetenskapliga resultat

Olika typer av biomarkörer ökar sannolikheten för en korrekt diagnos på kortare tid och mer exakt prognostisk bedömning vilket underlättar både för sjukvården och för patienten med familj.

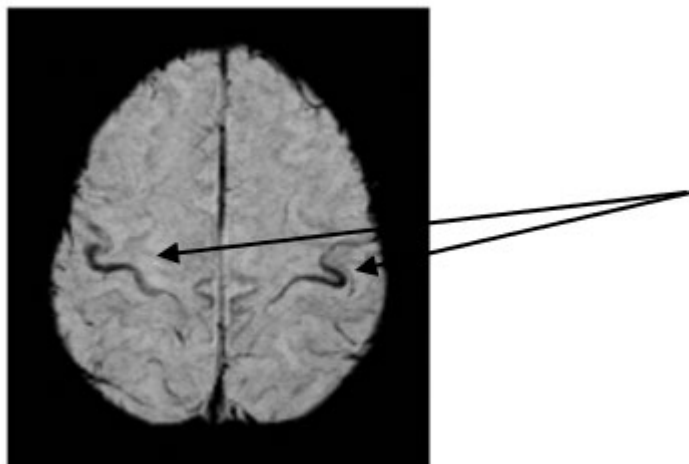
Se **figur 31 a-d** för aktuella och nya ALS-biomarkörer framtagna med hjälp av registret.



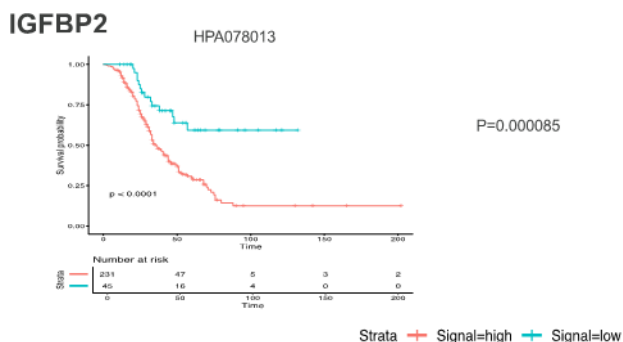
**Figur 31 a.** Vänstra bilden visar att neurofilament är förhöjt hos ALS patienter jämför med liknande patienter med andra diagnoser och friska. Bilden till höger visar att risken att dö (snabbare progress) ökar med ökad nivå av neurofilament.



**Figur 31 b.** Förhöjda nivåer av LDL och ApoB vid diagnos ökar överlevnaden med 1 år.



**Figur 31 c.** Visar motorbandsign-järninlagringar i motorcortex, synliga redan tidigt i ALS-sjukdomen.



**Figur 10 d.** I denna graf ses insulinliknande tillväxtfaktorb-bindande protein 2 (IGFBP2) som är signifikant förändrat jämfört med friska kontroller och där låga nivåer tydligt visar ökad överlevnad.

## Prioriterade utvecklingsområden för registret

- Öka täckningsgrad. Registret har under 2020 ökat i täckningsgrad, men vill öka ytterligare. Prioriterat är att inspirera andra regioner om att registrera hela sin cohort. Att rapportera alla nydiagnosticerade patienter med ALS/MND i hela området. Detta blir extra viktigt om nationella riktlinjer upprättas.
- Öka datatätheten. Inspirera klinikerna att inte bara registrera patienterna utan också rapportera repetitiva utfallsmått.

## Kommentarer om Covid-19 påverkat registerarbetet under 2021

Medarbetarna har inte kunnat arbeta med registret i samma utsträckning då mycket av vården har pausats till fördel för Covid-vård. Det innebär en minskad täckningsgrad, inställda möten och konferenser. Registret för motorneuronsjukdomar har bidragit i arbetet med Covid-19 genom insamlande av data om aktuell Covid-sjukdom, vaccination och av eventuella dödsfall därav.

## Framtidsplaner /Planer för kommande år

Under 2021 har registret ökat i nyregistrerade ALS/MND patienter. Arbetet fortsätter med att alla nydiagnosticerade MND/ALS patienter i Sverige blir registrerade i varje region och att de förblir registeraktiva under sjukdomens gång! För klinikerna är det viktigt att implementera patientens egen registrering (PER) för ökad datainsamling och minskad tidsåtgång. Det är även viktigt att alla kliniker följer upp sina patienter och kontrollerar att alla patienter som avlidit under året verkligen har uteslutits ur registret.

Under kommande år kommer ett arbete med att skapa nationella riktlinjer påbörjas. Då blir det extra viktigt att alla kliniker som följer ALS/MND patienter registrerar och följer patienterna i registret, för att kunna utvärdera vården och se att kvaliteten är jämnhög över hela riket.

Jämföra det nationella MND/ALS-registret med andra befintliga register för att studera om sjukdomen påskyndas eller förlångsammas av; patientens socioekonomiska status och det sociala nätverket, läkemedelsanvändning innan och under diagnos, komorbiditetsmönster med andra sjukdomar.

Under 2022 kommer registret att användas för att jämlikt välja ut lämpliga kandidater för flera globala behandlingsstudier för ALS, i relation till nya läkemedel.

Registrera hela landets Kennedy patienter.

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](mailto:Info@neuroreg.se)  
[www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM