



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025

Myastenia gravis



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister: multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det har skapats underregister till Svenska MS- registret som omfattar NMOSD/MOGAD och autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister som Moya Moya. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det Nationella Medicinska Informationssystem (NMI) registergränssnittet Compos DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får återkoppling av viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom Patientportalen har rapporterat.

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

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

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 000 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Resultaten av forskningen baserad på svenska data påverkar inte bara behandlingen av patienter med MS i Sverige men även världen över. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

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

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

Juni 2026


Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Myastenia gravis	15
Myastenia gravis	16
Sammanfattning för patienter	16
Bakgrund och syfte	17
Parametrar och skalor	18
Anslutningsgrad	19
Täckningsgrad	19
Datakvalitet	21
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	24
PROM/PREM.....	26
Återrapportering	28

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

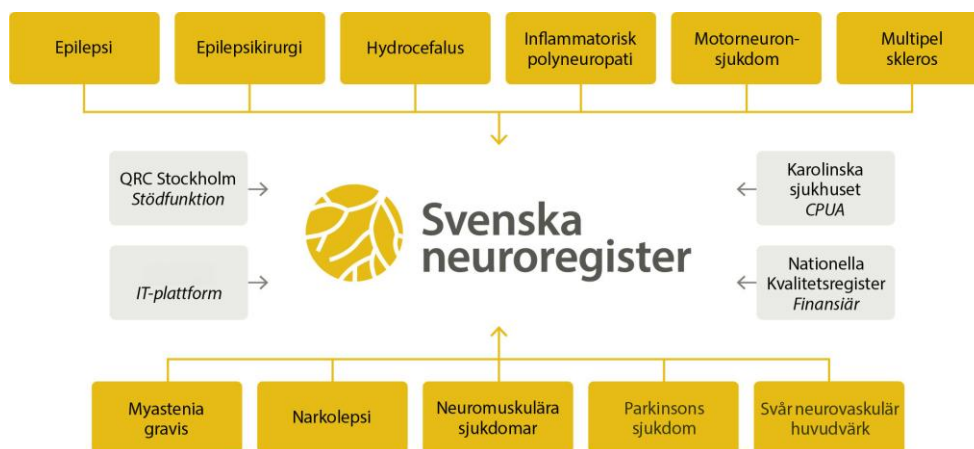
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet.
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå.
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner.

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

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 och MG-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

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 2025 information om 96 437 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, Parkinsonregistret, epilepsi-registret, huvudvärksregistret och därefter NKH-registret. För tackning, se årsrapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

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

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

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

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är

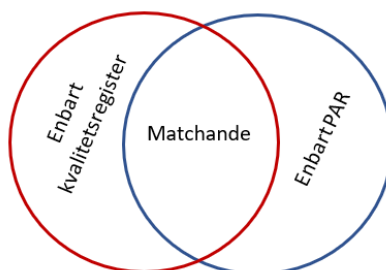
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 95 % av anslaget från Regionerna och staten. Därutöver tas ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och statistik. Det är en utmaning att med de kortsiktiga ekonomiska ramar som står till buds att dels hållbart bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna.

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 PASS-studierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data av denna kvalitet inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som bedriver forskningen.

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2026

Även om vi följer utvecklingen noggrant och är medvetna om att avskiljandet av beslutsstödet från det egentliga kvalitetsregistret kan påverka täckningsgraden och datakvaliteten, ser vi samtidigt tydliga tecken på att Svenska neuroregister kommer att fortsätta vara en central del av vårdens kvalitetsarbete. Detta beror inte minst på att behandlingsmöjligheterna inom neurologi nu utvecklas snabbt. MS registret fick sin starka ställning just i samband med genombrottet för bromsmedicineringen, vilket möjliggjorde en snabb och jämlik implementering i hela landet och bidrog till att regionala skillnader kunde identifieras och reduceras dramatiskt. Registerdata har dessutom spelat en avgörande roll i kunskapsutvecklingen genom ett stort antal välciterade internationella publikationer.

Vi ser nu ett växande intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar introduceras eller förväntas bli tillgängliga. Ett tidigt exempel var de nya, effektiva men kostsamma behandlingarna för kronisk migrän, där TLV och NT rådet krävde systematisk uppföljning av användning och effekt. Liknande krav finns nu för behandlingar av tidigare obotliga sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, där EMA ställer tydliga uppföljningskrav. Även motorneuronsjukdomar kan inom kort bli behandlingsbara. Dessa terapier kommer att vara kostsamma och kräva ordnat införande med robust utvärdering – och här blir Svenska neuroregister ett nödvändigt verktyg.

MS registret kommer dessutom få en ännu större betydelse när nya behandlingar för den progressiva delen av sjukdomen når marknaden. Dessa läkemedel är dyra, komplexa och kräver noggrann säkerhetsuppföljning, vilket gör hög datakvalitet och automatiserad dataöverföring särskilt viktig. Vi arbetar därför aktivt med att möjliggöra ökad automatisering för att stärka både täckningsgrad och datakvalitet. Därtill är MS registret redan en etablerad aktör i internationella regulatoriska sammanhang. Registret ingår i BigMSData nätverket (BMSD), som har fått EMA Scientific Advice för att genomföra post authorisation safety studies (PASS) och som nu befinner sig i ett sent granskningsskede för att erhålla en EMA Qualification Opinion för PASS studier. Detta innebär att EMA bedömer att registerbaserade säkerhetsstudier kan vara mer ändamålsenliga än traditionella fas 4 studier, både vad gäller kostnadseffektivitet och extern validitet. Att MS registret är en del av detta arbete är ett tydligt erkännande av registrets höga kvalitet och internationella betydelse.

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

Identifiera patienter i lokala databaser och vägleda enheter att inkludera dem i registret.

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

Utveckla ny metod för att bättre uppskatta faktisk täckningsgrad trots felaktiga ICD-koder.

Datatäthet

Öka mängden och kvaliteten på data genom attraktiva funktioner och återkoppling.

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

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

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

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

datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

Årsrapport – från data till förbättring

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

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

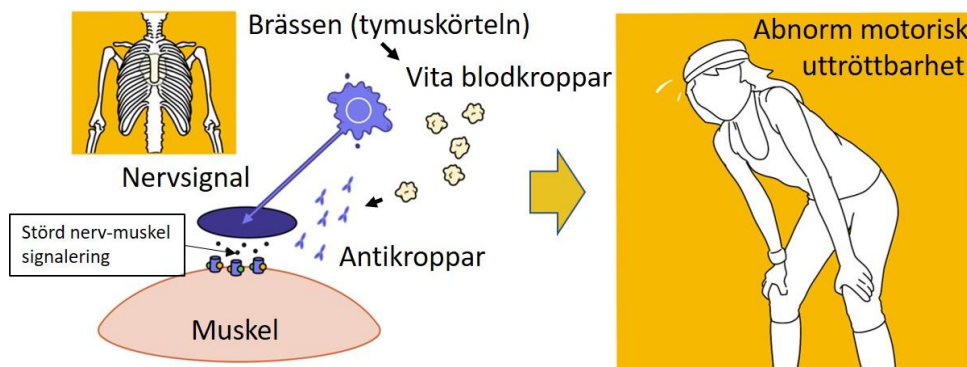
Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Sammanfattning för patienter

Myastenia gravis (MG) är en sjukdom där signaltrafiken mellan nerver och muskler är påverkad. Sjukdomen beror på att immunsystemet reagerar mot ämnen som finns på ytan av muskelceller, vilket gör att muskeln inte kan aktiveras normalt och man drabbas av extrem uttrötthet. Det är en ovanlig sjukdom och sammanlagt lever ca 2500–3000 personer med MG i Sverige. Svårighetsgraden skiljer sig mycket mellan olika patienter, där vissa bara upplever mildare symtom, t ex med övergående ögonsymptom, och andra drabbas av svår och livshotande sjukdom till följd av att stora muskelgrupper påverkas. Det finns ingen botande behandling, symtomen kan istället lindras med både kortverkande och långtidsverkande immundämpande behandling, ofta under långa perioder. Vanligast är kortison, men ofta behöver ytterligare mer långverkande läkemedel läggas till. Fram tills nyligen har det inte funnits behandlingar utvecklade specifikt för MG, utan man har baserat på klinisk erfarenhet använt läkemedel som utvecklats för andra liknande sjukdomar. Nyligen har modernare läkemedel utvecklats specifikt för MG, där totalt fem läkemedel vid slutet av 2025 var godkända för MG inom EU. För närvarande är merparten av dessa läkemedel inte prissatta och därför i praktiken inte tillgängliga i Sverige. Eftersom MG är en ovanlig sjukdom är kostnaden för dessa läkemedel mycket hög och det är oklart hur stor användningen kommer att bli. I Sverige används snarare flertalet läkemedel som inte utvecklats för MG, på senare år har framför allt användningen av det biologiska läkemedlet rituximab ökat. Utöver läkemedelsbehandlingar bör patienter med förändringar i brässen operera bort den. En sådan operation brukar vanligen ha god effekt på sjukdomen, framför allt om förändringarna är av inflammatorisk natur.



Figur 4 Schematisk bild över bakgrunden till MG. Att påverka den autoimmuna mekanismen, med antikroppar som blockerar nerv-muskelsignaleringen, är en grundläggande behandlingsprincip.

MG-registrets syfte är att samla information om hur din sjukdom utvecklas och även vilka behandlingar som används. MG-registret utgör ett mycket viktigt verktyg för att kunna utvärdera effekter och risker av olika behandlingsåtgärder, vilket ligger till grund för våra nationella behandlingsrekommendationer. Dessutom har MG-registret

en viktig roll i att tillse att vården av MG är jämlik över landet. Slutligen är målet att underlätta för både patient och vården att tydligt se hur sjukdomen utvecklas och utvärdera effekt av behandlingar för varje patient.

Information om labprover, tester och sjukdomsaktivitet förs över från patientjournalen till MG-registret av din läkare eller annan vårdpersonal på mottagningen där du får vård för din MG. För att MG-registret skall kunna ha en uppdaterad information om ditt hälsotillstånd behöver vi din hjälp att rapportera in svar på specifika frågor om livskvalitet och hur sjukdomen påverkar dig i din vardag.

Bakgrund och syfte

Myastenia gravis, MG, är en kronisk inflammatorisk sjukdom som påverkar muskelfunktionen och karaktäriseras av extrem muskulär uttrötthet. Sjukdomen orsakas av autoantikroppar riktade mot receptorer som tar emot aktiveringssignaler i skelettmuskulatur, vanligast mot acetylkolin-receptorn (AChR). MG kan delas upp i flera olika undergrupper med delvis överlappande klinisk bild och undersökningsfynd. Sjukdomen hade tidigare dålig prognos med uppemot en tredjedels dödlighet redan de första åren efter diagnos. Under det senaste halvsekllet har dödligheten successivt sjunkit i takt med att den medicinska behandlingen har förbättrats, men många personer med MG lever med kvarstående funktionspåverkan som i varierande grad påverkar det dagliga livet.

MG är en relativt ovanlig sjukdom, men incidensen har under de senaste årtiondena ökat. Antalet individer i Sverige som årligen diagnosticeras med MG (incidens) uppgår till knappt 2 per 100.000 invånare med drygt 20 per 100.000 som lever med MG (prevalens). 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, särskilt i början av sjukdomen. Svårbehandlad MG, s.k. behandlingsrefraktär MG, samt juvenil MG som debuterar före 18 års ålder är inkluderade i programmet för Nationell Högspecialiserad Vård inom ramen för neuromuskulär sjukdom.

Långvarig immundämpande behandling behövs ofta för att uppnå acceptabel sjukdomskontroll, vilket också ställer krav på regelbundna kontroller för att utvärdera effekten och minska risken för biverkningar. Den behandlingspraxis som utvecklats för MG under de senaste decennierna bygger mestadels på klinisk erfarenhet och endast mindre grad på resultat från rigorösa studier, vilket gör att den evidensbaserade grunden är relativt svag. Det är också först under det senaste decenniet som behandlingar specifikt inriktade för MG har utvecklats, där det första läkemedlet (eculizumab, Soliris®, komplementhämmare) godkändes 2014. Ytterligare två komplementhämmare (ravulizumab, Ultomiris® och zilucoplan, Zilbrysq®), samt två hämmare av neonatal Fc receptor (efgartigimod, Vygart®) och Rozanolixizumab, Rystiggo®) och flera liknande läkemedel förväntas komma de närmaste åren. Dessa läkemedel har helt nya verkningsmekanismer och därmed också mer okända biverkningsrisker. De är dessutom mycket kostsamma, vilket gör att deras plats i behandlingsarsenalen för MG är oklar. Parallellt med detta har användning av andra

biologiska läkemedel, framför allt rituximab (ett läkemedel bl a godkänt för ledgångsreumatism), ökat kraftigt. I denna fas med snabb förändring av behandlingsmöjligheterna för MG stärks behovet av strukturerad utvärdering av behandlingseffekt och tolerabilitet. Detta är också av särskild vikt, då det föreligger stora regionala skillnader i den vård och behandling som personer med MG erhåller. MG-registret inom Svenska neuroregister möjliggör därför både nationell och regional utvärdering.

Registrets övergripande syfte och mål är att säkerställa högkvalitativ och jämlik vård avseende diagnostik, behandling och uppföljning vid MG. Vidare har registret som mål att bidra till ökad kunskap om sjukdomen och om hur personer med MG inom olika sjukdomsgrupper bäst ska behandlas och följas upp. Målsättningen är också att i nära samverkan med professionen snabbt omsätta resultat av förbättringsarbete i klinisk praxis. MG-registret lanserades 2011, baserat på ett lokalt register med hög täckning i Stockholm (83% av prevalenta patienter enligt diagnosregistret; Fang et al, 2015). De främsta målgrupperna för registret utgörs av de som är nyinsjuknade och de med behov av immundämpande läkemedelsbehandling.

MG-registrets styrgrupp har under 2025 utgjorts av Susanna Brauner (delregisteransvarig from 1 juli), Fredrik Piehl (delregisteransvarig tom 30 juni, därefter ej längre medlem i styrgruppen), och Rayomand Press, samtliga Karolinska Universitetssjukhuset, Andreas Arvidsson, Skånes universitetssjukhus, Sara Nordström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anna Rostedt Punga, Akademiska Sjukhuset, Irene Håkansson, Linköpings Universitetssjukhus, William Hansson, Norrlands universitetssjukhus. Styrgruppen täcker därmed samtliga universitetskliniker, med undantag för Örebro. Registrets patientrepresentant har under året bytts ut och är nu Lennart Larsson från Göteborg.

Parametrar och skalor

1. Basparametrar som inkluderar diagnostiska undersökningsfynd

- Sjukdomsdebut och diagnosdatum
- Autoantikroppar
- Neurofysiologi

2. Utfallsmått som indikerar sjukdomens svårighetsgrad

Läkarrapporterade sjukdomsaktivitetsmått

- Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) klassificering (I- IV)
- Myasthenia Gravis Quantitative Score (QMG)
- Myasthenia Gravis Composite Score (MGC; ett alternativt mått på sjukdomsaktivitet; från 2020)
- Patientrapporterade sjukdomsaktivitetsmått
- MG-ADL - ett MG-specifikt mått på hur sjukdomen påverkar aktiviteter i det dagliga livet
- Patientrapporterade livskvalitetsmått
- MG-QoL - ett MG-specifikt livskvalitetsmått
- EQ-5D-5L - ett generiskt livskvalitetsmått

- PASS-fråga (patient acceptable symptom state) – acceptabel nivå på sjukdomspåverkan (från 2020)

3. Behandlingar

- Farmakologisk behandling
 - Behandlingsduration
 - Doser
 - Eventuell orsak till avslut av behandling inklusive biverkningar
- Tymektomi
 - Datum och opererande enhet
 - Typ av operation
 - Resultat av histologisk analys

Anslutningsgrad

Antalet registrerande enheter har successivt ökat och uppgår till 44, fördelade på samtliga 6 sjukvårdsregioner. Av 21 regioner är endast Region Dalarna och Region Gotland inte representerade, för den senare sköts MG patienter via Region Stockholm. Myasteni sköts företrädesvis vid universitets- eller regionsjukhus, varav samtliga sjukhus har patienter i registret, **Tabell 1** nedan.

Tabell 1 Utveckling av anslutningsgraden 2017-2025.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Antal deltagande sjukvårdsregioner	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Antal deltagande regioner	17	17	18	19	19	19	19	19	16
Antal deltagande sjukhus	29	29	32	35	37	38	39	40	44

Täckningsgrad

Under 2025 var totalt 2000 patienter inkluderade i registret, varav 1560 var aktiva och resterande avslutade till följd av migration eller död. Antalet aktiva patienter har ökat från 1496 föregående år. Prevalensen, det vill säga det totala antalet personer med MG i Sverige, uppskattades till ca 2900 individer i en nyligen publicerad studie baserad på data från nationella hälsoregister (Vissing et al, 2024 JNNP). Med utgång från detta kan MG-registrets täckningsgrad uppskattas till 54% av alla individer med diagnosen i Sverige. En andel av de som insjuknar med MG uppnår efter initial behandling långtidsremission utan varken symptom eller behov av mediciner och behöver därför inte uppföljande sjukvårdskontakter och behandling. Dessa patienter omfattas till en lägre grad av registret. Antalet individer med symptomgivande MG kan uppskattas via förbrukning av kolinesterashämmarna pyridostigmin (ATC-kod N07AA02) och ambenon (N07AA30), vilka är två rent symtomlindrande läkemedel som till övervägande del används vid MG. Enligt Socialstyrelsens Statistikdatabas för läkemedel uppgick antalet vuxna individer som hämtat ut minst ett recept på pyridostigmin eller ambenon under 2024 till 2787 personer. Baserat på dessa siffror är täckningsgraden 56%.

Täckningen är ojämnt fördelad, **Tabell 2**, där Stockholm ligger i topp med 621 aktuella patienter (40% av samtliga registrerade aktiva patienter). Ett bidragande skäl till den relativt högre täckningsgraden i Stockholm är att MG-registret grundades baserat på ett lokalt register från Stockholm. Endast centra med fem eller fler registrerade patienter visas i **Tabell 2**.

Könsfördelningar är jämn inom MG-registret, där 809, dvs 52%, är kvinnor och resterande är män. Medelålder vid insjuknande är 36,8 år för kvinnor och 61,4 år för män. Sjukdomsdurationen är följaktligen därför också längre för kvinnor än män, 15,8 respektive 10,4 år. Detta speglar väl den förväntade könsfördelningen givet de två huvudsgrupperna av myasteni; tidigt debuterande MG som debuterar före 50 års ålder och som är vanligare hos kvinnor och sent debuterande MG, vilken vanligtvis debuterar i 60-70 årsåldern och som är vanligare hos män. Medelåldern vid senaste uppföljning i registret är 70 år.

Tabell 2 Aktiviteten i registerarbetet för varje registrerande enhet.

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Avslutade patienter
Solna	589	397	203
Huddinge	203	163	45
Sahlgrenska	202	180	24
Uppsala	141	105	38
Lund	120	103	20
Umeå	95	69	30
Karlstad	76	65	14
Linköping	74	54	23
Örebro	68	58	12
Danderyd	63	60	*
Gävle	56	38	18
Östersund	54	44	12
Malmö	53	42	12
Ryhov	30	27	*
Sundsvall	26	22	*
Västerås	18	14	*
Karlskrona	15	13	*
Kristianstad	15	13	*
Motala	14	12	*
Bollnäs	11	10	*
Örnsköldsvik	11	11	
Eskilstuna	10	9	*

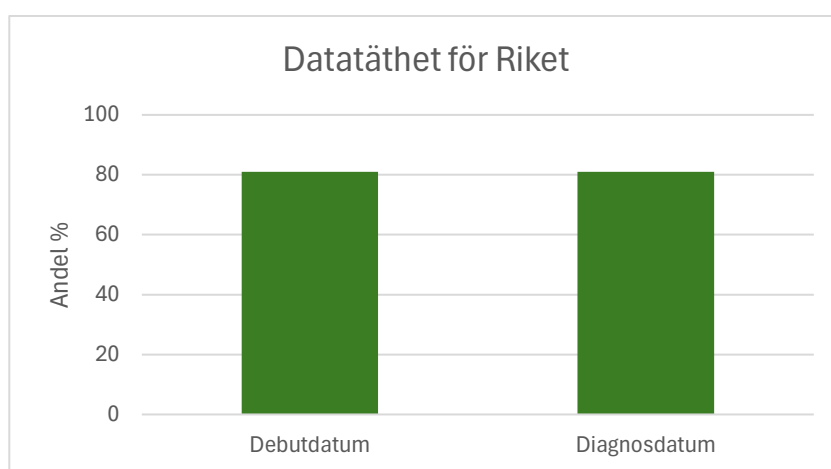
Datauttag NEURO/MG-reg 2026-03-08

*antal färre än fem

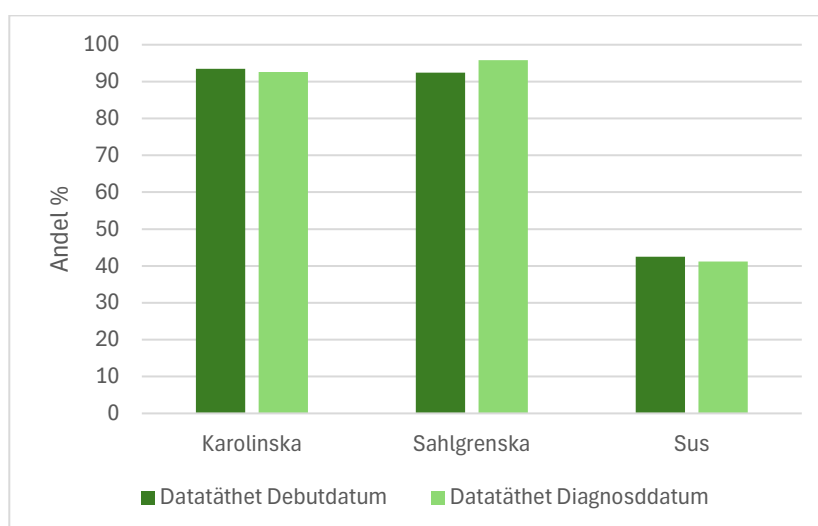
Datakvalitet

Datatäthet

Datatätheten för debut- och diagnosdatum visas i **Figur 5**, där debutdatum finns registrerat för 81% av patienterna i registret. I en analys av de tre största klinikerna (Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt Skånes Universitetssjukhus, SUS), vilka tillsammans vårdar 885 patienter, dvs drygt hälften av alla registrerade patienter, ses god datatäthet vid två av sjukhusen, **Figur 6**. En omfattande validering och uppdatering av MG-registret har pågått sedan 2021 och omfattar nu närmare 900 av de registrerade patienterna, vilket har ökat datatätheten vid de centra som deltagit i detta (se nedan under "Validering").



Figur 5 Andel patienter med debut- och diagnosdatum registrerat i registret. Datauttag NEURO/MGreg 2026-09-08



Figur 6 Andel patienter vid de tre största klinikerna med debutdatum och diagnosdatum registrerat i registret. Datauttag NEURO/MGreg 2026-09-08

Missing value

Sedan 2020 används ett så kallat ”minimal data set” specifikt för MG-registret, vilket möjliggör uppföljande studier av nationella kvalitetsindikatorer. Detta inkluderar uppgifter om pågående läkemedelsbehandling, ett objektivt mått på sjukdomsaktivitet (QMG eller MGC) och det patientrapporterade sjukdomsaktivitetsmättet MG-ADL. För att underlätta registreringen av dessa parametrar efterfrågas behandling och objektiva sjukdomsmått varje gång i samband med registrering av besöket. Utöver detta kontrolleras även att information om debut och diagnosdatum föreligger. I **Tabell 3** och **Tabell 4** anges rapporteringsgrad för debutdatum, registrerade kontakter, pågående behandling samt sjukdomsaktivitet för hela riket, både antal registreringar och andel av patienter som har registreringar. Högst frekvens kompletta registreringar finns vid Karolinska Universitetssjukhuset samt i Kristianstad.

Av de två läkarrapporterade utfallsmåtten används QMG vid flest enheter, men framför allt Sahlgrenska använder MGC. Vi ser tämligen god datatäthet för basala data samt för behandlingar, men sämre för sjukdomsaktivitetsmått. Användningen av patientrapporterade mått har ännu inte fått genomslag i vården av MG-patienter, vilket avspeglas i en fortsatt låg registreringsfrekvens. Detta har uppmärksammats i de uppdaterade behandlingsriktlinjerna som publicerades 2024, vilket på sikt förväntas ge genomslag även i MG-registrets data.

Tabell 3 Antal registreringar av minimal data set samt dess delkomponenter i hela riket.

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Antal aktuella patienter	917	1376	1453	1470	1487	1524	1560
Debutdatum	822	1096	1176	1195	1221	1264	1305
Kontakt	722	949	1034	1054	1066	1108	1140
Behandling	768	1057	1145	1166	1202	1243	1288
OMG	581	716	730	739	767	809	836
MG-ADL	201	234	247	260	307	358	404

Datauttag NEURO/MGREG 2026-03-08

Tabell 4 Antal registreringar av minimal data set samt dess delkomponenter i hela riket.

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Debutdatum	89.6	79.7	80.9	81.3	82.1	82.9	83.7
Diagnosdatum	78.7	69.0	71.2	71.7	71.7	72.7	73.1
Registrerad pågående behandling	83.8	76.8	78.8	79.3	80.8	81.6	82.6
Sjukdomsaktivitetsmåt t (QMG eller MGC)	63.4	52.0	50.2	50.3	51.6	53.1	53.6
Patient-rapporterat utfallsmått (MG-ADL)	21.9	17.0	17.0	17.7	20.6	23.5	25.9

Datauttag NEURO/MGREG 2026-03-08

Validering

Data inom MG-registret har kontrollerats på två sätt, dels genom kontroll i samband med att data matas in, dels genom en retrospektiv validering. I själva programvaran har spärrar lagts in mot felinmatning av värden, tex har realistiska spann för vikt, längd och läkemedelsdoser lagts in. Om värden som faller utanför dessa referenser registreras, varnas användaren och man ombeds registrera ett annat värde.

Mellan 2021 och 2024 pågick ett kvalitetsförbättringsarbete av registrerade data, vilket innebar platsbesök på de största klinikerna. Jämförelse med klinikernas lokala listor över MG-patienter med pågående kontakt jämfördes mot MG-registret, oregistrerade data fördes in och registrerade data validerades mot journal. Besök genomfördes i Stockholm (Huddinge och Solna), Umeå, Sundsvall, Karlstad, Jönköping, Linköping och Göteborg. Vid 2023 års slut hade data för ca 755 registrerade patienter kvalitetssäkrats och uppdaterats. I en valideringsstudie där data för 755 patienter registrerade före 2020 och uppdaterade inom ramen för kvalitetsförbättringsarbetet jämfördes grundläggande variabler mellan 2020 och 2024, tabell x. Endast fåtal fel i införda data detekterades, dock visade kvalitetsarbetet att det tidigare saknats större mängder data, vilka nu har lagts till. För vissa patienter kunde inte basala data helt uppdateras, detta då datasystemen inte sträckte sig tillräckligt långt bak i tiden för att innehålla informationen.

Sedan genomförandet av det större förbättringsarbetet har vidare minst 20 slumpvist utvalda patienter uppdaterats årligen på liknande sätt som beskrivet ovan.

Tabell 5

	2020 utdrag	Konfirmerad	Ändrad	Borttagen	Tillagt
Antal patienter	755	755 (100)	0 (0)	0 (0)	29 (3.8)
Debutdatum	425	411 (96.7)	14 (3.3)	0 (0)	219 (51.5)
Serologi					
Testresultat	565	556 (98.4)	0 (0)	9 (1.6)	1847 (326.9)
Titer	438	432 (98.6)	2 (0.5)	4 (0.9)	1444 (329.7)
Tymektomi					
Operationsdatum	135	135 (100)	0 (0)	0 (0)	269 (199.3)
Patologisvar	118	115 (97.5)	3 (2.5)	0 (0)	243 (205.9)
QMG	1516	1495 (98.6)	21(1.4)	0 (0)	2933 (193.5)

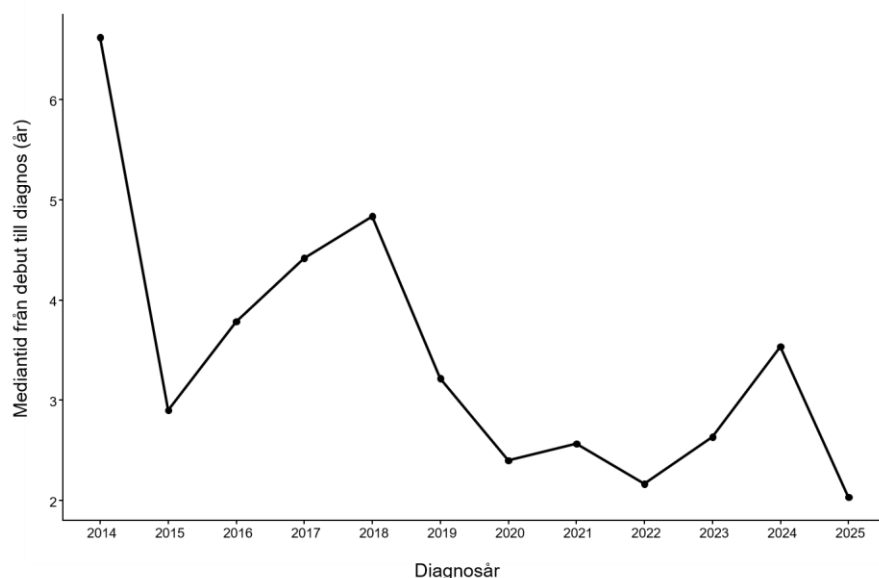
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Då MG är en kronisk, livslång sjukdom är det en utmaning att en betydande andel har diagnosticerats innan registret grundades, vilket försvårar uppdatering av registret utifrån arkiverade journaldata. Det största fokuset ligger därför på de som diagnosticerats efter 2011 och att här även eftersträva uppgifter om antikroppsstatus, behandling, inkluderande eventuell tymektomi, samt symtomstatus utifrån kvantitativa muskeltestningar och/eller patientrapporterade skalor. Eftersom olika underformer av MG skiljer sig åt i prognos och behandling kommer information om antikroppsstatus samt debut- och diagnosdatum också att vara viktigt för att kunna dra korrekta slutsatser om behandlingssvar. Detta rör inte minst de som genomgår tymektomi, där god vård kännetecknas av hög andel som erbjuds tymektomi för generaliserad tidigt-debuterande MG och tymom-associerad MG, samt minimerad användning vid andra former.

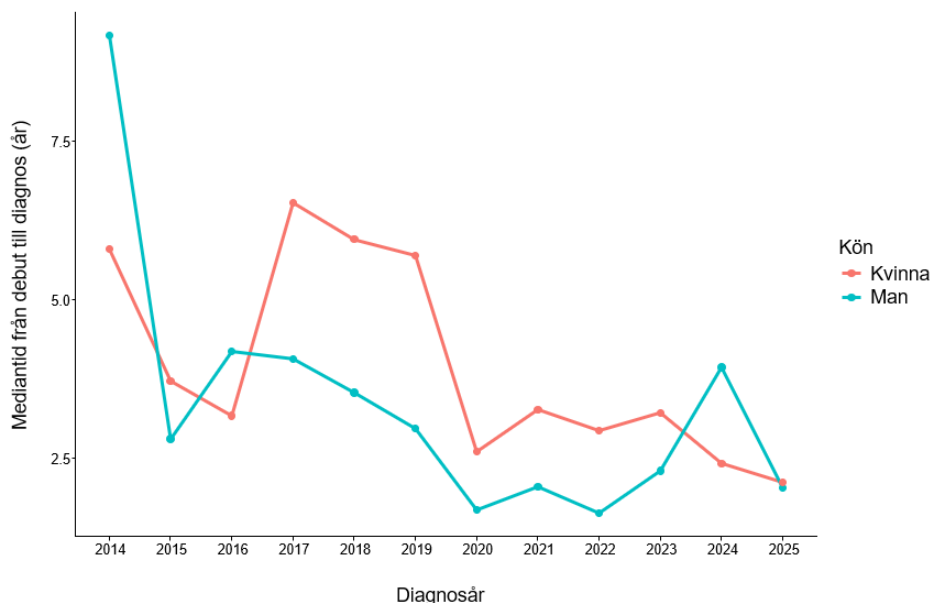
Vi har valt att utvärdera vården med kvalitetsindikatorerna tid till diagnos och andel med behandling.

Tid till diagnos

Ett utfallsmått för jämlik diagnostik är tid från debut till diagnos. I **Figur 7** ser vi en generellt kort tid från debut till diagnos under det senaste decenniet, med en trend mot sjunkande fördröjning. Då data stratifieras på kön observeras en något längre tid till diagnos för kvinnor. Vid analys av de två största subgrupperna, ses generellt kortare fördröjning för sent-debuterande MG, vilka oftare är män, jämfört med tidigt-debuterande MG som är vanligast hos kvinnor, **Figur 8**. Detta kan förklaras med att äldre ofta debuterar med isolerade ögonsymptom, som hängande ögonlock eller dubbelseende, vilket vanligen leder till snabbare diagnos jämfört med mer gradvis insättande allmän muskeltrötthet.



Figur 7 Mediantid från debut till diagnos för samtliga patienter under åren 2014-2025.



Figur 8 Mediantid från debut till diagnos uppdelat på tidigt- och sent-debuterande MG under åren 2014-2025.

Sjukdomsspecifik behandling

I **Tabell 6** anges antalet och frekvensen av samtliga aktiva patienter som antingen någon gång eller vid 2025 års slut behandlades med MG-specifika läkemedel. Läkemedlen är uppdelade på rent symtomlindrande behandling (Pyridostigmin eller Ambenon), snabbverkande immunsuppressiv behandling (prednisolon och IVIG), peroral immunsuppressiv behandling (Azatioprin, Ciklosporin, Mykofenolatmofetil och Takrolimus) samt biologiska immunomodulerande behandlingar (Rituximab och Tocilizumab).

I princip alla patienter har provat symptomlindrande behandling (99%) och 46% behandlas med det vanligaste läkemedlet Mestinon (pyridostigmin). Detta är en viktig och ofarlig förstahandsbehandling av MG. En majoritet har dock under en kortare eller längre tid efter diagnos, behov av immunomodulerande behandlingar. Internationellt används ofta kortison i höga doser som förstahandsval för immunomodulering. Vi ser att en stor andel (73%) någon gång behandlats med prednisolon, men att endast en liten del var insatta på det vid 2025 års slut. Detta är helt i linje med de nationella konsensusriktlinjerna för behandling av MG som finns publicerade på www.snema.se, där målet är uttrappning av prednisolon inom 1-2 år rekommenderas. På grund av de biverkningar som långvarig steroidbehandling medför på sikt, rekommenderas att kortison kombineras eller helt ersätts av annan typ av immunomodulerande behandling. Fram till helt nyligen har detta till största delen utgjorts av olika per orala behandlingar, där azatioprin är mest frekvent använt. Tabellen visar också på en

mycket snabb implementering av de behandlingsrön som tillkommit för rituximab. Rituximab har flyttats upp som första behandlingsval vid nydebuterad generaliserad MG i de uppdaterade nationella behandlingsriktlinjerna. Vi ser också att det är det långverkande immunosuppressiva läkemedel som flest patienter i registret erhållit. Hur detta påverkar MG vården nationellt kommer att följas upp noggrant under kommande år via registret.

Tabell 6 Aktiva patienter som behandlats med symptomatisk eller immunosuppressiv behandling, fördelat om patienterna någonsin använt läkemedlet, eller gjorde i samband med datauttag. Data anges i: Antal (frekvens, %).

		Någonsin behandlad	Pågående behandling
Symptomatisk behandling			
	Pyridostigmin	1542 (99%)	725 (46%)
	Ambenon	181 (12%)	59 (4%)
Snabbverkande immunsuppressiv behandling			
	Prednisolon	1141 (73%)	232 (15%)
	IVIG	648 (42%)	61 (4%)
Peroral immunosuppressiv behandling			
	Azatioprin	597 (38%)	142 (9%)
	Ciklosporin	211 (14%)	30 (2%)
	Mykofenolatmofetil	90 (6%)	21 (1%)
	Takrolimus	33 (2%)	11 (0,5%)
Biologiska läkemedel			
	Rituximab	709 (45%)	397 (25%)
	Tocilizumab	47 (3%)	9 (0,5%)

PROM/PREM

Enbart Kvantitativt MG-status (QMG) eller MG-kompositskalan (MGC) ger inte en heltäckande bild av sjukdomspåverkan vid MG och under senare år har man därför utvecklat patientrapporterade skalor som bättre kan spegla sjukdomspåverkan på det dagliga livet och livskvaliteten. Sedan 2017 har samtliga fas 3-studier i MG använt patientrapporterade utfallsmått som primärt utfallsmått, varför vi bedömer att dessa skalor även är lämpliga att använda här. De patient-rapporterade sjukdomsaktivitetsskalan MG-ADL och livskvalitetsskalan MG-QoL introducerades i MG-registret 2016.

År 2020 införde MG-registret, som det första delregistret inom Svenska neuroregister, uppdaterats med en så kallad PASS-fråga, som står för Patient Acceptable Symptom

State. PASS har validerats för andra kroniska sjukdomar, till exempel 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 (Mendoza et al, Neurology 2020). I en nylig studie som genomfördes på data insamlad i MG-registret sågs en mycket bra överensstämmelse mellan svaret på PASS-frågan och sedan tidigare definierade gränser för sjukdomsaktivitet som kräver förändrad behandling (Petersson, Journal of Neurology 2025).

I **Tabell 7** redovisas datatäthet för både skalor som speglar objektiva sjukdomssymtom (QMG), patientrapporterade symtom (MG-ADL), livskvalitetsmått (MG-QoL) samt Patient Acceptable Symptom State (PASS) för varje behandlande enhet med mer än 10 aktiva registrerade patienter. Andelen med rapporterade data skiljer mellan olika kliniker, varför fortsatt arbete med att förbättra registreringsgraden är nödvändigt.

Tabell 7 Datatäthet för skalor och PASS (Patient Accepted Symptom State).

Enhet	Aktuella patienter under rapportåret	Antal aktuella patienter med QMG	Antal aktuella patienter med MG_ADL	Antal aktuella patienter med MG_QoL	Antal aktuella patienter med PASS aktuella patienter med PASS
Solna	397	351	193	185	181
Sahlgrenska	180	79	22	16	42
Huddinge	163	130	69	57	77
Uppsala	105	20	*	*	*
Lund	103	12	29	20	18
Umeå	69	60	*	*	*
Karlstad	65	17	6	*	10
Danderyd	60	55	15	7	27
Örebro	58	*	*	*	*
Linköping	54	11	6	5	*
Östersund	44	38	*	*	9
Malmö	42	*	10	8	7
Gävle	38	5	8	*	*
Ryhov	27	*	*	*	*
Sundsvall	22	11	*	*	*
Västerås	14	*	*	*	*
Karlskrona	13	*	*	*	*
Kristianstad	13	10	7	7	11
Motala	12	*	6	5	*
Örnsköldsvik	11	5	*	*	*
Bollnäs	10	8	*	*	8

Datauttag NEURO/MGReg 2026-03-08

*antal färre än fem

Patientens Egen Registrering (PER)

Sedan 2020 finns möjlighet att registrera patientrapporterade skalor via patientens egen registrering (PER), vilket fram till slutet av 2024 har implementerats av 16 kliniker, **Tabell 8**. För att förbättra täckningsgraden på sikt är ökad PER-registrering eftersträvansvärt. Samtidigt är en utmaning att en betydande andel hör till de äldsta åldersgrupperna och därmed kan ha problem med digitala lösningar.

Tabell 8 PER-registreringar under 2025

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER per totalt antal patienter	Totalt antal PER under rapportåret
Solna	334	0,6	75
Huddinge	140	0,7	43
Lund	60	0,5	13
Eskilstuna	36	3,6	6
Hässleholm	22	2,8	14
Malmö	17	0,3	*
Landskrona	13	4,3	*
Danderyd	11	0,2	
Motala	9	0,6	*
Linköping	*	*	
Centrum för neurologi Stockholm	*	2	
Kalix	*	0,7	*
Umeå	*	*	
Ängelholm	*	0,7	*
Gävle	*	*	
Sahlgrenska	*	*	

Datauttag NEURO/MG-reg 2026-03-08

*antal färre än fem

Återrapportering

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

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom (är särskilt från kvalitetsregistret). Patientöversikten ger vårdpersonalen en samlad och tydlig bild av patientens uppgifter inför besöket och bidrar till att MG-registret används. Genom att patientdata kontinuerligt används och granskas stärks även registrets datakvalitet.

Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till 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 alla på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja patientgrupper, tidsintervaller etcetera på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Effekten av registrets insatser på vården

Ett av de viktigare syftena med MG-registret är att med större precision kunna följa sjukdomsförloppet över längre tid för att kunna identifiera prognostiska faktorer, som motiverar olika behandlingsåtgärder, samt att utvärdera behandlingsresultat. Detta är grundläggande för att kunna jämföra olika behandlingsåtgärder och styra vården mot de behandlingsprinciper som uppvisar bäst resultat. I dag finns fem godkända läkemedel för svårare former av MG, varav endast ett fanns kommersiellt lanserat under 2025. På grund av de mycket höga behandlingskostnaderna är användningen hittills begränsad. NT-rådet att understrykt behovet av uppföljning av användningen av dessa läkemedel i kvalitetsregister för att över tid kunna dra slutsatser om hälsoekonomisk nytta i ett svenskt perspektiv. Så kallad off-labelanvändning av läkemedel utanför sin egentliga indikation är omdiskuterat, särskilt när det finns godkända läkemedel för sjukdomen i fråga. Baserat på en observationell studie och en randomiserad klinisk prövning har vi kunnat visa att rituximab är en effektiv tilläggsbehandling vid nydebuterad generaliserad MG och med en förmodad effekt även för refraktär MG (Brauner et al., JAMA Neurol 2020, Piehl et al., JAMA Neurol 2022). Detta gör att användningen av rituximab vid MG kan motiveras, vilket tillgängliggör en effektiv och mycket kostnadseffektiv behandling för en större andel av MG-patienter. Vi har också visat att behandling med rituximab minskar behovet av sjukhusvård och behandling med immunoglobuliner. I MG-registret har rituximab redan gått om azathioprin i användning. Under 2025 registrerades 397 pågående behandlingar med rituximab (210 år 2019). Detta visar på en mycket snabb implementering i klinisk praxis. Samtidigt föreligger en stark indikation för att fortsätta att följa upp användningen, dels för att belysa regionala skillnader men också för att tillförsäkra en gynnsam nytta-riskbalans över längre tidsperioder.

Vetenskapliga resultat

Vid den internationella MG-konferensen MGFA i Haag maj 2025 presenterades flera studier baserade på MG-registret; en noggrann karaktärisering av MG-registret inklusive validering av registrerade data (W Wu et al), behandlingseffekt av specifik immunblockad, IL6-blockad, (A Eriksson Dufva et al), biomarkörer för behandlingseffekt (M Li et al) samt en studie för att förutse vem som har inflammation i brässen och därför bör opereras (J Wu et al).

Under 2025 publicerades sex studier som helt eller till del byggde på data ur MG-registret:

1. Wu J, Eriksson-Dufva A, Budzianowska A, Feresiadou A, Hansson W, Hietala MA, Håkansson I, Johansson R, Jons D, Kmezic I, Lindberg C, Lindh J, Lundin F, Nygren I, Punga AR, Press R, Samuelsson K, Sundström P, Wickberg O, Frisell T, Brauner S, Piehl F. *Rituximab in New-Onset Generalized Myasthenia Gravis: Long-Term Follow-Up of the RINOMAX Clinical Trial*. Eur J Neurol. 2025 Nov;32(11):e70418.
2. Wu W, Petersson M, Piehl F, Brauner S. *Comparison of the Quantitative Myasthenia Gravis and Myasthenia Gravis Activity of Daily Living Scores From a Clinical Practice Perspective*. Muscle Nerve. 2025 Nov;72(5):1100-1107.
3. Petersson M, Wu J, Berggren F, Schager I, Piehl F, Brauner S. *Impact of disease activity on quality of life and EQ-5D-3L score in myasthenia gravis: results from the Swedish MG registry*. J Neurol. 2025 Aug 7;272(9):562.
4. Petersson M, Jons D, Feresiadou A, Ilinca A, Lundin F, Johansson R, Budzianowska A, Roos AK, Kagstrom V, Gunnarsson M, Sundström P, Klareskog L, Olsson T, Kockum I, Piehl F, Alfredsson L, Brauner S. *Nicotine, Alcohol Consumption, and Risk of Myasthenia Gravis: Results From the Swedish Nationwide GEMG Study*. Neurology. 2025 Jul 8;105(1):e213771.
5. Lindahl H, Petersson M, Enoksson SL, Piehl F, Brauner S. *Extensive Clinical Flow Cytometric Lymphocyte Phenotyping in Myasthenia Gravis: A Single-Center Study*. J Neurochem. 2025 Jun;169(6):e70126..
6. Sacconi S, Vanoli F, Stascheit F, Cortés-Vicente E, Mantegazza R, Meisel A; 278th ENMC Workshop participants; Meisel A, Santos E, Verschuuren J, Gilhus NE, Laforêt P, Hoen PB, Sacconi S, Marina AD, Antozzi C, Vicente EC, Campana ES, Vanoli F, Stascheit F, Maggi L, Ashragi M, Mantegazza R, Vohanka S, Brauner S, Evangelista T, Spandonaro F, Hoffmeister A, Gary C, Hudson C, Callawaert F, Tibung JT, Allard L, Lusignan M, Pardo R. *278th ENMC International Workshop: European standards for harmonization of myasthenia gravis registries and emerging digital solutions. 20th-21st September 2024, Hoofddorp, The Netherlands*. Neuromuscul Disord. 2025 Jun;51:105368.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

Ett övergripande mål är att öka användningen av MG-registret för att stödja en mer effektiv och jämlik vård över landet. En ökad användning av nya läkemedel och kommande uppdatering av behandlingsriktlinjer betyder att motivet för att använda MG-registret stärks. Våra resultat stödjer användning av rituximab särskilt för nydebuterad generaliserad MG. Tyngdvikten ligger därför på att förbättra täckningen bland nydebuterade patienter, där behandlingsvinsterna bedöms vara som störst i nuläget. Det betyder att fokus ligger på hög täckning för incidens snarare än prevalens. För att kunna utvärdera behandlingsresultat över längre tid är det därför nödvändigt att höja datatätheten i kvantitativa skalor och patient-rapporterade utfallsmått. Vi kommer här att också att uppmana till ökad användning av PER. I ett pågående arbete baserat på MG-registerdata jämförs utfall för de olika skalorna, vilket kommer att ligga till grund för beslut om eventuell förändring av de utfallsmått som används i ”minimal data set”. Genom att mer regelbundet återkoppla jämförande resultat mellan olika regioner och vårdgivare tror vi att motivationen till detta förbättringsarbete stärks.

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 regioner och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

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



**Svenska
neuroregister**

Info@ neuroreg.se
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM