



Svenska neuroregister
**Inflammatorisk
polyneuropati**

Årsrapport 2024 riktad till patienter



Årsrapport riktad till patienter med CIDP och MMN

Registret för inflammatoriska polyneuropati (IPN) är ett kvalitetsregister som ingår i Svenska neuroregister. I registret för inflammatoriska polyneuropatierna ingår kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyradikulopati (CIDP) och multifokal motorisk neuropati (MMN) som lanserades år 2013. Vårdgivare över hela landet bidrar till ett nationellt samarbete kring registrering av patienter med CIDP och MMN. Här har vi tagit fram en sammanfattning för patienter som snabbt vill få en överblick av IPN registrets resultat för år 2024.

Hur många patienter med CIDP och MMN finns i Sverige?

CIDP och MMN är ovanliga diagnoser, dvs förekommer bara i en liten del av befolkningen. I skrivande stund maj 2025, finns det totalt 428 vuxna patienter med CIDP och MMN registrerade i Inflammatoriska polyneuropati, varav 345 patienter med CIDP och 83 patienter med MMN. Bland patienter med CIDP och MMN finns det 285 män och 143 kvinnor. Denna könsfördelning är att förvänta, eftersom inflammatoriska polyneuropati är vanligare bland män än kvinnor. Under år 2024 inkluderades ytterligare 23 nya patienter med CIDP och 3 nya patienter med MMN.

Det exakta antal patienter med CIDP och MMN i landet är däremot inte känt. Om man följer internationell data om förekomst av CIDP och MMN bör det finnas 450 patienter med CIDP och 100 med MMN i landet. Det är oklart om förekomst av CIDP och MMN i Sverige kan skilja sig från den i andra länder. Därför pågår planering för en epidemiologisk studie som innefattade Socialstyrelsens som kommer svara på denna fråga. Denna studie torde starta under 2025–2026.

Hur följs patienter med CIDP och MMN?

Under året 2024 har 68% av patienterna haft ett fysiskt eller telefonbesök hos läkare. Patient rapporterade mått (PROM /PREM) som handlar om livskvalitet, ev sjukskrivningsgrad, och skattning av grad av påverkan på aktivitetsnivån enligt skalorna Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) och Rasch-built Overall Disability Scale (RODS) har löpande rapporterats av 305 patienter under 2024. Nittio sju av dessa 305 patienter har rapporterat sina PROM/PREM digitalt genom att logga in Patientens Egen Registrering (PER) funktionen i IPN registret. Utöver dessa skattningsskalor följs förlopp av CIDP och MMN med hjälp av löpande mätning av handstyrkan och gångtester. Patienters egna upplevelse av huruvida symtomen ligger stabila eller förändras över tid läggs ihop med data från ovan kvalitetsindikatorer för att ge ansvarig läkare en bättre uppfattning om den pågående terapin mot CIDP och MMN fungerar.

Hur behandlas patienter med CIDP och MMN?

Intravenösa immunoglobuliner (IVIg) används mest frekvent för behandling av CIDP, följt av intravenös kortison och subkutana immunoglobuliner (SCIg). Övriga behandlingar som har använts består av rituximab, kortison i tablettform och cyklofosfamid. Samtliga patienter med MMN behandlas med IVIg.

Hur bidrar registret till att förbättra vården?

Förbättring av vården sker både på region- och sjukhusnivå.

För att kunna förbättra vården för patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati måste man kunna se vad som fungerar bra och det som fungerar som mindre bra genom att till exempel jämföra givna behandling, patienterna mående och livskvalitet mellan olika regioner och mellan olika vårdenheter. Det är också viktigt att se hur de nationella riktlinjerna för CIDP-vård följs i olika regioner och på landets vårdenheter.

Svenska neuroregister, Inflammatorisk polyneuropati ger olika möjligheter att följa upp hur CIDP och MMN vården ser ut i Sverige:

- **Neurodashbord:** offentlig information om till exempel antal patienter i landet och olika regioner och enheter.
- **Kvartalsrapporter och nyhetsbrev:** rapport skickas till verksamhetschefer där man kan se sin egen vårdenhets resultat i jämförelse med andra enheter. Syftet med dessa rapporter är att de ska användas i förbättringsarbeten i vården på varje enhet. I detta utskick följer också ett nyhetsbrev med som informerar om olika förändringar i registret samt uppmuntrar till registrering.
- **Vården i Siffror (ViS):** Under hösten 2024 har IPN registret lyckats ansluta sig till den nationella databasen av vårdkvalitet, ViS. På detta sätt blir det enklare att synliggörs utfallsmått för vård av patienter med CIDP och MMN på en nationell nivå, vilket i sin tur möjliggör regionala jämförelser. Ett ex på regionala jämförelser som kan nu göras genom ViS är andel patienter med CIDP som uppnår det nationella terapimålet med ett INCAT värde på 3 eller mindre.

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, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM