



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2021



info@neuroreg.se
www.neuroreg.se
ISBN-XXX



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är ett verktyg för att utvärdera vårdinsatser och för att säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syfte är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår neurovaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar.

Registrets IT-gränssnitt, med patientöversikter, används i neurosjukvårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare via inrapportering av patientrapporterade mått på en patientportal. All data, klinisk såväl som patientrapporterad, tillställs först respektive sjukvårdsenhet och är en del av vårddokumentationen. Därifrån överförs data till den nationella kvalitetsregisterdatabasen varje morgon för de patienter som inte avböjt.

Sammanställda resultat och information, inklusive uppfyllelse av nationella riktlinjer för tre diagnosgrupper, MS, hydrocefalus och Parkinsons sjukdom, är tillgängligt online i realtid för vården och i viss utsträckning även för patienter/anhöriga för att möta deras informationsbehov när det gäller kunskap om behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården. Övergripande realtidsrapporterad statistik för alla delregister finns på hemsidan neuroreg.se.

MS-registret har genom forskning bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning över hela Sverige och för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har det bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan. Företrädare för Svenska neuroregister/MS-registret leder stora internationella samarbeten mellan de mest avancerade MS-registren i världen.

Under 2021 gladdes vi åt fortsatt stöd från SKR om 4 miljoner kronor vilket tillät en fortsatt utveckling och tillväxt.

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.

Februari 2022



Jan Hillert, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	12
Från MS-registret till Neuroregister	13
Styrgrupp och registerhållare.....	13
Mötesaktiviteter.....	13
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	14
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	15
Hemsidan.....	15
Kommunikationsinsatser.....	16
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	16
Samverkan med patient-/brukarföreningar	16
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	16
Internationella samarbeten	17
Forskningsaktivitet under året.....	17
Övriga aktiviteter under året	17
Anslutning och anslutningsgrad.....	17
Täckningsgrad	17
Validering av datakvalitet.....	17
Datakvalitet och bortfall	18
Planer för kommande år	18
Handlingsplaner för delregistren.....	19
Covid-19	19
Finansiering	19
Förbättringsarbete	20
Patientmedverkan.....	20
Gränssnitt gentemot datajournaler	20
Övergripande om personal	20
Ekonomisk sammanfattning.....	21
Epilepsi	22
Epilepsi	22
Styrgrupp och delregisteransvarig.....	23
Mötesaktiviteter.....	23

Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	23
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	24
Kommunikationsinsatser.....	24
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	24
Samverkan med patient-/brukarföreningar	24
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	25
Internationella samarbeten	25
Forskningsaktivitet under året.....	25
Anslutning och anslutningsgrad.....	25
Täckningsgrad	26
Validering av datakvalitet.....	27
Datakvalitet och bortfall	27
Planer för kommande år	28
Hydrocefalus	29
Hydrocefalus.....	29
Styrgrupp och delregisteransvarig	30
Mötesaktiviteter.....	31
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	31
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	31
Kommunikationsinsatser.....	32
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	32
Samverkan med patient-/brukarföreningar	32
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	33
Internationella samarbeten	33
Forskningsaktivitet under året.....	33
Övriga aktiviteter under året	34
Anslutning och anslutningsgrad.....	34
Täckningsgrad	34
Validering av datakvalitet.....	34
Datakvalitet och bortfall	34
Planer för kommande år	35
Inflammatorisk polyneuropati	36
Inflammatorisk polyneuropati	36
Styrgrupp och delregisteransvarig	37

Mötesaktiviteter	37
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	38
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	38
Kommunikationsinsatser	39
Samverkan med kunskapsstyrningen	39
Samverkan med patient-/brukarföreningar	39
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	39
Internationella samarbeten	40
Forskningsaktivitet under året	40
Övriga aktiviteter under året	40
Anslutning och anslutningsgrad	40
Täckningsgrad	41
Validering av datakvalitet	41
Datakvalitet och bortfall	41
Planer för kommande år	42
Motorneuronsjukdom	43
Motorneuronsjukdom	43
Styrgrupp och delregisteransvarig	44
Mötesaktiviteter	44
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	44
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	44
Kommunikationsinsatser	44
Samverkan med patient-/brukarföreningar	45
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	45
Internationella samarbeten	45
Forskningsaktivitet under året	46
Övriga aktiviteter under året	47
Anslutning och anslutningsgrad	47
Täckningsgrad	47
Validering av datakvalitet	48
Datakvalitet och bortfall	48
Planer för kommande år	48
Multipel skleros	49
Multipel skleros	49

Styrgrupp och delregisteransvarig	50
Mötesaktiviteter	51
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	51
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	53
Kommunikationsinsatser	54
Samverkan med kunskapsstyrningen	54
Samverkan med patient-/brukarföreningar	54
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	54
Internationella samarbeten	55
Forskningsaktivitet under året	56
Övriga aktiviteter under året	61
Anslutning och anslutningsgrad	61
Täckningsgrad	61
Validering av datakvalitet	62
Datakvalitet och bortfall	62
Planer för kommande år	63
Myastenia gravis	66
Myastenia gravis	66
Styrgrupp och delregisteransvarig	67
Mötesaktiviteter	67
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	67
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	67
Kommunikationsinsatser	67
Samverkan med patient-/brukarföreningar	68
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	68
Internationella samarbeten	68
Forskningsaktivitet under året	68
Övriga aktiviteter under året	68
Anslutning och anslutningsgrad	69
Täckningsgrad	69
Validering av datakvalitet	69
Datakvalitet och bortfall	69
Planer för kommande år	69

Narkolepsi.....70

Narkolepsi	70
Styrgrupp och delregisteransvarig	71
Mötesaktiviteter	71
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	71
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	71
Kommunikationsinsatser	72
Samverkan med kunskapsstyrningen	72
Samverkan med patient-/brukarföreningar	73
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	74
Internationella samarbeten	74
Forskningsaktivitet under året	74
Övriga aktiviteter under året	75
Anslutning och anslutningsgrad	75
Täckningsgrad	76
Validering av datakvalitet	76
Datakvalitet och bortfall	76
Planer för kommande år	76

Neuromuskulära sjukdomar NMIS79

Neuromuskulära sjukdomar NMIS	79
Styrgrupp och delregisteransvarig	80
Mötesaktiviteter	80
Ändringar av variabler och inmatning i databasen	80
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	81
Kommunikationsinsatser	81
Samverkan med kunskapsstyrningen	81
Samverkan med patient-/brukarföreningar	82
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	82
Internationella samarbeten	82
Forskningsaktivitet under året	82
Andra ev publikationer (Submitted 2021)	83
Andra ev publikationer	83
Övriga aktiviteter under året	83
Anslutning och anslutningsgrad	84
Täckningsgrad	84

Validering av datakvalitet.....	85
Datakvalitet och bortfall	85
Planer för kommande år	85
Parkinsons sjukdom	87
Parkinsons sjukdom.....	87
Styrgrupp och delregisteransvarig	88
Mötesaktiviteter.....	88
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	88
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	91
Kommunikationsinsatser.....	92
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	92
Samverkan med patient-/brukarföreningar	92
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	92
Internationella samarbeten	93
Forskningsaktivitet under året.....	93
Andra ev publikationer (2022).....	95
Övriga aktiviteter under året	96
Anslutning och anslutningsgrad.....	96
Täckningsgrad	96
Validering av datakvalitet.....	96
Datakvalitet och bortfall	96
Planer för kommande år	97
Svår neurovaskulär huvudvärk	98
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	98
Styrgrupp och delregisteransvarig	99
Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård.....	99
Mötesaktiviteter.....	100
Ändringar av variabler och inmatning i databasen.....	100
Ändring av utdata och rapporter ur databasen	101
Kommunikationsinsatser.....	101
Hemsidan.....	102
Samverkan med kunskapsstyrningen.....	102
Samverkan med patient-/brukarföreningar	102
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	102

Internationella samarbeten	103
Forskningsaktivitet under året.....	103
Övriga aktiviteter under året	103
Anslutning och anslutningsgrad	104
Täckningsgrad	105
Validering av datakvalitet.....	105
Datakvalitet och bortfall	106
Planer för kommande år	106
Sammanfattande kommentar om ekonomi.....	107

Svenska neuroregister



Från MS-registret till Neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från Socialstyrelsen och SKL år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom från 2011 Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt neuroregister och räknar idag in 10 diagnosgrupper, var och en med ett eget delregister.

Styrgrupp och registerhållare

Registerhållare för Svenska neuroregister är Jan Hillert. Varje delregister har en eller två delregisteransvariga som ingår i Svenska neuroregisters styrgrupp. Varje delregister har sin egen styr- eller arbetsgrupp.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2021:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuroförbundet

Kristina Neimi, patientföreträdare Neuroförbundet

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Nina Sundström, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulla Lindbom, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus Lund

Adjungerade: Lillemor Bergström (central koordinator), Leszek Stawiarz (utvecklingsansvarig) samt Eva-Carin Jacobsson (delregisterkoordinator)

Mötesaktiviteter

Under 2021 har totalt 6 styrgruppsmöten hållits. Samtliga mötet har hållits digitalt. Ett heldagsmöte för Svenska neuroregisters styrgrupp i februari och ett halvdagsmöte i augusti, övriga styrgruppsmöten fyra stycken (4).

Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel men mycket ansträngning har under året lagts på utvecklingsplaner för varje delregister och en dels mer enhetlig och dels mer utvecklad redovisning av resultat och statistik.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Den huvudsakliga utvecklingen av variabler och inmatning skedde specifikt för respektive delregister, men några principiella ändringar gjordes också för alla delregister.

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll som öppnas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras. Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Då data är kompletta ges uppmuntrande beröm.

Covid-19

Redan under mars 2020 infördes en covid-19-modul i sex av våra delregister. Drivande i detta var MS-registrets engagemang i ett internationellt MS-covid-19-projekt som syftade till att identifiera eventuella risker med de immunmodulerande behandlingar som de flesta MS-patienter idag behandlas med. Under 2021 ökade antalet rapporterade MS-patienter med covid-19 från 432 till 1 252 i MS-registret och ett måttligt antal i övriga delregister. Dessa data bidrog till två publikationer på det svenska materialet och en publikation baserad på ett internationellt samarbete. Covid-modulen utvecklades gradvis under 2021, t ex med tillskott av registrering av antikroppstester och vaccinationer.

Vaccinationsmodul

Flertalet neurologiska diagnoser behandlas med läkemedel som efter insättning negativt påverkar immunsvaret vid vaccinationer och i vissa fall också gör vaccination med levande vaccin kontraindicerat. Patientens vaccinationshistoria bör ses över före behandlingsstart och ofta behöver tidpunkt för administration av läkemedel och vaccinationstidpunkt anpassas efter varandra för att optimera förutsättningarna för ett bra antikroppssvar av vaccinet. Med förestående massvaccination mot covid-19 i befolkningen implementerades en gemensam vaccinationsmodul i en rad delregister (NMiS, Parkinson, IPN, MG och MS). Vaccinationsmodulen möjliggör registrering av en rad olika vanliga vaccin, inklusive covid-19-vaccin.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Vi strävar efter att göra registerdata maximalt lättillgängliga för våra medarbetare för att på så vis motivera dem att arbeta med registret. Sedan många år har alla deltagande enheter full tillgång till sina egna data genom en sökfunktion. Därtill har vi gradvis lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister kallad **Neurodashboard**. Vi har därtill utvecklat rutiner för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter för alla delregister förutom Hydrocefalus (som redan har ännu mer detaljerad statistik tillgänglig via sin VAP (v.g. se delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse).

Under 2021 har vi fortsatt att utveckla den Kvartalsrapport som tidigare innehöll process och resultatindikatorer endast för MS-registret och som distribuerats med individuella resultat för det 60-tal enheter som rapporterar till MS-registret. Under 2021 började Kvartalsrapporten att rapportera data ur alla delregister.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen www.neuroreg.se. Varje delregister har en egen box med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik för flera delregister i realtid, dels i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) och dels i vår publika Neurodashboard som introducerades under 2021. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Sedan 2020 har vi en ny hemsida för Svenska neuroregister. Anledningen bakom detta var kravet att följa Tillgänglighetsdirektivet, ett EU-direktiv (2016/2102) som blev lag och trädde i kraft (för vår hemsida) 2020-09-23 (se <https://webbriktlinjer.se/lagkrav/webbdirektivet/>). Detta föranledde en modernisering genom total ombyggnad av struktur och innehåll av hemsidan vilket sjösattes under september, vilket var ett omfattande arbete både för styrgrupp och koordinatörer. Vi har fortsatt utvecklat denna hemsida med mer information, flera instruktionsfilmer via vår YouTube-kanal och mer publikt tillgänglig statistik (se ovan).

Kommunikationsinsatser

Den viktigaste mötesplats där Svenska neuroregister tagit för vana att medverka vid för kommunikation med neurologiprofessionen, Neuroveckan i maj, ställdes in även 2021 till följd av covid-19.

Resultat för MS-registret avseende covid-19 hos personer med MS och risker kopplade till MS-behandling presenterades fortlöpande under 2021 vid minst ett dussin tillfällen, även vid internationella möten.

Under året har det hållits två webinarium för användare av Svenska neuroregister. I maj en grundutbildning med bl a inmatning av data, utdatarapporter att jobba med, förbättringsarbete mm. Webinarium i november hade titeln ”Hur kommer vi igång med Patientens Egen Registrering (PER). Även instruktionsfilmer har tagits fram för PER.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Registerhållaren och registerkoordinatören har en fortlöpande kontakt med NPO för nervsystemets sjukdomar och har under året haft två digitala möten, där viktiga frågor för Svenska neuroregisters utveckling och hur vi kan nyttiggöras i NPOs arbete har diskuterats.

I övrigt var god se respektive delregister som i flera fall haft kontakt med respektive Nationell Arbetsgrupp (NAG).

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientföreträdarna i Svenska neuroregisters styrgrupp kommer från patientorganisationen Neuroförbundet och deltar flitigt och aktivt i alla våra styrgruppsmöten och i arbetsgrupper för utveckling av delregistren såsom av patientportalen.

I varje delregisters styrgrupp finns patientföreträdare från respektive sjukdomsgrupps patientförening, se respektive delregisters rapporter.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF) och registerhållaren är sedan 2021 ledamot av NKRFs styrelse för 2021.

Registerhållaren och koordinatören deltar regelbundet i de informationsmöten som arrangeras för nationella kvalitetsregister.

Kvalitetsregistercentrum QRC Stockholm arrangerade under 2021 två möten för anknutna kvalitetsregister där Svenska neuroregister deltagit.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

Internationella samarbeten

Registerhållaren för Svenska neuroregister är ledande i tre olika internationella registersamarbeten inom multipel skleros-området med omfattande forskningssamarbeten men också av mer organisatorisk natur när det gäller standardisering av variabler och definitioner att användas internationellt vid insamling av data och vetenskaplig analys vid MS-forskning. Se respektive delregisters rapporter.

Forskningsaktivitet under året

Nio av våra 10 delregister är nu aktivt beforskade. Se respektive delregisters rapporter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

För hela Svenska neuroregister har totalt 18 datautlämnade beviljats under 2021. Mer information under respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

Var god se information för respektive delregister.

Vetenskapliga publikationer

För hela Svenska neuroregister har totalt 49 vetenskapliga artiklar publicerats under 2021. Mer information under respektive delregister.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Var god se information för respektive delregister.

Övriga aktiviteter under året

Svenska Neuroregisters delregister för MS och Parkinsons sjukdom bidrag med data till en samanställning som Socialstyrelsen gjorde avseende undanträngningseffekter i sjukvården till följd av covid-19. Tydliga sådana effekter kunde observeras.

Anslutning och anslutningsgrad

Se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Täckningsgrad

Se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Validering av datakvalitet

Korrekta data är en hörnsten i registerarbete. Mycket av detta kan uppnås genom kvalitetssäkrande mekanismer inbyggda i Compos-plattformen som tillhandahålls av

Carmona AB. Composplattformen är sedan maj 2021 kvalificerad enligt det nya medicintekniska direktivet på EU-nivå.

En självkontrollerande mekanism åstadkoms av att registergränssnittet används i den kliniska vardagen varvid grova felaktigheter blir synliga. Validering av datakvaliteten görs för MS- och Hydrocefalusregistren gjorts vid återkommande jämförelser med journaldata i gemensamma möten med registerkoordinatorerna och representanter för deltagande enheter. För MS-registret har dessutom en vetenskaplig valideringsstudie publicerats (Alping et al, 2019) efter att 3 000 patienters registerdata jämförts med journal.

I övrigt v v se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Datakvalitet och bortfall

Korrekta data är en hörnsten i registerarbete. Mycket av detta kan uppnås genom kvalitetssäkrande mekanismer inbyggda i Composplattformen som tillhandahålls av Carmona AB. Composplattformen är sedan maj 2021 kvalificerad enligt det nya medicintekniska direktivet på EU-nivå.

En självkontrollerande mekanism åstadkoms av att registergränssnittet används i den kliniska vardagen varvid grova felaktigheter blir synliga. Validering av datakvaliteten görs för MS- och hydrocefalusregistren gjorts vid återkommande jämförelser med journaldata i gemensamma möten med registerkoordinatorerna och representanter för deltagande enheter. För MS-registret har dessutom en vetenskaplig valideringsstudie publicerats (Alping et al, 2019) efter att 3 000 patienters registerdata jämförts med journal.

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll som öppnas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras. Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Då data är kompletta ges uppmuntrande beröm.

I övrigt se respektive delregisters verksamhetsberättelse.

Planer för kommande år

Svenska neuroregister befinner sig i en viktig fas där vi håller på att etablera flera delregister som viktiga verktyg i den kliniska vardagen. Lyckas vi med detta kommer det att leda till av registret på allvar blir en omistlig del av neurovården även utanför MS.

Mer information under respektive delregister.

Handlingsplaner för delregistren

Handlingsplaner för varje delregister för 2021 upprättades under hösten 2021, delvis utifrån motiveringen i beslutsbrevet om medelstilldelning för 2021 vilket inkluderade åtgärder för att höja certifieringsgraden. Se i övrigt under återkoppling från expertgruppen/samverkansgruppen för respektive delregister

Covid-19

Covid-19-modulen upprättades som beskrivits ovan för flera delregister (MS, MG, IPN, NARK, MND och PD) och data återkopplades regelbundet under året. I övrigt v.g. se respektive delregisters berättelse.

Finansiering

Avgörande för vår framgång blir den fortsatta finansieringen, dels via Överenskommelsen (SKR) men även andra möjliga inkomstkällor. För det sistnämnda är det viktigt att visa att registrets data duger för vetenskapliga analyser – först genom publikationer i vetenskapliga tidskrifter kan vi bevisa detta vilket i sin tur gör att externa intressenter vill närma sig oss för samarbetsprojekt. Forskningsverksamhet baserad på registerdata är därför ett prioriterat område.

Fortsatt förtroende från SKR är självklart grundläggande. Till detta hör att vi även fortsättningsvis tillåts driva registret med det verktyg som lett till vår framgång men som nu ifrågasätts, dvs att motivera till registrering genom att tillhandahålla en patientöversikt. Anledningen till att våra rapportörer rapporterar är att inmatningsformuläret/patientöversikten erbjuder en funktionalitet som saknas i dagens journalsystem och som kraftigt underlättar det kliniska arbetet. Inmatningsformuläret/patientöversikten, vars information juridiskt tillhör vårdgivaren, stimulerar till den systematiska dokumentationen som är en förutsättning för kvalitet i våra registerdata. Ur Svenska neuroregisters synvinkel är detta verktyg primärt utvecklat för registrets behov och bör därför vara förenligt med intentionen i överenskommelsen mellan staten och SKR för stöd till nationella kvalitetsregister. Av våra delregister är det i första hand MS-registret som kan visas upp som ett framgångsexempel för detta koncept i kraft av sin internationella position som ett av de absolut ledande MS-registren i världen. En lång rad publikationer i högt citerade medicinska tidskrifter bekräftar att våra data övertygar i sin kvalitet och har därmed legat till grund för viktig ny kunskap (se delregistret för multipel skleros).

Svenska neuroregister inkluderar flera diagnosgrupper där nya och stundtals mycket kostsamma läkemedelsbehandlingar redan godkänts eller kommer att godkännas under de kommande åren. Från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets (TLV) och NT-rådets (för nya terapier) har principer om s.k. ordnat införande beslutats om vilket i minst ett fall inneburit en förväntan på vården att de nya terapiernas säkerhet och effekt ska följas i befintliga kvalitetsregister, hittills i Huvudvärksregistret. När sådana resultat förväntas rapporteras baserat på data från uppkommer också en möjlighet till finansiering av kvalitetsregisterutveckling

Förbättringsarbete

Socialstyrelsen har sedan några år utfärdat Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom och vi har utvecklat realtidsrapporter för de indikatorer som avspeglar uppfyllelsen av dessa riktlinjer på klinisknivå för MS och Parkinsons sjukdom. Under 2019 antogs Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi och även här kommer indikatorerna att rapporteras i Svenska neuroregisters utdatafunktion. Vi kompletterar denna utveckling med aktiv rapportering till deltagande enheter om deras respektive uppnådda resultat i form av Kvartalsrapporter med data från alla delregister. Registerdeltagande får därmed en direkt relevans för förbättringsarbetet på de kliniska enheterna vilket vi förväntar oss stärker rapporteringsviljan och -kvaliteten ytterligare.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för nio av våra tio delregister (EPreg, IPNreg, MNDreg, MSreg, MGreg, NARKreg, NMiS, PARKreg och HVreg). I och med att resultatet av dessa rapporter primärt tillställs vårdgivaren som aktivt godkänner varje patientrapport och importerar till den lokala databasen. Det är vårdgivaren som är både avsändare och mottagare av Patientens Egen Registrerade (PER) information.

Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av NEURO-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

Vi har länge väntat oss att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Det är nu tydligt att detta inte kommer att förverkligas i någon större utsträckning i de nyss avslutade eller pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i regionerna. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir viktigt att underlätta integrering av systemen, t ex i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil av den sort som vi implementerat inom flera regioner. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Övergripande om personal

Följande personella resurser finns för Svenska neuroregisters centrala behov:

Registerhållare 10 % tjänst

Registerkoordinator, Svenska neuroregister, 50 % tjänst

Registerutvecklare 100% tjänst

Dessutom finns resurs om 25 % tjänst för registerkoordination för vart och ett av våra 10 delregister.

Ekonomisk sammanfattning

Sveriges Kommuner och Regioner, SKR anslag 4 000 000 kr för Svenska neuroregister för år 2021. Till detta kom användaravgifter från hydrocefalusregistret om 150 000 kr 2021. Därtill kunde ett anslag om 726 724 kr räknas in från MS-relaterade PASS-projekt samt ett övrigt projekt.

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Tema Hjärta, Kärl och Neuro på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs några gånger om året mellan controllerassistent och registret. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta. Även Lokal analyslista/Heromarapport hämtas ut för genomgång av arbetstid för personal som är anställda på Karolinska universitetssjukhuset och som arbetar för registret.

Budgeten för 2021 utgick från intäkter inklusive ingående överskott om 155 010 kr 2020) om 5031 734 kr. Kostnaderna för året uppgick till 4 998 622 kr vilket gav ett överskott för året på 33 112 tkr. Detta underskott förs över till nästkommande räkenskapsår.

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), Karolinska Universitetssjukhuset, Tema Hjärta, Kärl och Neuro, där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för Svenska neuroregister. Den första personen (klinikadministratör) kontrollerar med registerhållaren för Svenska neuroregister att fakturan är korrekt, godkänner och konterar fakturan i det elektroniska fakturasystemet och skickar därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Temachef).

Svenska neuroregister följer rutiner på Karolinska Universitetssjukhuset. Extern revisor gör årligen en granskning av Karolinskas Universitetssjukhusets räkenskaper. Granskningen innefattar även externa projekt, där stickprov görs.

Epilepsi



Epilepsi

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvariga är **Kristina Lidström** och **Ulla Lindbom**.

Styrgruppen har representation från Universitetssjukhusen i landet, syftet är att underlätta spridning av registret över landet.

Berndt Ohlin, patientrepresentant sedan december 2019. Berndt är Svenska Epilepsiförbundets ordförande

Birgitta Magnuson, Örebro

Eva Kumlien, Uppsala

Helena Gauffin, Linköping

Johan Zelano, Göteborg

Kristina Lidström, Stockholm

Maria Compagno Strandberg, Lund

Måns Berglund, Umeå

Ulla Lindbom, Stockholm

Mötesaktiviteter

Under 2021 har styrgruppen haft två digitala möten i april och maj där vi avhandlade dels uppdatering av variabler i registret, dels samarbete med Barnepilepsiregistret (BEpQ) samt planerade för tillfällig rekrytering av tim-resurs på samtliga representerade kliniker förutom Örebro, som anslöt sig till styrgruppen under senare del av året. Denna resurs bekostades av Svenska neuroregister och hade som arbetsuppgift att öka täckningsgrad på de respektive klinikerna. Utöver detta har registeransvariga haft ett flertal mailkontakter med styrgruppen för uppföljning av ovan tjänst.

Vidare har registeransvariga haft två möten tillsammans med representanter för Barnepilepsiregistret (BEpQ) samt Carmona för att göra de två registren mer kompatibla samt bana väg för om möjligt överföring av patientdata mellan registren när barnen blir myndiga.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2021 har vi uppdaterat basdata tillhörande diagnos så att etiologi redan registreras när patienten läggs in i registret och denna variabel sedan ligger under delen som rör diagnos i översikten. Vidare har vi även här lagt till Sjukdomar före epilepsidebut, dvs. sådana som kan påverka risk för epilepsi likväl som de kan vara den faktiska etiologin samt Ärftlighet för epilepsi i den del som rör diagnosen.

Utöver ovan har vi även inkluderat information om patienten diskuterats i eller haft kontakt med epilepsiteam, vilket är en kvalitetsindikator för Nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi.

Slutligen har vi påbörjat ett arbete med att samordna och förbättra registrering av anfall i epilepsiregistret och BEpQ.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter <https://neuroreg.se/epilepsi/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Under SK-kursen i epilepsi som hölls i Stockholm i september 2021 så föreläste Heléne Sundelin, registerhållare för BEpQ, om de nationella epilepsiregistren.

Diskussion kring vikten av ökad täckningsgrad för epilepsiregistret är en återkommande punkt vid Svenska epilepsisällskapets styrelsemöten eftersom registret är ett verktyg för att kunna följa efterlevnaden av de Nationella riktlinjerna för vård av epilepsi.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Den nationella arbetsgruppen (NAG) för att utarbeta rekommendationer för personcentrerad och sammanhållen epilepsivård har fortsatt arbeta under 2021 och i denna ingår två av epilepsiregistrets styrelsemedlemmar. I det arbete NAG:en gör kommer även epilepsiregistret att finnas med som det verktyg med vilket riktlinjerna bör följas.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Styrgruppen har sedan arbetet med registret påbörjades även innefattat en patientrepresentant från Svenska epilepsiförbundet. Från och med december 2019 finns en ordinarie representant utsedd av Svenska epilepsiförbundet.

Svenska epilepsiförbundet har i sin medlemstidning vid flera tillfällen publicerat artiklar kring vikten av att inrapporteringen i registret ökar. Man har uppmanat sina medlemmar att efterfråga och önska att få delta i epilepsiregistret.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Under 2021 har samarbete med Svenska nationella epilepsikirurgiregistret (SNESUR) inletts då målet är att SNESUR ska ingå i Svenska neuroregister. Inför detta arbetar vi nu med att göra våra register så kompatibla som möjligt för att minimera framtida dubbeldokumentering samt möjliggöra automatisk överföring mellan de två registren. Som ovan nämnts så har vi en fortlöpande diskussion med företrädare för BEpQ angående samordning så att en smidig överföring ska kunna ske mellan barn- och vuxendelen av registret då individen fyller 18 år. Det har dock visat sig finnas formella hinder för en direkt överföring av data mellan barn- och vuxenregistret.

Slutligen har Svenska neuroregister kontinuerliga möten där företrädarna för de olika delregistren träffas alternativt konfererar digitalt eller via telefon och håller varandra uppdaterade om det som händer i respektive register.

Internationella samarbeten

Under 2021 har inga internationella kontakter varit aktuella.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Det har inte beviljats någon datautlämning det gångna året.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

Det har inte påbörjats några forskningsprojekt det gångna året.

Vetenskapliga publikationer

Inga

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Inga

Anslutning och anslutningsgrad

Februari 2019 publicerades Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Indikatorer för efterlevnaden av riktlinjerna nationellt kommer till stora delar kunna följas via epilepsiregistret. Arbetet med att fastställa indikatorer för att kunna följa hur riktlinjerna efterlevs pågick under 2020 i en arbetsgrupp i Socialstyrelsens regi och publicerade i början av 2021. De verktyg som för närvarande står till förfogande är enkäter samt Socialstyrelsens patientregister. För ett antal centrala riktlinjer kan dock inte indikatorer fås fram via dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i både svarsfrekvens och i hur frågor tolkas och besvaras. Ett antal viktiga indikatorer kommer därmed troligen att få beteckningen utvecklingsindikatorer, dvs väntar på utveckling av underlag som exempelvis epilepsiregistren skulle kunna leverera om bara

täckningsgraden var adekvat. Framöver kommer således kliniker/mottagningar behöva prioritera registrering i epilepsiregistret för kvalitetskontroll och se registret som ett viktigt kvalitetsverktyg.

Vården av landets cirka 70 000 vuxna epilepsipatienter är spridda över många olika enheter, allt ifrån epilepsimottagningar, allmänna neurologmottagningar, medicinkliniker, primärvård och privata aktörer.

Till 31/12 2021 var anslutningsgraden 31 enheter spridda över landet. Vår förhoppning är att vi med hjälp av de nationella riktlinjerna samt med vår framtida publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad, kommer få ökad anslutning.

Täckningsgrad

Många enheter har inga eller fåtal patienter inlagda i registret vilket kan tolkas som en initial tröghet att komma igång och många skulle behöva kontakt och starthjälp. Tyvärr har de enskilda enheterna hittills inte ansett sig ha resurser för detta. Av 31 enheter över landet som registrerat patienter har 11 lagt in färre än 5 patienter.

Under 2021 har vi fått en ökad aktivitet i styrgruppen, med ökade regionala insatser för registret på landets universitetssjukhus. Detta har möjliggjorts via centrala medel från Svenska neuroregister som bidragit till ekonomiska möjligheter att anställa en person antingen på heltid i 4 veckor eller deltid under en längre period för att lägga in patienters basdata inklusive pågående behandling och om relevant utredning gjorts samt att om tid finnes även öka datatätheten. Detta då vi insett att det inte är en framkomlig väg att förlita sig på att redan överbelastade kollegor ska registrera patienter på tid de inte har. Vi vill återigen poängtera att det här var en tillfällig insats för att dessa kollegor lättare ska hitta rutiner för att använda registret.

Under 2021 har verksamhetschefen på Neurologen på Karolinska Universitetssjukhuset även godkänt förlängt förordnande för ovan resurs för att inkludera alla epilepsipatienter som hör till vår klinik i registret samt öka datatätheten för dessa patienter. Detta är av vikt då vi anser att vår klinik bör föregå med gott exempel.

Det primära målet primärt är att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, eftersom dessa har vårdansvar för de personer med epilepsi som har störst sjukdomsbörda, varför vårdkvaliteten för denna grupp är viktigast att kartlägga.

Enskilda mottagningar/kliniker kan använda registret för sin interna kvalitetskontroll för epilepsivård och även redovisa kvalitetsindikatorer för nationella riktlinjer till Socialstyrelsen framöver. Vidare skulle arbete med registret kunna vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare på enheter som utbildar neurologer.

Under 2021 registrerades 2271 patienter, något som antas bero på den tillfälliga resurs som ovan beskrivits. Till dags dato finns 6754 aktuella patienter inlagda och totalt finns 7026 patienter i registret.

Antal personer i Sverige med epilepsidiagnos uppskattas till cirka 81 000 personer (Socialstyrelsens patientregister) där cirka 12 000 är barn. Om vi utgår från 81 000 personer så skulle antalet vuxna personer med epilepsi i Sverige vara cirka 69 000. Täckningsgraden för vuxenepilepsiregistret nationellt är då för närvarande 9,8% medan täckningsgraden för patienter uppknutna till Karolinska Universitetssjukhuset för närvarande är 71% och arbetet med att inkludera samtliga patienter fortgår.

Slutligen har vi nu sett en positiv trend hos ett flertal av de i styrgruppen representerade universitetsklinikerna efter att ovan nämnda resurs finansierades – man har nu en mer långsiktig och lokalt förankrad plan för fortsatt registrering.

Validering av datakvalitet

Eftersom löpande registrering av data fortfarande görs av läkare och sjuksköterskor, dvs de som bedömer och behandlar patienten, anser vi att en kvalitetssäkring sker redan vid datainmatning. Detta till skillnad från de kvalitetsregister där registrering sker av tredje part.

I övrigt kan nämnas att ovan nämnda tillfälliga resurs endast lade in basdata, pågående behandling och om utredning gjorts, dvs variabler som inte kräver läkarbedömning, varför vi inte anser att datakvaliteten har påverkats negativt.

Under 2021 har vi inte kunnat frigöra några resurser för att i efterhand validera data i registret, detta arbete får skjutas på framtiden med tanke på den belastning pandemin varit på sjukvården och den stora resursbrist den höga sjukfrånvaron under året lett till.

Datakvalitet och bortfall

Sedan 2020 kontrolleras datakvalitet och bortfall för följande parametrar: Andel patienter med subklassificerad diagnos, andel patienter med minst en kontakt registrerad, andel som fått information kring körkort, andel kvinnor som fått information om graviditets/fertilitetsaspekter, andel patienter som fått information om riskreduktion respektive anfallskuperande behandling samt om det är registrerat att patienten haft en allvarlig biverkan.

Under 2021 påbörjades ett arbete tillsammans med BEpQ för införande av en gemensam kontrollfunktion för de viktigaste kvalitetsindikatorerna som till stor del speglar indikatorerna i de Nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi.

Dessa inkluderar: Om patientens epilepsidiagnos klassificerats. Om patienten som haft kontakt med epilepsisjuksköterska samt har tillgång till epilepsisjuksköterska. Om patienten haft kontakt med eller diskuterats på epilepsiteam. Om patienten fått

information om graviditets/fertilitetsaspekter, om körkort, om riskreduktion. Om vårdgivare har tagit ställning till avancerad utredning vid farmakologisk terapieresistens. Om MRT är genomförd för patienter med subklassificering fokal epilepsi. Om patienter med nydebuterad epilepsi träffat läkare för uppföljning inom 1 år och sjuksköterska inom ett halvår.

Meningen med kontrollfunktionen är att en påminnelse ska komma upp om data saknas då vårdgivaren öppnar den enskilda patientens registersida samt att en dialogruta ska ge snabb tillgång till registrering av det som saknas.

Vidare har Svenska neuroregister infört en automatiserad kvalitetskontroll, v.g. se beskrivning om denna i delen som rör Svenska neuroregister i stort, sidan 11.

Planer för kommande år

- Fortsatt arbete med att samordna barn- och vuxenepilepsiregistren.
- Fortsatt arbete med att samordna vuxenepilepsiregistret och SNESUR.
- Fortsatt arbete med att öka anslutnings- och täckningsgrad.
- Fortsatt arbete med att sprida kunskap om epilepsiregistret i landet.
- Fortsatt arbete med att kommunicera med gruppen som arbetar med NAG för epilepsi.
- Fortsatt upprätthållande av det positiva arbete som genomförts på universitetsklinikerna under 2021.
- Fortsatt arbete med att uppmuntra ST-läkare till att använda epilepsiregistret som kvalitetsförbättrande arbete alternativt för datauttag till uppsats inom ramen för obligatoriska moment i ST-utbildningen.

Hydrocephalus



Hydrocefalus

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år eller äldre) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras samtliga patienter över 18 år som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulocisternostomi) i Sverige.

Under 2021 har pandemin covid-19 fortsatt att påverkat vården av patienter med hydrocefalus i hela landet, men inte i samma utsträckning som under 2020. Trots upprepade kontakter anser Skånes universitetssjukhus fortsatt (sedan 2017) att de saknar tillräckligt med resurser för att delta i registret, anslutningsgraden är därmed 6 av 7 enheter i landet. Väntetiderna mellan remissankomst och operation är fortsatt långa vid de flesta center. Av de sex ingående centren har två minskat sina väntetider från 2020 till 2021, medan övriga fyra har fått längre väntetider. I genomsnitt har väntetiderna ökat (från 42.9 till 48.7 veckor) från 2020 till 2021. Endast 13 % får behandling inom 26 veckor från remissankomst vilket är långt under målnivån 80 %. Det föreligger även fortsatta eftersläpningar gällande registrering vid vissa center, delvis till följd av att vårdens resurser periodvis har tagits i anspråk av mer kliniknära uppdrag.

Covid-19 medförde också att den internationella kongressen "Hydrocephalus 2021" som skulle ha hållits i Göteborg under september 2021 gjordes om till en helt digital konferens. NKH planerade ett aktivt deltagande i kongressen, och detta flyttas nu fram till 2022.

Nedan följer delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse för året 2021.

Styrgrupp och delregisteransvarig

Nina Sundström (delregisteransvarig), Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Johanna Rydja (sekreterare), Linköpings universitetssjukhus, Linköping
Johan Virhammar (kassör), Akademiska sjukhuset, Uppsala
Fredrik Lundin, Linköpings universitetssjukhus, Linköping
Mats Tullberg (kvalitetsansvarig), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Lisa Arvidsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Ola Norbäck, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro
Frida Allansson, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro
William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Curt Wiklund, Patientrepresentant, Umeå

Mötesaktiviteter

NKH har under 2020 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett två-dagars årsmöte inklusive arbetsmöte vid en konferensanläggning i anslutning till Arlanda. En styrgruppsmedlem har deltagit vid Svenska Neuroregisters styrgruppsmöten under året.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

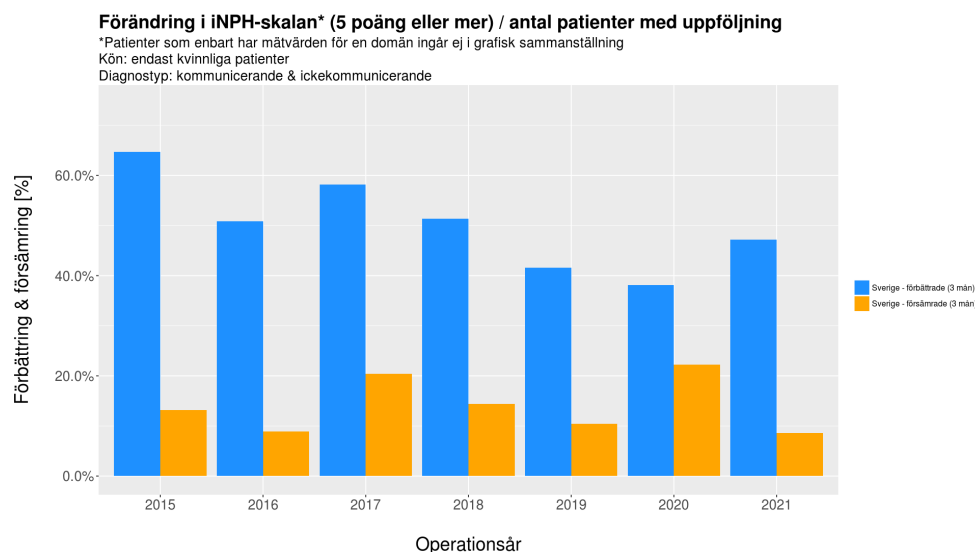
Under året har följande uppdateringar av NKHs databas genomförts:

- Registrering startad av radiologiska mått.
- Registrering startad av PREM-formulär.
- Registrering startad av datum för postoperativt besök hos läkare.
- Möjlighet att välja ”Ej slutfört test”, ”Ej genomfört test” eller ”Vet ej” vid pre- och postoperativa besök hos specialistkompetenser.
- Datum för ankomst av EQ5D samt PREM-brev lades till.
- Möjlighet att söka på patient-ID på söksidan lades till.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Under året har följande uppdateringar av NKHs utdata genomförts:

- Fortsatt uppdatering med aktuella data för variabeln ”Väntetid från remiss till operation för patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus” (andel iNPH-patienter som opereras inom tiden för vårdgarantin (180 dagar) från remissankomst) på SKRs site ”Vården i siffror” (<https://vardenisiffror.se/indikator>). Data visas här för samtliga center sammantaget samt för samtliga ingående center individuellt.
- Den VAP som visar kliniskt utfall uppdaterades med iNPH-skalan (se exempel i **Figur 1**).
- Samtliga VAP-diagram kan nu delas upp efter kön (se exempel i Figur 1).



Figur 1

Kommunikationsinsatser

NKH har en tät kontakt, primärt via centeransvariga och registratorer, med samtliga sex ingående enheter kontinuerligt under året. Detta medför att eventuella frågetecken som uppstår enkelt kan rätas ut, och att uppdateringar av registerplattformen kan kommuniceras ut på ett effektivt sätt.

Nya kontakter har tagits med Skånes universitetssjukhus, som sedan 2017 inte deltar i registret, för att synliggöra de nyttor som det skulle innebära för dem att återansluta till NKH. En dialog har förts med ansvariga läkare på avdelningarna för neurokirurgi samt neurologi, men trots att de vidtalade representanterna ser de fördelar som en återanslutning skulle medföra, så anser sjukhuset även fortsättningsvis att de ekonomiska och personella resurser som krävs för att genomföra detta saknas i dagsläget.

NKH har också tillämpat den nya semiautomatiska metod för att ta fram verksamhetsrapporter som togs fram under 2020 i samarbete med Carmona. Verksamhetsrapporterna är baserade på NKHs Visualiserings och analysplattform (VAP) och genereras via ett skript som när NKH så önskar kan sammanställa rapporter för respektive center. NKH står själva för att skicka ut rapporterna till verksamheterna tillsammans med ett följebrev. År 2021 skickades verksamhetsrapporter ut till utvalda verksamhetsföreträdare under juni månad. Under 2021 inkluderades NKH för första gången även i de verksamhetsrapporter som Svenska Neuroregister nyligen har börjat producera till sina respektive verksamheter. I denna återfinns övergripande information angående NKH, men fortsatt utveckling av de parametrar som presenteras kommer att ske under 2022. Detta för att bättre återspegla intressanta aspekterna rörande NKHs patientgrupper.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Registrets samverkan med NPO sker primärt via Svenska neuroregister centralt. För att öka registrets anslutningsgrad har NKH dock även sökt nya kontaktvägar in till Skånes universitetssjukhus via ordförande för NPO nervsystemets sjukdomar.

Diagnosen Normaltryckshydrocefalus nominerades år 2021 för att utveckla ett personcentrerat sammanhängande vårdförlopp inom NPO Neurologi. Nomineringen gavs inte prioritet under fjolåret men en ny nominering har gjorts 2022. Om diagnosen blir antagen så ingår det att ta fram ett nationellt vårdprogram, ett arbete där deltagare från NKHs styrgrupp i så fall kommer att delta. Beslutsbesked väntas under våren 2022.

Kontakt har även hållits med NPO kognitiva nedsättningar och demenssjukdomar.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Under året har NKH fortsatt att arbeta med patientföreningen ”NPH-föreningen i Sverige”, och en av patientföreningens medlemmar är fortsatt patientrepresentant i

NKHs styrgrupp. Patientrepresentanten har deltagit vid samtliga av styrgruppens webbmöte under 2021. Patientföreningen har en stadig tillväxt och är nu uppe i över 100 medlemmar. Samarbetet har varit mycket uppskattat från båda parter.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister sker primärt genom samarbeten med övriga delregister inom Svenska neuroregister, bland annat genom gemensamma IT-utvecklingsprojekt och nationella kommunikationsinsatser.

Internationella samarbeten

Registret planerade ett större deltagande på den internationella konferensen ”Hydrocefalus 2021” som skulle ha hållits i Göteborg hösten 2021. På grund av covid-19 sköts denna fysiska konferens dock upp ännu en gång, nu till hösten 2022, och konferensen genomfördes istället helt digitalt. Förhoppningen är nu att konferensen ska kunna genomföras enligt plan i september 2022 och registret planerar att delta med en monter samt ett flertal presentationer. En av styrgruppsmedlemmarna ingår även i organisationskommittén för konferensen vilket ger värdefulla kontaktytor internationellt.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning (med projekttitel)

Inget data har beviljats för utlämning under 2021.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021 (nya)

Inga nya forskningsprojekt har påbörjats under 2021. Flera forskningsprojekt pågår och beräknas slutföras under 2022.

Vetenskapliga publikationer

2021:

Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus - a population-based study. *Acta Neurochir (Wien)*. 2022;164(2):469-78. Epub 2021 Dec 30.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Josefin Öhberg, Nina Sundström, Johan Virhammar, Fredrik Lundin and Mats Tullberg. ”Influence of the neurosurgeon’s operative experience on the complication rate after shunt surgery in iNPH”. *Hydrocephalus 2021*, September 2021, on-line conference.

Övriga aktiviteter under året

Kvalitetsindikatorer

Styrgruppen har under året arbetat med två kvalitetsindikatorer; väntetider samt subduralhematom. Inom området väntetider har en matris utarbetats för att kunna identifiera om det finns skillnader mellan centra på utvalda indikatorer rörande vårdförloppet av patienter med iNPH. Samtliga center har fyllt i denna och en preliminär analys av resultaten har gjorts. Planen är att denna ska ligga till grund för ett gemensamt nationellt vårdprogram. Inom området subduralhematom har en arbetsgrupp formerats och arbetet inom denna kommer att fortsätta under 2022.

Nätverk för fysioterapeuter

Under 2021 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats vid tre tillfällen. Arbetet med att ta fram riktlinjer för rehabilitering vid hydrocefalus har fortsatt och utmynnat i en plan för att ta fram ett gemensamt program. Nätverket har också arbetat med att tydliggöra utredningsprocessen och har exempelvis förtydligat procedurerna vid olika bedömningar samt diskuterat olikheter/likheter i genomförande och utfall. En sammanställning av ingående moment i utrednings- och uppföljningsprocesserna vid de olika hydrocefalusverksamheterna har tagits fram.

Anslutning och anslutningsgrad

6 av 7 universitetssjukhus är anslutna. Skåne väljer fortsatt att stå utanför trots försök att få dem att gå med igen.

Täckningsgrad

Ca 95 % enligt den senaste monitoreringen. Under 2022 ska en ytterligare täckningsgradsanalys genomföras tillsammans med QRC Stockholm.

Validering av datakvalitet

Den datamonitorering som påbörjades i slutet av 2020 har fortsatt under 2021. Vid årets slut kvarstod monitorering av två center. Samtliga monitoreringar har genomförts digitalt vilket har underlättat logistiken kring arbetet, men arbetet är trots detta mycket tidskrävande.

Registret har under året arbetat vidare med att öka sin datakvalitet genom att plocka ut strukturerade rapporter för specifika variabler centervis. På detta sätt har ytterligare systematiska skillnader identifierats och åtgärdats. Fokus för årets genomgång var saknade operationsdatum, diagnostyper, operationstyper och rutin för patientinformation om registret.

Datakvalitet och bortfall

Överlag bedöms datakvaliteten som mycket god tack vara att ett fåtal (vanligtvis 1-2 st) registratorer med lång erfarenhet har ansvaret för registreringen vid respektive center.

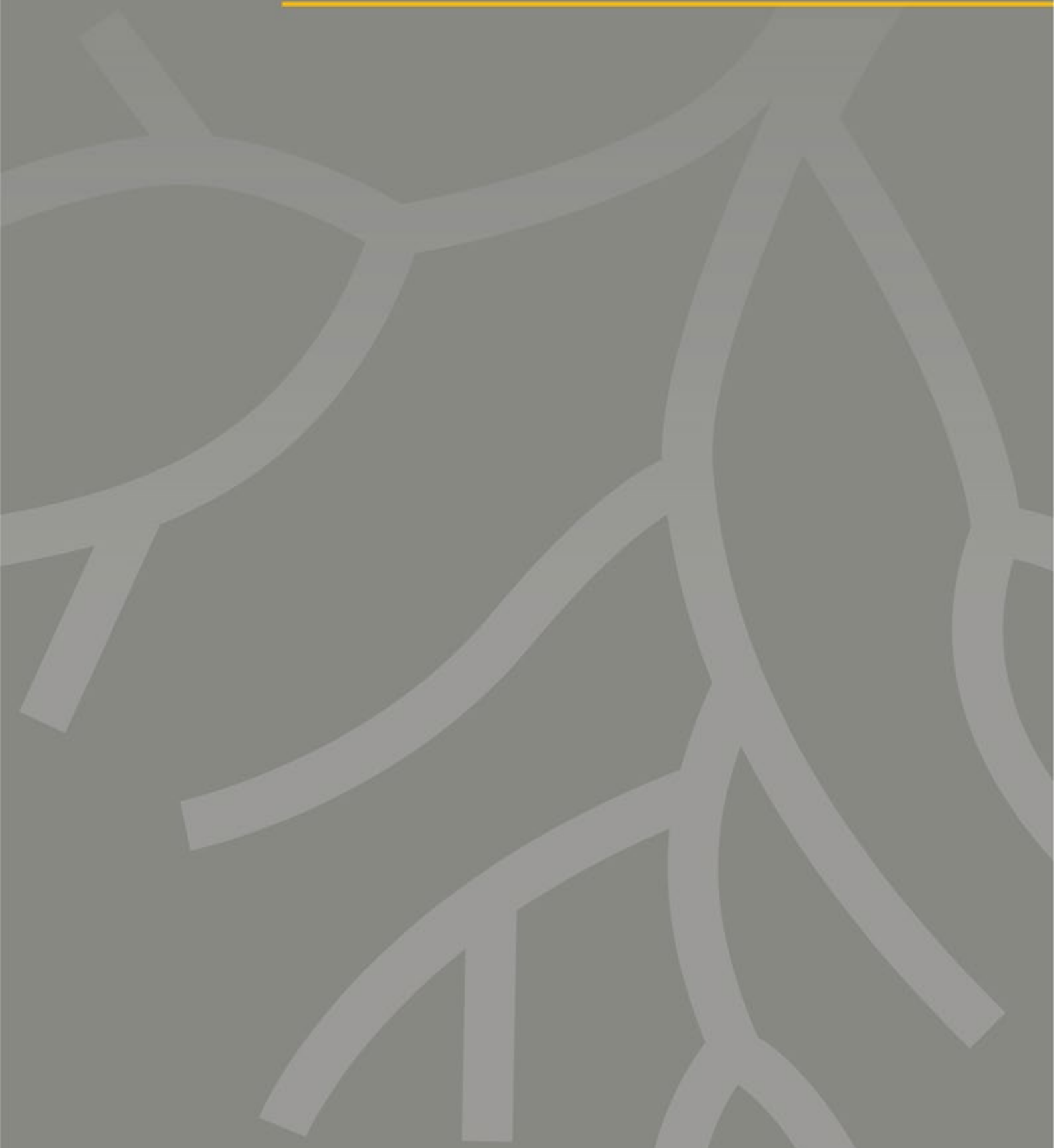
Dock kommer den omfattande datamonitorering som just nu genomförs att belysa den aktuella situationen för specifika variabler på ett tydligare sätt än vad som går att uttala sig om i dagsläget. Planer för kommande år (titta igenom återkopplingen från expertgruppen samt certifieringsnivåerna och se vad som kan göras för att höja nivån)
text

Planer för kommande år

Registrets prioriterade områden är:

- Avsluta den pågående valideringsstudien omfattande en ny korsvis monitorering mellan samtliga center.
- Utveckla VAP tillsammans med registrets patientrepresentant samt med patientföreningen. Målsättningen är att dessa VAP på ett ännu tydligare sätt ska visa de delar av NKHs data som är värdefullt för patientgruppen.
- Fortsätta att skicka ut de semiautomatiskt genererade halvårsrapporter som utvecklades under 2020 till samtliga verksamhetschefer vid de i registret ingående centren.
- Utreda möjligheten att ansluta till metadataverktyget RUT.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Genomföra en täckningsgradsanalys i samarbete med Svenska Neuroregister och QRC Stockholm.
- Skapa en engelsk version av registrets hemsida.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig är **Rayomand Press**

Övriga styrgruppsmedlemmar är:

Peter Sundström, Norrlands Universitetssjukhuset i Umeå

Johan Jakobsson, Norrlands Universitetssjukhuset i Umeå

Ingela Nygren, Akademiska Sjukhuset i Uppsala

Fredrik Piehl, Centrum för neurologi (CFN) i Stockholm

Anders Svenningsson, Danderyds sjukhus i Stockholm

Magnus Vrethem, Linköpings Universitetssjukhus

Pontus Wasling, Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg

Anderas Arvidsson, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft ett officiellt möte 2021-06-01 för att diskutera hur användningen av inflammatoriska polyneuropatiregistret (IPN-registret) kan ökas bland läkare som sköter IPN-patienter i landet. Tanken var att välja fram patientmått och variabler som känns mest relevanta ur ett kliniskt perspektiv. Nedan är agenda för mötet:

”Ex på variabler som kan visa nytta på egen enhet

- *Andel patienter med CIDP som erhåller immunterapi, resp. kunnat avsluta terapi pga. uppnådd remission.*
Betydelse: Inga nationella eller internationella mått på rimlig andel av patienter med CIDP som bör behandlas finns. Lindriga fall med CIDP får man följa upp utan att behandla. Vid MMN bör merparten av patienter vara behandlade. Viktigt att kartlägga andel behandlade patienter och typ av terapi som erbjuds bl a ur kostnadsperspektiv. Andel patienter med CIDP som uppnår en terapi-fri remission (duration av minst 6m) kan vara ett viktigt utfallsmått.
- *Patienter med CIDP som erhåller kortisonterapi kan bevakas avseende steroidbiverkningar såsom viktuppgång och förekomst av diabetes. Skillnad mellan oral vs. iv steroider?*
Betydelse: Kalkyl för benefit vs. risk med behandling med steroider mot CIDP avgörs bl a av långtidsbiverkningarna.
- *Andel patienter med CIDP som ligger på ett INCAT värde ≤ 4 kan följas*
Betydelse: Nationellt konsensus om CIDP definierar önskvärd långsiktig terapimål vid CIDP vara uppnådd INCAT ≤ 4 . Vilken andel av enhetens CIDP patienter som behandlas med t ex IVIg och/eller steroider har uppnått detta mål?
- *Andel patienter med CIDP /MMN som behandlas med IVIg vs SCIg.*

Betydelse: Kostnadsaspekt: SCIG kostar mer per gram Ig än IVIg, men vårdplatser på behandlingsenheter frigörs om SCIG används.

Ex på variabler som kan visa en direkt patientnytta

- Andel arbetsföra personer med CIDP /MMN som minskar sjukskrivningsgraden efter insatt immunterapi
- Andel patienter med CIDP/MMN/PDN som förbättras avseende livskvalitetsmått (EQ-5D-5L) efter insatt immunterapi.
- Andel patienter med CIDP /MMN med fatigue.

Ex på variabler som kan visa nytta på nationell nivå

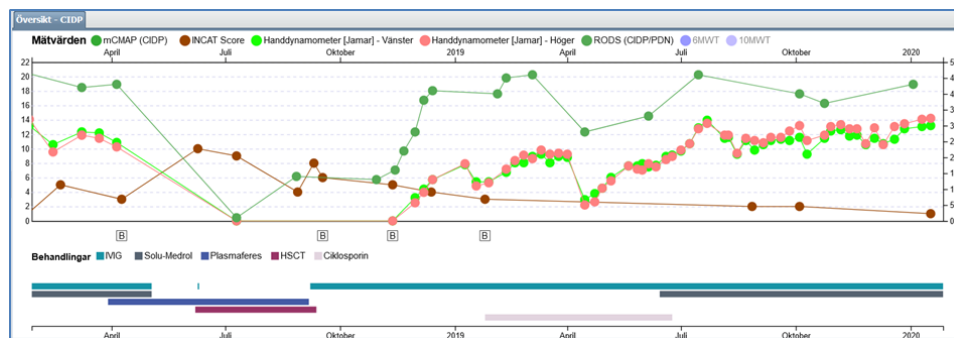
- Regionala skillnader avseende behandling av CIDP med Ig vs steroider.
- Gäller särskilt i tider av rådande Ig-brist.
- Regionala skillnader avseende diagnostisk delaktighet.”

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

PASS-frågan har lagts till om patientnöjdhet med sin pågående behandling CIDP, MMN och PDN, Modul: Neurofys CMAP gränsvärden har tagits bort.

Patients grafiska översikt

Den grafiska sammanställningen av patientens mest relevanta data är samtidigt registrets viktigaste attraktionskraft för de neurologkollegor som arbetar med registret ut i landet, se ex **Figur 1**. Därför är det viktigt att rätt antal och rätt val av parametrar ingår i den grafiska designen. De allra flesta parametrar skickas in the registret genom en direkt patientmedverkan, dvs Patientens Egen Registrering (PER).



Figur 1 Patientens grafiska översikt.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger

delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Fortsatta uppdateringar av Neurodashboard har gjorts under 2020. För mer information se under samma rubrik på sidan 7.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter <https://neuroreg.se/inflammatorisk-polyneuropati/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Data ur IPN-registret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Under 2021 skedde detta digitalt ifrån Stockholm. Nästa möte planeras den ifrån Umeå mars 2022.

IPN-registret höll en presentation på Neurologerna Regionsdagar i Norrbotten (Umeå) 2021-01-22 och presenterade nyttan med registret, svarade på farhågor om deltagande i registreringar och beskrev praktisk nytta för läkare/kliniker som registrerar IP-patienter.

Minimal data om IPN-registret brukar också redovisas på Svenska Neurologföreningens årsmöten (Neurologidagarna).

Samverkan med kunskapsstyrningen

Registerhållare för IPN-registret deltar vid NPOs årsmöten och svarar på frågor som berör det delregistret.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

IPN-registrets variabler valts i samråd med tidigare patientföreträdare för IPN-registret utsedd från Neuroförbundet. Nuvarande företrädare från Neuroförbundet är Britt Johansson. I och med den justeringen av variabler som genomförts under 2021 och planeras under 2022, kommer patientföreträdaren att konsulteras på nytt.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

IPN-registret är ett delregister under Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet samt hur man kan jobba med datainmatning och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Internationella samarbeten

Inga

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga under 2021

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

- a) Genomförda projekt 2020-2021
ST läkare inom Neurologi på ST Görans Sjukhus har under perioden hösten 2020 - våren 2021 genomfört ett projekt som gick ut på att validera data i IPN-registret för patienter på Karolinska Universitetssjukhuset gentemot data i patientjournalen. Detta projekt har mynnat i en skriftlig rapport, med slutsatser som visar en god överensstämmelse av diagnoserna CIDP, MMN och PDN i IPN-registret med data i patientjournalen Take Care samt med internationella diagnoskriterier för de nämnda diagnoserna.

- b) Pågående projekt 2021
En specialist i neurologi och doktorand inom fältet inflammatoriska neuropatier har använt sig av data från IPN-registret om patienter med CIDP, MMN och PDN på Karolinska Universitetssjukhuset i ett av sina delarbeten som berör biomarkörer. Detta manus är under revision efter kommentarer från reviewers av tidskriften Neurology som manuset nyss skickats till.

Vetenskapliga publikationer

Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, et al. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2021:1-11.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Relevanta kvalitetsindikatorer för IPN-patienter (CIDP och MMN) har arbetats fram och kommer att bevakas avseende datakvalitet på årlig basis framöver. För att minska grad av missing data har en varningsfunktion införts på översiktssidan på patientens sida, där saknade data påpekas för användaren.

Anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgrad 2021: 25 av 30 centra.

Anslutningsgraden har ökat från 15 centra under 2018, till 19 centra under 2019, 22 stycken under 2020 och 25 stycken under 2021.

Täckningsgrad

IPN-registret innefattar de kroniska inflammatoriska neuropatierna, Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN), Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande Polyneuropati (PDN) samt den akuta inflammatoriska polyneuropatin (Guillain-Barré Syndrom-GBS).

Täckningsgraden är mycket låg för PDN eftersom dessa patienter bedöms allt mer sällan av neurologer i landet, utan främst av hematologer. Patienter med GBS följs inte av neurologer efter det akuta skedet varför dessa inte registreras i IPN-registret utanför Stockholm. IPN-registret har av ovanstående skäl fr o m 2020 enbart rapporterat patienter med CIDP och MMN i års- och verksamhetsberättelsen.

Vid datumet 2021-02-18 fanns totalt 483 patienter i IPN-registret, jämfört med 463 patienter februari 2021.

Rapporterad internationell prevalens för CIDP är 3/100.000 och MMN 1/100.000. Nuvarande täckningsgrad för kroniska inflammatoriska polyneuropatier enligt datatuttag 18/2:

-CIDP: 245 av förväntade 313 fall, dvs 78%

-MMN: 75 av förväntade 105 fall, dvs 71%

Täckningsgraden har justerats i år genom att ändra landets befolkningsunderlag från 10 miljoner till 10.4 miljoner. Detta leder fler förväntade fall av CIDP och MMN i landet och en viss minskning av täckningsgraden som följer.

Validering av datakvalitet

Urvalslistor och verktyg för datakvalitet, finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå.

Arbete med att validera CIDP och MMN data på nationell basis inleds under 2022 med hjälp av öppenvårdsdatabasen på Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR) för att bekräfta täckningsgraden. För information om genomfört valideringsarbete för Stockholmdata var god se under rubriken forskningsprojekt.

Datakvalitet och bortfall

Datakvalitet kontrollerats fr o m 2020 enbart för de parametrar som ligger till grund för utvalda utfallsmått, dvs parametrarna: debutdatum, diagnosdatum, Andel med registrerade besök, andel med minst en registrerad terapi samt andel med registrerade INCAT och RODS. Beroende på den parameter som undersöks är datakvalitet god hos 51–75% av patienter, vilket är en förbättring jmf år 2020.

Missing data:

Debutdatum: 25%, minskad från 30% år 2020

Diagnosdatum: 30%, oförändrad jämfört med år 2020

Andel patienter med registrerade besök 36%

Andel patienter med minst en registrerad terapi: 30%, minskad från 38% år 2020

Andel patienter med minst en INCAT poäng registrerade: CIDP 24%; MMN 31%

Andel patienter med minst en RODS poäng registrerade: CIDP 48%; MMN 44%

Planer för kommande år

En engelsk version av hemsidan för IPN-registret kommer att läggas till hemsidan på neuroreg.se

CSF-fliken i IPN-registret kommer att anpassas för att minska andel missing data.

-Riktade verksamhetsrapporter för Sahlgrenska och Skåne, dvs de två regioner som har bäst täckningsgrad utanför Stockholm förbereds. Verksamhetsrapporter till kliniker syftar till att förmedla relevans och på så sätt hoppas IPN-registret att täckningsgraden ökar.

Validering av nationell täckningsgrad för CIDP och MMN förbereds med hjälp av öppenvårdsdatabasen på SOS.

-Diskussion förs med arbetsterapeutrepresentanter förs om att addera ytterligare en skattningsskala vid namn Gripp-IT till IPN-registret för att mäta handstyrkan.

Användningssätt (indikation, dos) av det dyrbara läkemedlet intravenös immunoglobulin (IVIg) mot CIDP jämförs från år till år på samma center, samt även mellan olika centra för att bedömas följsamhet till nationella NPO riktlinjer för användande av IVIg mot CIDP. Detta anser olika regioner i landet vara viktigt, eftersom IVIg klassas som en bristvara i Sverige och är dessutom en av de dyraste neurologi-läkemedel som används i landet. Data tillgänglig om IVIG och kortisonanvändning vid CIDP visar regionala skillnader avseende terapitradition mellan Stockholm och Göteborg, men ännu så länge är det tidigt att säga om dessa skillnader avspeglar i sig i skillnader avseende framgång med immunterapi vid CIDP i respektive region.

Fortsatt ansträngning görs för att höja certifieringsgraden från nivå 3 till nivå 2. I dagsläget uppfylls fyra av tio kriterier för certifieringsnivå 2 helt, 4 delvis och 2 av dessa tio kriterier inte alls.

Anstränga sig för att öka fokus på patientcentrerad data som direkt avspeglar patienters upplevelse av sjukdom och påverkan av sjukdom på deras liv, genom vidareutveckling av PER funktionen i registret för att inhämta relevant PROM.

Forskning/publikationer, dvs att registerdata skall användas i forskningsprojekt och publikationer. Data från IPN-registret har redan mynnat i en publikation. Data vad gäller långtidsuppföljning av patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati från registret används för närvarande i ett doktorandprojekt som beräknas mynna i ytterligare minst en publikation under våren 2022.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Caroline Ingre (delregisteransvarig, ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala

Johan Jacobsson, Norrlands Universitetssjukhus

Malin Sixt Börjesson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Marjo-Riitta Syri, Patientföreträdare Neuroförbundet

Olof Danielsson, Universitetssjukhuset i Linköping

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset

Mötesaktiviteter

Styrgruppsmöte i samband med det nationella ALS mötet i oktober, samt flera telefonmöten.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Lagt till kommentarruta i ECAS

Ändrade options i Kings staging, besök

Ändring av omräkningstabeller i ECAS

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter

<https://neuroreg.se/motorneuronsjukdom/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Registret presenterades på det webbaserade nationella ALS mötet i Göteborg i oktober 2021 och vid det norska nationella ALS mötet i Oslo i 14–15 oktober. Hänvisning till registret finns i det nationella ALS-vårdprogrammet på Karolinskas Universitetssjukhusets webbsida Inuti och på SNEMAs hemsida.

Registret har Patientens Egen Registrering (PER). Flertalet patienter rapporterar sina symtom inför patientmötena. Detta fungerar mycket bra framför allt i Stockholmsområdet. Patienternas ångest och nedstämdhet är tydligt visuellt för patienterna vilket gör det lättare att diskutera livskvalitet, eventuell ångest eller depressionsmedicinering med patienterna än tidigare. Då patienternas muskelfunktion registreras vid varje besök och en progresshastighet räknas ut kan patienter med snabb progresshastighet tas om hand på ett bättre sätt. Det är lättare för teamet att arbeta snabbt och proaktivt när man vet att sjukdomen har en högre hastighet. På samma sätt identifieras patienterna som har långsammare progresshastighet och det går att individanpassa vården med möten mer sällan då man på förhand vet att sjukdomen går långsammare. Registret har redan från start utvecklats och utformats tillsammans med patient och anhörig.

Under 2017 etablerades en handlingsplan för ökad certifieringsgrad, något som registret arbetar för. Det som har varit en utmaning är att få alla enheter runtom i landet att registrera alla sina nya patienter. Det arbetet fortsätter.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En ständig dialog med patientrepresentant, patientföreningar och aktiva patienter runt om i landet sker, med anledning av önskan att 100% av ALS/MND patienterna i Sverige ska vara registrerade.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samarbete med Norge och Finland för att försöka skapa andra skandinaviska liknande register för framtida jämförelser och utvecklingsprojekt. Samma variabler har använts av Norge och Finland när de bygger upp sina register.

Samarbete med palliativregistret avseende vård i livets slutskede.

Internationella samarbeten

Samarbete med Tyskland och vissa variabler för att förstå processen kring progresshastighet.

Samarbetsprojekt, Precision ALS, med styrgruppen i TRICALS för att på en europeisk nivå jämföra kvalitetsdata för åtta länder i Europa.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Ulf Kläppe/Caroline Ingre;

Neurofilaments in CSF and serum in amyotrophic lateral sclerosis.

Ulf Kläppe/Caroline Ingre:

Biomarkers and correlations to quality of life in ALS

Stefan Sennfält/Caroline Ingre;

Dying in ALS: clinical status, setting, and symptoms

The path to diagnosis in ALS: delay, referrals, alternate diagnoses, and clinical progression

Juliette Foucher/Caroline Ingre:

ECAS in ALS-patients

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

Ulf Kläppe/Caroline Ingre;

Neurofilaments in CSF and serum in amyotrophic lateral sclerosis.

Ulf Kläppe/Caroline Ingre:

Biomarkers and correlations to quality of life in ALS

Stefan Sennfält/Caroline Ingre;

Dying in ALS: clinical status, setting, and symptoms

The path to diagnosis in ALS: delay, referrals, alternate diagnoses, and clinical progression

Juliette Foucher/Caroline Ingre:

ECAS in ALS-patients

Vetenskapliga publikationer

Kläppe U, Chamoun S, Shen Q, Finn A, Evertsson B, Zetterberg H, et al. Cardiac troponin T is elevated and increases longitudinally in ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2022;23(1-2):58-65. Epub 2021 Jun 21.

Månberg A, Skene N, Sanders F, Trusohamn M, Remnestål J, Szczepińska A, et al. Publisher Correction: Altered perivascular fibroblast activity precedes ALS disease onset. *Nat Med.* 2021;27(7):1308.

Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, et al. ALS patients with concurrent neuroinflammatory disorders; a nationwide clinical records study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2021:1-11.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

ALS/MND symposium december 2021

Using a patient-based registry as a pre-screening tool for ALS trials: the role of vital capacity. Therese Wellander¹ Juliette Foucher² Eva-Carin Jacobsson² Fang Fang³ Caroline Ingre⁴

Higher Troponin T levels positively correlated with the extent of body regions affected on EMG in ALS patients. Sanharib Chamoun, Ulf Kläppe, Sofia Imrell, Zane Upate, Fang Fang³ Caroline Ingre⁴

Cardiac troponin T is elevated and increases longitudinally in ALS patients. Ulf Kläppe, Sanharib Chamoun, Qing Shen, Björn Evertsson, Henrik Zetterberg, Kaj Blennow, Rayomand Press, Kristin Samuelsson, Anna Månberg, Fang Fang³ Caroline Ingre⁴

Death in ALS: Where do patients die, what symptoms are they experiencing, and who is by their side? Stefan Sennfält, Caroline Ingre

Övriga aktiviteter under året

Registret har två prioriterade utvecklingsområden, förutom tidigare beskrivna mål att bibehålla hög täckningsgrad.

1. registrera ny undergrupp- Kennedys Sjukdom på nationell nivå.
2. använda registret för prescreening verktyg för att säkerställa jämlik rekrytering av patienter till experimentella läkemedelsstudier.

Anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgraden har svängt något under de senaste åren. Delregisteransvarig föreläser regelbundet nationellt om registret och hjälper till med praktisk handläggning av registret för att öka antalet användare och säkerställa att registret håller >90% täckningsgrad. Registerdata presenteras vid varje nationellt möte.

Täckningsgrad

Målet är att alla ALS/MND patienter ska få möjlighet att vara med i registret. Ännu finns det enheter som inte aktivt registrerar, dels pga. få patienter (ALS är ovanligt), men också för att tiden är knapp vid patient-läkarmöte och man anser sig inte hinna registrera. Dessa kollegor och enheter måste stödjas för att börja arbeta mer aktivt med registret.

Validering av datakvalitet

Löpnade under året har data plockats ut och jämförts med originaldata från medicinska journaler. Datakvaliteten har utvärderats och missing data har ersatts.

Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data. Under 2020 och 2021 har en läkarstudent valt ut variabler avseende BMI och gastrostomi som sedan jämförts med data från journalerna och skapat en sammanställning.

Datakvalitet och bortfall

Nationella guidelines har mailats ut, där minimal data set har definierats i samarbete med styrgruppen. Förhoppningen är att detta set används och att bortfallet för de viktigaste variablerna därmed minskar.

Planer för kommande år

Registret för MND uppnår helt klart certifieringsnivå 3, men planen är att öka till certifieringsnivå 2. Anslutning/täckningsgrad är >60%, men arbete fortsätter för att öka täckningsgraden ytterligare. Registret används redan i mycket hög grad för forskning och bidrar till jämlikhet för delaktighet i forskning på nationell nivå! Validerande och kvalitetssäkrande arbete fortsätter. Detsamma gäller för missing data variabler.

Multipel skleros



Multipel skleros

2021 var MS-registrets 22:a officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen år 2000.

Arbetet kom under 2021 fortsatt att präglas av covid-19. Eftersom de bromsmediciner som våra MS-patienter får är immundämpande så uppkom tidigt farhågor att patienter på dessa behandlingar kunde fara illa av sin behandling om de drabbades av covid-19. Därför inrättades redan i slutet av mars 2020 en modul för registrering av covid-19-infektion i MS-registret. Under 2021 ökade antalet rapporterade MS-patienter med covid-19 från 432 till 1 252 i MS-registret och vi bidrag med data till publikationer både på nationell och internationell nivå. Vi bidrog väsentligt till att identifiera rituximab-behandling som en riskfaktor för allvarlig sjukdom. Se vidare publikationslistan nedan.

I övrigt har vi arbetat aktivt med att förbättra funktioner för såväl inmatning av data som för utdata och därtill ansträngt oss för att förbättra täckningsgraden.

Styrgrupp och delregisteransvarig

Under 2021 har följande personer ingått i vårt delregisters styrgrupp:

Jan Hillert (delregisteransvarig/registerhållare/ordförande), läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus

Anna Cunningham (delregisterkoordinator), sjuksköterska, Centrum för Neurologi (CFN), Stockholm

Anne Wickström, (ordförande Svenska MS-Sällskapets rehabiliteringsutskott) fysioterapeut, Universitetssjukhuset i Linköping

Anne-Marie Landtblom, läkare, Akademiska sjukhuset Uppsala

Charlotte Dahle, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

Eric Gilland (adjungerad, avgående ordförande i Svenska MS-Sällskapet), läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg, avgick i november,

Susanna Hallberg, (adjungerad, tillträdande ordförande i Svenska MS-Sällskapet), läkare, Danderyds sjukhus, adjungerad från slutet av november

Eva Helmersson, patientföreträdare, Neuro, Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare, Neuro, Stockholm (tillträdande 2020)

Jan Lycke, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Katharina Fink, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge och Centrum för neurologi, Stockholm

Leszek Stawiarz, (teknisk koordinator) fysiker, Svenska neuroregister, Stockholm

Oluf Andersen, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Peter Sundström (ordförande Svenska MS-Sällskapets Forskningsnämnd) läkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

För styrgruppens kontaktuppgifter se neuroreg.se

Mötesaktiviteter

MS-registrets styrgrupp har under 2021 genomfört 1 heldagsmöte och 5 kortare möten. Alla möten har genomförts på distans via Teams.

MS-registret följer en förutbestämd agenda-mall som innefattar nedan punkter:

- a) Genomgång av föregående protokoll, inklusive pågående registerutveckling och registerbeslut som gått i drift
- b) Patientföreträdarpunkten- Under året har Patientföreträdarna från Neuroförbundet haft stort fokus på MS-patienternas oro kring covid-19, hur deras pågående behandling påverkar vaccinationssvaret samt hur MS-patienter med vissa behandlingar prioriteras för covid-19-vaccination. Andra frågor som diskuterats är aktiviteter med digital föreläsning på MS-dagen, olika internationella samarbetena, exempelvis MSBarometern, samt att Neurorapporten publicerats.
- c) Aktuella/pågående registerutvecklingsfrågor, PROM/PREM- se nedan rubrik Ändringar av variabler och inmatning i databasen
- d) Carmona/plattformsinriktade frågor, Compos-CT-plattformen etc.
- e) Diskussion kring Verksamhetsberättelse, Q2 och årsrapport
- f) Ekonomi och budget, medel från SKR och diskussion kring årsbudget, prioritering av kostnader etc.
- g) Covid-19, fortsatt utveckling av covid-19-modulen för att registrera patienter med pågående covid-infektion, diskussion kring konsekvenser av olika behandlingar och risk för allvarlig covid-19-infektion, påverkan på vaccinationer etc. Data från MS-registret har legat som underlag för MS-sällskapets i deras arbete att ge rekommendationer under pandemin.
- h) Hemsidan och kontinuerlig utveckling av hemsidan, bl a införa en engelska version.
- i) Övriga frågor såsom att göra Neurodashboard offentlig på hemsidan och förberedande arbete för detta, Registerhållarens roll i NRKs referensgrupp för IT-plattformsprojektet samt rapport från detta samarbete, handlingsplan för fortsatt ökning av täckningsgrad, prevalensbedömningen av MS i Sverige, registerutbildning (webbinar) som genomförts av kansliet, registerorganisation och arbetsbeskrivning för styrgruppsarbete i Svenska neuroregister/MS-register, etc.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

2021 var ännu ett år av ovanligt många förändringar av MS-registrets inmatningsgränssnitt med tillkomst av nya variabler, justeringar av gamla och en del större renoveringar, såsom av "Patientportalen".

Nya eller utvecklade variabler:

Kontaktmodulen: Infört särskilda variabler för kontakt/besök med dels sjuksköterska och dels fysioterapeut.

Covid-19-modulen: Kompletterat med information om vaccination mot Covid19 samt för sjukhusvård för förebyggande antikroppsbehandling för riskgrupper (patienter på anti-CD20-behandling).

Labmodulen: infogat nya lab-analyser

Graviditetsmodulen uppdaterad med fler variabler.

Förändringar i behandlingsmodulen:

Nya behandlingar har införts då de blivit godkända:

- Mayzent (siponimod)
- Kesimpta (ofatumumab)
- Ponvory (ponesimod)
- Tysabri subkutan beredning tillförd behandlingsmodellen.

IVIG+kortisonbeh från har tagits bort från behandlingsmodulen.

Gruppering av bromsmedicinering har införts för den statistik vi tillhandahåller i VAP och andra rapporter, enligt nedanstående tabell 1:

Tabell 1 Gruppering av bromsmedicinering

Läkemedelsnamn	Substans	Gruppering
Lemtrada	Alemtuzimab	Alemtuzumab
Mitoxantrone	Mitoxantron	All annan DMD-behandling
Annan	Annan	All annan DMD-behandling
Studieläkemedel	Studieläkemedel	All annan DMD-behandling
Arzerra IV	Ofatumumab	Anti-CD20-terapi
Ocrevus	Okrelizumab	Anti-CD20-terapi
Mabthera	Rituximab	Anti-CD20-terapi
Ritemvia	Rituximab	Anti-CD20-terapi
Rixathon	Rituximab	Anti-CD20-terapi
Truxima	Rituximab	Anti-CD20-terapi
Kesimpta	Ofatumumab	Anti-CD20-terapi
Skilarence	Dimetylfumarat	Dimetylfumarat
Tecfidera	Dimetylfumarat	Dimetylfumarat
Copaxone	Glatirameracetat	Glatirameracetat
HSCT/BEAM	HSCT/BEAM	Hematopoetisk stamcellstransplantation
HSCT/CYK	HSCT/CYK	Hematopoetisk stamcellstransplantation
Avonex	Interferon beta-1a	Interferon beta
Betaferon	Interferon beta-1b	Interferon beta
Extavia	Interferon beta-1b	Interferon beta
Plegridy	Peginterferon beta-1a	Interferon beta
Rebif	Interferon beta-1a	Interferon beta
Mavenclad	Kladribin	Kladribin
Mayzent	Siponimod	S1P-inhibitorer
Gilenya	Fingolimod	S1P-inhibitorer
Ponvory	Ponesimod	S1P-inhibitorer
Tysabri	Natalizumab	Natalizumab
Aubagio	Teriflunomid	Teriflunomid

Kvalitetssäkring:

Vi strävar ständigt efter att öka kvaliteten och tätheten på data genom olika gradvisa förbättringar. Under året gjordes följande:

Kvalitetskontrollruta: När en patients sida i registret öppnas genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler och då sådana saknas efterfrågas de, Samtidigt identifieras ett antal orimliga relationer av datum och tillfälle ges att korrigera fel och brister.

Kontrollfrågor vid vissa förändringar:

- Infogat kontrollfråga vid radering av behandling- användaren måste ange orsak till att behandling raderas

- Förtydligat för användaren att registrera årtal till SP i kontaktmodulen då man besvarat att patienten konverterat till SP.

Lab-modulen har uppdaterats med hjälptexter, vi har lagt in kontroller för min-/max-värden vid inmatning för att minska risk för felregistrering.

Visualisering (för förbättrad datakvalitet och användarvänlighet):

Färgkodning olika förlopp i översikten

Infört översikt av lab-analyser, infogat variabeln CSF-NfL i översikten, strukturerat labanalyser (virusserologier, IGRA)

Slutligen har den nystartade anpassningen av MS-registrets innehåll, utseende och struktur för patienter med **Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD)** utvecklats vidare och kompletterats med en anpassad MRI-modul och labdata.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Även för utdata har vi fortsatt vår stegvisa utveckling, övertygade om att tillgång till data är starkt motiverande för deltagande enheter och leder till förbättrad och alltmer komplett rapportering.

Utdatafunktioner

Vår statistikfunktion Neurodashboard har under 2021 gjorts offentlig och presenterar nu statistik på enhetsnivå tillgänglig från hemsidan

Uppdaterade Urvalslistor avseende pågående Behandling med labdatum och labsvar

Vi har organiserat de offentlig tillgängliga VAP-rapporterna för kvalitetsindikatorer på hemsidan för ökad tydlighet

Vi har implementerat ett nytt VAP-diagram - Stabil MRI – longitudinell statistik

Vår Kvartalsrapport har stegvis utvecklats för att deltagande enheter i MS-registret fyra gånger per år ska få se sina egna resultat på de nationella riktlinjeindikatorerna och därtill ett antal andra indikatorer. Detta gäller både för den rapport som går till Verksamhetscheferna och den som går till övriga teammedlemmar, den s.k. Förbättringsrapporten. Vi har under året infört en ny förstasida i ”infographics-stil” för snabb uppfattning om en enhets prestationer.

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter

Kommunikationsinsatser

Informationsaktiviteter

Vi har genomfört två Webbinar 28/5 + 12/11:

Den 28 maj mellan 12.30-15 gavs vårdpersonal möjlighet att skaffa sig grundläggande kunskaper hur man jobbar med datakvalitet och tar fram data från Svenska neuroregister samt delregisterspecifika registreringar mm. Utbildningen skedde över Teams.

Den 12 november gavs ett webinarium på temat "Hur kommer vi igång med Patientens egen registrering, PER?"

Då ett betydande antal patienter saknat uppgift om att de erhållit information om Svenska neuroregister och deras data därmed inte kommit registret till godo så har vi aktivt kontaktat en lång rad enheter för att skicka ut info om MS-registret till patienten som har medgivandestatus "Information ej given" för att kunna ändra till medverkar i registret. Detta har ökat täckningsgraden av registret flera procentenheter.

Vi har skapat en manual om hur man via mass-utskick (max 250 patient per utskick) kan kontakta patienter via 1177 för att informera om registret och bifoga enhetsanpassad patientinformation.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se. Den nya hemsida som togs i drift under 2020 för att leva upp till tillgänglighetsdirektivet beskrivs ovan i det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister på sidan 8.

Samverkan med kunskapsstyrningen

VV se det gemensamma avsnittet för Svenska neuroregister, sida 9.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

MS-registrets patientföreträdare kommer från patientföreningen Neuroförbundet och medverkar vid alla styrelsemöten och vid årets två Workshops.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Inom ramen för forskningsprojekt har samarbete fortsatt med Svenskt Kvalitetsregister för Obesitaskirurgi och ett arbete baserat på samkörning har

publicerats. I detta kunde vi visa att obesitaskirurgi var säkert och uppnådde avsedda resultat även för MS-patienter.

Samkörning med Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) har genomförts och data analyseras för närvarande.

I övrigt samverkar representanter för MS-registret tätt med övriga delregister under Svenska neuroregister.

Internationella samarbeten

Flera tunga forskargrupper vid landets universitetskliniker använder sig av data ur MS-registret för stora forskningsprojekt och sådana bedrivs numera ofta internationellt. För rena forskningsprojekt, vv se under nästa rubrik. Men för att möjliggöra sådan forskning, och för att standardisera insamling av kliniska data, krävs samarbeten som också strävar efter att skapa strukturella förutsättningar för fördjupat samarbete inom både forskning och kliniskt utvecklingsarbete. Detta samband är naturligt eftersom mycket av den forskning som vi bedriver är högst kliniskt relevant och syftar till att förbättra vård och utfall för patienterna.

BigMSData

Svenska MS-registret är ett av världens ledande MS-register. Sedan 2014 ingår vi i nätverket BigMSData där sex av världens ledande MS-register samarbetar för att kunna slå ihop sina data för att skapa en hittills ouppnåelig storlek och därmed statistisk styrka. Svenska neuroregisters registerhållare (JH) är sedan 2018 ordförande i BigMSData och sedan 2019 har vi därtill en projektledare anställd i Sverige, vid Karolinska Institutet. I BigMSData ingår de nationella MS-registren i Italien, Frankrike, Danmark, Tjeckien och Sverige och det internationella nätverket MSBase med säte i Melbourne.

En målsättning för BigMSData är att identifiera en **common data model** för det internationella forskningssamarbetet. MS-registrets databasansvarige leder detta arbete.

En annan viktig målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium utarbetat ett protokoll för detta för vilket European Medicines Agency (EMA) har utfärdat ett letter of support. Vi arbetar nu vidare med sikte på att erhålla s.k. qualification opinion, ett officiellt godkännande för detta nätverk att utföra PASS-projekt vars resultat kan användas regulatoriskt. BigMSData erbjuder inom ramen för dessa PASS därtill en analys på sammanslagna data vilket ökar attraktiviteten för läkemedelsföretagen. För detta arbete behövs också gemensamma definitioner standardiserade analysmetoder, vilket BigMSData arbetar med för att tillskapa tillsammans med industriella partners.

Research Collaboration Network (RCN) on Secondary Progressive MS (SPMS)

Ytterligare ett internationellt nätverk av MS-register drivs under ledning av Registerhållaren från Karolinska Institutet. I detta, som sponsras av Novartis, ingår åtta register, utöver de i BigMSData även register från Tyskland, Storbritannien och Finland. Inom detta nätverk har vi utvecklat en common data model för användning vid datahantering för denna patientgrupp. Dessutom har vi applicerat en algoritm som klassificerar MS-patienter till de olika förloppstyperna vid MS på ett objektivet sett, något som också har potential att användas kliniskt. Detta är viktigt eftersom klinisk klassificering av fr a progressiv MS ofta blir fel vilket i sig är kritiskt då vi nu börjar få nya behandlingar som är godkända just vid progressiv MS. En första artikel har skickats in för publicering.

Nordiskt Nätverk för MS-register

Under året har täta kontakter hållits mellan de nordiska MS-registren och vi är nu i startfasen av ett gemensamt vetenskapligt projekt som kommer att fokusera på mortalitet vid MS i de nordiska länderna. Tanken är att vi på ett optimalt sätt ska kunna utnyttja möjligheten till samkörning till publika data-baser för att kunna driva projekt som inte kan drivas i andra länder och att vi genom samarbete ska uppnå en tillräckligt stor studiepopulation. Detta skulle kunna leda till en förbättring av monitoreringen av MS-patienters långsiktiga utfall, av värde för vårdens utveckling i de nordiska länderna.

Forskningsaktivitet under året

MS-registret är basen för mycket breda forskningsansträngningar av vilka de internationella listats ovan. Projekt nationellt bedrivs av forskargrupper i Stockholm, Göteborg, Uppsala och Umeå och många fler medverkar. För publikationslista se nedan.

COMBAT-MS

Under svensk ledning (professor Fredrik Piehl) bedrivs sedan 2017 detta projekt i samarbete med Kayser Permanente i Los Angeles, i vilket effekt och säkerhet av bromsmediciner analyseras dels retrospektivt och dels prospektivt. Detta projekt finansieras av ett stort anslag om över 8 miljoner USD från Patient Centered Outcomes Research Institutet (PCORI). I projektet ingår de svenska universitetsklinikerna i neurologi.

Multiple-MS

Från Karolinska Institutet leds ett EU-finansierat projekt med ett tjugotal partners där kliniska data kopplade till blod- och vävnadsprover analyseras för att lägga grunden för individualiserad behandling av MS. Data ur MS-registret är centrala i detta projekt.

IMSE

Sedan 2007 bedrivs ett systematiskt uppföljningsarbete av alla nya godkända behandlingar mot MS, under namnet Immunomodulation in MS Epidemiology (IMSE)

under ledning av professor Tomas Olsson. Detta arbete utvidgas efter hand med nyligen godkända behandlingar.

BigMSData

Inom BigMSData driver vi också rena forskningsprojekt, i första sedan flera år tre pilotprojekt där data från alla fem, registren slagits samman. Under året har två artiklar publicerats inom detta projekt (Hillert, 2021, Iaffaldano, 2021) se publikationslistan nedan.

Samarbete med Danmark

Under året har vi genomfört och publicerat en forskningsstudie där vi kunnat jämföra det långsiktiga utfallet av funktionshinder mellan svenska och danska MS-patienter. Detta visar att svenska patienter, som i högre utsträckning behandlas med högeffektiva behandlingar har ett långsiktigt bättre utfall än danska som till följd av strikta behandlingsriktlinjer i högre grad behandlas med mindre effektiva bromsmediciner (Spelman 2021) Detta arbete har fått stor internationell uppmärksamhet så det visar på konsekvenserna av mindre lyckade strikta nationella riktlinjer (Danmark) och med fördelarna med ett mer tillåtande system (Sverige).

Övriga internationella samarbeten

Registerhållarens forskargrupp bedriver därtill bilaterala samarbetsprojekt baserat på data från MS-registret tillsammans med MS-forskare i Australien, Danmark, Kanada och Storbritannien, vilket lett till nya publikationer under 2021.

Som framgår av publikationslistan har ett ansevärt antal vetenskapliga arbeten baserade på MS-registret publicerats, varav ett flertal i framstående tidskrifter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Åtta beslut om utlämnande av data för forskningsändamål togs av Registerhållaren under 2021 efter godkännande av Etikprövningsnämnd och av MS-Sällskapets Forskningsnämnd som står för den inomprofessionella förankringen.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021 (nya)

MS-registret lämnade under 2021 ut data till fyra forskningsprojekt.

Vetenskapliga publikationer

Fyrtio vetenskapliga artiklar baserade på data från MS-registret publicerades under 2021, varav flera i högt rankade tidskrifter. Vi ser hur förtroendet för forskning baserat på våra data har ökat gradvis under åren. Följande artiklar har publicerats under 2021:

Alping P, Burman J, Lycke J, Frisell T, Piehl F. Safety of Alemtuzumab and Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation Compared to Noninduction Therapies for Multiple Sclerosis. *Neurology*. 2021;96(11):e1574-e84.

- Bergman J, Burman J, Bergenheim T, Svenningsson A. Intrathecal treatment trial of rituximab in progressive MS: results after a 2-year extension. *J Neurol*. 2021;268(2):651-7.
- Binzer S, Jiang X, Hillert J, Manouchehrinia A. Depression and multiple sclerosis: A bidirectional Mendelian randomisation study. *Mult Scler*. 2021;27(11):1799-802.
- Bosma AR, Murley C, Aspling J, Hillert J, G Schaafsma F, R Anema J, et al. Trajectories of sickness absence and disability pension days among people with multiple sclerosis by type of occupation. *Mult Scler*. 2021:13524585211048759.
- Constantinescu C, Novakova L, Brandt AF, Malmeström C, Constantinescu R, Axelsson M, et al. Persons with suspicious onset of multiple sclerosis but with undetermined diagnosis had persistent lower cognition and reduced quality of life. *Mult Scler Relat Disord*. 2021;52:102977.
- Grut V, Biström M, Salzer J, Stridh P, Jons D, Gustafsson R, et al. Cytomegalovirus seropositivity is associated with reduced risk of multiple sclerosis—a presymptomatic case-control study. *Eur J Neurol*. 2021;28(9):3072-9.
- Hedström AK, Hillert J, Brenner N, Butt J, Waterboer T, Strid P, et al. DRB1-environment interactions in multiple sclerosis etiology: results from two Swedish case-control studies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2021;92(7):717-22.
- Hedström AK, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Factors affecting the risk of relapsing-onset and progressive-onset multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2021;92(10):1096-102.
- Hedström AK, Huang J, Brenner N, Butt J, Kockum I, Waterboer T, et al. Low sun exposure acts synergistically with high Epstein-Barr nuclear antigen 1 (EBNA-1) antibody levels in multiple sclerosis etiology. *Eur J Neurol*. 2021;28(12):4146-52.
- Hedström AK, Brenner N, Butt J, Hillert J, Waterboer T, Olsson T, et al. Overweight/obesity in young adulthood interacts with aspects of EBV infection in MS etiology. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2021;8(1).
- Hedström AK, Olsson T, Alfredsson L. The increased risk of multiple sclerosis associated with HLA-DRB1*15:01 and smoking is modified by alcohol consumption. *Sci Rep*. 2021;11(1):21237.
- Hillert J, Magyari M, Soelberg Sørensen P, Butzkueven H, Van Der Welt A, Vukusic S, et al. Treatment Switching and Discontinuation Over 20 Years in the Big Multiple Sclerosis Data Network. *Front Neurol*. 2021;12:647811.
- Hillert J, Tsai JA, Nouhi M, Glaser A, Spelman T. A comparative study of teriflunomide and dimethyl fumarate within the Swedish MS Registry. *Mult Scler*. 2022;28(2):237-46.

- Håkansson S, Karlander M, Larsson D, Mahamud Z, Garcia-Ptacek S, Zelezniak A, et al. Potential for improved retention rate by personalized antiseizure medication selection: A register-based analysis. *Epilepsia*. 2021;62(9):2123-32.
- Iaffaldano P, Lucisano G, Butzkueven H, Hillert J, Hyde R, Koch-Henriksen N, et al. Early treatment delays long-term disability accrual in RRMS: Results from the BMSD network. *Mult Scler*. 2021;27(10):1543-55.
- Jiang X, Zhu Z, Manouchehrinia A, Olsson T, Alfredsson L, Kockum I. Alcohol Consumption and Risk of Common Autoimmune Inflammatory Diseases—Evidence From a Large-Scale Genetic Analysis Totaling 1 Million Individuals. *Front Genet*. 2021;12:687745.
- Johansson K, Schalling E, Hartelius L. Self-Reported Changes in Cognition, Communication and Swallowing in Multiple Sclerosis: Data from the Swedish Multiple Sclerosis Registry and from a National Survey. *Folia Phoniatr Logop*. 2021;73(1):50-62.
- Karrenbauer VD, Bedri SK, Hillert J, Manouchehrinia A. Cerebrospinal fluid oligoclonal immunoglobulin gamma bands and long-term disability progression in multiple sclerosis: a retrospective cohort study. *Sci Rep*. 2021;11(1):14987.
- Korjagina M, Hakkarainen KM, Burkill S, Geissbühler Y, Sabidó M, Everage N, et al. Prevalence of adverse pregnancy outcomes after exposure to interferon beta prior to or during pregnancy in women with MS: Stratification by maternal and newborn characteristics in a register-based cohort study in Finland and Sweden. *Mult Scler Relat Disord*. 2021;48:102694.
- Kågström S, Fält A, Berglund A, Piehl F, Olsson T, Lycke J. Reduction of the risk of PML in natalizumab treated MS patients in Sweden: An effect of improved PML risk surveillance. *Mult Scler Relat Disord*. 2021;50:102842.
- Landtblom AM, Berntsson SG, Boström I, Iacobaeus E. Multiple sclerosis and COVID-19: The Swedish experience. *Acta Neurol Scand*. 2021;144(3):229-35.
- Mahamud Z, Håkansson S, Burman J, Zelano J. Retention of antiseizure medications for epilepsy in multiple sclerosis: A retrospective observational study. *Epilepsy Behav*. 2021;121(Pt A):108034.
- Manouchehrinia A, Kingwell E, Zhu F, Tremlett H, Hillert J, Ramanujam R. A multiple sclerosis disease progression measure based on cumulative disability. *Mult Scler*. 2021:1352458520988632.
- McKay KA, Wickström R, Hillert J, Karrenbauer VD. Cerebrospinal fluid markers in incident pediatric-onset multiple sclerosis: a nationwide study. *Sci Rep*. 2021;11(1):18528.

McKay KA, Friberg E, Razaz N, Alexanderson K, Hillert J. Long-term Socioeconomic Outcomes Associated With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol.* 2021;78(4):478-82.

McKay KA, Piehl F, Englund S, He A, Langer-Gould A, Hillert J, et al. Rituximab Infusion Timing, Cumulative Dose, and Hospitalization for COVID-19 in Persons With Multiple Sclerosis in Sweden. *JAMA Netw Open.* 2021;4(12):e2136697.

Murley C, Tinghög P, Alexanderson K, Hillert J, Friberg E, Karampampa K. Cost-of-Illness Progression Before and After Diagnosis of Multiple Sclerosis: A Nationwide Register-Based Cohort Study in Sweden of People Newly Diagnosed with Multiple Sclerosis and a Population-Based Matched Reference Group. *Pharmacoeconomics.* 2021;39(7):835-51.

Ramanujam R, Zhu F, Fink K, Karrenbauer VD, Lorscheider J, Benkert P, et al. Accurate classification of secondary progression in multiple sclerosis using a decision tree. *Mult Scler.* 2021;27(8):1240-9.

Rosenstein I, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, Lycke J. Exploring CSF neurofilament light as a biomarker for MS in clinical practice; a retrospective registry-based study. *Mult Scler.* 2021:13524585211039104.

Rosenstein I, Rasch S, Axelsson M, Novakova L, Blennow K, Zetterberg H, et al. Kappa free light chain index as a diagnostic biomarker in multiple sclerosis: A real-world investigation. *J Neurochem.* 2021;159(3):618-28.

Simpson-Yap S, De Brouwer E, Kalincik T, Rijke N, Hillert JA, Walton C, et al. Associations of Disease-Modifying Therapies With COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis. *Neurology.* 2021;97(19):e1870-e85.

Smith KA, Burkill S, Hiyoshi A, Olsson T, Bahmanyar S, Wormser D, et al. Comorbid disease burden among MS patients 1968-2012: A Swedish register-based cohort study. *Mult Scler.* 2021;27(2):268-80.

Spelman T, Forsberg L, McKay K, Glaser A, Hillert J. Increased rate of hospitalisation for COVID-19 among rituximab-treated multiple sclerosis patients: A study of the Swedish multiple sclerosis registry. *Mult Scler.* 2021:13524585211026272.

Spelman T, Magyari M, Piehl F, Svenningsson A, Rasmussen PV, Kant M, et al. Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Data From 2 Different National Strategies. *JAMA Neurol.* 2021;78(10):1197-204.

Stenberg E, Forsberg L, Hedström A, Hillert J, Näslund E. Bariatric and metabolic surgery in patients with morbid obesity and multiple sclerosis - a nationwide, matched cohort study. *Surg Obes Relat Dis.* 2021;17(6):1108-14.

Stridh P, Huang J, Hedström AK, Alfredsson L, Olsson T, Hillert J, et al. Season of birth is associated with multiple sclerosis and disease severity. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2021;7(4):20552173211065730.

Teljas C, Boström I, Marrie RA, Landtblom AM, Manouchehrinia A, Hillert J, et al. Validating the diagnosis of multiple sclerosis using Swedish administrative data in Värmland County. *Acta Neurol Scand.* 2021.

Xu Y, Hiyoshi A, Smith KA, Piehl F, Olsson T, Fall K, et al. Association of Infectious Mononucleosis in Childhood and Adolescence With Risk for a Subsequent Multiple Sclerosis Diagnosis Among Siblings. *JAMA Netw Open.* 2021;4(10):e2124932.

Xu Y, Smith KA, Hiyoshi A, Piehl F, Olsson T, Montgomery S. Hospital-diagnosed infections before age 20 and risk of a subsequent multiple sclerosis diagnosis. *Brain.* 2021;144(8):2390-400.

Zhukovsky C, Sandgren S, Silfverberg T, Einarsdottir S, Tolf A, Landtblom AM, et al. Autologous haematopoietic stem cell transplantation compared with alemtuzumab for relapsing-remitting multiple sclerosis: an observational study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2021;92(2):189-94.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Ett flertal presentationer av resultatbaserade på registerdata har utförts under 2021 även om året bara erbjöd virtuella konferenser.

Övriga aktiviteter under året

MS-registret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS. Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005. Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och kan då också förankra aktuella beslut om registerutveckling.

Anslutning och anslutningsgrad

Vi har sedan länge en fullständig anslutningsgrad då alla MS-vårdenheter i landet medverkar

Täckningsgrad

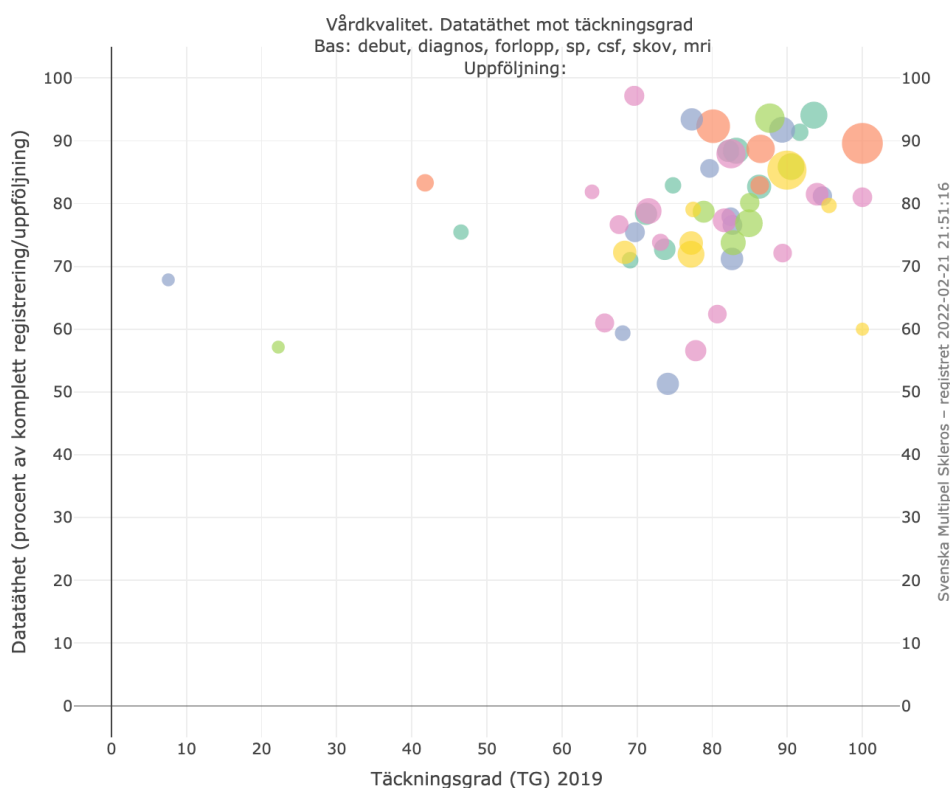
Registret följer idag 18 664 MS-patienter. Tillsammans med Socialstyrelsens Registerservice har vi utfört en uppskattning av prevalensen av MS-patienter i landet och landat på 22 100 (gäller 2019-12-31). Detta motsvarar en täckningsgrad på 84,4 av landets prevalenta MS-patienter.

Validering av datakvalitet

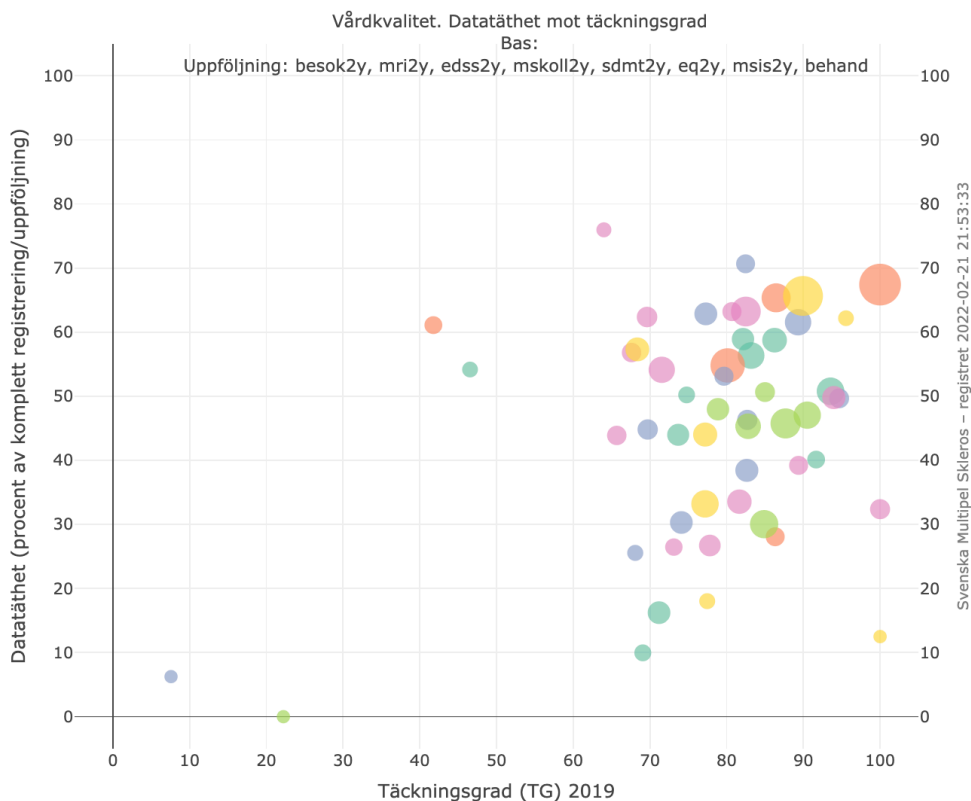
En vetenskaplig publikation under 2020 (Alping et al, se publikationslista) avseende 3 000 MS-patienter där registerdata jämfördes med patientjournaler visade på att en del data saknades, framför allt avseende MS-skov (25 %) och magnetkameraundersökningar (40%). Övriga centrala parametrar visade mindre andel saknade data och ett fåtal % felaktiga data. I samband med valideringen kompletterades registret varför läget nu är bättre.

Datakvalitet och bortfall

Vi har sedan 2019 infört en VAP-rapport som avspeglar täckningsgrad mot fullständigheten i registerdata. Vi delar då in registerdata i kategorierna basdata och uppföljningsdata. Bilderna nedan visar hur landets enheter presterar avseende datatäthet gentemot täckningsgrad. Den översta bilden visar täthet av basdata, **Figur 1**, den nedre täthet av uppföljningsdata Figur 2. De olika prickarna avspeglar kliniska enheter där storleken motsvarar antalet patienter. Dessa diagram ingår i Kvartalsrapporten/Förbättringsrapporten som skickas till alla enheter fyra gånger per år och är, som VAP i dess helhet, tillgängliga on-line i realtid via hemsidan helt offentligt på <https://vap.carmona.se/open/msvap/graf/vardkvalite/>. I detta VAP-diagram kan man studera varje ingående rapportvariabel för sig eller gemensamt.



Figur 1. Fullständigheten i rapportering av basdata för rapporterande enheter 2022-02-21 i jämförelse med täckningsgrad baserad på den uppskattade prevalensen 2019-12-31.



Figur 2. Fullständigheten i rapportering av uppföljningsdata för rapporterande enheter 2021-02-28) i jämförelse med täckningsgrad baserad på den uppskattade prevalensen 2019-12-31. Datatätheten för uppföljningsvariabler har minskat med ca 5 % i jämförelse med 2020, sannolikt till följd av covid-19.

Planer för kommande år

Prioriterade utvecklingsområden för registret

MS-registret är idag väletablerat som verktyg i MS-vården i hela Sverige och har fått en god täckning och en allt bättre datatäthet. Dock är resultaten i MS-vården inte jämnt fördelade över landet och de antagna nationella riktlinjernas indikatorer skvallrar om fortsatta begränsningar i MS-vården.

Utvecklingsområden (utan rangordning):

- Täckningsgraden är god, bland de bästa i världen, men ska förbättras ytterligare
- Datatäthet ska förbättras för de centrala variablerna
- Vi måste stimulera till användning av MS-registrets data ytterligare i kliniskt förbättringsarbete
- Fortsättning och fördjupning av vår kontinuerliga monitorering av covid-19 hos våra MS-patienter för att kunna vägleda vården vad gäller terapibeslut och vaccinationsinsatser.

- Journalintegration: Uppmuntra och hjälpa rapporterande enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen genom ”uthopp”
- Definiera och dokumentera i MS-registret ingående variabler och hur de beskrivs i en ”common data model” för nationellt och internationellt samarbete
- Söka nya vägar för ekonomiskt tillskott till MS-registret
- Förbättra stöd och support för användare och patienter
- Samverkan med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen Neuroförbundet
- Förbereda kommande generationsskifte i MS-registret ledning

Mer i detalj för några av våra utvecklingsområden:

A. *Täckningsgraden*: Vår täckningsgrad på drygt 80 % ska ökas. Våra ansträngningar fokuseras på fyra ben:

1. Komplettera ”information given” i patientöversikten, dvs verifiera att patienter som ännu inte har markerats som informerade om inklusion i MS-registret verkligen informeras. Vi hjälper rapporterande enheter att söka ut dessa personer ur den lokala databasen med den ”urvalslista” som redan finns.
2. Vi har under 2021 infört en ”kontrollruta” av data i MS-registret som vid inloggning till en patients filer kontrollera eventuella diskrepanser och viktig saknad information. Här har en fråga om att informera patienten om medverkan i registret införts i de fall patientens ställningstagande redan är dokumenterat.
3. Genom att stimulera registrerande enheter till att använda registerdata genom att göra dem medvetna om sina resultat via kvartalsrapporter, genom användarmöten där de utdataverktyg som vi tillhandahåller och ökad kommunikation ut i nätverket.
4. Vi vill tillsammans med Registerservice utveckla en förbättrad prevalensbedömning som troligen kommer att visa att vi redan har en bättre täckningsgrad än redovisat.

B. *Datatäthet*: Vi kommer att göra det så attraktivt som möjligt för både vårdgivare och patienter att medverka med data, vv se ovan. Detta innebär en fortsatt utveckling av funktionerna inklusive återkoppling av data.

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

D. *Förbättrad hemsida med aktuella resultat på enhetsnivå tydligare redovisad*: Vi kommer att göra vår interna ”Neurodashboard”, tabeller med generiska resultat för alla delregister offentligt tillgänglig på hemsidan.

- E. *Covid-19*: MS-registret har kunnat spela en viktig roll i att kartlägga risker i samband med covid-19-pandemin eftersom våra rapporterade enheter är så flitiga att rapportera. Nu kommer dock nya frågeställningar upp som kräver fortsatt registreringsarbete, t ex vad gäller bromsmedicinernas påverkan på vaccinationernas effekt och risken för återinsjuknande i allmänhet. Detta kommer att kräva fortsatt engagemang från nätverket och utveckling av variabler.

- F. *Variabelmappning*: Vi deltar redan i ansträngningarna inom det s.k. RUT-projektet för att kartlägga våra variabler till SNOMED-format. Detta har värde både internt, för dataöverföring via nationella tjänsteplattformen och för internationella samarbeten.

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Styrgrupp och delregisteransvarig

Andreas Arvidsson, Malmö/Lund

Anna Rostedt Punga, Uppsala

Christopher Lindberg, Göteborg

Fredrik Piehl (delregisteransvarig), Stockholm

Pontus Wasling, Göteborg

Rayomand Press, Stockholm

Susanna Brauner, Stockholm

Mötesaktiviteter

Två planeringsmöten (maj, oktober) utöver årsmöte i Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen mars 2021.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Under 2021 implementerades möjlighet att registrera vaccinationer, inklusive Sars-CoV-2, liksom ett uppdaterat besöksformulär som speglar ett ”minimal data set” (se nedan).

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter <https://neuroreg.se/myastenia-gravis/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Presentation av MGreg hölls vid möte för neurologer inom Norra regionen i oktober 2021.

Under Svenska neuromuskulära nätverkets (SNEMA) årsmöte presenterades MGreg, pågående arbete med registret samt förslag på ”minimal dat set”.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Delregisteransvarig har regelbunden kontakt med den av Neuro utsedda patientrepresentanten. Under 2021 ca 10 kontakter.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan med framför allt MS registret avseende gemensam registerutveckling avseende t ex Covid och vaccinationer.

Internationella samarbeten

I ett pågående samarbete som stöds av UCB analyseras MG utfall i Danmark, Finland och Sverige.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning (med projekttitel)

VGR regionen (Richard Zätterman, verksamhetschef VO): Thymektomi för behandling av myasthenia gravis och thymom – indikationer, resultat och kirurgisk metod över 12 år.

Region Stockholm (Konstantinos Kostulas, Verksamhetschef ME Neurologi): Utvärdering av läkemedelseffekt vid myasthenia gravis.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021 (nya)

Studie om miljöfaktorerers inverkan på MG risk initierades. Ett första abstrakt inskickades 2022 till International Congress on Neuromuscular Diseases avseende inverkan av rökning och snusning.

Vetenskapliga publikationer

Petersson M, Feresiadou A, Jons D, Ilinca A, Lundin F, Johansson R, et al. Patient-Reported Symptom Severity in a Nationwide Myasthenia Gravis Cohort: Cross-sectional Analysis of the Swedish GEMG Study. *Neurology*. 2021.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Under året har vi återupptagit det kvalitetsstärkande arbete med klinikbesök som initierades 2020, men som tillfälligt stoppades pga. Covid. Målsättningen är att genomföra besök på de tolv största klinikerna under 2020–2022. Vid besöken görs även grundregistrering och validering av kliniska data, då vi har identifierat detta som ett hinder för registrering av prevalenta patienter i den kliniska vardagen.

Anslutning och anslutningsgrad

Totalt finns nu 34 registrerande enheter vid 20 regioner.

Täckningsgrad

Täckningsgraden har förbättrats under 2021, särskilt vid de enheter där klinikbesök har kunnat genomföras. Prevalensen av MG i Sverige uppskattas till ca 25 per 100 000 invånare. Totalt motsvarar andelen som är registrerade i MG registret en prevalens på 13/100 000. Spridningen är fortsatt ojämn, där det finns fem regioner med minst 20/100 000 registrerade patienter (Uppsala, Jämtland, Värmland, Västerbotten, Stockholm) samt fem med minst 10/100 000 registrerade patienter (Skåne, Västernorrland, Östergötland, Gävleborg och Örebro).

Validering av datakvalitet

Vid klinikbesöken genomförs även validering av registeruppgifter mot journal, där sex regioner nu har uppgift om diagnos/debutdatum hos >90% och tre med >75%. Registrerad behandling finns hos >75% i sju regioner.

Datakvalitet och bortfall

Under 2020 bestämdes om att ta fram ett "minimal data set" data set som skulle möjliggöra uppföljande studier av nationella kvalitetsindikatorer. Detta inkluderar uppgifter om pågående läkemedelsbehandling inkluderande dosering av kolinesterashämmare, ett kvantitativt MG mått (QMG eller MGC) och tre patientrapporterade utfall (MG-QoL, MG-ADL, PASS fråga). För att underlätta registreringen har registret uppdaterats så att dessa saker efterfrågas vid varje besök. I avvaktan på att planerade klinikbesök ska kunna genomföras kommer att analys av datakvalitet och bortfall rörande relevanta parametrar att utföras under 2022/2023.

Planer för kommande år

Kvalitetsarbetet med klinikbesök fortsätter under 2022, där målsättningen är att uppnå minst 20/100 000 registreringar i minst 10 regioner. En viktig målsättning är också att ta fram en tydligare definition av täckningsgrad i förhållande till målpopulation. MG är en kronisk sjukdom, men en andel går i långtidsremission med sparsamt behov av insatser från hälso-sjukvården. Styrgruppen anser att MG registret i första hand ska inkludera nyinsjuknade patienter samt prevalenta fall med signifikant sjukdomsburda/behov av immunomodulerande behandling, särskilt biologiska läkemedel, där målet är att inkludera >80% av nyinsjuknade (incidenta) fall, samt >70% av de med etablerad diagnos (prevalenta fall) som har behov av behandling med kolinesterashämmare. För att detta ska kunna genomföras har ett arbete initierats för att övergripande inom Svenska neuroregister ta fram jämförelsedata från Socialstyrelsen, Patientregistret. Ett förberedande första möte hölls i februari 2022.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig: **Anne-Marie Landtblom**

Styrgrupp:

Anne-Marie Landtblom, neurolog, Uppsala universitet, Uppsala

Camilla Michelsen, patientföreträdare Neuroförbundet

Inger Boström, koordinator

Lillemor Jansson, supportsjuksköterska

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Pia Andersson, patientföreträdare Neuroförbundet

Pontus Wasling, neurolog, Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg

Mötesaktiviteter

Styrgruppen för NARKreg har haft sammanlagt 7 digitala möten under 2021. Det huvudsakliga innehållet för styrgruppen har varit inriktat på korrigerande och uppdatering av variabler samt utveckling av narkolepsiregistrets information på den publika hemsidan. Genomgång av olika formulär, valt ut de som är mest relevanta att ha i Patientens Egen Registrering (PER). Gjort sammanställning av innehåll i årliga rapporter enligt mall från Svenska neuroregisters styrgrupp. Diskuterat strategier för ökad täckningsgrad och användning av registret både bland patienter och vårdpersonal.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Utför en tidigare utförd validering (2019) har en fortsatt översyn gjorts under året för att justera eller komplettera registrets variabler. En variabel som ingår i patientens utredning och som ingår i kriterierna för diagnosen har tillkommit i registret, SOREM (Sleep-onset-REM, registrering av sömnstörning). Fråga om Hypersomni som ingår i Symtomskalan (Global Clinical Impact Scale) har ersatts med fråga om Sömnighet.

Ett nytt formulär är framtaget, benämns "Narkolepsikollen". Formuläret innehåller få frågor som bedöms vara enkelt och värdefullt för patienten att besvara inför kontakt med vården. Det är tänkt som vägledning om vilka områden/frågor patienten önskar hjälp med. Narkolepsikollen kommer att vara tillgänglig i PER.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Arbete med att patienten ska kunna se sina egna registreringar (PER) har pågått under en längre period. Underlaget med val av formulär som ska ingå är nu klart liksom förklarade text tillhörande resultatet, vilket ger patienten en möjlighet att tolka sitt resultat och eventuellt se förändringar över tid. Implementering i registret beräknas

ske inom kort. Under året har landets neurologkliniker fått en sammanställning av utvalda parametrar där klinikens registreringar och resultat redovisas i jämförelse med riket.

Gradvis har Svenska neuroregister lagt till allt fler färdigdesignade rapporter, urvalslistor, diagram, tabeller och en dashboard med gemensam struktur för samtliga delregister. Rutiner har utvecklats för en alltmer detaljerad redovisning av process- och resultatmått för Årsrapporter som är gemensam för alla delregister. Detta verktyg ger delregistren allt bättre möjligheter för uppföljning och återkoppling till deltagande enheter.

Under 2021 gjordes en av våra utdatafunktioner, den s.k. Neurodashboard, tillgänglig för allmänheten via vår hemsida. Där visas dagligen uppdaterade grundläggande data för alla deltagande kliniska enheter <https://neuroreg.se/narkolepsi/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Kontakter har skett endera via e-post, Östersund och Umeå där information/support om registrets funktion och möjligheter har delgivits. Registret ger en möjlighet till lättillgänglig överblick om patientdata t ex vid vårdkontakter. Vikten av att öka täckningsgrad och datamängd har påtalats och att samtliga neuroregister tillämpar ”opt-out”.

Ett erfarenhetsmöte om narkolepsi ägde rum i nov 2021 där neurologer med erfarenhet av narkolepsivård och representant från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) deltog. Teman som täcktes in var nya narkolepsiriktlinjerna för läkemedel, kost vid narkolepsi, narkolepsi och stora livshändelser samt narkolepsivård i Stockholm och Skåne. Inbjudna var vårdpersonal och patientföreträdare.
(arrangerad av Jazz i samarbete med Anne-Marie Landtblom, Katharina Fink)

Information om NARKreg till deltagare i internationella kursen UPRISE (Global and environmental effects on neurohealth). Online visning och demonstration av hemsidans olika informationsdokument, översiktsskild av patientdata och hur man praktiskt lägger in patientdata i registret.

Delregisteransvarig för narkolepsi har deltagit i Vetenskapsradion nov 2021. Programmet berörde de icke rabatterade läkemedlen, i detta fall läkemedlet Wakix (pitolisant) som utgångspunkt. Information gavs om arbetsgången i NAG NPO som ledde till nya behandlingsriktlinjer.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Tidiga kontakter från NARKreg gentemot NPO för neurologi, inom ramen för återkommande möten, uppmärksammades svårigheten att få efterföljelse i registreringskravet för patienter med Xyrem lokalt och regionalt.

NPO startade 2020 en nationell arbetsgrupp (NAG) för narkolepsi för att i första hand skapa riktlinjer för förskrivning av de icke rabatterade läkemedlen Xyrem och Pitolisant. En behandlingsalgoritm som prioriterar läkemedel sinsemellan har utarbetats och var under 2021 på remissrunda där NAG har tagit hänsyn till inkomna svar. Under remissrundan har riktlinjer presenterats och diskuterats. NAG har haft stöd från NPO Nervsystemets sjukdomar i utformandet av riktlinjerna. Delregisterhållare Anne-Marie Landtblom och patientföreträdare för Neuroförbundet Pia Andersson har ingått i NAG.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Representanter från Neuroförbundet Narkolepsi ingår i Styrgruppen för narkolepsi. Deras delaktighet har varit och är mycket värdefull och viktig i utveckling av att registret ska uppfattas som en tillgång för den enskilde patienten men också att det ska finnas viktiga parametrar som kan ge värdefull information om ex behandlingseffekt och livskvalitet.

Neurologer från styrgruppen har medverkat på Neuroförbundets utbildningsdagar för patienter där information om narkolepsi, behandlingsstrategier och narkolepsiregistret har presenterats samt planerade forskningsprojekt.

Inom NAG för narkolepsi, se ovan, förekommer också ett samarbete med patientföreträdare.

Neurodagen

Neuroförbundet narkolepsi ordnade en informationsdag till sina medlemmar, september 2021, Ersta, Stockholm där registeransvarig för narkolepsi informerade om viktiga symtom (som ibland missas) för fastställande av diagnosen narkolepsi. De nya riktlinjerna för läkemedelsbehandlingen presenterades. Medlemmarna gavs utrymme att ställa frågor och diskutera sina erfarenheter.

Narkolepsiregistret presenterades genom att praktiskt visa hur man når NARKreg:s publika hemsida via Svenska neuroregister och hur man hittar information under olika flikar och hur man via länkar finner värdefull information. Exempel på data om betydelse av att som patient vara delaktig i registret visades, hur översiktlig bild av data kan ses och möjligheten att via PER kunna besvara formulär online. Information om planerat forskningsprojekt av Katharina Fink. Bakgrund till studien presenterades och studiens syfte är att möjliggöra en tidigare insatt behandling.

Neuroförbundet narkolepsi ordnade även ett digitalt möte med vårdpersonal med samma upplägg som "Neurodagen" (ovan) men anpassat till vårdpersonal, september 2021.

Delregisteransvarig har fortlöpande kontakt med Narkolepsiföreningen för att utveckla kunskapsunderlag/informationsmaterial, samt lyfta juridiska och försäkringsmässiga aspekter. Under 2021 har kontakterna fortsatt varit intensiva eftersom patienter med

Pandemrix-inducerad narkolepsi behöver inlämna invaliditetsintyg för sin skada. Narkolepsiföreningen har samordnat och stöttat patienterna.

En del patienter med ”spontan narkolepsi” har i själva verket befunnits ha en tidig Pandemrix-utlöst sjukdomsstart, efter noggrann anamnestagning. Detta har även under 2021 kommunicerats till patientföreningar (Narkolepsiföreningen samt Neuroförbundet) samt advokatbyråer som är involverade i skadeståndsfrågan mot Svenska Läke­medelsförsäkringen.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

NARKreg är ett delregister under Svenska Neuroregister. Registersamverkan sker primärt inom detta forum genom regelbundna registermöten. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdataberättelser. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret spelar en viktig roll som föregångare och för inspiration med väletablerade och välfungerande moduler och variabler. IT-strukturen för att patienter ska kunna se sina egna registreringar, som narkolepsiregistret är på väg att implementera, är i grunden den samma som MS.

Internationella samarbeten

De nordiska länderna har samarbete genom konferenser/symposium. Sverige deltog i The 19th Nordic Sleep Conference, Helsingfors, maj 2021. Delregisteransvarig Anne-Marie Landtblom presenterade det samarbete som skett inom NAG och NPO som resulterade i nya riktlinjer för läkemedelsbehandling.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Narkolepsiregistret skapade 2017 en forskningsnämnd för bedömning av forskningsansökningar. Efter att delregistrets forskningsnämnd godkände datauttaget är det sedan registerhållaren som godkänner eventuella datauttag.

Forskningsnämnden har beviljat ett datauttag 2021 till Kirk Geale, Oskar Ström, Thomas Fast.

Projekttitel: Epidemiologi, behandlingsmönster och patientkaraktäristiska för narkolepsipatienter i Sverige – en icke-interventionell retrospektiv studie baserad på sekundära data.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021 (nya)

Planerade forskningsprojekt:

Prodrome of narcolepsy, Katharina Fink, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Syfte med studien är att hitta en tidig klinisk bild för att möjliggöra en tidigare insatt behandling. Data från narkolepsiregistret ingår.

Kardiella riskfaktorer vid narkolepsi, Anne-Marie Landtblom, Uppsala universitet, Uppsala.

Utvärdering av patienter med pitolisantbehandling (Wakix), Anne-Marie Landtblom, Uppsala

Vetenskapliga publikationer

Gauffin H, Fast T, Komkova A, Berntsson S, Boström I, Landtblom AM. Narcolepsy treatment in Sweden: An observational study. Acta Neurol Scand. 2022;145(2):185-92. Epub 2021 Oct 6.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Abstracts vid The 19th Nordic Sleep Conference, Helsingfors, Finland, 27-28 maj 2021
Muntlig presentation

Report From the Work of the National Group on Narcolepsy Treatment (NAG)
Focusing Use and Economy of Natrium Oxibate and Pitolisant. Anne-Marie Landtblom

Övriga aktiviteter under året

Regiondagarna i Umeå

Representanter från NARKreg:s styrgrupp var digitalt delaktiga på Regiondagarna i Umeå, Västerbotten. En kort presentation av sjukdomen narkolepsi och bakgrund till start av NARKreg presenterades liksom registrets möjligheter till en samlad översikt av patientdata som underlättar i vårdkontakter. Utifrån att få narkolepsipatienter är registrerade i Umeåområdet påtalades vikten av täckningsgrad och återigen gavs erbjudande om hjälp med registrering av patienter.

Broschyr ”Äta rätt med narkolepsi”

Under 2021 har en broschyr om kost framtagits av Anne-Marie Landtblom m fl. Informationen i broschyren vänder sig till, förutom patienter med narkolepsi, även till vårdpersonal och dietister. Råd om kost har varit efterfrågad.

Anslutning och anslutningsgrad

Utifrån att sjukdomsgruppen narkolepsi är relativt liten och bör koncentreras till enheter med neurologspecialister är anslutningsgrad svårbedömt. Utifrån en skattning om att 50 enheter kan vara relevant är anslutningsgraden god. Dock är det fortfarande enstaka län som saknar registrerande enhet.

Täckningsgrad

Antalet som tillkommit i registret under 2021 är 53 patienter. Ingen patient är registrerad med debut under 2020–2021 vilket kan tyda på att totala antalet individer med sjukdomen troligtvis inte ökat de senaste åren utan fler med diagnos sen tidigare har blivit registrerade i narkolepsiregistret. Täckningsgraden har ökat något. I övrigt var god se under rubriken planer för kommande år.

Validering av datakvalitet

År 2019 genomfördes en validering av NARKreg. Den utfördes av QRC Stockholm. Resultatet visade på behov av förbättringar i registrets IT-system vilket har åtgärdats under 2020–2021. Arbete pågår för ytterligare förbättringar, t ex på området avseende sidodiagnoser ex hypersomni.

Utformningen av frågeformulär har diskuterats i styrgruppen. Patienter med narkolepsi bör ha begränsat antal frågor och inte för mycket text för att orka besvara frågeformulär, detta tydligt påtalat av patientföreträdare och är även en klinisk erfarenhet. Styrgruppen bedömer att formuläret Narkolepsikollen som framtagits under 2021 motsvarar detta krav. Styrgruppen har också gett förslag på vilka av nuvarande formulär bör prioriteras i syfte att underlätta för patienten och att få högre svarsfrekvens.

En ökad datatäthet är en förutsättning för att kunna göra valida utvärderingar för att säkerställa en jämlig och säker vård.

Datakvalitet och bortfall

Det är av stor vikt att NARKreg håller hög nivå, dvs att patienter som registreras i NARKreg verkligen har rätt diagnos. NARKreg förbereder kontroll, dvs jämförelse mellan journaldata och registerdata för ett slumpmässigt urval patienter. På så sätt kan information om vilka variabler som inte registrerats eller är felaktigt införda identifieras. Det fanns en plan om att göra detta under 2021 men under rådande pandemi kunde detta inte genomföras, planen är att det ska utföras under 2022.

Planer för kommande år

Styrgruppen för NARKreg ser följande områden som viktiga att fokusera på: öka täckningsgrad, öka registreringen av data (basdata, utredningsdata, behandlingsdata och utfallsmått) och förbättra uppföljningen av läkemedel. Ökning av täckningsgrad är högsta prioriteringen.

Täckningsgrad

NARKreg har fortlöpande gjort insatser för att öka täckningsgraden av diagnostiserade patienter och det är fortsatt i fokus för kommande år, att vara behjälplig i uppstart av

registrering och vara stöd till enheter/kliniker som har ansvar för vården av narkolepsipatienter.

Trots tidigare insatser för ökning av täckningsgraden är den fortfarande tämligen låg. Det är förmodligen inte realistiskt att alla patienter som är registrerade i patientregistret också finns registrerade i NARKreg. I patientregistret kan finnas patienter med misstänkt narkolepsi och som inte uppfyller kriterier för narkolepsi och därav inte är aktuella för NARKreg. Det kan finnas patienter i patientregistret som fått sin diagnos långt innan NARKreg startade (2012) och som sedan lång tid tillbaka inte besökt specialistneurolog utan har sin vårdkontakt i primärvården och därmed inte blir aktuella för NARKreg. Svenska neuroregister centralt har anlitat expert för frågor kring täckningsgrad och styrgruppen inom NARKreg har diskuterat sina frågeställningar med nämnda expert för att få ett relevant underlag för beräkning av täckningsgrad.

Ansträngningar bör göras för att identifiera patienter med diagnosen narkolepsi som inte är med i NARKreg. Detta bedömes kunna ske via patientföreningarna, genom allmänna mötesforum för brukare och personal samt möjligen genom kontakt med öppenvården.

Plan för att öka täckningsgrad:

- Fortsatt stöd till enheter/kliniker
- Finna relevant underlag för beräkning av täckningsgrad
- Finna totala antalet patienter med narkolepsi och som borde vara registrerade i NARKreg

Öka registrering av data (basdata, utredningsdata, behandlingsdata och utfallsmått)

Styrgruppen utvecklar strategier för att öka intresset hos användare och patienter för mer registreringar av data, visa NARKregs möjligheter och fördelar för vårdpersonal och för patienter bl a via Patientens Egen Registrering (PER).

Plan för ökad registrering av data:

- Öka data som återkopplas till användare och patienter
- Stimulera till ökad användning av PER, både till användare och patienter
- Informera användare och patienter om dashboard, att se data
- Informera om PER, hur man registrerar och hur man kan följa upp PER registreringar
- Komplettera med andra skattningsskalor som bättre mäter trötthet/hjärntrötthet

Uppföljning läkemedel

Det finns krav om uppföljning för vissa läkemedel, icke rabatterade läkemedlet Xyrem är ett sådant. Patienter med Xyrem bör vara registrerade i NARKreg för att få en nationell översyn av användning och effekt. Det finns indikatorer om att ca hälften av patienter med förskrivning av Xyrem inte finns registrerade i NARKreg.

Utvärderingsinstrument avsedda för läkemedelsbehandling behöver ses över. De som idag används fångar dåligt upp eventuella förändringar.

Plan för läkemedelsuppföljning:

- Öka andelen registreringar av läkemedel, särskilt Xyrem
- Förbättra utvärderingsinstrument
- Återge enhets/klinikvisa skillnader

Optimering och anpassning av variabler

Styrgruppen avser att inventera och eventuellt komplettera med fler/andra variabler som riktar sig till unga patienter, så att deras problematik synliggörs. Från patientföreträdarna framförs behov av skattningsskalor som bättre mäter trötthet/hjärntrötthet och behov av monitorering av teamvård (kurator, arbetsterapeut, sjuksköterska, dietist). För den äldre patientgruppen är det särskilt viktigt att följa variabler som rör hjärt- och kärlsymtom, då sjukdomen i sig kan ge problem men också påverkan av läkemedelsbehandling.

Plan för anpassning av variabler:

- Översyn av relevanta variabler för hjärt-/kärlsymtom
- Översyn av relevanta variabler som fångar ungas behov av stöd av olika professioner

Neuromuskulära sjukdomar NMIS



Neuromuskulära sjukdomar NMiS

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvarig/ordförande: **Anne-Berit Ekström**, läkare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Koordinator: **Anna-Karin Kroksmark**, fysioterapeut, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Anna Wittrin, läkare, Universitetssjukhuset, Örebro

Anette Pettersson, patientrepresentant, Neuroförbundet, Stockholm

Bettina Herm, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

Christoffer Ehrstedt, läkare, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Christopher Lindberg, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Inger Johanne Thuestad, läkare, Barn- och Ungdomscentrum, Malmö

Lotta Alborg, fysioterapeut, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Mar Tulinius, läkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

Sofie Stenshed, föräldrarepresentant, Nätverket för spinal muskelatrofi, Skåne

Tomas Börsbo, läkare, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Thomas Sejersen, läkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Ulrika Edofsson, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Mötesaktiviteter

Styrgruppen har haft 7 digitala möten.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Ett omfattande och kontinuerligt arbete med att redigera variablerna har utförts eftersom plattformen är fortfarande ny då man vid inmatning har upptäckt felaktigheter, dubbelregistrering eller data bedömts ha ringa informativt värde.

Variabler har lagts till/redigerats avseende diagnostik både avseende mätmetod, utfall samt tid från symtomdebut till diagnos. Därutöver har variabler lagts till/redigerats avseende behandling, laboratorievärden, tillväxt, endokrinologi, motorisk funktion, lungfunktion, hjärtrelaterade uppgifter, frakturer/osteroporos, ortopedi/smärta, vaccinationer, biverkningar, kognition/beteende/psykisk ohälsa, sjukhusvistelser, levnadsomständigheter, studier, rullstol och fall.

Aktuell folkbokföringsadress har införts i registret då samkörning sker 2 gånger per år med Statens personadressregister (SPAR) Skatteverket. Genom detta register får vi också information om avlidna patienter samt de som har emigrerat från Sverige.

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta sjukdomar vilket medför att det finns ett stort behov av ett internationellt samarbete. Arbetet har därför utförts att synkronisera NMiS variabler med core data set som fastslagits i det internationella nätverket för neuromuskulära kvalitetsregister: TGDOC TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee - TGDOC - TREAT-NMD. Ett omfattande arbete med efterregistrering pågår sedan december 2020. Två personer med gedigen erfarenhet av området neuromuskulära sjukdomar har i projektform arbetat med efterregistrering och inmatning samt validering av data.

Arbetet har främst fokuserat på efterregistrering av data gällande dystrofinopati-modulen vilken är en av våra fyra ingående moduler i NMiS. Under slutet av 2021 påbörjades motsvarande arbete gällande modulen för spinal muskelatrofi (SMA).

Under 2021 har Socialstyrelsen beslutat att inrätta nationell högspecialiserad vård (NHV) för vissa neuromuskulära samt mitokondriella sjukdomar; 4 NHV-enheter inom vuxen- och 2 inom barnsjukvård. Beslut avseende vilka regioner som kommer att tilldelas uppdraget kommer under våren 2022. NMiS kommer framgent att spela en viktig roll vid kvalitetsuppföljning av vården vid dessa NHV-enheter.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

En lösning för NMiS i likhet med övriga delregister i Svenska neuroregister i form av en ”Neurodashboard” har tagits fram. <https://neuroreg.se/neuromuskulara-sjukdomar-nmis/statistik/>

Kommunikationsinsatser

Till följd av pandemin har det Nationella Nätverksmötet för Neuromuskulära sjukdomar ej kunnat genomföras under 2021 där det tidigare har varit en viktig kommunikationskanal för NMiS.

Registret har presenterats för patienter och vårdnadshavare vid kursveckor på Ågrenska (nationellt center för sällsynta diagnoser). Vid symposium arrangerades av SMDF (Stiftelsen för Muskeldystrofi Forskning) 23–24 april föreläste registeransvarig och koordinator om NMiS. Samma föreläsare har presenterat NMiS för Neuroförbundets neuromuskulära patientgrupp 27 maj 2021.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Delregisteransvarig har tillsammans med de andra delregisteransvariga i Svenska neuroregister deltagit i regelbundna möten med NPO för nervsystemets sjukdomar senast 22 oktober. Vi har ännu inte blivit inbjudna till samverkan med NPO Barn och ungas hälsa eller NPO för sällsynta sjukdomar vilket också för NMiS är viktiga samarbetspartners då registret omfattar såväl barn och ungdomar som sällsynta diagnoser.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från Neuroförbundet och Nätverket för spinal muskelatrofi. Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi samt Stiftelsen för muskeldystrofi forskning (SMDF).

Avseende dystrofia myotonika, ingår registerhållaren (Anne-Berit Ekström) i Scientific Advisory board för Euro-dyMA som är en europeisk paraplyorganisation för de olika patientföreningarna i Europa.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan sker med andra kvalitetsregister inom Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att gemensamt kunna utveckla såväl datainmatning som utdatarapportering. Vidare har registersamverkan skett vid möten med NPO för nervsystemets sjukdomar.

Internationella samarbeten

Överläkare och delregister-ansvarig för NMiS, Anne-Berit Ekström, samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar; TREAT-NMD vars arbete fokuserar på att stödja olika nationella neuromuskulära registren och samverkans- och forskningsprojekt. För detta har TREAT-NMD bildat TREAT-NMD Global Data systems Oversight Committee – TGDOC där NMiS är en av medlemmarna. Expertteam för neuromuskulära sjukdomar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt vid Karolinska Universitetssjukhuset ingår i European Research Network (ERN). Nordiskt samarbete med representanter från Danmark, Norge, Finland samt Island förkommer kring neuromuskulära sjukdomar.

Forskningsaktivitet under året

NMiS har ett forskningsråd för bedömning av forskningsansökningar samt ansökningar avseende uttag av registerdata. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna: Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Mar Tulinius, professor Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, Anna-Karin Kroksmark, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Christopher Lindberg, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anne-Berit Ekström, med dr Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping samt Christoffer Ehrstedt, med dr Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala. Forskningsrådet har haft 2 möten.

Två doktorandprojekt pågår inom området; Ett avseende dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av fysioterapeut och doktorand Lisa Wahlgren, Göteborgs Universitet. Det andra är ett projekt av psykolog och doktorand Jonas Gillenstrand Göteborgs Universitet om kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi.

En registerstudie avseende “Burden of illness for patients with Duchenne muscular dystrophy in a real-world setting” är också pågående.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Beslut har tagits om datauttag avseende ett projekt om “Burden of illness for spinal muscular atrophy (SMA) patients in a real world setting”.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

Projektet “Burden of illness for spinal muscular atrophy (SMA) patients in a real world setting” är pågående.

Vetenskapliga publikationer

Wahlgren L, Kroksmark AK, Tulinius M, Sofou K. One in five patients with Duchenne muscular dystrophy dies from other causes than cardiac or respiratory failure. Eur J Epidemiol. 2021.

Andra ev publikationer (Submitted 2021)

Anne-Berit Ekström, Anna-Karin Kroksmark, Virginie Naël, Rosa Willock, Annika Bergman, Catharina Majjgren Steffensson, Jonatan Freilich. Burden of illness for patients with Duchenne muscular dystrophy in a real-world setting. Submitted 2021 Neuromuscul Disord.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Annual Virtual Congress of the World Muscle Society 20 – 24 september 2021

- Evolution of scoliosis management in Duchenne muscular dystrophy. L Wahlgren, S. Nordström, A-K. Kroksmark, M. Tulinius, K. Sofou
- Monitoring treatment-benefit in patients with Duchenne muscular dystrophy treated with ataluren. E. Michael, K. Sofou, L. Wahlgren, A. Kroksmark, M. Tulinius

Andra ev publikationer

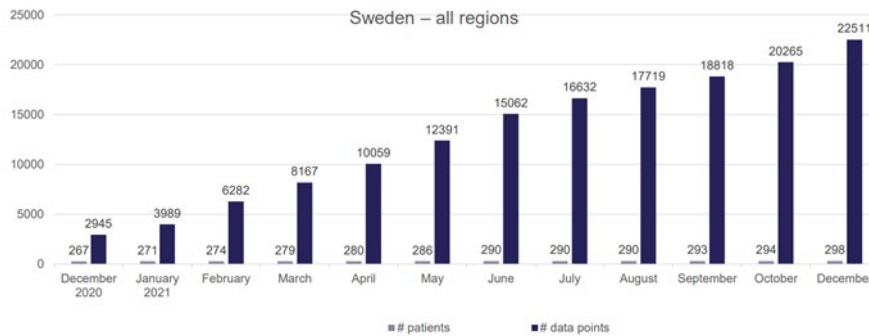
text

Övriga aktiviteter under året

Ett utvecklingsprojekt påbörjades december 2020 och har pågått under hela året 2021. Projektet har utvecklats och genomförts tillsammans med Svenska neuroregisters IT-plattform Carmona AB. Det huvudsakliga syftet med projektet är att genomföra en omfattande efterregistrering av data för en av de två största diagnosgrupperna,

dystrofinopatienter, för att öka såväl datamängd som datakvalitet. Antalet datapunkter har avsevärt ökat under projektet från 2 945 i december 2020 till 22 511 december 2021 (**Figur 1**). Antalet patienter med diagnosen dystrofinopati har också ökat under året från 267 till 298.

The starting point vs current situation: 31 new patients and over 19 500 new data points



Figur 1

Anslutning och anslutningsgrad

Registret har en god anslutningsgrad då samtliga sjukvårdsregioner registrerat data både avseende barn- och vuxensjukvård. Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta och diagnostisering och uppföljning kräver expertkunskap. I den nya organisationen kring dataregistrering har styrgruppen därför valt att registrering i registret i första hand ska göras av personer med expertkunskap inom området neuromuskulära sjukdomar. Styrgruppens mål är att det ska finnas två ansvariga personer från varje sjukvårdsregion (en från barn- och en från vuxensjukvården). Dessa har uppdraget att utse vilka medarbetare som har tillräcklig erfarenhet och kunskap för att på ett tillförlitligt sätt kunna registrera data. Många, men inte alla, patienter med neuromuskulära sjukdomar följs på regionala centra i de sex sjukvårdsregionerna.

Eftersom den struktur vi valt vad gäller behörighet att registrera data utgår från de sex sjukvårdsregionerna bedöms detta var en god anslutningsgrad.

Täckningsgrad

NMiS omfattar ett stort antal sällsynta diagnoser vilket gör det unikt. I registret finns 4 moduler. En modul för spinal muskelatrofi, en modul för dystrofia myotonika, en modul för dystrofinopati och slutligen en modul för övriga neuromuskulära diagnoser. För att få en förbättrad kunskap och uppfattning om hur stor förekomsten är av neuromuskulära sjukdomar i Sverige inleddes i slutet av 2021 ett förnyat arbete med att få fram data ur Socialstyrelsens patientregister. Dock finns stora utmaningar eftersom NMiS innehåller många olika diagnoser med överlappande ICD-10 koder som gör det svårt att särskilja de olika diagnosgrupperna. Arbetet pågår med att få fram en

detaljerad beställning för ett nytt datauttag från Socialstyrelsen. Detta för att så detaljerat som möjligt kunna göra en beräkning av täckningsgraden.

Validering av datakvalitet

En valideringsprocess pågår sedan slutet av 2020 där de två personer som har anlitats för efterregistrering av data även slumpmässigt kontrollerar överensstämmelse mellan journaldata och registerdata. Detta har varit ett pålitligt och robust sätt att validera data. Arbetet har hitintills pågått i alla sjukvårdsregioner förutom Norra regionen.

Datakvalitet och bortfall

Avseende säkerställande av datakvalitet har vi infört en modell där de personer som får behörighet att registrera i NMiS ska vara personer med god erfarenhet och kunskap om patientgruppen.

Mängden bortfall har avsevärt minskat för modulerna dystrofinopatier och kommer också under året minska för SMA.

Genom att välja och korrigera variabler så att de överensstämmer med internationella register har datakvaliteten förbättrats. Detta arbete har också resulterat i ökat relevans för patientgrupperna samt för de professioner som arbetar inom området.

Planer för kommande år

Enligt den nya kunskapsorganisationen har efter utredning Socialstyrelsen beslutat att vissa neuromuskulära sjukdomar skall utredas och följas upp vid 6 högspecialiserade enheter, fyra för vuxna patienter och två för barn och ungdomar. Beslut om vilka enheter som kommer att tilldelas detta uppdrag kommer under våren 2022.

2022-02-01 kom beslut godkännande från NT-rådet avseende läkemedelsbehandling och uppföljning med tre nu godkända läkemedel för spinal muskelatrofi (SMA): Evrysdi, Spinraza och Zolgensma (Evrysdi (risdiplam), Spinraza (nusinersen) och Zolgensma (onasemnogen-abeparvovek) vid spinal muskelatrofi (janusinfo.se). NT-rådet fastslår för det första att patienten ska följas vid en av enheterna för högspecialiserad vård, och behandlingsteamet där ansvarar för behandlingen och uppföljningen av behandlingsresultat i samråd med hemmakliniken. För det andra att behandlingen följs i det nationella kvalitetsregistret för neuromuskulära sjukdomar, NMiS.

Ett utvecklingsarbete inleddes under 2021 för SMA avseende efterregistrering av data och kommer att fortgå under 2022 med syfte att få en förbättrad täckningsgrad. I utvecklingsarbetet har också ingått en genomgång av samtliga variabler avseende sjukdomsgruppen SMA för att säkerställa relevans för diagnostik och uppföljning.

NMiS har sedan tidigare samkörts två gånger årligen med Skatteverkets databas för folkbokföring, SPAR vilket ger information om vilka patienter som avlidit. Dock

erhålles ingen information om dödsorsak varför vi en gång årligen kommer att ansöka om samkörning med Dödsorsaksregistret. En första ansökan är inlämnad.

Neuromuskulära sjukdomar är allvarliga och i de flesta fall progressiva vilket medför att information om ålder vid död samt dödsorsak är viktig information.

NMiS fortsätter utveckla öppna statistikvisningar via Neurodashbord samt och samt börja presentera data på Vården i Siffror.

Fortsatt arbete kommer att ske under året avseende inhämtning och analys av data från Socialstyrelsens patientregister för att få mer kunskap om förekomsten av neuromuskulära sjukdomar och täckningsgraden i registret.

När mängden data i registret nu avsevärt har ökat efter efterregistreringsprojektet ger det goda förutsättningar och grund för att starta förbättringsarbeten ute på de olika enheterna samt också stimulerar till fortsatt registrering. Delregisteransvarig och koordinator kommer att finnas som stöd och inspiration via digitala möten. Bl a kommer fokus att ligga på registrering av de för registret fastslagna kvalitetsindikatorer.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Styrgrupp och delregisteransvarig

Eleonor Högström, patientrepresentant från Parkinsonförbundet

Jonathan Timpka, Skånes universitetssjukhus

Per Odin, delregisteransvarig, Skånes universitetssjukhus

Per Svenningsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Sven Pålhagen, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus

Mötesaktiviteter

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Parkinsonforskningsnätverket SWEPARs möte 19 februari, 28 maj, 26 juli samt 12 oktober 2021.

Redovisning och diskussion kring vidareutveckling av Parkinsonregistret vid Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, styrelsemöten 14 januari, 5–6 februari, 11 mars, 1 april, 6 maj, 17 juni, 7–8 oktober, 20 december 2021. Även vid SWEMODIS årsmöte 19 maj 2021.

Parkinsonregistret presenterades även vid SWEMODIS årliga möte 11–12 november 2021.

Registret presenterades av Odin vid web-föreläsning för Världsparkinsonsdagen i Lund 9. Mars 2021.

Registret presenterades av Odin vid nationellt hybridmöte kring pumpbaserade Parkinsons terapier i Lund 8–9 april 2021.

Registret presenterades av Odin vid internationell web-utbildning (Movement Disorder Society) kring avancerade Parkinsons terapier 26–28 augusti 2021.

Registret presenterades vid internationellt hybrid-möte kring icke-motoriska Parkinsonsymtom i Lund 16–17 september 2021.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Patientens Egen Registrering, PER

PER-funktionen i registret har slutjusterats. Avsikten är att patient/anhöriga kan fylla i aktuell information inför besök på Parkinsonmottagningen över nätet. Alternativt finns alla skalor och instrument tillgängliga som PDF-dokument och kan lätt tryckas ut, så

att dessa kan fyllas i på papper. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år.

Innehållet i PER är uppdelat i formulär som vi önskar att patienten ska besvara inför varje besök och formulär som är frivilliga att besvara, följande ingår:

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)
- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, från skalan MDS-UDPRS)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter)
- Hälsoekonomisk information (enbart Skåne)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion)
- Medicineringschema

En del av innehållet i PER och PARKreg i övrigt har syftet att fungera som uppföljning av viktiga indikatorer i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Inte minst viktig är i detta avseende PER-enkäten ”inför besök” ovan. Där ger patienten information om antal vårdkontakter som han/hon haft relaterat till Parkinsonsjukdomen under de gångna 12 månaderna avseende följande personalkategorier:

- Specialistläkare/Parkinsonläkare
- Parkinsonsköterska
- Fysioterapeut/Sjukgymnast
- Arbetsterapeut
- Logoped
- Psykolog
- Dietist
- Kurator
- Övriga

Minimal Data Set

För att säkra att en viss basal information finns hos alla deltagande patienter har vi definierat ett ”minimal data set”. Minimal data set fylls i av sjukvården och skall fyllas i för alla deltagande patienter vid varje tillfälle då PARKreg används. Minimal data set omfattar information om kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr-stadium (internationell skala som speglar stadium i Parkinsonsjukdomen, graderat mellan I och V) samt CISI-PD (internationell skala för Parkinsons sjukdom som består av 4 frågor och speglar hur allvarliga symtom patienten har, graderat mellan 0 och 28). Första gången patienten läggs in i PARKreg anges även Personnummer, namn, centrum,

patientmedgivande och diagnos. Att fylla i Minimal Data Set tar för sjukvården endast 2–3 minuter.

Skalor och instrument

Under senaste åren har vi inkluderat en rad internationella skalor och instrument som mäter olika aspekter av Parkinsonsjukdomen i PARKreg. Syftet är att kunna följa olika komponenter i sjukdomen mer i detalj hos valda patienter/patientgrupper. De flesta instrumenten används i validerad svensk översättning. Detta ökar även registrets användbarhet som CRF i kliniska studier. Följande ingår:

- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (global Parkinsonskala) (eng)
- UPDRS 3.0, Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(eng)
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (enkät för 30 icke-motoriska symptom, utvidgad med 4 frågor rörande impuls kontrollstörning och fatigue)(sv)*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 30 icke-motoriska symptom)(sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (skala för sömn-kvalitet)(sv)*
- HAD, Hospital Anxiety and Depression scale (skala för ångest och depression)(sv)*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (skala för Parkinsonrelaterad livskvalitet)(sv)*
- EQ-5D-5L (skala för hälso-relaterad livskvalitet) (sv)*
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (global Parkinsonskala)(sv)*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)*
- CGI, The Clinical Global Impression

**anger att det är ett patientformulär i PER. Sv: tillgänglig på svenska; eng: tillgänglig på engelska.*

On-off monitorering

Fluktuationer i symtomatologin (mellan ”off”: stelhet och förlångsamning och ”on”: god rörlighet) och förekomst av överrörlighet (dyskinesier) är ett grundläggande problem vid Parkinsonbehandling och drabbar de flesta patienter. Att monitorera dessa fluktuationer är av stor vikt vid uppföljning av Parkinsonpatienter. Vi har vidareutvecklat dessa monitoreringsmöjligheter och det finns nu 3 olika möjligheter för detta inbyggda i PARKreg:

1. Patienter kan svara på 4 frågor kring fluktuationer och dyskinesier, vilka hämtats från den internationella skalan MDS-UPDRS. Dessa frågor besvaras i PER.

2. Vi har utvecklat en elektronisk dagbok i App-form, den så kallade ON-OFF-Appen. Denna kan installeras i såväl Iphone som Android. Här ger patienten information kring om han/hon är i ”on”, ”off” eller ”on med dyskinesier” i valbara intervall (exempelvis 1 gång/30 minuter) över valfritt antal dagar. Appen kan påminna om att information skall matas in med ljudsignal. Även information om vid behovsmedicinering (med L-dopa eller apomorfin) kan registreras. Dessa informationer presenteras som kurvor över on-off-status över tid i patientöversikten i PARKreg. Under året har vi kompletterat monitoreringen av motorisk status med möjlighet att även registrera om icke-motoriska symtom föreligger eller ej (sömn, koncentrationssvårigheter, yrsel, svettningar, inre oro, ångest, depression, problem med vattenkastning, för mycket saliv, trötthet/orkeslöshet, hallucinationer, smärta); när patienten startar upp Appen får han/hon välja vilka icke-motoriska symtom han/hon önskar monitorera och Appen frågar sedan om dessa föreligger eller ej vid de tidpunkter då även motoriska symtom dokumenteras.

3. Patientens on-off status kan även monitoreras automatiskt med ett accelerometer-baserat instrument, Parkinson Kinetigraph, PKG. PKG är ett klockliknande armband som bärs på den mest drabbade armen under 6–10 dagar. PKG-information kan nu laddas upp i PARKreg och presenteras som diagram och i form av siffror som speglar patientens grad av fluktuationer, bradykinesi (”off”), dyskinesier samt även tremor och sömn.

Åtgärder i anledning av covid-19

Liksom för övriga neuroregister utvecklades under 2020 en modul avsedd för uppföljning av Parkinsonpatienter som drabbats av covid-19. En viss sjukdomsspecifik modifiering av modulen gjordes. Likaså utvecklades en modul för att registrera vilken typ av besök patienten fick i sjukvården; fysiskt besök, video-kontakt eller telefonkontakt. Under 2021 lade vi till frågor kring vaccination mot covid-19.

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Vi har ytterligare förbättrat den översikt som läkare/sköterska får för den individuella patienten avseende ovanstående information. På en enda sida sammanfattas patientens status och behandling över tid.

Vi har vidareutvecklat återkopplingen för patienten själv. I form av tabeller kan han/hon se vad han/hon matat in över PER över tid (”mina tidigare registreringar”). Förklaringsstexter ger information av vad patientens resultat betyder – dessa förklaringsstexter har under året anpassats i ledning av synpunkter från patienter. I form av diagram illustreras även den information som sjukvården matat in (”Uppgifter vården registrerat”). Denna återkopplingsfunktion ligger i direkt anslutning till PER-modulen i registret (”Skapa ny registrering”). Patienter kan även löpande anpassa information rörande ärftlighet, boendesituation, första läkemedel för Parkinson samt icke-motoriska tidig-symtom.

Visualiserings- och Analysplattformen (VAP) har utökats till ett kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Följande information finns i den öppna delen av VAP: Antal och ackumulerade antal registrerade Parkinsonpatienter, Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, Genomsnittlig tid mellan debut och insatt behandling, antal aktiva Parkinsonpatienter per 100 000 invånare, tillgänglighet till Parkinsonvård. Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att utvärdera resultatet av den givna vården (Hoehn & Yahr, on-off-score, CISI-PD, PDQ-8, EQ-5D-3L och EQ-5D-5L). Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län. Efter inloggning kan man även få motsvarande information om eget sjukhus och egna patienter.

Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en "Neurodashboard" har anpassats under 2021. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmått inom neurovård för kvantitativ och kvalitativ monitorering och uppföljning av vården i realtid. Neurodashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. Det som för närvarande illustreras är antal registreringar, antal debuterade, diagnosticerade och registrerade patienter över tid, datatäthet samt andel patienter på olika Parkinsonterapi. Nytt är att dessa informationer är tillgängliga ända ner till sjukhusnivå. <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/statistik-vap/>

Kommunikationsinsatser

I ett webinar i maj 2021 diskuterades användning och vidareutveckling av Parkinsonregistret med kollegor vid Länsjukhuset i Halmstad.

Vid ett webinar i oktober presenterades och diskuterades registret med Patienter i Västernorrland.

Samverkan med kunskapsstyrningen

Parkinsonregistret har en löpande kommunikation med NPO, framför allt över dess medlem Christer Nilsson, däremot inget aktivt samarbete.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Parkinsonregistret har en löpande kommunikation med NPO, framför allt över dess medlem Christer Nilsson, däremot inget aktivt samarbete.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Parkinsonregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och

erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdataberättelser. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Internationella samarbeten

Vi förbereder för att PARKreg ska kunna användas även i Danmark, inom ramen för ett samarbete vad gäller uppföljning av patienter med så kallade avancerade Parkinsonterapi (djupelektrostimulering och pump-baserade behandlingar). Parkinsonregistret presenteras i olika internationella Parkinsonaktiviteter och väcker viss uppmärksamhet som varande det största Parkinsonpatientregistret internationellt.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2021:

Utlämning av data till Lunds universitet för projektet ”ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom”

Utlämning av data till Lunds universitet för projektet ”Effekterna av covid-19 på Parkinsons sjukdom med avseende på motoriska symptom, icke-motoriska symptom, allmän hälsa och medicinering”

Påbörjade forskningsprojekt under 2021

Här redovisas endast forskningsprojekt som påbörjats under 2021.

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och livskvalitet för många patienter. Därför analyserades de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utröna vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har tidigare visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. I en förlängning av detta projekt har Dr Timpka i Lund nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos Parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter Parkinsondiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsonterapi. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register (LISA, Patientregistret öppen- och slutenvård,

dödsorsaksregistret och läkemedelsregistret), kommer till insats. Under 2021 har vi därtill initierat mer ingående analyser kring faktorer som påverkar arbetsförmågan, dels i Parkinsonregistret, dels med hjälp av enkäter som kompletterar registerinformationen. Vi fann att kommunikationssvårigheter, kön (kvinna), ålder och sjukdomsduration var associerade med att tidigt lämna arbete. Stress i arbetet var det som mest negativt påverkade möjlighet att fortsätta arbeta. Intresse i arbetet var den faktor som mest ökade chansen att fortsätta och mest effektiva anpassningen av arbetet var införande av flexibla arbetstider.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusions preparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig ”real-life” information kring effekterna av nämnda behandlingar. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar. För närvarande kompletterar vi registerdata med journalinformation inför en första publikation.

Undersökning av korrelation mellan hälso-relaterad livskvalitet och Hoehn & Yahr stadium respektive tid i ”off”

I ett samarbete med det svenska Institutet för Hälsoekonomi, IHE, har vi under 2021 med hjälp av registret undersökt hur Hoehn & Yahr stadium och tid i ”off” (med Parkinsonsymtom) påverkar den hälso-relaterade livskvaliteten. Vi fann en mycket stark korrelation med försämring av livskvaliteten vid progredierande Hoehn & Yahr stadium. ”off” tid var mindre starkt associerat med livskvaliteten. Resultaten speglade också att de icke-motoriska symtomen har stor relevans för livskvaliteten, vilket det ofta inte tas hänsyn till i hälsoekonomiska analyser.

Hälsoekonomisk analys av kostnader för Parkinsons sjukdom i Sverige

I ett samarbete IHE har vi under 2021 genomfört en analys av kostnader för Parkinsonsjukdomen i Sverige. Vi visade på en stark kostnadsökning när patienten progredierar från Hoehn & Yahr stadium I (62 404 SEK/år) till V (1 056 324 SEK/år). Framför allt var det den formella vården (”formal care”) som drev kostnadsstegringen.

Inverkan av debutålder på symtomprofil, behandlingsstrategi och hälso-relaterad livskvalitet vid Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck har vi under året genomfört en registerbaserad studie kring debutålders betydelse för symtom, behandling och livskvalitet. Vi fann att högre debutålder var förenad med snabbare progression av motoriska symtom, undantaget fluktuationer och dyskinesier. För icke-motoriska symtom var det mer blandat. Högre debutålder var också associerat med snabbare försämring av den hälso-relaterade livskvaliteten.

Markörer för progression av Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds universitet, IHE och Lundbeck, genomför vi en studie där Parkinsonregistret samkörs med Läkemedelsregistret, Skåne Health Care Registry, Dödsorsaksregistret samt LISA för att studera markörer för sjukdomsprogression samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter. Ett delsyfte är att identifiera markörer som kan användas för att monitorera potentiellt sjukdomsmodifierande terapier.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR undersöks effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG används för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultat. En interimanalys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR kommer effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump att utvärderas. Sömnen monitoreras med polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. PARKreg används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds universitet och studien startar rekrytering våren 2022.

Vetenskapliga publikationer

Hjalte F, Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. Parkinson's disease in Sweden-resource use and costs by severity. *Acta Neurol Scand.* 2021;144(5):592-9.

Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. Patient Utilities in Health States Based on Hoehn and Yahr and Off-Time in Parkinson's Disease: A Swedish Register-Based Study in 1823 Observations. *Pharmacoeconomics.* 2021;39(10):1141-9.

Andra ev publikationer (2022)

Raket LL, Oudin Åström D, Norlin JM, Kellerborg K, Martinez-Martin P, Odin P. Impact of age at onset on symptom profiles, treatment characteristics and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Sci Rep.* 2022;12(1):526. Epub 2022 Jan 11.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Inga

Övriga aktiviteter under året

Per Odin och Ulrika Mundt-Petersen har fortlöpande arbetat med registrets utveckling - i samband med detta har vi haft möten med Carmona varannan-var tredje vecka under hela 2021 (delvis fysiska möten i Halmstad/Lund, delvis Zoom-möten).

Tillsammans med Svenska Institutet för Hälsoekonomi har vi drivit en samarbetsplattform för att på bas av PARKreg driva hälsoekonomiska studier. Verksamheten stöts av industrin, särskilt AbbVie, Nordic Infucare och Medtronic.

Under 2021 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, övriga neurologenheter samt till geriatriska enheter.

Parkinsonförbundet gavs aktuell information om PARKreg av Sven Pålhagen vid flera tillfällen, dels nationellt dels lokalt vid möte med enskilda föreningar men också vid sammankomst med länsförbund.

Anslutning och anslutningsgrad

Sjukvårdsenheter som medverkar i PARKreg är 53, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 94% om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (56 stycken)

Täckningsgrad

Det exakta antalet Parkinsonpatienter i landet är inte bekant, men det har uppskattats till cirka 20 000. 7 899 patienter är inkluderade i Parkinsonregistret ("Alla aktuella patienter") vilket motsvarar en täckningsgrad på 40%. 25 431 besök har registrerats, det vill säga drygt 3 besök genomsnittligen per patient. Vi har prioriterat registerarbetet i vissa regioner, ex Region Jönköping, Örebro samt Skåne, där täckningsgraden också blivit hög, cirka 95%, 80% och 65%. Även patienter med avancerade Parkinsonterapi har fått prioritet – här uppskattas täckningen fortsatt vara ca 60%.

Validering av datakvalitet

Validering av registerinformation mot journalinformation har startats med Skånes Universitetssjukhus som första enhet i november 2021.

Datakvalitet och bortfall

Jämförelse görs av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid respektive enhet. För att minimera "missing data" så finns i registret särskild funktion "Kvalitetskontroll" där det anges för respektive avsnitt alternativen Åtgärda eller OK. Det kontrolleras att man fyllt i "key" skalor som CISI-PD, EQ5D, PDQ8 respektive On-Off score. Den automatiska kvalitetskontrollen är under utbyggnad. Vid

flera deltagande enheter görs/kontrolleras inmatning av data av Parkinson-/–forskningssköterskor som har till uppgift att kontrollera fullständigheten av egen och av andra inmatad information. Parkinsondiagnosen kan säkras hos den enskilde patienten genom att använda en automatiserad diagnos-algoritm i registret.

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för fem variabler som är underlag för de indikatorer som bedömts viktiga för registret illustreras i **Tabell 1** nedan. En viss minskning noteras (Detta kan möjligen betingas av att vissa centra högst prioriterat att patienter över huvud taget skall komma in i registret, så att exempelvis PER blir möjligt att använda). Vi verkar fortsatt för en så komplett registrering som möjligt, särskilt avseende ”minimal data set”, där CISI-PD och Hoehn & Yahr ingår.

Tabell 1

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Debutdatum	92.8	90.8	85.2	84.2	77.9	72.4	71.1
Diagnosdatum	95.7	93.6	91.3	90.3	84.9	85.3	82.5
Behandling	82.7	81.2	78.0	70.0	63.5	66.4	64.0
Hoehn-Yahr	61.5	69.6	64.7	56.0	54.8	54.2	53.5
CISI-PD	44.5	59.2	56.4	49.0	45.3	43.3	41.6

Planer för kommande år

1. Öka täckningsgrad och datakvalitet.
2. Vidareutveckla PER-funktion och återkoppling till patient.
3. Vidareutveckla och validera den elektroniska patientdagboken (on-off-appen).
4. Öka registrets användbarhet som eCRF.
5. Expandera de registerbaserade forskningsaktiviteterna.
6. Höja registret till Nivå 2 genom:
 - a) Höjd täckningsgrad
 - b) Förstärkt online-återkoppling till användarna.
 - c) Den öppna redovisningen av indikatorer (VAP) skall utvidgas.
 - d) Valideringsbesök och valideringsrapport skall ökas.
 - e) Ett samarbete förstärks med Socialstyrelsen avseende att använda PARKreg för uppföljning av de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Styrgrupp och delregisteransvarig

Delregisteransvariga är **Elisabet Waldenlind** och **Ingela Nilsson Remahl**

Elisabeth Forsberg, supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset

Elisabet Waldenlind, registerutvecklare och neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset

Eva-Carin Jacobsson, registerkoordinator, Svenska neuroregister

Gotte Ringqvist, barnneurolog, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset

Helena Elliot, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Ingela Nilsson Remahl, registerutvecklare och neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset

Jenny Norén, patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Linda Flemsjö, neurologsjuksköterska, Neurologkliniken, Universitetssjukhuset Örebro

Madeleine Berg, supportsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset

Åsa Wallman, Neurologimottagningen, Falu Lasarett, Region Dalarna

Sven Jackman, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Vakant, samarbetspartner privatneurologi/vårdvalsneurologi

Huvudvärksregistrets bidrag till förbättrad hälsa och vård

Övergripande mål är ett kvalitetsregister för svår neurovaskulär huvudvärk som underlag för högklassig och jämlik vård över hela landet med ökad patientsäkerhet och som samtidigt är lättarbetat och ett hjälpmedel i vården. Registret är avsett för patienter med så svåra besvär att de remitterats till neurolog/huvudvärksspecialist, dvs de patienter som har de allvarligaste, mest frekventa och handikappande formerna av neurovaskulär huvudvärk. Fullt utbyggt och implementerat kommer det att bidra till att dessa patienter:

- erbjuds effektiv anfalls- och profylaktisk behandling
- att mindre effektiva och biverkningstunga behandlingar avslutas
- får enhetlig uppföljning utifrån besvärsggrad resp. läkemedelsbiverkningar över riket (jämlik vård)
- kan återfå/bibehålla en god funktionsnivå och livskvalitet med reduktion av social belastning, minskad belastning på sjukvården samt minskad sjukfrånvaro

Mötesaktiviteter

Delregisteransvariga har deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för samordning och erfarenhetsutbyten mellan delregistren. Delregistrets styrgrupp har haft fyra teamsmöten under 2021 där fokus varit utveckling av PER-funktionen och informationsspridning till flera regioner.

Ändringar av variabler och inmatning i databasen

Reviderad version av Huvudvärksregistret, bland annat Patientens Egen Registrering (PER) infördes januari 2019 för förenklad användning och tydlig grafik med översikt och uppföljning över tid av patienters sjukdomssituation och behandling.

Funktionaliteten är god men en brist har varit att patienterna inte kunnat se och följa sina egna registreringar.

- Under 2021 har vi utvecklat PER så att patienterna kan följa sina egna registreringar och komplettera vid behov det som missats för att bättre kunna följa behandling och sjukdomsstatus. De kommer även kunna se relevanta delar av vårdens registreringar. Patientrepresentanter har medverkat i utformningen, är under implementering.

I PER kan fr o m nu patient följa huvudvärksanfall med symtom, funktionsskalor och livskvalitet:

- I huvudvärksdagboken registreras tidpunkt för anfall, duration, intensitet, anfallsbehandling (CROM/PROM*) och dess effekt samt Global Impact scale (GIS), ett globalt mått från 0 till -10 på funktionspåverkan (PREM*), en individuell skattning av livskvalitet samt individuell upplevelse av sjukdomskontroll.

- I Min profil registreras symtom och demografiska data inför läkarbesök (PROM).

- Skalor för funktionspåverkan (HIT-6, MIDAS) samt ISI (sömnkvalitet) och HAD (för ångest och depression) (PROM).

- Behandlingsmodulen för vårdgivare har uppdaterats med fler läkemedel och buggar har justerats.
- Samsjuklighetsmodulen och biverkningsmodulen har uppgraderats.
- SMS-funktion för daglig förfrågan om patienter haft migrän (Ja/Nej och vid svar Ja: smärtintensitet, VAS en månad före start och 3 månader efter start av avancerad behandling samt vid behov fortsätter under 2022 för dem som inte klarar eller saknar dator. Utveckling av en webbaserad applikation skulle kunna ersätta SMS-funktionen framöver.

* CROM- Clinical Reported Outcome Measures, PROM - Patient Reported Outcomes Measures, PREM - Patient Reported Experience Measures

Ändring av utdata och rapporter ur databasen

Med utökad PER-del kan utdata på gruppnivå med förbättrad kvalitet hämtas t ex för uppföljning av behandling på riksnivå, regionalt och lokalt. Förbättringen av Huvudvärksregistret har resulterat i ökad nationell spridning 2021. Genom att fler patienter registrerats finns mer data, både kvalitativa och kvantitativa, för kvalitetsuppföljning.

Nya kvalitetsindikatorer följs för migrän resp. klusterhuvudvärk.

Från 2021 publiceras data i en publik dashboard för uppföljning lokalt, regionalt och på riksnivå. <https://neuroreg.se/svar-neurovaskular-huvudvark/statistik/>

Två rapporter har sammanställts 2021 för CGRP-hämmaren galkanezumab (Emgality), som del i myndighetskravet på registrering i kvalitetsregister. Rapporten motsvarar de som gjordes 2019 för erenumab (Aimovig). I rapporterna finns uppgifter om antal patienter med läkemedlet, antal som slutat och varför, effekt på antal migrändagar och funktionsmått HIT-6 och MIDAS mm inklusive andel registrerade i förhållande till förskrivningar i Läkemedelsregistret.

Arbete har påbörjats under 2021 för täckningsgradsanalyser baserat på besök på specialistmottagningar i Sverige.

Kommunikationsinsatser

Under 2021 har information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten givits vid

- a) möten anordnade av NPO (Nationellt Program Område) nervsystemets sjukdomar
- b) inom NAG-migrän som är en tvärprofessionell neurologisk arbetsgrupp (Nationell) inom NPO med syfte att sammanställa rekommendationer för god nationell migränvård
- c) till sjukvårdspolitiker vid möten i de olika regionerna och
- d) vid uppvaktning i Riksdagen av Svenska Huvudvärkssällskapet i projektet Huvudsaken
- e) i debattartiklar i ett flertal riks- och lokaltidningar om behovet av förbättrad huvudvärksvård samt
- e) vid Svenska Huvudvärkssällskapets årsmöte 2021.

Utbildning för läkare om Huvudvärksregistret 2021 har genomförts vid

- a) SK-kurs om huvudvärk för blivande neurologer
- b) Svenska Neurologföreningens årliga neurologidagar
- c) 2-dagars fokuskurs om huvudvärk för neurologspecialister och
- d) 2-dagars huvudvärksutbildning för sjuksköterskor. Däremot har planerade lokala/regionala utbildningsdagar för sjuksköterskor/koordinatorer ställts in pga. covid-19-pandemin och ersatts av information om användningen på Svenska Huvudvärkssällskapets webbplats. Webbaserade utbildningar planeras. Vi är kontinuerligt tillgängliga för frågor om registret via email.

Patientföreträdarna har under året spridit kunskap om registret bland sina medlemmar. I kommunikation med våra patientrepresentanter och andra testpatienter har PER reviderats och bl.a. den grafiska återgivningen av registreringar förbättrats. Från 2021 redovisas data från registret öppet på Svenska neuroregisters hemsida utan krav på inloggning. Arbeta pågår för att ytterligare data/kvalitetsmått ska öppet redovisas där.

Hemsidan

Svenska neuroregisters hemsida, neuroreg.se, har en box för respektive delregister. Informationen för delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk har uppdaterats 2021. Där finns kontaktuppgifter till ansvariga för delregistret och dess patientföreträdare samt länkar till patient- och professionsförening. Som hjälp för nya användare finns instruktioner steg-för-steg både för patienter och vårdgivare.

Gemensam information för alla delregister finns för patienter om blanketter och kontaktinformation mm.

Samverkan med kunskapsstyrningen

En delregisteransvarig, Ingela Nilsson Remahl, är representant i NPO:s arbetsgrupp NAG-migrän (nationell arbetsgrupp för migrän). Rekommendationer för adekvat migränvård nationellt har sammanställts under 2021 i denna tvärprofessionella grupp. Rekommendationerna inkluderar användning av Huvudvärksregistret i den specialiserade vården och huvudvärksdagboken (PER) på olika vårdnivåer. NAG Migrän rekommendationerna sprids via NPO på öppen remiss till landets regioner, patientföreningar, specialistföreningar och angränsande nationella arbetsgrupper inom NPO med syftet att alla regioner ska erbjuda en jämlik och evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad för patienter med migrän. Implementering kommer som spin-off även att medföra förbättrad vård för andra primära huvudvärksformer.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Huvudvärksregistret har två patientrepresentanter från patientföreningen, Huvudvärksförbundet. Tillsammans med dem har vi samverkat kring registerutveckling baserat på patienternas behov och för utformningen av Patientens Egen Registrering (PER), om vilka CROM, PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienters behov samt för informationsspridning om registret till Huvudvärksförbundets medlemmar. Patientrepresentanterna deltar i delregistrets återkommande styrgruppsmöten fyra gånger per år.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk deltar i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan delregistren. Svenska neuroregister

omfattar flertalet neurologiska sjukdomar med olika krav för kvalitetsuppföljning. Här försöker delregistren att hitta enhetliga gemensamma mått (CROM, PROM, PREM) för uppföljning och andra gemensamma funktioner.

Via NPO/NAG Migrän inom kunskapsstyrningsorganisationen inleds nu samarbete med andra närliggande medicinska kvalitetsregister med syfte att definiera vårdaktiviteter på olika vårdnivåer och att skapa kostnadseffektiva vårdkedjor med optimal evidensbaserad medicinsk vård och omvårdnad enhetligt i hela riket.

Internationella samarbeten

I Norge pågår utveckling av ett motsvarande huvudvärksregister och de har begärt och fått information om parametrar och struktur för vårt register. Huvudvärksregistret *per se* har inga internationella samarbeten annat än de som varit aktuella för Svenska neuroregister. Nordisk och europeisk samverkan sker vad gäller evidensbaserade behandlingsriktlinjer i European Headache Federation (EHF) och International Headache Society (IHS).

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2020 tillstyrktes en begäran från Neuro, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala om datauttag för en studie baserad på registerdata. Datainsamling under 2021 men ännu inget datauttag.

Quantify Research har beviljats datauttag 2021 och analys pågår.

Påbörjade forskningsprojekt under 2021 (nya)

Två externa studier pågår, dels en studie om migränmekanismer på Neuro, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala, dels en studie om uppföljning av CGRP-antikroppsbehandling vid migrän av Quantify Research.

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2021.

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Data från registret har presenterats avseende CGRP-behandling av migrän vid Svenska Huvudvärksförbundet's årsmöte samt vid Neurologföreningens Neurodagar, dock ej skriftliga abstracts.

Övriga aktiviteter under året

- Funktionaliteten av registrets olika delar, särskilt den nya PER-modulen som infördes 2019, har utvärderats.

- Vidareutveckling av PER så att patienterna skall kunna se sina egna data och därmed följa sin behandling och effekt på sjukdomen samt för förbättrad individuell sjukdomskontroll.
- Arbete med att utveckla utdatarapporter.
- Samsjuklighetsmodulen och biverkningsmodulen har uppgraderats.
- Påminnelse popupfönster ang. ”information given” för att öka data som samlas nationellt och givetvis säkerställa att patienterna informerats.
Täckningsgradsökning.
- Ökad användning av registret på fler neuroenheter med syftet att nå certifieringsnivå 2.
- Planering för utvidgning av registret för migrän med strokekomplikation och IIH (idiopatisk intrakraniell hypertensionshuvudvärk). Flerårigt långsiktigt utvecklingsarbete.

Målet är att registret skall bidra till god kvalitet i vården, ökad patientsäkerhet, jämlik vård och dessutom vara ett attraktivt hjälpmedel i mötet mellan patient och läkare. Patienterna matar in data hemifrån eller på mottagningen inför läkar-/sjuksköterskekontakt. Behandlingen kan följas, optimeras och effekten kan utvärderas på den egna enheten och jämföras med data på regional och riksnivå.

Anslutning och anslutningsgrad

Delregistret svår neurovaskulär huvudvärk är avsett för patienter med mycket svåra besvär, ovanliga eller svårbehandlade huvudvärkssyndrom med avancerad behandling som kräver neurologisk specialistkompetens. Registret är således avsett för bruk på neurologenheter/specialmottagningar för huvudvärk. Delregistret är fokuserat på klusterhuvudvärk och migrän.

Under 2021 har antalet registrerande neuroenheter ökat till 46, vilket är 67,6% av de neuroenheter för vuxna som deltar i Svenska neuroregister. 19 av 21 regioner deltar. (Region Östergötland och Gotland har inga registreringar). Informationsarbete via utskick och i samband med utbildningar är nödvändigt för att öka anslutningen, särskilt till de regioner som har få eller inga registrerande enheter.

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är att registrets nya utformning ger tidsbesparing, bättre överblick över huvudvärkssituationen för en enskild patient samtidigt som kvalitetsuppföljning på gruppnivå av vården lokalt och regionalt har förbättrats.

Patienters ökade delaktighet i att mata in PROM data direkt i registret efter godkännande och import av ansvarig läkare bidrar starkt till det ökade antalet registrerade patienter och neuroenheter eftersom det största motståndet mot registret bland läkare tidigare har varit tidsåtgång pga. dubbelregistrering både i huvudvärksregistret och journal. Tidsåtgången har nu minskat i och med revisionen.

Täckningsgrad

Målet är ökad täckningsgrad för att nå certifieringsnivå 2.

Registret avser svår neurovaskulär huvudvärk som kräver neurologisk kompetens, dvs patienter som remitterats till neurologspecialist. Endast data från neurologenheter registreras. Prevalens av migrän, som förekommer hos 12–15% av befolkningen, kan inte användas som nämnare eftersom merparten av patienter med migrändiagnoser handläggs i primärvården och endast de svårare fallen remitteras till neurolog.

Registret har definierat fyra olika täckningsgrader eftersom det inte är realistiskt att beräkna täckningsgrad utifrån prevalens:

- 1) Andel patienter i registret med migrän- och klusterdiagnoser av alla med registrerade besök/vårdtillfällen som registrerats i PAR på neuroenheter med motsvarande diagnoser.
Täckningsgrad: Arbetet pågår med att skapa en algoritm för datauttag från PAR.
- 2) Andel patienter i registret jämfört med data från Läkemedelsregistret som erhållit avancerad behandling med antikroppar mot CGRP eller dess receptor (erenumab, fremanezumab, galcanezumab, eptinezumab). Täckningsgraden har hittills varit låg.

För förbättrad täckningsgrad enligt 1) och 2) ovan krävs att fler neuroenheter registrerar fler patienter och deras behandling samt att de registrerar att information om registret givits till patienterna. Kvartalsrapporter skickas därför till neuroenheternas verksamhetschefer för att informera om registret och dess användbarhet med syftet att öka datakvaliteten och täckningsgraden och för att vid behov avsätta personella resurser för retrospektiv datainmatning.

Data från respektive vårdenhet kan i sin tur användas av i deras egen kvalitetsrapportering.

- 3) Andel registrerade patienter med kronisk klusterhuvudvärk som opererats med SPG (ganglion sphenopalatinumstimulator) pga. farmakologiskt terapiresistent kronisk klusterhuvudvärk. Interventionsbehandling.
Täckningsgrad: 100%.
- 4) Andel registrerade nya klusterhuvudvärkspatienter på Karolinska av alla som registrerats med nybesök på Karolinska under året.

Validering av datakvalitet

Datakvaliteten förbättras gradvis i takt med att patienten har ny kontakt med behandlande läkare. Nybesök med neurovaskulär huvudvärk (Klusterhuvudvärk/Migrän) införs konsekutivt med högre grad av datakvalitet.

Retrospektiva data införs i mån av kapacitet. Neuroenheterna måste avsätta resurser för inmatning av retrospektiva data av hög kvalitet.

Under 2022 avser vi genomföra systematiserad validering av nyckelparametrar genom jämförelse av data i registret och den medicinska journalen enligt en speciell rutin. Några vårdenheter per år kommer att valideras. Valideringar med besök på neurologenheter planeras.

Införande av automatiserad kontrollfunktion som larmar om ologiska datainmatningar sker.

Datakvalitet och bortfall

Under 2021 implementerades en kvalitetskontroll som öppnas när en patients registersida öppnas. Då genomförs en automatisk kontroll av utvalda centrala variabler. Viktiga uppgifter som saknas efterfrågas och kan kompletteras. Kvalitetskontrollen identifierar samtidigt eventuella orimliga relationer av datum/data och tillfälle ges att korrigera fel och brister. Då data är kompletta ges uppmuntrande beröm. Med denna metod bedömer vi att missing data kommer att minska i andel framöver. Inlagda data håller hög kvalitet men det har saknats basuppgifter för många av de registrerade patienterna då hittills inmatning av basdata och symtombeskrivning inneburit dubbelarbete för läkaren, som skall göra detta både i journal och i registret. Läkaren har då istället prioriterat behandlingsdelen av registret. Med större medverkan av patienterna via PER kommer fler uppgifter att matas in av varje patient och evalueras av läkaren.

Planer för kommande år

Registret skall vara lättarbetat för vårdgivare och ge en bild av behandlingsstrategier för uppföljning nationellt och regionalt. Ett led i detta är att engagera lokala "ambassadörer" genom brev- och telefonkontakter. Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, information på Hemsidan om registret och dess övergripande resultat samt riktade brev och kvartalsrapporter till verksamhetschefer och vårdgivare på neuroenheter om hur det används effektivt. Rekrytering till delregistrets styrgrupp från fler regioner. Validering av datakvalitet med start på neuroenheter med flest registrerade patienter. Fortsatt utvecklingsarbete för lämpliga utdata rapporter (t ex VAP) blir en av Huvudvärksregistrets viktigaste uppgifter under 2022. Vidareutveckling av publikt tillgänglig redovisning av resultat via Neuroregisters hemsida med möjlighet till regionala jämförelser. Kommande revidering av registret 2022 innefattar:

- förenklad registrering av retrospektivt given farmakologisk profylax och anfallsbehandling och varför dessa läkemedel sattes ut
- utveckling av en webbaserad applikation med IRL-registreringsmöjlighet till PER för förenklad tillgänglighet och användning för patienterna.

- en framtida utveckling är implementering av en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom baserad på diagnostiska symtomkriterier som ett hjälpmedel för den enskilde läkaren.
- fortsatt arbete för inklusion av andra komplicerade huvudvärksformer (idiopatisk intrakraniell hypertension, migränrelaterad stroke). Önskvärt vore bättre kongruens med journalsystemen för minimering av dubbelarbete. Detta ligger dock utanför Neuroregisters mandat.
- Förbättringsarbetet fortsätter fortlöpande under förutsättning av att ekonomiska medel tillförs.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

För att registret för svår neurovaskulär huvudvärk ska kunna uppnå målet att värdera vårdkvaliteten i riket, vara ett hjälpmedel i vården och kunna ge information via datauttag om kliniska data till exempel olika typer av behandling och deras effekt för specifika undergrupper av patienter krävs återkommande revidering av registret och konstruktion av nya parametrar bl a för att möjliggöra datauttag enligt krav från TLV och NT-rådet. För att kunna genomföra dessa revideringar enligt vår kommande kravspecifikation är beviljandet av tillräckliga ekonomiska medel oundgängligt.

För effektivare och högre grad av rapportering är utvecklingen av en webbaserad applikation (app) där patienterna själva dokumenterar faktiska data i realtid till PER en förutsättning.

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM