



Svenska  
neuroregister

---

# Årsrapport 2021





## Förord

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

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att registergränssnittet erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydd Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

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

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

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan gjordes om under 2020 för att leva upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

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

Juni 2022



Jan Hillert  
Svenska neuroregister

# Innehåll

Förord .....	3
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
Svenska neuroregister .....	7
Bakgrund .....	7
Syftet för Svenska neuroregister är att .....	7
Organisation .....	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd .....	9
Deltagande enheter .....	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021 .....	12
Framtidsutsikter inför 2022 .....	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord .....	16
<b>Multipel skleros .....</b>	<b>17</b>
Multipel skleros .....	17
Bakgrund och syfte .....	18
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Datakvalitet .....	22
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer .....	26
PROM/PREM.....	31
Åtterrapporering .....	32
Effekten av registrets insatser på vården .....	37
Ojämlighet i behandlingen av MS .....	44
Resultat av analyser – utveckling över tid .....	46
MS-registret och Covid-19 pandemin .....	50
Vetenskapliga resultat .....	52
Prioriterade utvecklingsområden .....	54
Planer för kommande år .....	55
Vetenskapliga publikationer .....	56

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

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

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

## Syftet för Svenska neuroregister är att

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

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

## Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade ”delregisteransvariga”, ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

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

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



**Figur 1.** Svenska neuroregister organisationsschema.

## Huvudmannaskap

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



## Inomprofessionell förankring

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

## Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

- o Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- o Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

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

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med nyttillkommen data från de

deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

## Deltagande enheter

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

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

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

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

## Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

### Tillväxt

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

### Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårdokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

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

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

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

## Förbättringsarbete

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

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

## Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

## Framtidsutsikter inför 2022

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när brosmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet.

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

## Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

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

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

Vi menar att:

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

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

## Patientmedverkan

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

Det hävdas från vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters följer denna princip genom att vår Patientportal samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMS/PREMS bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög

kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROMS/PREMS-data.

## Slutord

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.



# Multipel skleros

---



# Multipel skleros

## Bakgrund och syfte

***Svenska MS-registret skapades på 90-talet för att kunna belägga långsiktig nytta av bromsmediciner. Tack vare nationell samverkan kring registerarbetet har data från registret blivit världsledande i att visa att den långsiktiga nyttan är dramatisk och att utsikterna för MS-drabbade blir bättre för varje ny årskull med minskande konsekvenser för den enskilde och för samhället.***

Multipel skleros - MS är en kronisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet (CNS). MS är den näst vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos yngre vuxna och börjar för det mesta mellan 20 och 50 års ålder och typdebutåldern är 30 år. Förloppet vid MS varierar men obehandlad leder MS oftast till betydande funktionshinder. Redan tidigt påverkas ofta arbetsförmåga av återkommande symtom och en typisk trötthet ("fatigue") leder till en påtaglig minskning av livskvaliteten. Sjukdomen medför stora kostnader för samhället i form av bortfallen arbetsförmåga, vård- och behandlingskostnader. Vi uppskattar de årliga kostnaderna för MS i Sverige till minst 6 miljarder kronor per år. Av dessa kostnader är cirka 800 miljoner kostnader för förloppsmodifierande mediciner.

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling, bromsmediciner, på mitten 1990-talet medförde så småningom en förbättring av MS-vården i Sverige med multidisciplinära MS- team i de flesta regioner. Vården omfattar såväl kausal som symptomatisk behandling som rehabiliteringsinsatser. 2016 publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros, se <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/ms-och-parkinsons-sjukdom/>. I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomarna, symptomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering, se avsnittet Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer nedan.

MS-vården har varit ojämnt fördelad över landet, vilket avspeglats i bl.a. skillnader i användandet av bromsmediciner mellan olika regioner. På senare år har istället olikheter i terapival uppkommit mellan olika delar av landet. MS-registret ger incitament för en mer enhetlig MS-vård. Förloppsmodifierande behandling vid MS är dyr och varierar från tämligen riskfria behandlingar med partiell effekt till mer effektiva behandlingar som åtföljs av risk för allvarliga biverkningar. Det nationella MS-registret bidrar till att öka stringensen för förloppsmodifierande behandling och underlättar anpassningen till de ändrade behandlingskriterier som kan uppstå i takt med att nya behandlingsprinciper etableras. Registrerade preparat har oftast en påtagligt skyddande effekt avseende nya MS-lesioner i magnetkamera-undersökning och alla preparaten minskar frekvensen av skov, om än mindre påtagligt. Det har dock

varit mindre klart vilken betydelse dessa behandlingar har vad gäller den långsiktiga effekten att förhindra funktionshinder.

MS är den första och hittills enda allvarliga men relativt vanliga fortskridande hjärnsjukdom där bromsmedicinering blivit införd på bred front, och MS utmärker sig därmed inom neurologin. Detta har lett till en stor efterfrågan på strukturerad och långsiktig uppföljning av MS-patienter av det slag som vi gör inom MS-registret, för att förstås hur dessa bromsmediciner används på bästa sätt. Godkännande av sådana behandlingar sker på grundval av kortsiktiga mått på minskad sjukdomsaktivitet (framför allt minskad skovfrekvens). Men MS är en sjukdom som förlöper under decennier och vi kunde från början inte veta hur bra effekt som bromsmedicinerna skulle ha att på längre sikt minska risken för funktionshinder.

Det var därför ett stort framsteg att vi med hjälp av data ur MS-registret kunde visa skillnader mellan behandlade och obehandlade (Tedeholm 2013) och att långsiktigt sjukdomsutfall beror på hur nära sjukdomsdebuten bromsmedicinering initierats (Kavaliunas, 2017), något som därefter bekräftats i flera andra länder. Dessutom kunde vi 2019 publicera data som visar att MS-förloppet snabbt förändras till det bättre för Sveriges MS-patienter och att varje ny årskull nydiagnostiserade MS-patienter har en mätbart minskad risk att utveckla funktionshinder i jämförelse med föregående årskullar (Beiki et al, 2019). Detta beror sannolikt på att allt fler får allt effektivare bromsmediciner allt tidigare i sjukdomsförloppet.

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling har ändrat MS-vården i Sverige både till innehåll och till organisation. Vi utgången av 2020 behandlades 11 404 svenskar med förloppsmodifierande behandling mot MS, vilket motsvarar en kostnad på över 800 miljoner kronor. Förskrivare finns på de flesta neurologmottagningar men även på somliga medicinkliniker i orter där neurolog saknas.

I Danmark finns ett rikstäckande MS-register sedan över 60 år som omfattar mer än 90 % av MS-patienterna. Det är prevalensorienterat och samkörningar med andra nationella register har utgjort en bas för många epidemiologiska studier. Det danska registret använder sedan sex år en anpassad version av Svenska MS-registrets IT-gränssnitt och har fört över sina behandlingsdata till den COMPOS- plattform som Svenska neuroregister använder.

## Anslutningsgrad och Täckningsgrad

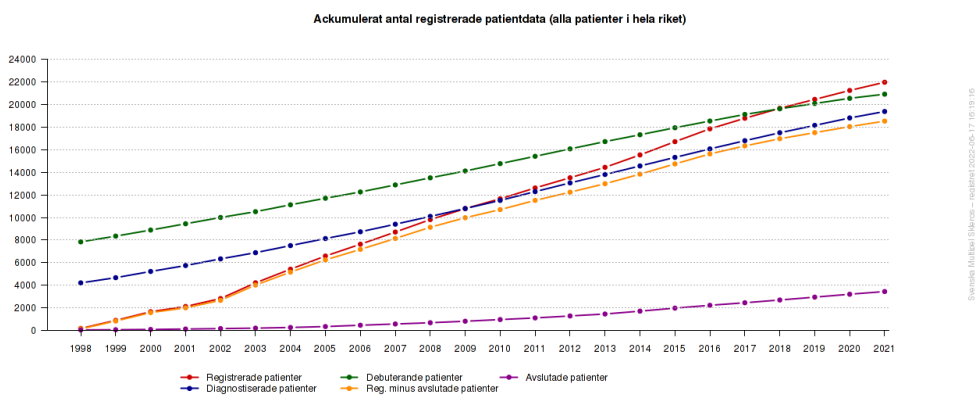
Vi är sedan länge representerade på alla 60 enheter i landet där specialiserad MS vård erbjuds.

Vårt mål är att alla idag levande MS-patienter i landet ska erbjudas inklusion i MS-registret. Vid utgången av 2021 hade vi 18 576 aktiva patienter i registret. Baserat på senaste tillgänglig prevalensbedömning (2019) ger detta en täckningsgrad på 84 %. Därtill har vi information om 2 677 avlidna och 796 avslutade patienter exkluderade av annan orsak, oftast på grund av utflyttning till annat land. **Figur 32** visar utvecklingen

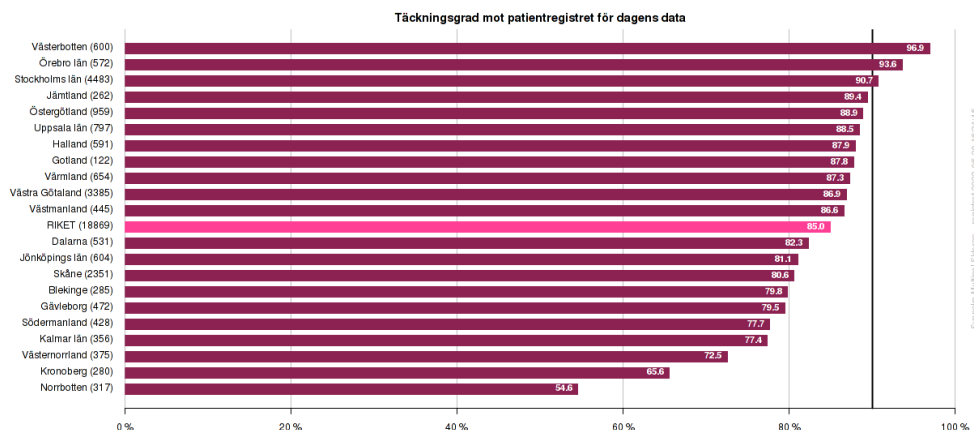
av antalet registrerade patienter från 1998–2021. Som synes är ökningstakten stadig. Även om hela landet är representerat i MS-registret så varierar fortfarande täckningsgraden vad gäller andelen registrerade patienter av det totala antalet patienter i varje region, vilket framgår av **figur 33**.

Vi arbetar aktivt och har sedan flera år en handlingsplan för att gradvis en ännu högre nationell täckningsgrad och detta beskrivs nedan under rubriken ”Planer för kommande år”. I korthet handlar det om att identifiera patienter i den lokala databasen som kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas i kvalitetsdatabasen. Detta skulle öka täckningsgraden med ytterligare några %. Dessutom samarbetar vi att med Registerservice förfinas vår bedömning av MS-prevalensen eftersom den troligen är för högt skattad och inte filtrerar bort patienter som efter en initial MS-diagnos under utredningsskedet har fått en annan neurologisk diagnos. Vi misstänker således på goda grunder att vår täckningsgradsuppskattning är en underskattning.

I ett internationellt perspektiv är vår täckningsgrad på andra plats i världen, överträffad bara av det danska MS-registret, som å sin sida har betydligt färre variabler än vi.



**Figur 2.** Antalet registrerade patienter i MS-registret t.o.m. 2021-12-31.



**Figur 3.** Täckningsgraden vad gäller andelen registrerade patienter av det totala antalet patienter i varje region.

Det bör noteras att 2020 och 2021 års statistik MS-registrets årsrapport baseras på senast tillgängliga prevalensbedömning från 2019. Prevalensbedömning fr.o.m. 2020 är ännu inte fastställd.

## Datakvalitet

### Datatäthet

**Tabell 31** visar utvecklingen av mängden data i MS-registret sedan 2001 medan

**Tabell 32** visar fördelningen av de viktigaste parametrarna i MS-registret per deltagande center. Som synes ökar datamängden gradvis.

En skattning av datatätheten är förstås väsentlig för att förstå hur tillförlitliga analyser på olika enheters data är, vilket är viktigt både för verksamhetsutvecklingen och forskningen. Vi har därför utvecklat ett diagram som illustrerar enheternas datatäthet och som dessutom visar datatätheten i relation till enheternas täckningsgrad (**figur 34 a+b**), bubbeldiagram). Här skiljer vi på fullständigheten av ”basdata”, mer statisk information om en person, och ”uppföljningsdata” som kräver upprepad registrering. Detta diagram är tillgängligt i real-tid för alla rapporterande enheter och ingår i den kvartalsrapport som går ut till alla enheter fyra gånger om året.

**Tabell 2. Utvecklingen av mängden data i MS-registret 2001–2022.**

År	Antal patienter	Avlidna	Besök	Terapi	Skov	MRI	LP/CSF	Användarkonto
Riket 2022	22 361	2 678	191 498	41 330	32 616	97 818	19 010 tot. 11 524 med datum 18 725 tot.	1453 användare
Riket 2021	21 589	2 563	179 493	41 507	32 040	87 316	11 254 med datum 18 073 tot.	1734 användare
Riket 2020	20 675	2 304	165 621	38 808	31 443	76 518	10 558 med datum 17 802 tot.	1310 användare
Riket 2019	19 955	2 100	151 276	36 403	30 795	65 787	10 287 med datum 17 463 tot.	1172 användare
Riket 2018	19 181	1 939	136 594	34 322	30 089	55 745	10 158 med datum 17 709 tot.	1068 användare
Riket 2017	18 946	1 796	124 462	32 454	29 454	45 463	9 957 med datum 17 288 tot.	968 användare
Riket 2016	18 016	1 626	109 797	29 882	27 041	31 847	9 527 med datum	829 användare
Riket 2015	16 802	1 426	96 892	26 509	26 020	24 001	14 822	729 användare
Riket 2014	15 530	1 166	85 034	22 748	24 874	17 742	14 493	406 användare
Riket 2013	14 609	929	75 633	19 892	15 074	14 467	6 455	489 användare
Riket 2012	13 762	907	66 788	17 476	13 441	11 558	6 052	305 användare
Riket 2011	12 962	804	59 412	15 343	12 271	10 177	5 635	486 användare
Riket 2010	11 893	710	51 623	15 453	11 301	8 395	5 150	421 användare
Riket 2009	10 937	624	43 940	13 420	10 407	6 295	4 591	360 användare
Riket 2008	9 905	506	36 044	10 138	9 124	5 392	4 187	330 användare
Riket 2007	8 784	293	28 503	8 399	7 473	4 431	3 721	287 användare
Riket 2006	7 836	235	23 314	6 386	5 668	3 671	3 353	241 användare
Riket 2005	6 878	209	18 837	5 098	4 083	2 960	2 900	189 användare
Riket 2004	5 965	197	15 131	4 032	3 035	2 360	2 024	
Riket 2003	4 590		10 795	2 902	2 079	1 670	1 185	
Riket 2002	4 092		8 026	2 029	1 295	1 165	471	
Riket 2001	3 080		3 774	1 333	198	441	378	

Datauttag NEURO/MSreg 2022-06-28

Tabell 3 Antal registreringar per enhet, 2022-06-28.

Klinik/Enhet	Tot. antal pat.	Aktuella patienter	Avslutade	Besök	SF36.1	EDSS	Skov	Immuno behandling	Pågåen. Immun. behand	MRI	CSF	FSS	MSIS29	MSFC	SDMT	EQ5D	Arbetsförmåga	TSQ	FSMC	MS-kollen	Gångskala	KATZ	TUG	Rehab-insatser	6 min. gångtest	10 m gångtest
Centrum för neurologi Stockholm	2454	2341	113	25263	10163	23590	4481	4970	1612	14554	3300	1980	12064	982	12527	9694	5299	5061	6918	7649	236	8	325	43	249	353
Sahlgrenska	2427	2033	394	22235	2574	20029	3702	4660	1495	13430	1565	28	8854	1245	9654	7545	5813	4075	5247	5701	11	203	17	1009	53	18
Huddinge	1667	1269	398	12825	3574	11476	2558	3070	674	7595	2364	630	6283	620	6538	4897	1612	1550	3143	3266	95	6	171	83	103	176
Uppsala	932	799	133	13379	3526	10335	3826	1495	390	4254	1361	38	2110	34	3194	1956	433	719	1156	1292	9	0	9	647	18	23
Lund	919	773	146	10052	1524	7607	1601	2054	530	4815	1049	295	2987	167	4729	2692	2050	1360	1629	2141	3	0	4	1	5	4
Danderyd	825	720	105	8890	3780	7846	1492	1527	421	4969	863	441	3095	224	3872	2582	1732	937	1310	2081	5	0	2	3	165	27
Umeå	755	600	155	8342	4115	7806	1322	1215	324	4463	1127	37	1533	215	1803	1024	1469	877	1747	1215	1	0	1	0	96	1
Karlstad	720	655	65	5066	2247	3348	328	1053	343	1989	323	5	841	14	1258	464	259	63	93	313	0	3	1	5	2	1
Örebro	680	569	111	5312	2579	4838	896	1100	314	3189	532	458	1742	466	1960	1618	1261	934	1234	1234	181	0	256	1	0	0
Trollhättan	674	580	94	4162	2454	1557	312	1087	348	1648	125	0	2626	13	7867	712	230	4	10	29	0	0	0	0	0	0
Neurologiska kliniken Linköping	667	510	157	6629	4191	6286	1371	1127	356	3796	709	8	2015	32	1872	1498	1979	631	770	1241	10	0	6	2	99	3
Falun	579	532	47	5779	1175	5103	1560	1390	282	3592	618	15	2356	27	2957	1826	0	67	98	566	6	0	6	2	10	4
Malmö	547	502	45	4700	346	3389	713	1159	431	2650	187	6	2445	7	2575	2001	0	681	774	1277	0	0	0	2	0	0
Västerås	512	447	65	4196	1321	1702	353	860	230	3139	239	15	1282	22	1201	1085	70	10	18	51	14	0	9	0	45	19
Gävle	495	386	109	4526	2586	3369	740	918	247	2772	318	48	1978	2	1674	1359	251	132	206	1090	149	0	194	13	192	192
Helsingborg	434	376	58	4026	327	1705	372	845	254	1903	181	7	846	39	1148	390	236	58	91	156	0	0	0	0	7	1
Skövde	402	338	64	2187	904	1455	323	717	249	1271	125	5	2000	14	2751	1688	27	6	10	1184	0	0	0	1	0	0
Borås	401	346	55	1693	1003	1344	302	802	252	1256	175	1	1193	9	1090	1021	98	79	117	919	0	0	0	0	0	0
Ryhov	379	311	68	2946	1736	2353	580	762	236	2170	339	3	784	2	1081	932	280	136	295	348	442	0	442	3	413	444
Norrköping	375	302	73	1126	257	840	234	644	246	347	267	9	1974	14	1979	1766	11	5	7	11	0	0	0	0	0	0
Eskestuna	363	275	88	1954	773	1614	357	658	184	1142	217	65	747	8	687	637	223	28	56	452	40	0	46	5	60	47
Sunderbyn	361	276	85	2258	221	1349	370	656	212	500	276	526	1092	8	974	723	25	13	32	446	0	0	0	1	5	0
Halmstad	322	304	18	2561	2094	2112	305	700	206	1556	162	8	1015	9	3291	838	35	24	34	228	3	0	5	1	6	5
Växjö	309	276	33	1184	43	232	71	472	200	41	22	0	885	0	928	754	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Östersund	283	259	24	3295	1677	2202	499	452	107	1804	399	10	1013	2	1481	817	837	169	443	1174	0	0	5	0	61	5
Solna	278	11	267	724	154	698	158	151	13	109	204	56	75	35	76	40	0	6	8	12	0	0	0	0	0	0
Sundsvall	277	248	29	1629	1370	1482	194	523	161	901	100	5	812	8	847	603	47	9	15	433	0	1	0	1	0	0
Karlskrona	256	226	30	2067	40	639	63	456	157	24	23	5	628	6	117	621	6	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Kristianstad	229	182	47	2602	2194	2485	676	654	133	1241	298	12	504	4	354	345	57	15	17	622	0	0	0	0	0	0
Kalmar	219	179	40	883	471	770	144	444	138	560	72	1	341	0	407	258	34	10	15	28	0	0	0	0	0	0
Eksjö	212	171	41	1528	878	1274	379	405	102	420	127	31	629	78	515	308	184	31	54	81	89	0	104	4	68	93
Motala	194	149	45	2003	1318	1760	280	358	37	565	152	6	581	10	578	340	18	0	0	315	0	0	0	0	0	0
Kungälv	192	163	29	2293	615	1904	221	331	105	828	129	1	447	5	513	114	38	9	23	119	2	2	1	2	1	1
Nyköping	178	153	25	1563	900	1142	147	317	78	506	88	2	678	3	718	669	215	75	101	208	0	0	0	3	1	1
Västervik	157	131	26	1798	1614	1729	239	325	72	776	126	2	413	6	266	445	192	2	7	365	0	1	0	0	25	8
Ystad	153	145	8	573	47	314	106	256	102	177	72	1	476	10	465	432	14	0	1	283	0	0	0	0	0	0
Värnamo	152	123	29	708	411	652	163	283	88	446	49	7	568	6	487	529	84	70	276	201	11	0	131	4	132	138
Ängelholm	143	134	9	726	464	558	108	338	89	493	65	3	688	10	622	727	258	16	28	47	1	0	1	1	1	1
Varberg	142	124	18	1523	195	821	137	271	97	682	40	0	283	0	342	113	11	0	1	3	0	0	0	0	0	0
Visby	137	122	15	768	563	649	285	234	65	396	145	16	302	0	319	208	252	152	206	222	1	0	1	0	1	1
Trelleborg	134	126	8	610	339	408	62	326	106	154	34	6	647	13	775	509	52	13	59	448	0	0	0	0	0	0
Capio St-Görans Sjukhus	100	99	*	365	315	346	17	108	89	382	77	2	126	0	123	119	84	68	79	101	2	0	1	0	0	1
Örnsköldsvik	99	63	36	1048	787	779	157	200	47	542	52	73	319	23	309	260	130	15	48	201	1	0	0	0	7	0
Bollnäs	95	86	9	713	589	697	117	171	43	488	119	1	13	0	27	14	149	1	1	4	0	0	0	0	1	0
Hässleholm	79	77	*	300	206	271	53	137	57	178	41	4	32	0	16	112	98	7	15	38	0	0	0	0	0	0
Sollefteå	70	64	6	507	287	315	87	205	45	187	30	15	135	1	150	69	88	0	2	29	0	0	0	0	0	0
Frölunda	65	43	22	435	52	319	41	48	15	128	21	0	2	0	0	1	5	1	2	2	0	0	0	0	0	0
Karlshamn	65	59	6	92	41	40	5	84	40	57	8	0	107	0	118	101	17	0	0	21	0	0	0	0	0	0
Neurology Clinic, Sophiahemmet	59	49	10	536	104	329	35	54	21	128	42	6	84	12	79	78	0	3	5	1	0	0	1	0	1	1
Oskarshamn	47	46	*	138	131	137	7	61	32	5	2	0	3	0	3	3	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0
Ångered	43	37	6	320	222	289	22	47	25	157	17	1	91	0	73	88	27	6	27	124	0	2	6	3	6	4
Kalix	41	41	*	216	57	96	18	58	30	129	7	24	80	0	63	73	3	11	20	67	0	0	0	0	0	0
Landskrona	30	28	*	161	84	121	19	63	24	102	18	1	80	0	92	82	16	1	6	40	0	0	0	0	0	0
Barnkliniken Lunds US	8	8	*	13	10	10	1	16	8	14	0	0	18	0	15	17	5	0	0	4	0	0	0	0	0	0
* Enheter med 5 patienter eller färre	25	23	2	70	29	55	7	13	8	18	8	0	3	0	1	5	4	1	1	3	0	0	0	0	0	0
RIKET 2022-06-28	22361	18889	3472	2E+05	69677	2E+05	32616	41330	12170	97818	19010	4919	72925	4405	87561	57802	27201	18142	26456	38089	1312	226	1745	1840	1833	1572
RIKET 2021-09-02	21589	18226	3363	2E+05	64932	1E+05	32040	41507	11741	87316	18725	4894	66373	4387	81517	51550	25162	15668	22951	32363	1078	225	1433	1600	1551	1251
RIKET 2020-09-02	20675	17626	3049	2E+05	59286	1E+05	31443	38808	11357	76518	18073	4859	58668	4270	74139	44177	22									

## Missing value

Utmaningen för ett kvalitetsregister där kroniska sjukdomar följs är principen att data ska samlas in om och om igen under ett obegränsat antal år. Vårt register, som styrs av det kliniska behovet av vad som är fördelaktigt att ha samlat i registret på ett strukturerat vis, innehåller också väldigt många variabler som enheterna kan välja att använda. Antalet datapunkter för en enskild patient kan därför efter några år räknas i hundratal och begreppet "missing values" blir därmed något godtyckligt. Vi har dock valt fem variabler som är särskilt viktiga. 2021-12-31 hade MS-registret information om dessa i följande andel hos aktiva patienter:

- Debutdatum – 94,6 %
- Diagnosdatum – 90,8 %
- MS-förlopp – 98,2 %
- Besök/kontaktregistrering – 96,1%
- Information om bromsmedicinering (pågående behandling eller bekräftat beslut att inte behandla) – 84,7 %

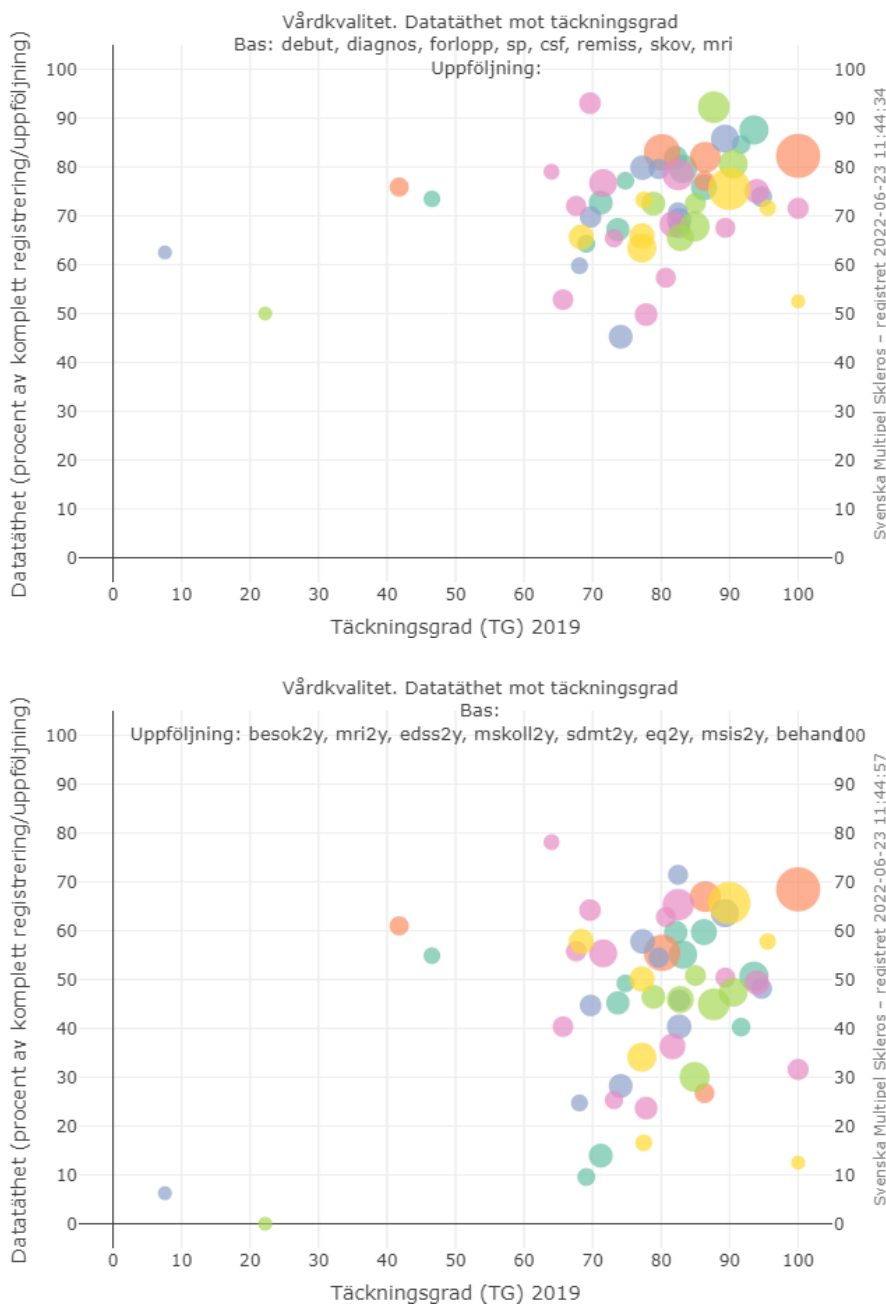
Detta visar att rapporteringsgraden är god men kan förbättras ytterligare.

Vi har dock definierat ytterligare ett antal variabler som är mer obligatoriska än andra, och definierat kategorierna "basdata" och "uppföljningsdata". Basdata består av debutdatum, diagnosdatum, förloppstyp, likvoranalys, magnetkameraundersökning (för patienter under 60 års ålder) och skovinformation. Uppföljningsdata specificerar om följande registreringar gjorts under de senaste 2 åren: besök, funktionsskattning enligt EDSS, behandlingsinformation, kognitionsskattning med SDMT och de patientrapporterade måtten "MS-kollen", MSIS-29 och EQ5D.

Varje gång en patientöversikt öppnas, i regel vid varje kontakt/besök, så öppnas först en kontrollruta där ett urval av centrala basdatavariabler och uppföljningsvariabler kontrolleras avseende fullständighet. På så vis förbättras datatätheten konsekvent genom att patientöversikten används kliniskt.

I **figur 34 a och b** visas hur landets enheter presterar vad gäller datatäthet i relation till täckningsgraden i form av s.k. bubbeldiagram. Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter. Märk att **figur 34 a** visar fullständigheten av de variabler som utgör basdata medan **figur 34 b** även inkluderar de variabler som definierar uppföljningsdata.





**Figur 4 a och b.** Figurerna visar hur landets medverkande kliniska enheter presterar vad gäller datatäthet i förhållande till täckningsgrad (baserat på 2019 års prevalensbedömning). Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern anta antalet inkluderade patienter. 34 a visar fullständigheten i s.k. basdata medan 34 b visar fullständigheten i s.k. uppföljningsdata. Som framgår tydligt är skillnaden stor mellan högpresterande och mindre väl presterande enheter, men anmärkningsvärt är att de största klinikerna presterar väl.

## Validering

### Är MS-diagnoserna i MS-registret korrekta?

En helt central punkt är att diagnostiken håller hög klass – att patienter vars data förs in i MS-registret verkligen har MS.

Vår erfarenhet är att så verkligen är fallet:

- Vid monitoreringsbesök som utförts vid ett drygt femtontal enheter har slumpmässiga urval av aktuella patientjournaler jämförts med uppgifter i MS-registret. Hittills har inga felaktiga MS-diagnoser noterats, dvs alla patienter i MS-registret har visat sig ha MS-diagnos enligt aktuell journal.
- En granskning av alla patienter i Värmland som är med i MS-registret har jämförts med journaluppgifter. Vi fann att samtliga patienter i MS-registret även i patientjournalen uppfattas ha MS. En vetenskaplig artikel om detta arbete har publicerats under året (Teljas et al, 2021).

Vi bedömer att anledningen till att diagnosen i så hög grad överensstämmer med den kliniska bedömningen är att våra patienter i genomsnitt följs under många år i registret, i genomsnitt över 10 år och nästan lika många besökstillfällen. Detta ger många chanser att ifrågasätta och eventuellt ändra en tveksam diagnos.

#### **Validering av data i MS-registret**

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

I en artikel från 2019 jämfördes 3000 patienters information i MS-registret med journaldata (Alping 2019). Andelen felaktiga värden var glädjande liten, från mindre än en procent till ett par procent beroende på variabel.

Varje registrerande sjukvårdsenhet uppmantras återkommande göra en validering avseende läkarbedömda variabler som till exempel MS förlopp och EDSS, genom genomgång av informationen i MS-registret, framför allt vad gäller diagnos, förloppsform och behandling.

## **Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer**

### **Inrapportering, variabler och skalor**

Inrapportering av data i MS-registret sker i huvudsak direkt via patientöversiktsgränssnittet på webben i samband med patienternas besök till läkare eller sjuksköterska. Enligt de Nationella Riktlinjerna för MS ska patienter med denna diagnos följas åtminstone med årliga besök och rekommendationen är därför att data rapporteras årligen.

### Obligatoriska basdata

För alla patienter registreras:

- Demografi (ålder, kön, debutdatum, förloppstyp)
- Uppgifter om insjuknandet (fem variabler)
- Utfall av diagnostisk utredning (magnetkameraundersökning och likvoranalys)

### Uppföljningsdata - minimal data set

I samband med kontakter (besök, telefon eller videokontakter) registreras följande parametrar:

- Egen skattning av hälsotillstånd (1–5) (motsvarande första frågan i RAND-36)
- Funktionshinder enligt EDSS-skalan
- Öväntad eller allvarlig biverkan av läkemedel sedan föregående besök
- Eventuell övergång till progressiv sjukdom
- Skov sedan föregående besök
- Magnetkameraundersökning sedan föregående besök
- Aktuell arbetsförmåga
- Hälsorelaterad livskvalitet enligt EQ5D
- Förändring av behandling med immunmodulerande behandling (bromsmediciner)
- Sedan 31 mars 2020 ställs även en fråga om genomgången Covid19.

Under 2021 skedde ingen förändring av dessa variabler. Vi siktar på att flytta vissa variabler till patientportalen/PER och göra om dem till patientrapporterade mått, fr a behovet av rehabilitering och genomför sådan, eftersom dessa data än då i grunden är hämtade från patienterna.

**EDSS-värdet** (Expanded Disability Status Scale) baseras på en neurologisk undersökning av patienten och beräknas från den poängbedömning som görs för åtta olika funktioner av nervsystemet, s.k. FSS (Functional Systems Scores). I MS-registret beräknas EDSS-värdet sedan 2017 automatiskt av systemet utifrån FSS-poängen eller kan alternativt anges direkt utan att FSS anges.

**Skov-uppgifter** inkluderar datum för insjuknande, symtom (fyra olika kategorier), behov av kortisonbehandling, och grad av återhämtning.

**Magnetkameraundersökningars** utfall beskrivs som antal MS-lesioner (MS-typiska vita fläckar), antal nya lesioner i jämförelse med föregående undersökning och antal lesioner som lyser upp ("laddar") efter injektion av kontrastmedel. Dessutom kan eventuell förekomst av "atrofi", dvs förlust av hjärnvävnad, anges om detta har undersökts. Även lesioner och atrofi i ryggmärgen kan registreras när sådan undersökning utförts.

### Övriga skalor och parametrar

MS-registret har många variabler som inte är obligatoriska, varav somliga ingår i speciella uppföljningsrutiner till exempel av immunmodulerande behandlingar (IMSE-

projektet, se nedan), medan andra relaterar till rehabiliteringsprocessen, t ex ADL-skattning och flera mått på gångfunktion.

Resultat av analys avseende antikropps bildning mot interferon beta, natalizumab och rituximab ingår också, liksom möjlighet att dokumentera vissa blodprovresultat, i första hand antal lymfocyter och antikroppar mot JC-virus, analyser som relaterar till olika behandlingar.

Registrering av allvarliga eller oväntade läkemedelsbiverkningar sker i MS-registret beslutsstöd som har en central rapportfunktion med direkt kommunikation med Läkemedelsverket (i samarbete med ARTIS).

**Figur 5.** Inmatningsformuläret för Covid19 i MS-registret innehåller uppgifter om Covid19-infektionen och dess diagnostik, bakgrundsfaktorer och mått på sjukdomens allvarlighetsgrad.

## Nytt 2020-2021: Rapportering av Covid-19

Från 31 mars 2020 har MS-registret haft en modul som erbjudit enheterna att rapportera Covid19-sjukdom hos MS-patienter. Variablerna definierades gemensamt i ett internationellt samarbete för MS-relaterade databaser, såsom MS-register. Syftet var att snabbt, redan under pågående pandemi, kunna identifiera riskfaktorer för allvarlig sjukdom, t ex relaterade till de immundämpande medicinska behandlingar

som också är bromsmediciner mot MS. Registerhållaren sitter med i den internationella styrgruppen för detta samarbete. Vid utgången av 2021 hade 1252 Covid-19-infektioner rapporterats till registret. **Figur 35** visar inmatnings-formuläret för Covid-19-relaterad information. Formuläret har utvecklats med fler variabler under 2021. Se nedan under Vetenskapliga resultat för hur svenska MS-registret bidrog till att identifiera risker med MS-behandling under Covid-19-pandemin.

## Kvalitetsindikatorer

Sedan sex år har vi av Socialstyrelsen fastställt Nationella Riktlinjer för vård vid multipel skleros. Arbetet byggde vidare på rekommendationer/riktlinjer som sedan mer än 10 år dessförinnan hade etablerats inom ramen för Svenska MS-Sällskapet (SMSS). Noteras bör att SMSS startades på initiativ av MS-registret styrgrupp, i akt och mening att etablera kriterier inte bara för registret, utan för MS-vården i dess helhet. Utöver riktlinjer utarbetade vi i flera fall målnivåer för en rad parametrar, t ex behandlingsfrekvens med evidensbaserade läkemedel.

Ur de nationella riktlinjerna utarbetades därefter, med stöd av Socialstyrelsen, kvalitetsindikatorer i nära samarbete med MS-registret för att tillgodose att registret skulle kunna leverera utfall på dessa indikatorer. Följande indikatorer antogs, varav de asteriskmarkerade (\*) är s.k. utvecklingsindikatorer.

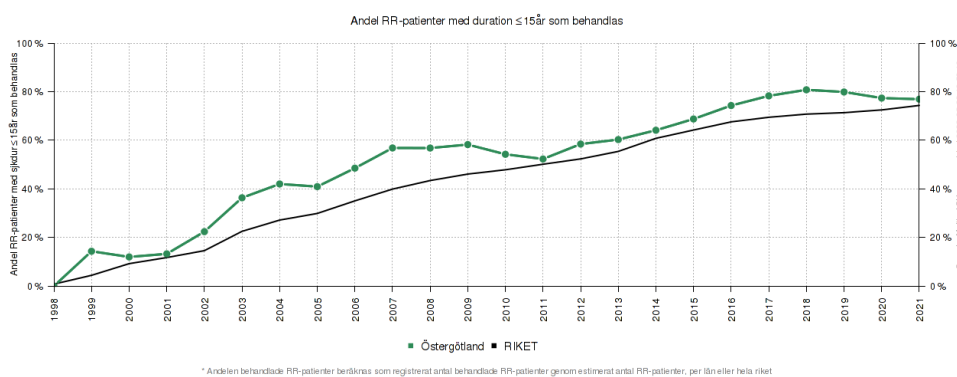
- M1 Tid från debut till MS-diagnos
- M2 Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialist-mottagning till behandlingsstart
- M3 Rapportering i MS-registret
- M4 Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS
- M5 Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förloppande MS hos personer under 40 år
- M6A Årligt besök hos läkare inom specialistvården
- M6B Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi
- M7 Regelbundna MR-kontroller
- \*M8 Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet
- \*M9 Tillgång till styrke- och konditionsträning
- \*M10 Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet
- \*M11 Tillgång till multidisciplinära team
- \*M12 Tillgång till MS-sjuksköterska

Till dags dato har alla aktuella indikatorer, 1–7, implementerats i MS-registret och resultaten rapporteras i realtid i 12 olika rapporter via vår Visualiserings och Analysplattform (VAP), för närmre beskrivning se nedan under Åtterrapporering/ Utdata, se **figur 36**. **Figur 37** visar hur Indikator M5 rapporteras i MS-registret och **figur 38** visar Indikator M6A och MS6B.

**Riktlinjeindikatorer**

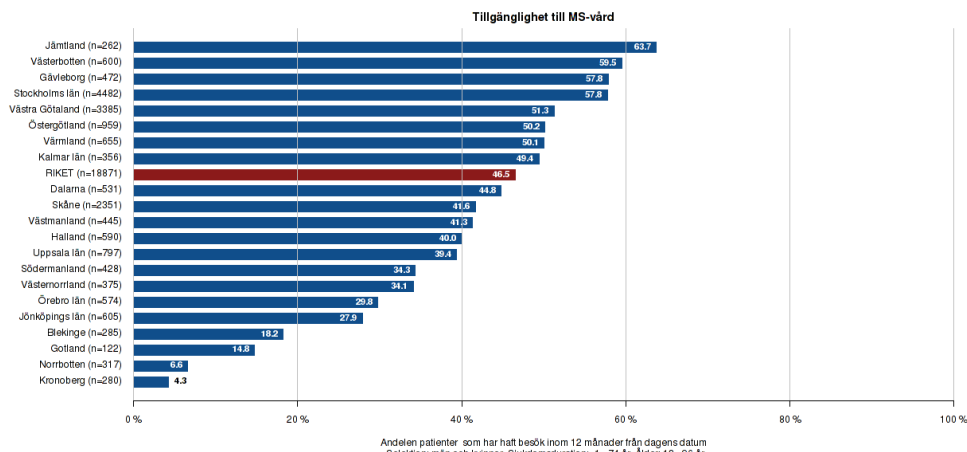
- o Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, uppdelat för diagnosår \*
- o Genomsnittlig tid mellan remiss och insatt behandling uppdelat för behandlingsår \*
- o Täckningsgrad för MS-registret (mot Sveriges MS-prevalens)
- o Genomsnittligt EDSS-värde uppdelat per län
- o Genomsnittligt EDSS-värde över tid
- o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt)
- o Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt)
- o Fördelning av EQ5D uppdelat per livskvalitetsnivå och län
- o Tillgänglighet till MS-vård \*
- o Tillgänglighet till MS-vård för mina enheter/patienter \*
- o Tillgänglighet till MR-undersökningar \*
- o Tillgänglighet till MR-undersökningar för mina enheter/patienter \*

**Figur 6** visar de tolv rapporter som vi har implementerat och som är tillgängliga för alla användare i realtid.



\* Andelen behandlade RR-patienter beräknas som registrerat antal behandlade RR-patienter genom estimerat antal RR-patienter, per län eller hela riket

**Figur 7** visar hur vården i Östergötlands region gradvis förbättrat uppfyllandet av Riktlinjeindikator M5 i jämförelse med MS-vården i hela Sverige fram till 2019.



**Figur 8** visar tillgången till MS-vård i alla regioner i realtid – notera att dessa diagram kan regleras enligt flera variabler – här har vi exempelvis valt andelen med registrerat besök senaste 24 månaderna (antalet månader kan väljas stegvis från 1 till 36).

Utöver de av Socialstyrelsen fastslagna kvalitetsindikatorerna har vi implementerat en VAP-rapport som visar hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ5D fördelat på regioner och redovisat för olika MS-förlopp och för män och kvinnor.

# PROM/PREM

## PROM/PREM - Patientens Egen Registrering (PER)

MS-registret innehåller flera patientrapporterade mått, PROMS (patient reported outcome measures) där patienterna via Patientens Egen Registrering, PER, skattar sin upplevelse av funktion, aktivitet och livskvalitet, se **figur 39**. Hit hör den MS-specifika funktionsskattningenkäten MSIS-29, TSQ som beskriver patientnöjdhet med given behandling, FSMC - en MS-inriktad trötthetsskala, en symtominventeringsenkät kallad "MS-kollen" och en rapportering av arbetsaktivitet (antal timmar per vecka i arbete och ersättningsform i de fall man inte kan arbeta heltid). Patienten kan direkt hemifrån eller i väntrummet på en surfplatta, mobiltelefon eller dator, via Patientportalen fylla i dessa enkäter på skärmen i PER-funktionen. Resultaten kan sedan importeras till MS-registret efter att ha granskats av ansvarig läkare eller sjuksköterska. **Figur 40** visar exempel på en del av en enkät. Under 2020 upgraderade vi gränssnittet i Patientportalen och vi visar därför här hur det idag ser ut vad gäller både inrapportering (**figur 39** och **figur 40**) och återkoppling till rapporterande patient (**tabell 32** och **Figur 41**).

Svenska neuroregister

Startsida Skapa ny registrering Mina tidigare registreringar Uppgifter värden registrerat Min profil Logga ut

Inloggad som

Klicka på formulärpaket och/eller de specifika skalor som du fått instruktion att fylla i eller själv vill svara på - Klicka på start.

Observera att det kan vara fördröjning tills din vårdgivare tittar på dina inrapporterade skalor. Har du behov av vård eller vill diskutera din vård var vänlig och kontakta din vårdgivare direkt.

**Formulärpaket**

- Besök i RIFUND/RIDOSE/COMBAT-studien
- Årskontroll

**Specifika skalor**

- Dagligt liv - MSIS-29
- MS symptom inventering - MS-kollen
- Rökning
- Trötthetsskala - FSMC
- Medicinering - TSQ
- Psykiskt mående - HAD
- Längd och vikt
- Livskvalitet - EQ5D
- Arbets- eller studieförmåga - WAQ-MS
- Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen - WAQ-MS
- Fysisk aktivitet
- Depression - MADRS-5

neuroqol  
NeuroQoL inkluderar alla nedanstående skalor. Vill du fylla i enstaka skalor, bocka i den skala du vill registrera i.

Fatigue (trötthet)

Start

**Figur 9.** Patientens Egen Registrering, PER, innehåller ett antal PROM-enkäter som patienterna efter säker inloggning kan besvara on-line.





för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på **Patientöversikten** och **Utdatafunktioner**.

## Patientöversikten

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

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, se **figur 42**. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas, framför allt vad gäller immunmodulerande behandling (bromsmedicinering). Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i MS-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.



**Figur 12.** Så här ser patientöversikten ut i MS-registret: Det grafiska gränssnitt som registret erbjuder användaren en form av en sammanställning av uppgifter för den aktuella patienten.

## Utveckling av Patientöversikten

Utöver att sammanfatta och visa de viktigaste uppgifterna på en skärm, så får läkaren stöd för sitt behandlingsbeslut på så vis att patientens tillstånd sätts i relation till andra jämförbara patienters tillstånd vilket vi redovisat i tidigare årsrapporter. Nytt för 2021 var att vi introducerade markeringar för vaccinationer, för att kunna visualisera inte Covid-19 vaccinationer men även andra vaccinationer som är kliniskt relevanta inför immundämpande behandling.

## Utdatafunktioner

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

## Visualisering och analysplattform (VAP)

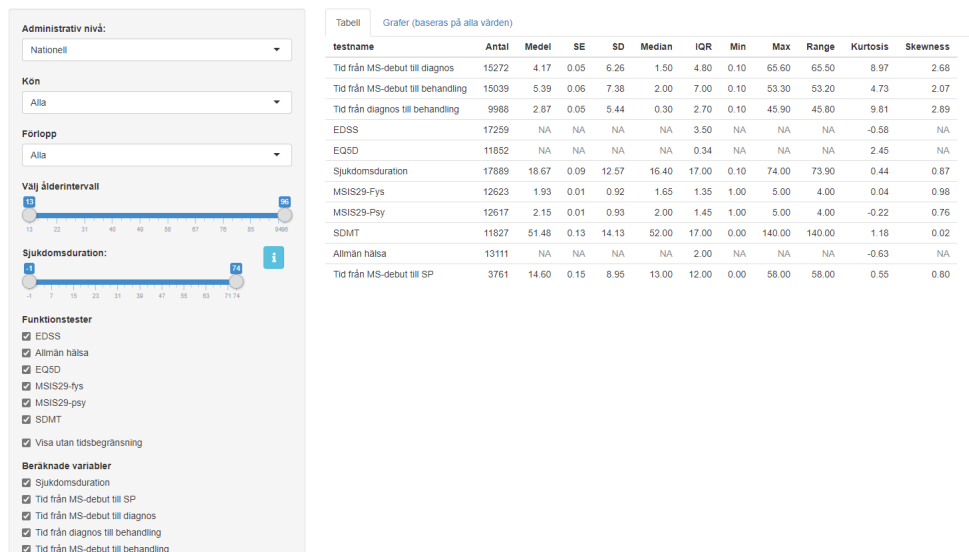
Vi har sedan 2014 utvecklat en teknik som gör stora delar av informationen i MS-registret tillgänglig i realtid. Registeranvändarna kan välja mellan i nuläget 42 olika tabeller och diagram, som delas upp i olika kategorier:

- **Riktlinjeindikatorer:** De nationella riktlinjer för MS-vården som Socialstyrelsen har antagit. Uppfyllelsen av riktlinjerna för landets MS-vårdenheter ska följas via 12 utvalda indikatorer. Sju av dessa baseras på data i MS-registret och kan nu följas i VAP i realtid och övriga fem är s.k. utvecklingsindikatorer
- **Kvalitetssäkring:** Kompletterande kvalitetsindikatorer framtagna genom samarbete med Svenska MS-Sällskapet
- **MS-registrets innehåll:** hur mycket information som finns i MS-registret och på hur många patienter, ”Hur mår våra patienter?”: funktionsmått, genomsnitt och spridningsmått, och utfallsmått
- **Årsrapport:** tabeller och figurer som ingår i Årsrapporten
- Verksamhetsrapport: Aktivitet och datatäthet kan följas månadsvis eller årsvis ner till läkarnivå
- **Öppna jämförelser:** information från MS-registret som ingår i ”Vården i Siffror” och tidigare i ”Öppna Jämförelser i hälso- och sjukvården”
- **Behandling:** Initierad, avslutad eller för dagen pågående bromsmedicinering kan följas ner till läkarnivå
- **Forskning och analys:** Fördelning av data från fyra av registrets skattningsskalor kan visualiseras från riksnivå ner till läkarnivå liksom fördelningen av förloppstyper på regionnivå

Alla dessa tabeller och diagram kan **anpassas** genom att visa valda kategorier av **data** eller patienter. Som läkare kan man exempelvis välja att se statistik och grafer på olika nivåer från sina egna patienter till klinikens, regionen, sjukvårdsregionens eller rikets patienter. Således kan man välja att visualisera ett stort antal kombinationer av data och patienter utifrån de 42 tabeller och grafer som är designade, se exempel ”Hur mår våra patienter?” i **figur 43**. Vi utökar stadigt antalet tabeller och grafer.

Vi har valt att göra flera av **tabellerna och graferna i VAP öppet tillgängliga för alla**. Detta gäller hittills 18 VAP-diagram/tabeller, framförallt 13 kvalitetsindikatorer.

### Hur mår våra MS-patienter?



**Figur 13.** Statistik genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under "Hur mår våra patienter?" och visar genomsnittligt utfall i hälso-relaterade mått. I den vänstra marginalen framgår vilka parametrar som är valda liksom avgränsningen av patientgrupp. Användaren kan välja sina egna, klinikkens, regionens eller rikets patienter.

## Neurodashboard – publik redovisning på enhetsnivå

Detta är en VAP-liknande visning av realtidsdata från MS-registret och för 8 andra av våra 10 delregister med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är vår Neurodashboard öppen för all på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Liksom för VAP ges möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra alltmer data tillgängliga i Neurodashboard, men sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

## Listor, sökning och dataexport på egna patienter

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

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. **urvalslistorna** där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter", pågående behandlingar, patienter som saknar förlopp, diagnoskriterier, debutdatum, remissdatum, angiven patientansvarig läkare, angiven behandlingsstrategi mm.

## Dynamiska rapporter

Ett tiotal fördefinierade tabeller och grafer, dock mindre dynamiska är vår nyare VAP, representerar vår tidigare metod för datavisualisering. Dessa visar data i realtid och delas in i följande kategorier:

- Rapporter avseende täckningsgrad
- Rapporter för klinikadministrativa behov avseende antal patienter, förloppstyper, besök och behandlingar per region och klinik
- Rapporter avseende behandling med bromsmediciner

## Årsrapport (denna)

En årlig sammanställning av nationella data, där deltagande centras data i många fall särredovisas, har hittills varit den kanske viktigaste återföringsmetoden och utförs i samband med denna rapport/ansökan om fortsatta medel. Årsrapport och Verksamhetsberättelse skickas till de över 350 personer som deltar i registerarbetet samt görs tillgänglig för allmänheten genom publikation på vår hemsida.

## Vården i siffror

MS-registret bidrar med data till det nationella projektet **Vården i siffror**, <https://vardenisiffror.se/>, och tidigare Öppna Jämförelser.

## Kvartalsrapport och Förbättringsrapport

Det senaste tillskottet i verktyg att göra data tillgängliga för de enheter som arbetar med MS-registret är den anpassade rapport som fyra gånger om året skickas till varje verksamhetschef i deltagande enheter, den s.k. Kvartalsrapporten. I denna visas enhetens resultat för de nationella riktlinjeindikatorerna i form av tabeller och grafer och ställs i relation till landets bästa enheter och till riksgenomsnittet. Se **figur 44** för ett exempel. Verksamhetschefen får information om aktuell täckningsgrad och datakvalitet (som i **figur 44** men med aktuell enhet utpekad i diagrammet) inklusive annan relevant information om den egna verksamheten såsom aktuell läkemedelsbehandling, uppskattad kostnad för läkemedel, besöksregistrering mm. Förbättringsrapporten är snarlik och innehåller framför allt resultaten för de nationella riktlinjeindikatorerna och datakvaliteten och skickas till alla medarbetare vid respektive enhet som av verksamhetschefen listats som mottagare. Avsikten med detta är att ge medarbetarna direkt återkoppling från deras registerarbete.

Prototypen för Kvartalsrapporten utvecklades under hösten 2019 och från 2020 är den i full drift. Under 2021 har den för varje utgåva utvecklats vidare för att göra data mer användarvänliga för att locka till användning i kvalitetsarbete och verksamhetsutveckling. Vi hoppas att Kvartalsrapporten ska öka användandet av registerdata direkt i det kliniska förbättringsarbetet eftersom resultaten av enhetens MS-vård inte bara blir mer tillgänglig utan därtill direkt hamnar i varje medarbetares email-inkorg fyra gånger per år.

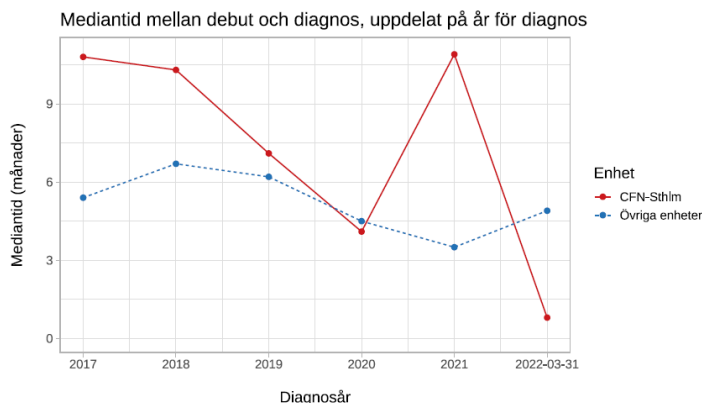


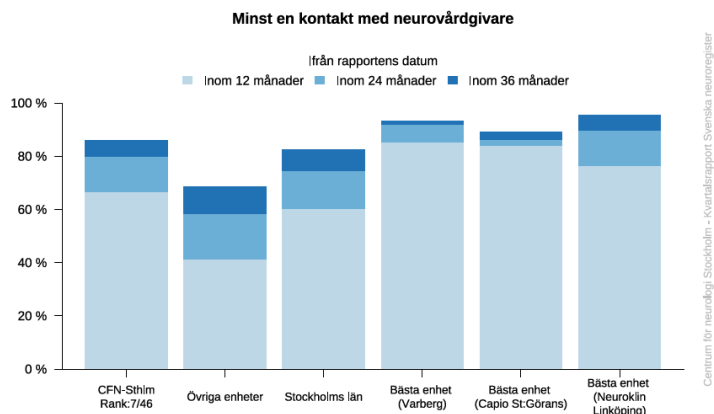
Table 6: Exakta värden tid mellan debut och diagnos (i månader)

Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75	Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75
2017	CFN-Sthlm	107	10.8	2.3	29.1	2017	Övriga enheter	584	5.4	1.5	32.0
2018	CFN-Sthlm	100	10.3	2.8	43.5	2018	Övriga enheter	575	6.7	1.7	32.4
2019	CFN-Sthlm	70	7.1	2.1	42.3	2019	Övriga enheter	548	6.2	1.4	36.0
2020	CFN-Sthlm	57	4.1	1.2	24.5	2020	Övriga enheter	559	4.5	1.2	20.2
2021	CFN-Sthlm	44	10.9	1.6	38.2	2021	Övriga enheter	490	3.5	1.0	18.1
2022	CFN-Sthlm	7	0.8	0.5	41.0	2022	Övriga enheter	80	4.9	1.1	23.1

Tillgänglighet till MS-vård för enhetens patienter

Andelen patienter med registrerat läkarbesök i MS-registret under de senaste 12, 24 eller 36 månaderna.

Rankingvärden som redovisas i grafen nedan baseras på de enheter som har fler än 50 aktiva patienter (vid rapportens slutdatum). Rankingen sorteras på högsta andel med besök inom 12 månader.



Figur 14. Exempel på hur Kvartalsrapporten ger information till deltagande enheter (i detta fall Centrum för Neurologi i Stockholm) om resultat avseende de nationella riktlinjeindikatorerna över tid samt i relation till riksgenomsnittet och till bästa enheter.

## Effekten av registrets insatser på vården

Sedan MS-registret startades kan man i Årsrapporterna följa hur i princip alla process- och resultatparametrar utvecklats i önskvärd riktning och hur skillnader mellan olika delar av landet gradvis har minskat även om somliga skillnader består. Skillnader mellan män och kvinnor har också minskat. Denna utveckling beror enligt vår uppfattning till stor del på den styrande effekt som kraven på systematisk dokumentationen i MS-registret innebär – patienter följs upp på ett mer enhetligt sätt, mer regelbundet med allt fler funktionsskattningar, magnetkameraundersökningar och patientrapporterade mått. Vi tror att även den konsensuskultur som utvecklats i

nätverket av landets MS-specialister har bidragit. Vi vill således peka på att registerarbetet i sig har en kvalitetshöjande effekt redan innan ett formellt datastyrt förbättringsarbete har inletts. Nedan följer ett antal exempel på den glädjande utvecklingen.

Innan vi går in på exemplen på kvalitetsförbättring kan det vara på sin plats att redovisa de olika kanaler som registerarbetet utövar sitt inflytande på vårdprocesserna. Det rör sig om ett antal samverkande mekanismer som framgår av **figur 45**.

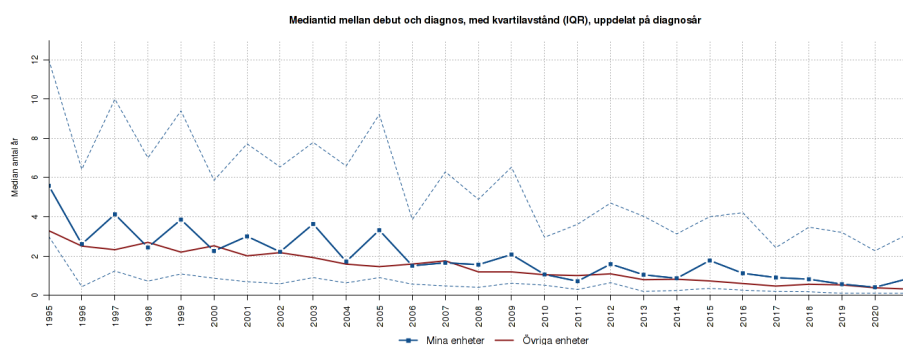


**Figur 15.** Översikt av verktyg för kvalitetsförbättring av MS-sjukvård med hjälp av MS-registret.

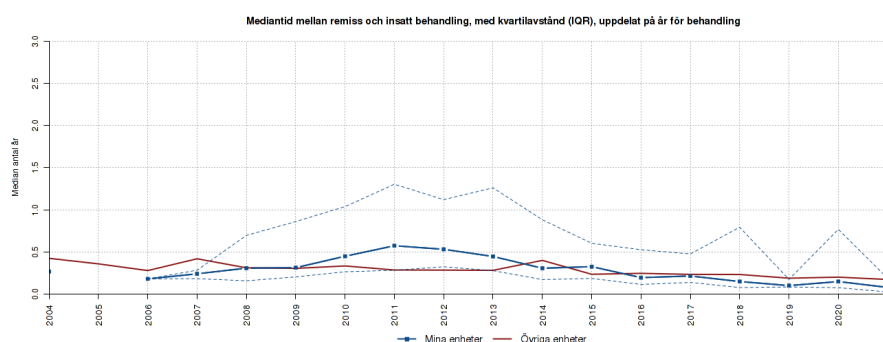
## Kliniskt förbättringsarbete – Uppföljning av MS-vården enligt de Nationella Riktlinjerna

### 1. Genomsnittlig tid mellan sjukdomsdebut och diagnos minskar stadigt

Det är väl känt att immunmodulerande behandling främst gör nytta tidigt i MS sjukdomens förlopp. Det var data från det svenska MS-registret som först kunde visa att tidigt insatt behandling medför avsevärt bättre chans till gynnsamt sjukdomsförlopp på lång sikt (Kavaliunas 2017). Det är därför angeläget att tiden från symtomdebut till diagnos se **figur 46** och tiden från remiss till specialistvård till insatt behandling är kort, se **figur 47**. Som synes förbättras fortlöpande tiden till diagnos medan latensen från diagnos till behandlingsbeslut är kort. I **figur 46** och **figur 47** jämförs resultaten i Stockholms största MS-enhet med övriga regioner. MS-vården i Stockholm har stundtals haft sämre resultat än landet i övrigt men på sistone förbättrat sina resultat.



**Figur 16.** Median tiden från symtomdebut till diagnos har gradvis minskat i MS-registret. Här visas Centrum för neurologi i Stockholm i jämförelse med landet i övrigt i en graf som finns tillgänglig i realtid VAP (se ovan). De streckade linjerna avser min och max-värden.

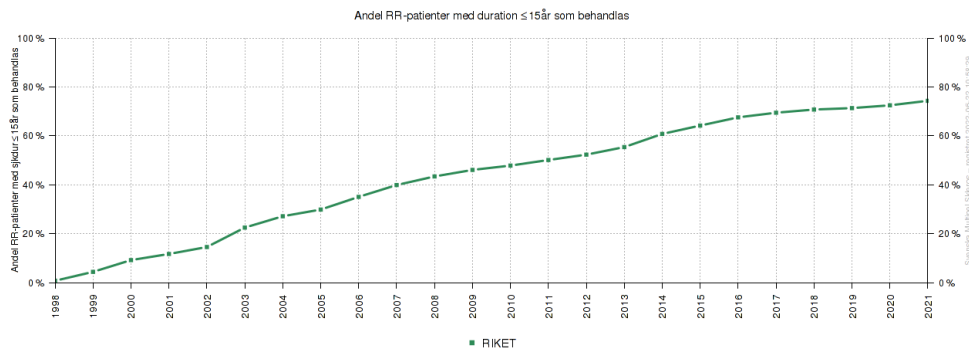


**Figur 17.** Även om många får bromsmedicin tämligen snabbt efter att ha kommit till specialistvård så finns det, som här visats för en vårdenhet i Stockholm i jämförelse med hela landet, somliga patienter som får vänta länge. De streckade linjerna avser min och max-värden.

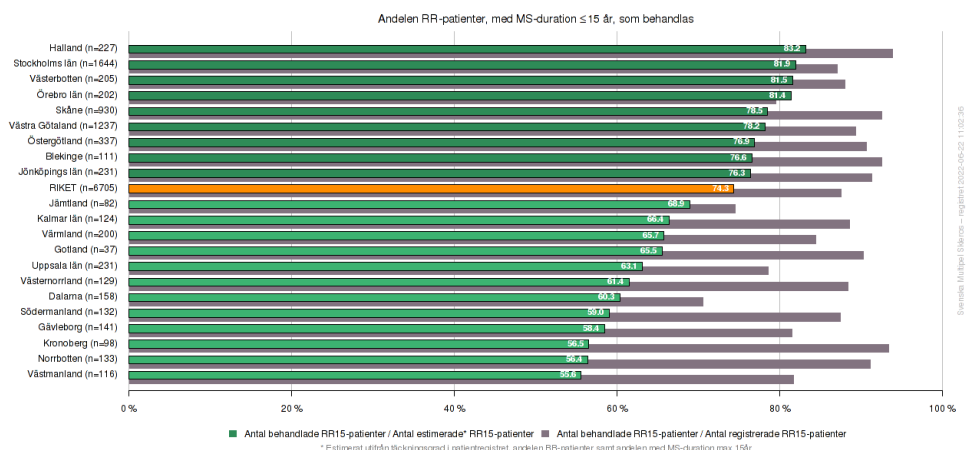
## 2. Fortfarande otillräcklig behandling av tidig MS och stora skillnader över landet

Effekten av den förloppsmodifierande läkemedel (bromsmediciner) mot MS är belagd i ett stort antal läkemedelsprövningar. Såväl Läkemedelsverket som Svenska MS-Sällskapet och Socialstyrelsen anser att evidensbas finns för att rekommendera behandlingen till flertalet patienter med skovvist förlöpande MS. Med antagandet att 15–20 % av alla MS-patienter har ett långsiktigt gynnsamt förlopp borde behandlingsfrekvensen vid tidig MS ligga på 80 %. **Figur 48** och **figur 49** visar frekvensen rapporterad behandling av patienter med skovvist förlöpande MS (vanligen förkortad RRMS – relapsing/remitting MS) med mindre än 15 års sjukdomsduration.

Som framgår av diagrammen ligger behandlingsfrekvenserna långt under målvärdet på runt 80 % med en genomsnittlig behandlingsfrekvens på 74,3 %. Således uppnår Halland, Stockholm, Västerbotten och Örebro målvärdet.



**Figur 18.** Grafen visar att andelen behandlade patienter med skovvist förloppande MS med sjukdomsdebut högst för 15 år sedan gradvis ökat sedan MS-registret startade, och når nu dryga 74 % vilket ännu inte når det nationella målvärdet på 80 %.



**Figur 19.** Bromsmedicinering är särskilt viktig i MS-sjukdomens tidigare stadier och här visas andelen patienter med tidig MS som idag behandlas med bromsmedicinering fördelat på landets regioner.

Märk att ovan analys visar de gröna staplarna andelen behandlade av **antalet uppskattade patienter i målgruppen i respektive region**, medan de gråa staplarna visar **andelen behandlade av de vid enheten registrerade patienterna** och att målvärdet där nås av flertalet enheter. Detta visar på det viktiga förhållande att de patienter som följs i MS-registret får en vård enligt gällande riktlinjer. Oklarheten gäller däremot de patienter som inte följs i MS-registret, där information om behandling måste hämtas från annat håll. Den sannolika bristen är istället att MS-vården inte når alla MS-patienter! Här visar registerdata på vad som bör göras för att uppnå en högre kvalitet i vården!

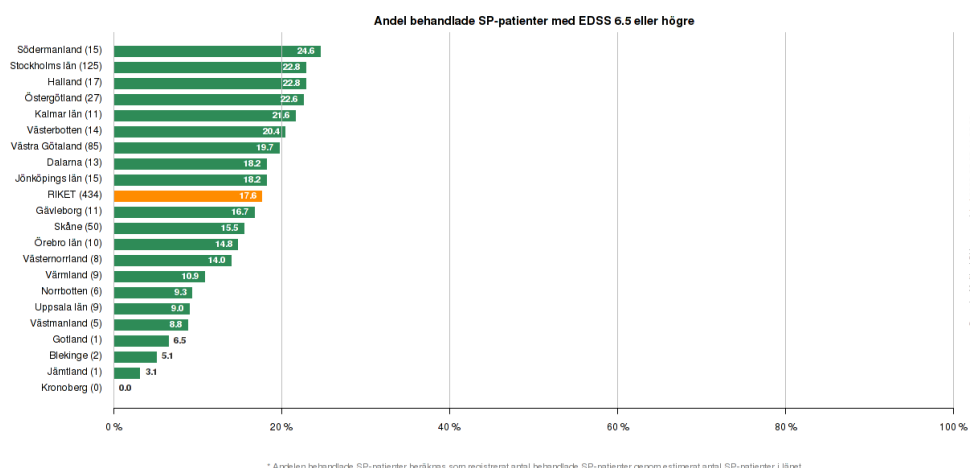
Skillnaderna mellan enheter kan till viss del antas bero på underrapportering men otvivelaktigt också på regionala skillnader. Den höga behandlingsfrekvensen i de regioner där tätheten av neurologspecialister är störst kan möjligen vara kopplat till tillgången på neurologer. Tydligt är att ett otillräckligt antal patienter med tidig MS nås



av evidensbaserad bromsbehandling ännu 20 år sedan de förstabromsmedicinerna godkändes.

### 3. Allt fler patienter får bromsmedicinering utanför gällande indikation

Efter 20 till 30 års sjukdom övergår skovvist förloppande MS (på engelska relapsing-remitting MS, RRMS) oftast till ett stadium av gradvis smygande försämring, sekundärprogressiv MS (SPMS). Vid SPMS har de bromsmediciner som används vid RRMS inte längre någon effekt. Endast under ett övergångsskede om några år, då både skov och gradvis försämring ses parallellt, kan man förvänta sig nytta av bromsmedicinering. Svenska MS-sällskapet (SMSS) rekommenderar att man eftersträvar en behandlingsfrekvens vid SPMS som ligger på en låg nivå. **Figur 50** nedan visar behandlingsfrekvensen hos patienter med SPMS med ett tämligen utvecklat funktionshinder (EDSS på minst 6,5) som vanligen nås först flera år efter att SPMS-fasen inletts, varför behandlingsfrekvensen i denna grupp bör vara låg. Här syns en stor skillnad i behandlingsfrekvens, från 0 % till 24,6 % mellan olika regioner. (Noteras bör att andelen behandlade är beräknade mot en förväntad befolkningsprevalens av SPMS vilket gör att vi bara kan redovisa data per region och inte per enhet).



**Figur 20.** Behandlingsfrekvens av bromsmedicinering av patienter med sekundärprogressiv MS (SPMS) och tämligen hög nivå av funktionshinder, 6,5 (behov av rullator för att gå 20 meter) eller högre på EDSS- skalan. Enligt gällande riktlinjer bör andelen behandlade bland dessa patienter vara låg. Ändå ökar andelen behandlade och är nu 17,6%.

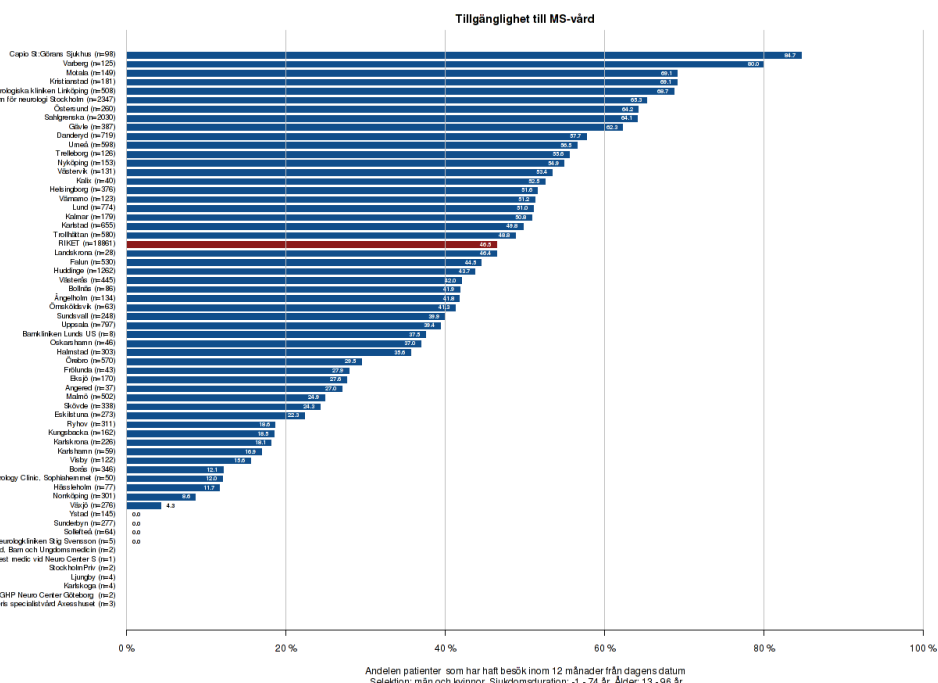
De senaste årens statistik visar en ökande andel behandlade SPMS-patienter, för gruppen SPMS med EDSS på minst 6,5 noterades 17,6 % för 2021 medan samma siffra för 2020 var 16,5% och 2019 14,5 %. Detta kan tyckas vara stick i stäv med gällande rekommendationer. Anledningen till detta kan vara att ett första läkemedel, Ocrevus (ocrelizumab), har blivit godkänt för behandling av primärprogressiv MS (PPMS) under 2018. PPMS är en förloppsform som förekommer hos ca 10 % av MS-patienterna och som kännetecknas av gradvis försämring utan föregående skov.

Dessutom har ett annat läkemedel, Mayzent (siponimod), under 2020 blivit godkänt av den Europeiska läkemedelsmyndigheten EMA för behandling av SPMS. Det är en utbredd förväntan hos många MS-läkare att SPMS och PPMS är väldigt närbesläktade

och att en behandling som kan fungera för den ena bör ha effekt också på den andra förloppsformen av MS. I Sverige har under de senaste åren läkemedlet rituximab blivit helt dominerande vid MS, med över 6 000 behandlade patienter. Eftersom ocrelizumab är effektmässigt snarlikt rituximab så har detta kommit till ökad användning vid SPMS. Dock bör betonas att en gynnsam effekt av dessa läkemedel i första hand ses i ett tidigt stadium av SPMS varför det knappast kan försvara en ökande behandling vid SPMS och EDSS >6,5. Men summa summarum finns det vissa rationella skäl för den utveckling vi ser.

#### 4. Bara varannan MS-patient får den uppföljning som rekommenderas i nationella riktlinjer

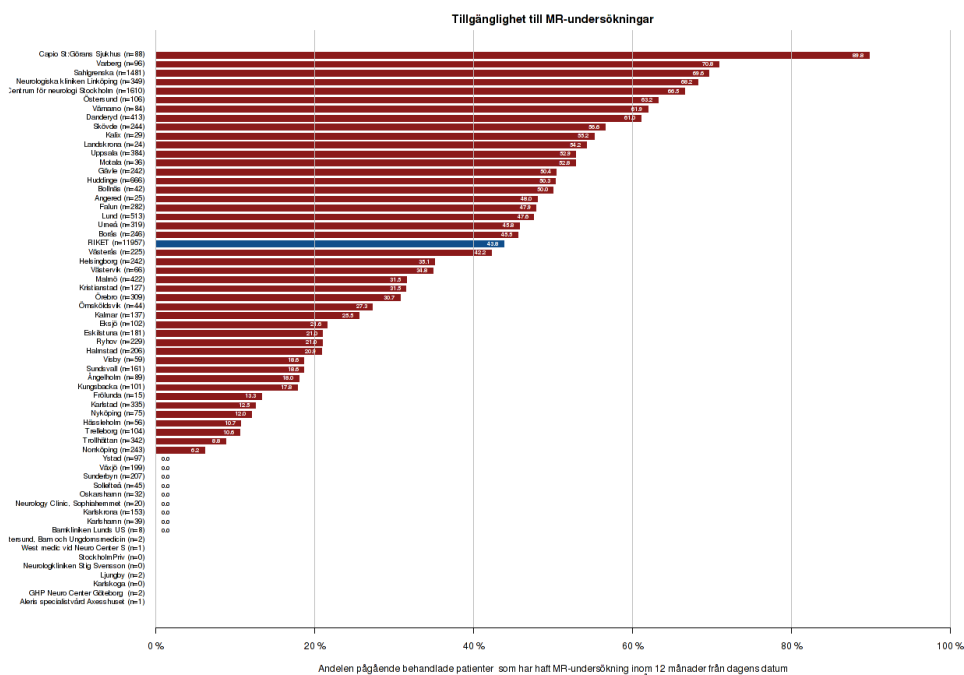
Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer bör patienter med MS erbjudas minst en årlig uppföljning hos neurolog. En sådan uppföljning bör innehålla både en klinisk undersökning och en undersökning med magnetkamera för att avbilda den aktuella sjukdomsaktiviteten, åtminstone i de skeden av sjukdomen som bromsmedicinering kan vara aktuell. **Figur 51** visar att bara knappt hälften (46,5 %) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Motsvarande siffra för 2020 var 47,1% och för 2019 50,3%. Den sjunkande trenden kan med stor sannolikhet förklaras av de gångna två årens covid19-pandemi där riktlinjer med smittorisk-reducerande syfte minskat möjligheten till rutinemässiga årsbesök. Skillnaden är därtill stor mellan olika kliniska enheter, och ingen når upp till de 100 % som anges i gällande riktlinjer.



**Figur 21.** Bara knappt hälften (46,5%) av landets MS-patienter har ett besök till sin MS-mottagning registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Skillnaden är stor mellan olika kliniska enheter och ingen når upp till de 100 % som anges i gällande riktlinjer.

**Figur 52** visar på ännu en brist i MS-vården, nämligen på de årliga magnetkameraundersökningar (MR) som rekommenderas i de nationella riktlinjerna där målvärdet är 100%. Endast 43,8 % av de behandlade patienterna har genomgått en MR de senaste 12 månaderna. Denna siffra har ökat något under pandemin om man jämför med 2020 då motsvarande siffra var 43,5%. Det pandemifria året 2019 hade marginellt fler patienter, 46,9%, av de behandlade patienterna genomgått en MR de senaste 12 månaderna. Detta betyder att den givna behandlingen inte monitoreras optimalt med årlig MR vilket kan leda till både skadligt hög sjukdomsaktivitet och att onödigt behandling inte kan avbrytas. Här finns stor förbättringspotential i hela landet avseende patientnytta, patientsäkerhet och samhällskostnader.

Sammanfattningsvis kan vi peka på att MS-vården i Sverige uppvisar förbättring långsiktigt men fortfarande har den svårt att nå upp till de mål som Socialstyrelsens nationella riktlinjer definierar och att ökningen inte är stadig och framför allt inte kommer automatiskt. MS-registret är dock ett kraftfullt verktyg för att följa upp den fortsatta måluppfyllelsen i aktivt förbättringsarbete på lokal och nationell nivå.

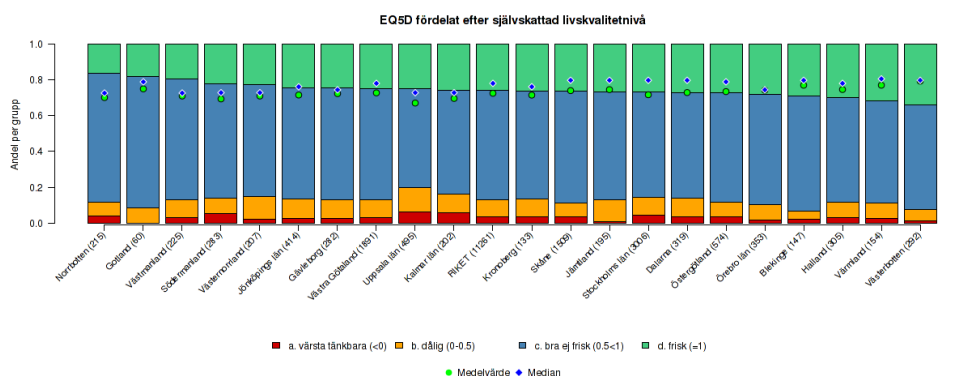


**Figur 22.** Endast knappt hälften, 43,8% av MS-patienterna med skovvist förlopp (där bromsmedicinering är aktuell) har under 2021, enligt data i MS-registret, erhållit en magnetkameraundersökning (MR) för att bedöma pågående sjukdomsaktivitet. Notera att ett antal kliniker har bristande data registrerade men dessutom mycket få patienter i MS-registret och därtill troligen få MS-patienter totalt.

### 5. MS-patienternas livskvalitet varierar mellan olika delar av Sverige

Patientrapporterade mått (PROM, patient reported outcome measures) blir allt viktigare som resultatindikatorer i sjukvård vilket avspeglar patientens allt starkare roll som medaktör i sin vård. MS-registret har flera PROMs, EQ-5D, MSIS-29 (en MS-specifik skattningsskala av funktionshinder och hälsorelaterad livskvalitet, (hQoL)) och MS-kollen som också har drag av symtominventering. EQ-5D som är en generisk

skattning av hQoL är den skattning som har fått en plats vid uppföljning av MS enligt de Nationella Riktlinjerna. EQ-5D är en relativt grov skattningsskala som uppfattas ha en begränsad upplösning vid MS. Icke desto mindre kan avsevärda skillnader observeras mellan Sveriges regioner. **Figur 53** visar att andelen som har hög hQoL (grönt fält), vilket brukar betraktas som ”friskt”, är dubbelt så stort i de regionerna med bäst resultat i jämförelse med de med sämst resultat. Observeras bör att endast en begränsad del av patienterna bidragit med data, vilket måste förbättras för att denna parameter ska kunna ge en rättvisande jämförelse.



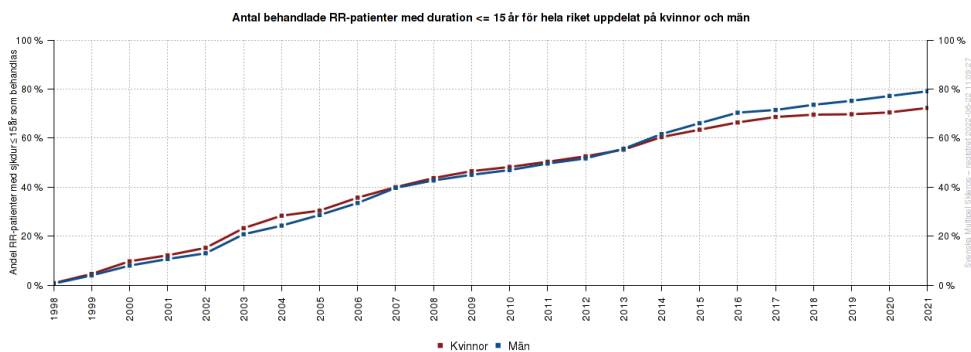
**Figur 23.** Utfallet av EQ5D, en hälsorelaterad livskvalitetsskala, varierar mellan olika regioner. Observera dock att antalet patienter som bidragit till data är begränsat då EQ-5D ännu inte blivit en standardskattning.

## Ojämlighet i behandlingen av MS

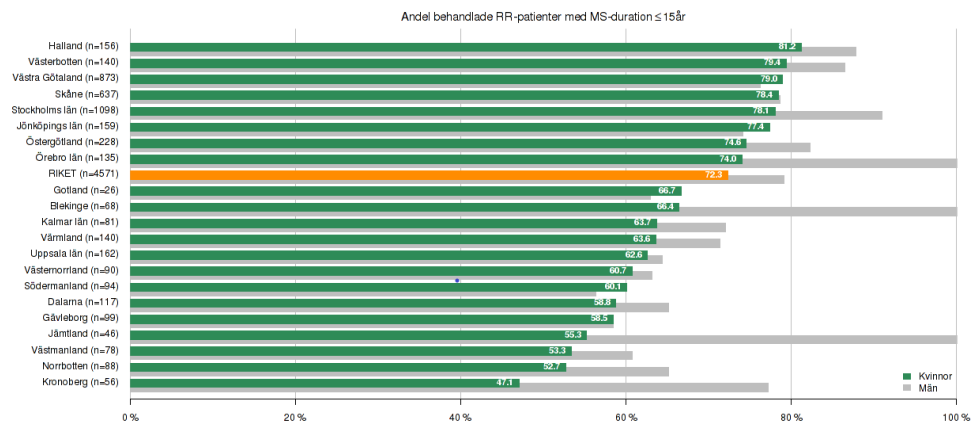
Nästintill all statistik i MS-registret, som kravet är på officiell svensk statistik, analyseras och redovisas uppdelat efter kön, med syftet att identifiera och motverka skillnader i vården. MS drabbar 2–3 gånger så ofta kvinnor som män vilket gör sådana analyser extra relevanta.

### Högre andel män med pågående bromsmedicinering

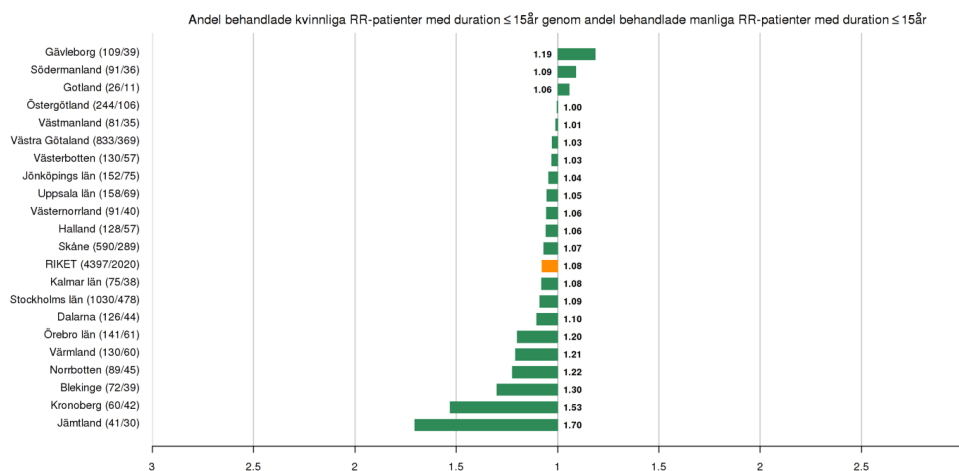
Däremot är andelen kvinnor med pågående bromsmedicinering, drygt 72%, något lägre än andelen män, 79,1 %, i tidig MS, den patientkategori som de nationella riktlinjerna pekar ut som prioriterad, vilket framgår av **figur 54** och **figur 55**. Nedan diagram visar också att skillnaden är betydande mellan olika regioner i landet. Kvinnor bör oftast, av medicinska skäl, avstå från behandling inför, under och efter graviditet vilket kan bidra till en något lägre behandlingsfrekvens. Förklaringen till dessa skillnader måste analyseras statistiskt mer i detalj genom att justera för alla faktorer som påverkar behandlingsfrekvensen, men det är osannolikt att det inte finns en skevhet. Däremot finns ingen skillnad i tillgång till mottagningsbesök eller magnetkameraundersökningar mellan män och kvinnor. Orsaken till skillnaden i behandlingsfrekvens är därför oklar och behöver utredas. Skillnader i vilken medicinsk behandling mellan män och kvinnor är dock ett vanligt fenomen inom vården och en skillnad även för MS vore inte överraskande. Detta är ett angeläget forskningsämne.



**Figur 24.** Grafen visar att andelen behandlade patienter med skvovvist förlöpande MS med sjukdomsdebut högst för 15 år sedan gradvis ökat sedan MS-registret startade och når nu 79,1 % för män och 72,3 % för kvinnor, vilket ännu inte når det nationella målvärdet på 80 %.



**Figur 25.** Grafen ovan visar att skillnaden mellan kvinnor (gröna staplar) och män (gråa staplar) i vissa delar av landet är betydande. Även om siffrorna varierar något så är andelen behandlade kvinnor 6,8% lägre än andelen behandlade män.



**Figur 26.** I de flesta regioner behandlas män med tidig MS oftare med bromsmedicin än kvinnor, vilket talar för en ojämlikhet i vården.

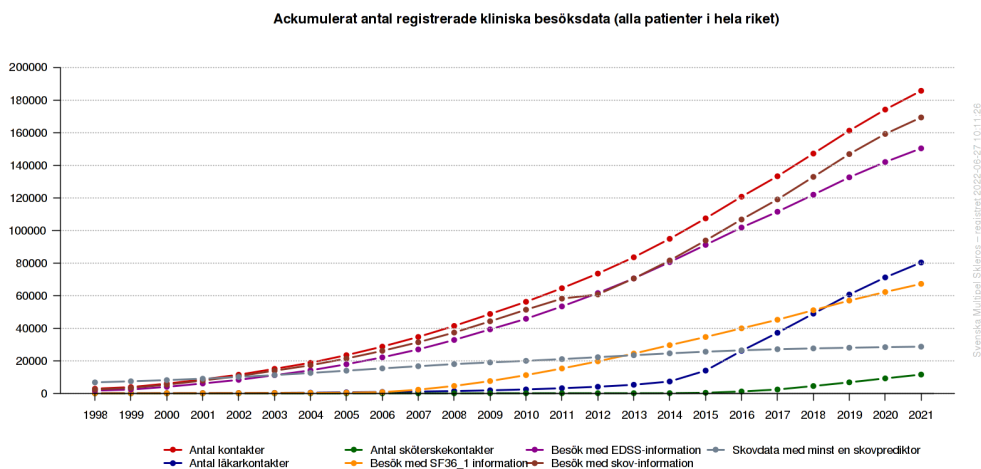
## Resultat av analyser – utveckling över tid

### 1. Processmått: Mängden uppföljningsdata ökar stadigt

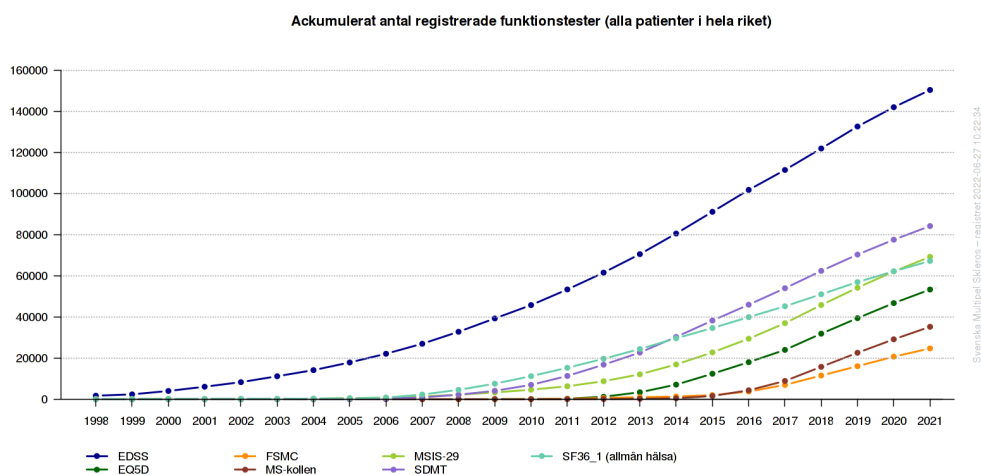
Syftet med MS-registret är att kvalitetssäkra och utveckla vården och att vara underlag till forskning för ny kunskap om MS. Endast om registerverksamheten drivs med hög täckning och kvalitet kan registrets syften uppnås. Analyser av data i MS-registret måste därför börja i en intern analys som avser registrets funktion och avspeglas i process-indikatorer som datamängd (antal registreringar), datatäthet (fullständighet per registrerad person eller enhet), och datareliabilitet såsom diagnostisk precision. Mycket av detta beskrivs ovan.

Framgångar i kliniskt förbättringsarbete avspeglas i idealfallet av förbättrade resultat men här bör även förbättrade vårdprocesser räknas in. Slutligen kan vetenskaplig analys av MS-sjukdomens karaktäristika och förlopp i Sverige leda till nya insikter som i slutändan kan komma MS-vården till del.

Som visats tidigare i **figur 32** ökar antalet patienter stadigt i registret. Minst lika viktigt är det då att adekvat mängd information om varje patient också registreras. Som framgår av **figur 57 a och b** gäller detta även andra parametrar såsom antalet besök, sjukdomsskov och funktionsskattningar, inte bara med EDSS-skalan.



Figur 57 a.



Figur 57 b.

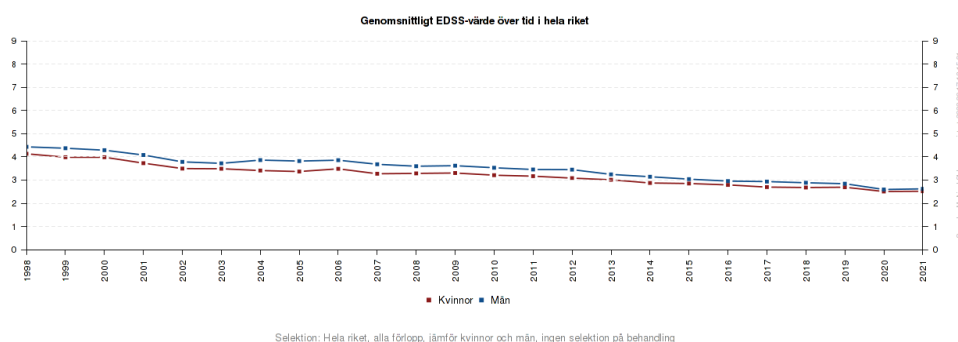
**Figur 27 a och b.** Ökningen av a) kliniska besök och b) funktionsskattning enligt EDSS-skalan och övriga funktionstester är tydlig. Intressant är att SDMT, ett kognitivt test, nu är den näst mest registrerade parametern med över 80 000 registreringar.

## 2. Funktionshinder hos MS-patienter i Sverige minskar gradvis!

Vid MS utvecklas funktionshinder stegvis eller gradvis under de nästan 40 år som en drabbad i genomsnitt lever med sin sjukdom. Målsättningen med bromsmedicinering bör därför ytterst vara att bevara funktionen så långt möjligt. Detta är dock mindre uppenbart i och med att bromsmediciner mot MS enligt gällande praxis godkänns på grundval av effekt på mycket kortsiktiga effektmått, främst minskad skovfrekvens.

Det är därför mycket glädjande att vi kan se en global och stadig minskning av genomsnittligt värde på EDSS (Expanded Disability Status Scale) i MS-registret, se **figur 58**. Självklart kan en sådan förändring ha många orsaker, till exempel om registret från början skulle ha varit överrepresenterat av patienter med allvarligare sjukdom. Det är därför glädjande att minskningen fortsätter även under de senaste åren då registret redan nått en hög täckningsgrad.

En vidare analys visar att detta förklaras av en ökad proportion av patienter med skovvist förlöpande MS i registret och att det bara är dessa som har en minskad EDSS-nivå medan patienter som nått det progressiva stadiet av MS haft en förändrad EDSS. Detta visar att behandling av MS måste syfta till att behålla patienterna i skovstadiet.



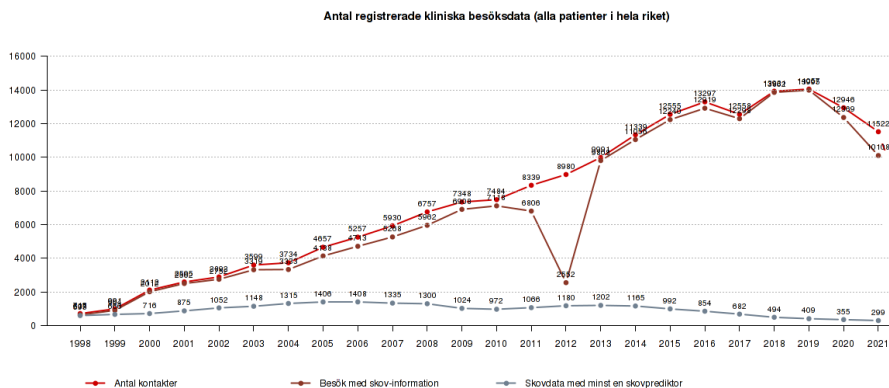
**Figur 28.** Genomsnittligt funktionshinder enligt EDSS-skalan i riket minskar för både män och kvinnor gradvis i hela landet sedan bromsmediciner introducerades på 1990-talet.

### 3. Antalet MS-skov minskar stadigt och dramatiskt i Sverige

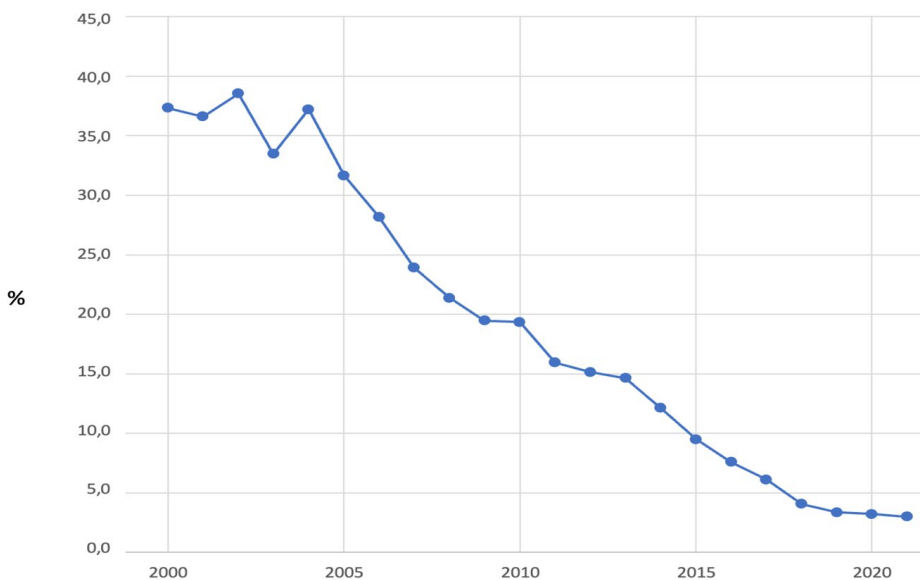
Sjukdomsaktivitet vid skovvist förlöpande MS (RRMS) beskrivs vanligen i skovfrekvens, tex årlig skovfrekvens, eller som nytillkomna inflammatoriska härdar, lesioner som uppträder som fläckar på magnetkameraundersökningar. Bromsmediciner syftar på kort sikt till att minska antalet skov och nya fläckar och att därigenom på längre sikt minska risken för funktionshinder. En beskrivning av antalet skov som rapporterats till MS-register och av andelen magnetkameraundersökningar som uppvisar nya fläckar kan därför användas för att avspegla hur väl MS-vården gemensamt lyckas erbjuda landets MS-patienter en god sjukdomskontroll.

**Figur 59** nedan visar hur antalet registrerade besök i MS-registret har ökat med tiden och hur antalet skov tvärtom gradvis minskat. Särskilt slående är kvoten mellan besök och skov som visas i **figur 60**. Hur denna kvot förändrats, från att närmre 40 % av patienterna kunde rapportera ett skov sedan föregående besök i början av 2000-talet, till att endast 3 % av besöken fångar ett nytt skov 2020, är en dramatisk avspegling av hur mycket bättre svensk MS-vård är idag, då allt fler får allt effektivare behandling.





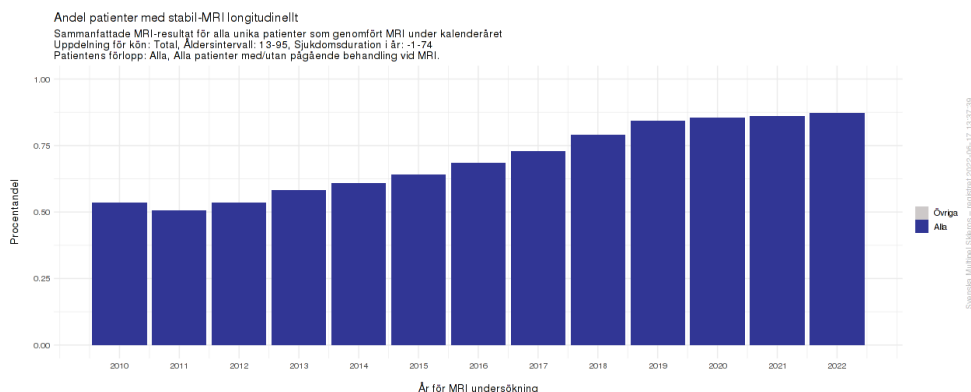
**Figur 29.** Antalet registrerade patientbesök i MS-registret har ökat stadigt under de senaste 20 åren medan antalet rapporterade skov med tiden minskat.



**Figur 30.** I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid 40 % av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast 3 % vilket visar på effektivare MS-behandling i Sverige.

#### 4. Magnetkameraundersökningar talar för bättre kontroll av MS

**Figur 61** visar att år 2010 uppvisade varannan magnetkameraundersökning av svenska MS-patienter tecken på nya fläckar som tecken på aktiv MS-sjukdom. Idag har denna andel minskat från 50 % till 12 % och nästan 9/10 av utförda undersökningar visar en stabil bild med god inflammationskontroll.



**Figur 31.** Allt oftare visar magnetkameraundersökningar av MS-patienter tecken på aktiv sjukdom i form av nya inflammatoriska förändringar (vita fläckar).

Sammanfattningsvis talar samstämmiga data för att de mått man använder som utfallsmått vid utvecklingen av bromsmedicinering alla visar att sjukdomsaktiviteten minskar och att sjukdomsutvecklingen förlångsammats vid MS. Detta är ytterst glädjande och vi vill tro att MS-registret har bidragit till denna kvalitetsökning genom att uppmuntra till strukturering av vårdinsatser och dokumentation och visualisering av vårdresultat. Detta avspeglas i publicerade vetenskapliga arbeten, inte minst i arbetet av Spelman och medarbetare 2021 (se vetenskapliga resultat).

## Det är viktigt att MS-vården förbättras och att MS-registret erbjuder ett kraftfullt verktyg

Som framgår av ovanstående utfall av de indikatorer som antagits för att följa uppfyllelsen av våra Nationella Riktlinjer för MS-vård, så finns fortfarande mycket att göra innan Sveriges MS-patienter erbjuds den sjukvård som de borde kunna förvänta sig. Även om mycket har blivit bättre har vi långt kvar till flera viktiga målnivåer och det finns oacceptabla skillnader mellan olika regioner. Icke desto mindre kan vi glädja oss åt en över lag positiv utveckling av MS-vården i Sverige och det är vår uppfattning att MS-registret med dess öppna redovisning av skillnader har bidragit till detta.

## MS-registret och Covid-19 pandemin

### Risk för allvarlig Covid-19 vid behandling med rituximab

Vid pandemins inledning i februari/mars 2020 fanns en oro för att de immundämpande egenskaperna hos bromsmedicinerna mot MS skulle kunna öka risken för allvarlig sjukdom hos patienter med MS. Därför togs också många initiativ till att snabbt samla information om Covid-19 hos MS-patienter. MS-registrets Covid-19-modul beskrivs ovan (s.98) och kom snabbt i bruk vid landets MS-kliniker.

Eftersom rituximab kommit att inta en dominerande ställning bland MS-bromsmedicinerna i Sverige med över 6000 behandlade patienter, så hade vi en god möjlighet att snabbt upptäcka eventuella risker med just denna behandling. Det var

också vad som hände när vi redan i april 2020 kunde notera att majoriteten av de MS-patienter som krävde sjukhusvård för Covid-19 var behandlade med just rituximab, mot bara en tredjedel av alla patienter i registret. Denna observation kommunicerade vi också vid de globala nätverksmöten som organiserades för att monitorera riskerna med MS-behandling. MS-registret bidrog dessutom redan från maj 2020 som första MS-register med MS-Covid-19-data till projektet "Global Datas Sharing Initiative" (GDSI). GDSI kunde snabbt bekräfta att behandling med rituximab ökade risken för allvarlig sjukdom 2-3 gånger och resultaten rapporterades regelbundet internationellt vid möten och kongresser.

Januari 2021 hade nästan 500 svenska fall av Covid-19 hos MS-patienter bekräftats och en rapport skrevs som nu publicerats som en vetenskaplig artikel (Spelman et al, 2021).

Framgången med Covid-19-registrering hos MS-patienter i Sverige visar på styrkan i vårt nätverk och att en effektiv datainsamling kan åstadkommas med kort varsel i en prekär situation.

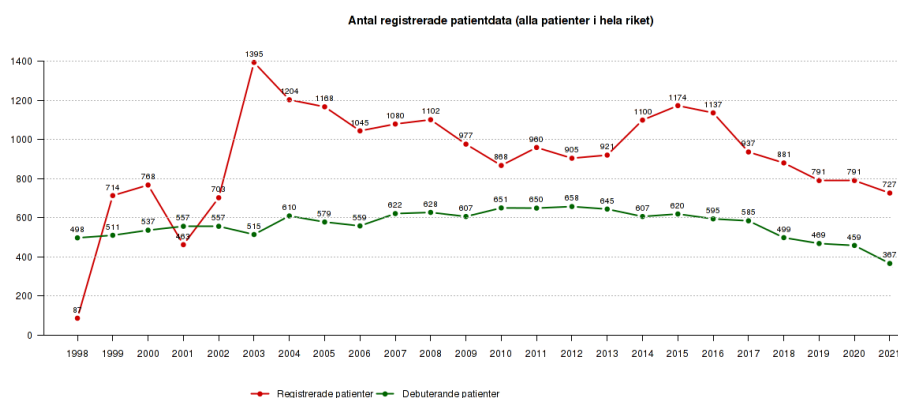
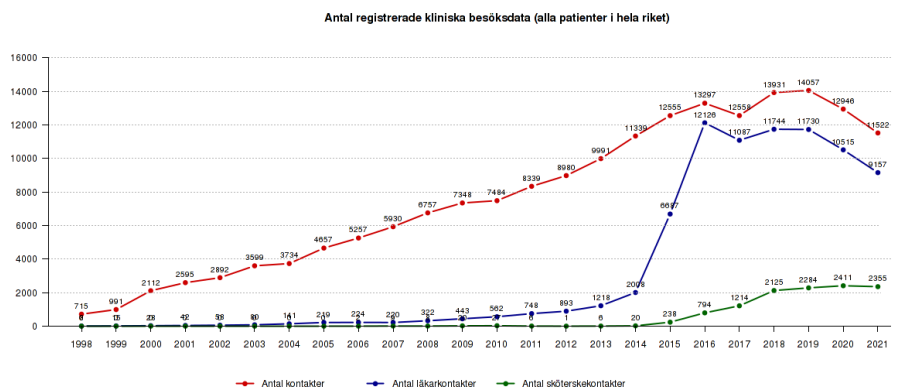
### **Undanträngningseffekter i MS-vården under Covid-19-pandemin**

Socialstyrelsen har i en rapport om undanträngningseffekter Covid-19 i svensk sjukvård som publicerades under 2021 samlat effekter på nationella riktlinjer: (<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>). I denna sammanställning har data från MS-registret bidragit. Studien visade att:

- Andelen MS-patienter som erhållit besök inom specialistvården har minskat från 72,4 % till 64,4 %
- Andelen MS-patienter som undersökts med magnetkamera har minskat med 3 %

**Figur 62 a och b** visar att undanträngningseffekterna på MS-vården har fortsatt under 2021 med en ytterligare minskning i första hand av antalet läkarbesök, medan antalet sjuksköterskebesök kunnat hållas konstant. I det presenterade antalet besök inkluderas virtuella kontakter (telefon- och video-besök). Detta antyder att det engagemang som stora delar av slutenvården i Sverige visade i Covid-19-vården hade konsekvenser på läkarbemanningen på klinikernas öppenvårdsenheter.

I MS-registret finner vi dessutom att andelen nydiagnostiserade MS-patienter minskat med 4 %, andelen debuterande MS-patienter minskat med 9%. Detta tyder på att färre patienter kommit till neurologisk klinik för utredning av misstänkt MS under 2020 i jämförelse med året innan pandemin.



**Figur 32 a och b.** Undanträngningsmekanismer under Covid-19-pandemin syns i form av färre läkarbesök och färre MS-diagnoser.

## Vetenskapliga resultat

Under 2021 har 40 vetenskapliga arbeten publicerats helt eller delvis baserade på data från Svenska MS-registret vars totala vetenskapliga publikationslista nu överstiger 250 arbeten. Här väljer vi att lyfta fram tre ämnen där viktiga slutsatser kan dras från data ur svenska MS-registret:

1. MS och Covid19
2. Effekt och säkerhet av autolog hematologisk stamcellstransplantation
3. Bättre långsiktig prognos för MS-patienter i Sverige än i Danmark genom större användning av högeffektiv behandling

## MS och Covid-19 – risk för allvarig Covid-19-infektion vid behandling med rituximab.

Referenser:

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.

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.

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.

Slutsatser i korthet:

- Svenska registerdata visar att behandling med rituximab fördubblar risken för allvarlig Covid19, definierat som behov av sjukhusvård. Även ålder, manligt kön, progressiv sjukdom och hög grad av funktionshinder ökar risken. De allra flesta som behandlas med rituximab för MS har dock en lindrig Covid19-infektion. Däremot spelar det ingen roll hur länge man stått på behandlingen eller hur nyss den senaste dosen har givits.
- Ett globalt internationellt samarbete där svenska data ingår bekräftar de svenska fynden och visar att en liknande risk också finns för ocrelizumab, som har samma verkningsmekanism som rituximab,

## Autolog hematologisk stamcellstransplantation har bättre effekt och jämförbara risker med jämförbara behandlingar för MS

Referenser:

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.

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.

Slutsatser i korthet:

- Svenska registerdata visar att denna behandling, där svenska MS-forskare är drivande internationellt, vad gäller risker för allvarliga biverkningar är jämförbar med de bromsmediciner som utvecklats specifikt för MS. Effekten på MS-sjukdomen är däremot bättre med fler patienter utan återfall i sjukdom än några av de mest effektiva bromsmedicinerna.

## Bättre långsiktig prognos för MS-patienter i Sverige än i Danmark genom större användning av högeffektiv behandling

Referenser:

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.

Slutsatser i korthet:

- I samarbete med det danska MS-registret har förloppet jämförts mellan de två ländernas MS-patienter och de svenska patienterna har ett signifikant bättre utfall efter upp till 5 år. I Danmark finns krav att man som första bromsmedicin ska använda det som för tillfället är anvisat av läkemedelsmyndigheten vilket är ett förstalinjeparat. I Sverige har man kan varje behandlande neurolog välja den behandling hen finner lämpligast för den enskilde patienten redan från den första behandlingen. Skillnaden i riktlinjer leder till att fler svenskar får de högeffektiva bromsmedicinerna tidigt i förloppet, vilket förklarar effekten. Studien visar att högeffektiv behandling tidigt är gynnsam och att riktlinjer kan ha negativa effekter på nationell nivå.

## Prioriterade utvecklingsområden

MS-registret är idag väletablerat som verktyg i MS-vården i hela Sverige och har fått en god täckning och en allt bättre datatäthet. Vårt arbete har givit kliniska verktyg för verksamhetsutveckling och vi har kunnat märka en snabb förbättring av MS-vården i Sverige och patienternas framtidsutsikter förbättras snabbt. MS-registret är väletablerat som en bas för forskning av hög kvalitet.

Dock är resultaten i MS-vården inte jämnt fördelade över landet och de antagna nationella riktlinjernas indikatorer skvallrar om fortsatta begränsningar i MS-vården. Genom MS-registret vill vi bidra till en fortsatt förbättring av svenska MS-vård!

Förbättringsområden finns således och dessa är i nuläget prioriterade (utan rangordning):

- Täckningsgraden är god, bland de bästa i världen, men ska förbättras ytterligare. Flera enheter släpar efter i täckning
- Datatäthet ska förbättras för de centrala variablerna
- Vi måste stimulera till användning av MS-registrets data ytterligare i kliniskt förbättringsarbete. I detta arbete ingår att utveckla Kvartalsrapporten till landets vårdenheter men också utåtriktade aktiviteter som fler kurser och användarmöten

- Fortsättning och fördjupning av vår kontinuerliga monitorering av Covid-19 hos våra MS-patienter för att kunna vägleda vården vad gäller terapibeslut och vaccinationsinsatser
- Uthopp: Uppmuntra och hjälpa landets neurologiska enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen
- 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
- Samverka med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen NEURO
- Förbereda kommande generationsskifte i MS-registret ledning

## Planer för kommande år

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

1. Vi hjälper rapporterande enheter att, via en fördefinierad urvalslista, ta fram patienter i lokala databasen vilka kan delges information om kvalitetsregister och sedan inkluderas. Detta arbete har initierats under 2021 och uppskattas kunna öka täckningsgraden med uppåt 5 %.
2. Vi har under 2021 infört en kontrollfunktion av data i MS-registret som vid inloggning till en patients filer kontrollera eventuella diskrepanser och viktig saknad information. Kontrollfunktionen fungerar också för patienter som endast är inkluderade i den lokala databasen där användaren påminns om att delge patientinformation och inkludera i kvalitetsregistret.
3. Vi vill 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. Om enheterna inser användbarheten för det kliniska arbetet bör det stimulera till bättre registrering. I synnerhet är kommunikation med verksamhetscheferna prioriterad.
4. Vi vill tillsammans med Registerservice utveckla en förbättrad prevalensbedömning som troligen kommer att visa att vi redan har en bättre täckningsgrad än redovisat.

*Datatäthet:* En grundläggande utmaning är att öka datatätheten i registret ytterligare för att få helt korrekt information om tillståndet i och resultaten av MS-vården. Vi kommer att följa den inslagna vägen som innebär att locka till deltagande i registerarbetet genom att göra detta så attraktivt som möjligt för både vårdgivare och patienter. Detta innebär en fortsatt utveckling av funktionerna inklusive återkoppling av data.

*Kvartalsrapporten:* Vidareutveckling av Kvartalsrapporten/ Förbättringsrapporten som vi ser som vårt huvudsakliga verktyg för att kommunicera registrerande enheters

resultat på bl a riktlinjeindikatorerna och därmed stimulera till användning av dessa data i kliniskt förbättringsarbete.

*Förbättrad hemsida med aktuella resultat på enhetsnivå tydligare redovisad:* Vi har genom vår offentliga VAP sedan ett par år realtidsstatistik på enhetsnivå men detta kan vara lite svårt att hitta. Vi kommer att fortsätta att utveckla vår offentliga "Neurodashboard" med bl a missing data för att ytterligare stimulera användaren till registrering.

*Covid-19:* MS-registret har kunnat spela en viktig roll i att kartlägga risker i samband med Covid-19-pandemin eftersom våra rapporterande 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.

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

*Patientöversikten/Beslutsstöd och informationsförsörjning:* MS-registrets framgång bygger på att registrets gränssnitt, dvs Patientöversikten/Beslutsstödet, är ett uppskattat verktyg som ger ett mervärde direkt i det kliniska arbetet. Därmed säkras också kvaliteten på de data som samlas in, vilket betyder att Patientöversikten/Beslutsstödet är nödvändigt för registrets informationsförsörjning. Med dagens datajournaler finns inga mekanismer att kvalitetssäkra den kliniska informationen och därför skulle inte MS-registret ens teoretiskt i dagsläget kunna bygga på journaldata. Det är därför angeläget att vi kan fortsätta det utvecklingsarbete som vi sedan många år bedriver tillsammans med vår plattformslieferantör Carmona. Carmona behöver stöd från vårdgivarna för att teckna de avtal som reglerar vårdgivarens ansvar för Patientöversikten/Beslutsstödet i det kliniska arbetet. Glädjande nog är vår plattform, Compos, förenlig med det nya medicintekniska direktivet så några principiella hinder bör inte finnas. Vi behöver därför stöd för att fortsätta att utveckla detta arbete. Samtidigt ska dubbelregistrering så långt möjligt elimineras. Detta är ett långsiktigt arbete som är gemensamt för Svenska neuroregister och som vi måste lägga tid och resurser på under 2022 och framgent.

## 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.

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.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

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



**Svenska  
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

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