



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025 Narkolepsi



Förord

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

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

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

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

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

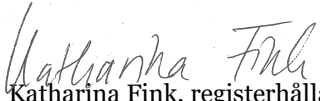
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

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

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

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

Juni 2026


Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Narkolepsi.....	15
.....	15
Narkolepsi	16
Bakgrund	16
Syfte.....	16
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	17
Datakvalitet	20
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	21
PROM/PREM.....	26
Återrapportering	28
Effekten av registrets insatser i vården.....	29
Prioriterade utvecklingsområden för registret	29

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

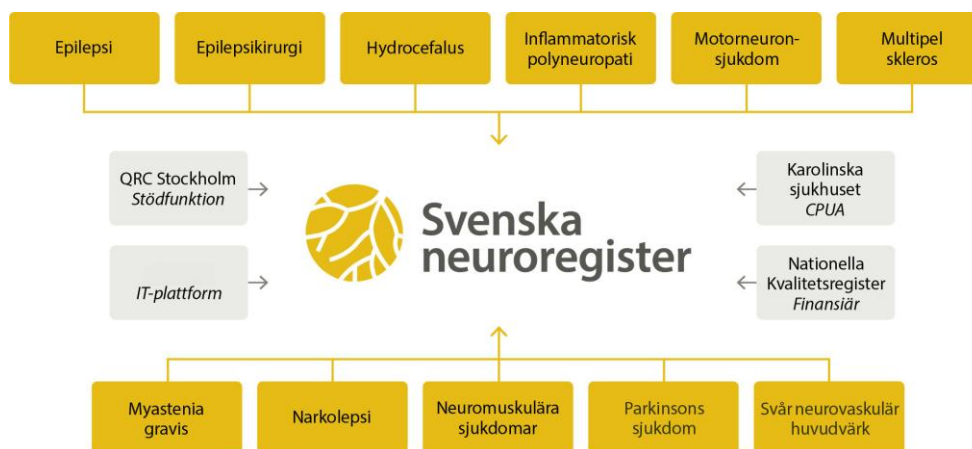
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier,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

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

Organisation

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

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

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

Deltagande enheter

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

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

Täckningsgrad

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

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

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

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

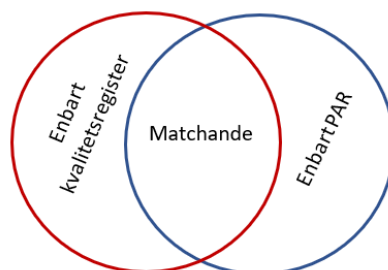
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

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

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

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

Ekonomi

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

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

Förbättringsarbete

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

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

Framtidsutsikter inför 2026

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

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

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

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

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

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

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

Datatäthet

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

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

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

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

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

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

Årsrapport – från data till förbättring

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

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

Narkolepsi



Narkolepsi

Bakgrund

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som oftast debuterar i tonåren. Uppskattningsvis har ca 2000 - 2500 personer i Sverige sjukvårdskontakt på grund av sin narkolepsi (Gauffin H, 2022). Sjukdomen karakteriseras av ökad dagsömnighet, ofrivilliga sömnattacker, kataplexi (övergående muskelsvaghet av emotionella stimuli), störd nattsömn, sömnparalys (när en person är medveten när den vaknar, men inte kan röra sig eller tala) och hallucinationer som förekommer i samband med insomning eller uppvaknande.

Behandlingen består vanligen av en kombination av vakenhetsökande läkemedel (modafinil, metylfenidat och amfetamin) och läkemedel mot kataplexi (tricykliska antidepressiva, SSRI/SNRI antidepressiva) eller natriumoxibat (Xyrem®). Sedan ett par år finns även den vakenhetshöjande histaminreceptorantagonisten pitolisant (Wakix®). Vid svår narkolepsi eller uttalade behandlingsproblem är natriumoxibat och pitolisant viktiga komplement. Användning av natriumoxibat hos barn och ungdomar får endast ske om monitoreringen av behandlingen sker i Narkolepsiregistret (NLT-gruppens rekommendation, 2011). Natriumoxibat och pitolisant är inte rabatterade, utan regionerna beslutar om eventuell subventionering. Flera regioner har som krav att dessa patienter följs upp i NARKreg, och för att få fortsatt förskrivning så bör en effekt kunna påvisas. På uppdrag av NP finns rekommendationer av läkemedel vid narkolepsi utförda av arbetsgruppen NAG Narkolepsi (<https://kunskapsstyrningvard.se>, 2022).

Syfte

Narkolepsiregistret (NARKreg) är ett nationellt kvalitetsregister som ska bidra till jämlik vård i Sverige. Det ska underlätta spridning och kontroll av avancerad narkolepsibehandling samt möjliggöra långsiktig biverkningsmonitorering. Till avancerad behandling räknas för tillfället behandling med natriumoxibat och pitolisant. Flera nya läkemedel är på intåg, t ex Sunosi (solriamfetol). Registret ska vara ett enkelt och effektivt komplement till den medicinska journalen genom sitt innehåll av validerade skattningsinstrument i Svenska Neuroregisters gemensamma plattform. Vårdutveckling och egenvård genom PROMS (patientrapporterade resultat) är en särskilt angelägen del. Inte minst kan PROMS underlätta för sjukvård i glesbygd att upprätthålla högkvalitativ vård.

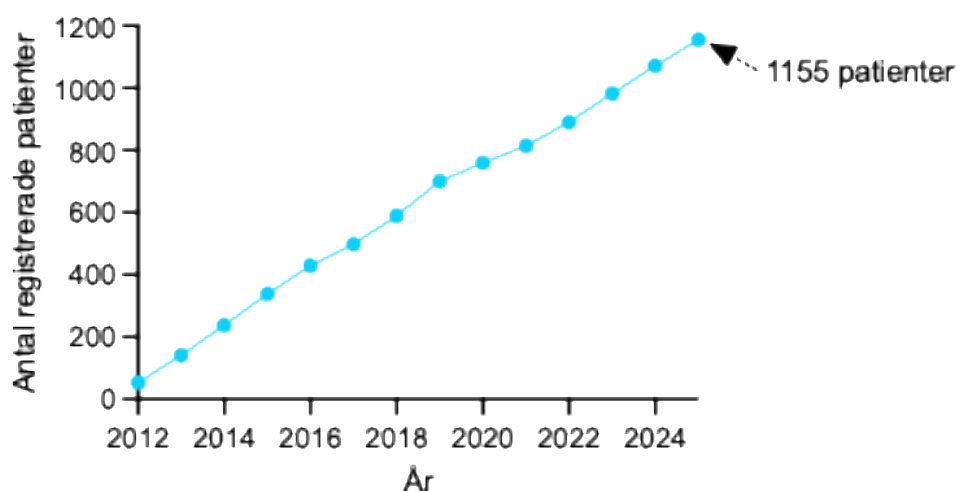
Efter export av data sker en syntes och rapportering som medför att NARKreg utgör en möjlighet för vårdutveckling och epidemiologisk övervakning på nationell nivå.

** Till avancerad behandling kan räknas behandling med centralstimulantia, natriumoxybat och pitolisant.*

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Nyregistrering

Sedan starten 2012 har antalet registrerade patienter i registret ökat med omkring 80 per år och det finns nu 1155 patienter registrerade. Trenden i nyregistreringen är fortsatt stigande. Utöver narkolepsi registreras även andra sömnsjukdomar. Antalet individer i registret med narkolepsi typ 1 och 2 är 1065 patienter. Majoriteten av patienterna i NARKreg är kvinnor (59%) och majoriteten av patientgruppen är i ålder 21–30 år.



Figur 4 Antal patienter som är registrerade i NARKreg sedan starten 2012 till 2025 (Data från Dashboard, maj 2026).

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

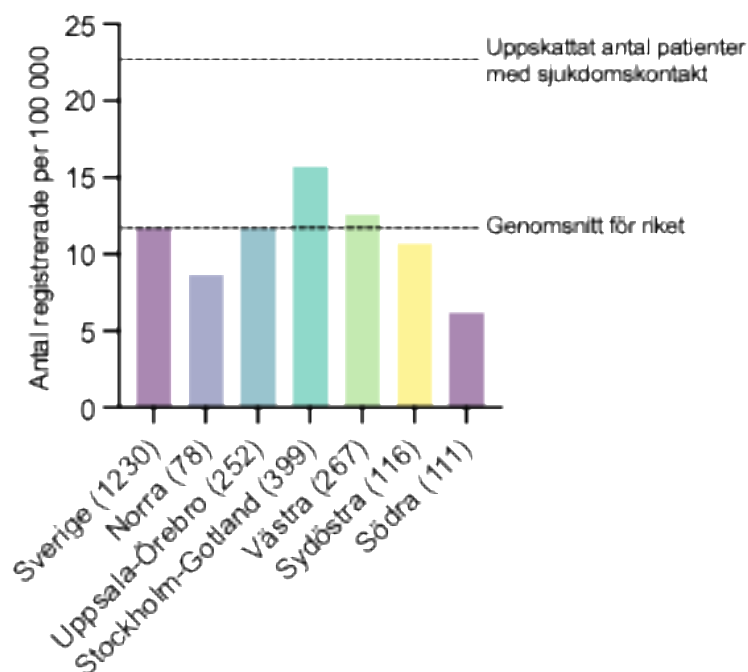
Alla sjukvårdsregioner har patienter registrerade i narkolepsiregistret (NARKreg) och högst antal har universitetssjukhusen, **Tabell 1**. Narkolepsivården är knuten till neurologimottagningar inom varje sjukvårdsregion. **Figur 5** visar antal patienter som finns i NARKreg i förhållande till befolkningen i riket respektive regioner vilket kan ses som ett mått på anslutnings- och täckningsgrad.

Tabell 1 Antalet registrerade patienter i riket, dec 2025.

Vårdenheter	Antal patienter	Vårdenheter	Antal patienter
Aleris Fysiologlab Stockholm	*	Medical Consulting, KLS-mottagningen	*
Aleris specialistvård Axesshuset	*	Migränhjälpen	*
Angered	*	Motala	13
Barn- och ungdomsmottagning NÄL	*	Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	*
Barnkliniken ALB	*	Neurologdoktorn	*
Barnkliniken DSBUS	*	Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	*
Barnkliniken Halmstad	8	Neurologiska kliniken Linköping	66
Barnkliniken Linköping	*	Neurology Clinic, Sophiahemmet	*
Barnkliniken Malmö	25	Norrköping	*
Barnkliniken Ryhov	*	Nyköping	*
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	*	Ryhov	14
Barnkliniken Västerås	*	Sahlgrenska	218
Barnkliniken i Hudiksvall	*	Skövde	7
Barnkliniken Örebro US	*	Solna	188
Bollnäs	*	Sunderbyn	50
Borås	*	Sundsvall	*
Centrum för neurologi Stockholm	*	Trollhättan	*
Danderyd	*	Umeå	*
Eskilstuna	14	Uppsala	121
Falun	*	Varberg	*
Gävle	26	Visby	*
Halmstad	6	Värnamo	*
Helsingborg	*	Västerviks Barnklinik	*
Huddinge	199	Västerås	8
Hässleholm	*	Växjö	*
Kalmars Barnklinik	9	Ystad	*
Karlstad	42	Ängelholm	*
Kungsbacka	8	Örebro	26
Landskrona	*	Örnsköldsvik	*
Lund	66	Östersund	21
Malmö	11	Total	1230

Datauttag NEURO/NARKreg 2026-03-06

*antal färre än fem



Figur 5 Antal patienter som är registrerade i NARKreg i förhållande till befolkningen i riket respektive regioner.

Antalet patienter i Sverige med narkolepsi beräknades år 2016 till 2173 patienter (Gauffin H, 2022). Denna skattning avser dock totala antalet patienter, dvs även patienter som fått diagnos men ej följs upp inom specialistvården. NARKreg åsyftar endast att inkludera personer som har besök inom specialistvården. Färska data tyder dock på att antalet patienter inom specialistvården är omkring 1800 personer (AM Landt blom, icke publ. data). En uppskattning av den totala täckningsgraden är således 1065 av 1800 individer, dvs omkring 59% av de patienter som följs i specialistsjukvården.

Enheter som förskriver icke-rabatterade läkemedel natriumoxibat eller pitolisant ska registrera sina patienter enligt ett tidigare direktiv från Sveriges Kommuner och Landsting. NARKreg stöttar efterföljandet av detta. Datakvalitet ska öka genom registrering av kärndata minst en gång/år och patient. Patienter med specialläkemedel ska monitoreras minst en gång per halvår eller vid dosändringar.

Datakvalitet

Registret följer kriterier uppdaterade av American Academy of Sleep Medicine och innefattar diagnosgrupper enligt nedan.

Diagnoser:

G47.4A	Narkolepsi typ 1 (narkolepsi med kataplexi och/eller patologiskt lågt hypokretinvärde)
G47.4B	Narkolepsi typ 2 (narkolepsi utan kataplexi och utan patologiskt lågt hypokretinvärde) patienter
G47.4W	Annan specificerad narkolepsi och kataplexi (inklusive sekundär narkolepsi)
G47.4X	Narkolepsi och kataplexi, ospecificerad
G47.1	Hypersomni
G47.8	Annan specifik sömnstörning

Uppföljningar av patienter har skett via kliniska besök men alltmer har kontakter via telefon/video och/eller PER/PROM tillämpats för bedömning och uppföljning av funktions- och livskvalitetsskattningar samt uppföljning av läkemedelsbehandling där uppföljning av avancerad terapi (t ex natriumoxibat) är särskilt viktigt.

Registrerade parametrar och skalor

- Epworth Sleepiness Scale (ESS, dagsömnighet)
- Stanford kataplexiskala
- Global Clinical Impact (CGI-skalar) avseende
 - dagsömnighet
 - kataplexi
 - hypnagoga hallucinationer
 - sömnparalys och mardrömmar/orolig sömn
 - psykiska symptom
- BMI
- Psykologiska symptom
- RAND-36
- EQ-5D-5L
- Narkolepsikollen
- Blodtryck, puls, EKG
- Utvalda labprover (biverkningsmonitorering)
- Arbetsförmåga
- SDQ-P, SDQ-S (barn)
- TSQ
- FSMC
- HADS
- Läkemedelsbehandling

Missing value

Låg andel missing values generellt visar att NARKreg har en bra datatäthet inom flera viktiga variabler. Dock finns missing values från sjukhus som ännu inte registrerar narkolepsipatienter, alternativt med mycket få variabler. Omkring 77% av de registrerade patienterna har en pågående läkemedelsbehandling, vilket kan vara något lågt, men det finns en andel patienter som inte har någon läkemedelsbehandling. Andelen patienter med registrerade Epworth Sleepiness Scale (ESS) är omkring 19%, vilket är lågt. Även registreringen av BMI är låg. Andelen patienter som har registrerat debutdatum för sjukdomen är 78% och datum för diagnos finns hos 75%.

Validering

Validering av NARKreg har tidigare utförts där underlaget legat till grund för förbättringar mest avseende den IT-tekniska delen.

Reliabiliteten av data i NARKreg kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. NARKreg:s 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.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Effektmått

Utveckling av effektmått ger oss "temperaturmätare" på narkolepsipatienternas välbefinnande och funktion, inklusive regionala skillnader. Dessa effektmått är viktiga utgångspunkter för patienter och klinikerna.

Avancerad narkolepsibehandling

Av 1155 behandlade patienter hade 75% en eller flera registrerade behandlingar. Andelen patienter i narkolepsiregistret som har avancerad läkemedelsbehandling skiljer sig åt mellan olika delar av Sverige, vilket kan tyda på olika bedömningar om läkemedelsbehandling inom olika sjukvårdsregioner. Antal registrerade behandlingar/preparat och startade respektive avslutade framgår av **Tabell 2**.

De vanligaste registrerade centralstimulerande läkemedlen är Modafinil (31%), Ritalin (23%), amfetamin (15%), Concerta (13%), Elvanse (11%) och Attentin (2%). Strattera var registrerat hos nitton individer. 313 individer använder Xyrem/natriumoxibat. Vanligast bland SSRI/SNRI är Venlafaxin (36%), klomipramin (24%), sertralin (18%), Cipramil (16%) och Fluoxetin (11%). Pitolisant (Wakix) användes av 80 individer. Omkring 27% hade avbrutit någon läkemedelsbehandling.

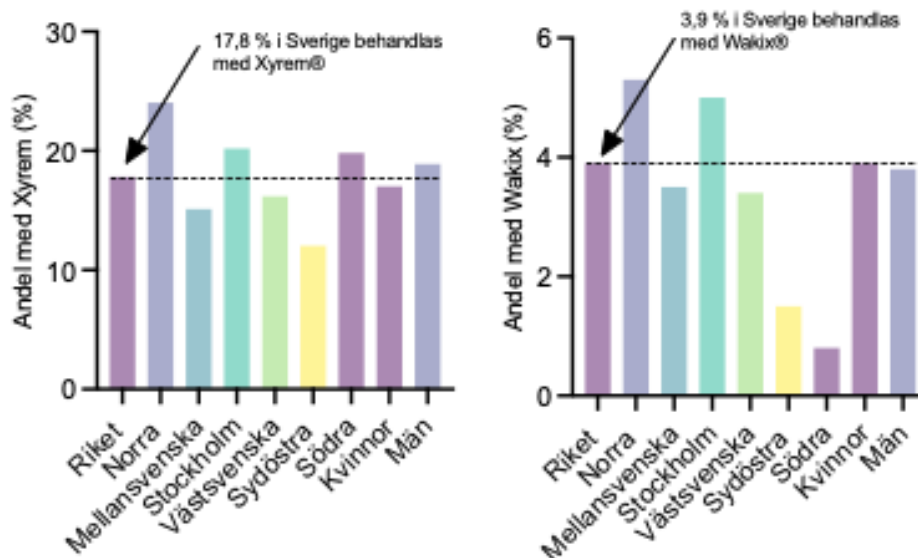
Tabell 2 Fördelning av behandlingar med olika preparat, pågående, startade och avslutade under 2025.

Läkemedel	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret	Antal avslutade under rapportåret	Median tid på preparat (år)
Modafinil	240	13	6	4,05
Ritalin	233	4	5	6,6
Xyrem	218	15	6	5,88
Elvanse	156	18	2	4,08
Amfetamin	147	2	3	11,1
Övrigt läkemedel	120	4	1	5,14
Concerta	109	6	4	4,37
Venlafaxin	91	9	4	4,82
Wakix (pitolisant)	46	6	1	1,56
Sertralin	40		1	7,03
Medikinet	37	2	2	4,16
Cipramil	32	2	1	6,66
Klomipramin	31	1	2	6,03
Fluoxetin	27	1	1	5,2
Attentin	23	3		3,14
Cipralext	20			3,63
Sunosi	16	18	4	0,34
Efexor	11			8,1
Strattera	8		1	2,47
Total	1605	104	44	

Datauttag NEURO/NARKreg 2026-03-06

Xyrem användes betydligt oftare än Wakix i samtliga regioner. Andelen patienter med Xyrem låg oftast mellan cirka 8 och 28 %, med högst användning bland män i Norra regionen (28 %) och lägst bland män i Sydöstra regionen (7,8 %). Wakix användes mer sparsamt, generellt hos 1–8 % av patienterna. Den högsta andelen sågs hos män i Norra och Södra regionerna (8,0 respektive 7,8 %). Generellt var behandling med både Xyrem och Wakix något vanligare bland män än kvinnor.

Orsaken till olikheter i läkemedelsbehandling kan också förklaras av att man på vissa enheter bedriver avancerad behandling utan att registrera i narkolepsiregistret, vilket försämrar möjligheterna att övervaka användningen av icke-rabatterade läkemedel. Detta har både en ekonomisk och en medicinsk aspekt. Önskade effekter av natriumoxibat är missbruk och psykiska symptom, vilket behöver följas noggrant. Om läkemedlet inte hjälper bör det sättas ut.



Figur 6 Andel av patienter med läkemedelsbehandling som behandlas med natriumoxybat respektive pitolisant.

Arbetsförmåga

Andelen patienter med nedsatt arbetsförmåga varierade mellan regionerna och mellan könen. Generellt sågs högre andelar bland kvinnor än män, särskilt i Norra regionen (42,0 % respektive 32,0 %) och Stockholmsregionen (24,7 % respektive 19,1 %). Ett undantag sågs i Uppsala-Örebro där män hade högre andel än kvinnor (25,5 % jämfört med 18,8 %). De lägsta andelarna noterades i Södra regionen för både kvinnor och män (1,2 % respektive 2,0 %). Sammantaget framkom betydande regional variation i arbetsförmåga, medan könsskillnaderna var måttliga och inte konsekventa mellan samtliga regioner.

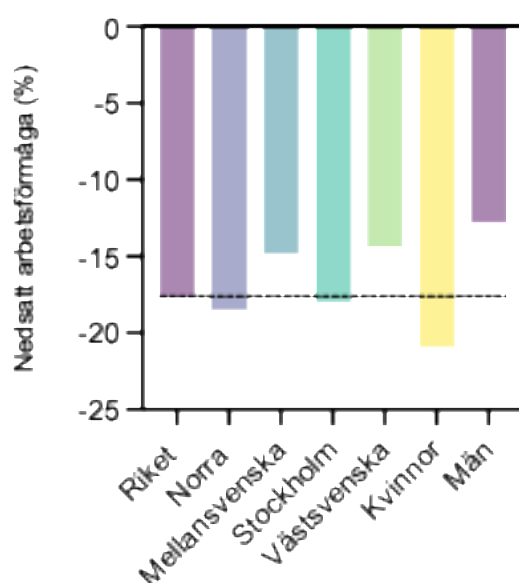
Andelen patienter med narkolepsi som rapporterar nedsatt arbetsförmåga ligger nationellt på cirka 20 %, med variationer mellan 14 och 42 %, **Tabell 3**. Med tanke på att majoriteten av dessa patienter är unga, utgör detta en betydande andel. Patienterna har en klart nedsatt arbetsförmåga till följd av sjukdomen, vilket stämmer väl överens med det kliniska intrycket.

Tabell 3 Andel av patienter (anställd/egenföretagare) som angivit nedsatt arbetsförmåga

Sjukvårdsregion	Kvinnor (%)	Män (%)
Norra sjukvårdsregionen	42	32
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	24,7	19,1
Sydvästra sjukvårdsregionen	15,2	13,7
Södra sjukvårdsregionen	1,2	2
Sjukvårdsregion Mellansverige	18,8	25,5
Västra sjukvårdsregionen	23,1	20,5

Datauttag NEURO/NARKreg 2026-03-06

Graden av nedsatt arbetsförmåga varierade mellan både regioner och kön. Kvinnor uppvisade genomgående större nedsättning än män i samtliga regioner där jämförelse var möjlig. Den högsta genomsnittliga nedsättningen sågs bland kvinnor i Sydöstra regionen (41,5 %), följt av kvinnor i Uppsala-Örebro (23,0 %) och Norra regionen (21,9 %). Bland män noterades den största nedsättningen i Sydöstra regionen (25,7 %), medan män i Uppsala-Örebro hade den lägsta genomsnittliga nedsättningen (6,2 %). I Södra regionen fanns endast en man registrerad, utan rapporterad nedsättning av arbetsförmåga. Sammantaget talar resultaten för betydande regional variation samt större påverkan på arbetsförmågan bland kvinnor jämfört med män. I **Figur 7** finns resultaten sammanställda.



Figur 7 Medelvärde för nedsatt arbetsförmåga.

Livskvalitet

Livskvaliteten hos patienter med narkolepsi, mätt med en visuell analog skala (VAS 1–100) med 100 som representerar bästa möjliga hälsa, visar sig vara låg både för kvinnor och män. I den allmänna befolkningen ligger genomsnittligt VAS-värde på 85, vilket reflekterar en högre självskattad hälsa. Som framgår av tabell 4 är livskvaliteten hos narkolepsipatienter betydligt nedsatt. Självskattad hälsa (EQ5D-VAS) varierade mellan regioner och kön. Medelvärden låg ungefär mellan 54 och 66 i de flesta grupper, med högst värden hos män i Stockholmsregionen och Västsvenska regionen (66) samt i Södra regionen (78, men mycket låg datamängd). Lägst värden sågs hos män i Uppsala-Örebro (54) och kvinnor i Södra regionen (48).

Generellt rapporterade män något högre livskvalitet än kvinnor i flera regioner, men mönstret var inte helt konsekvent. Datatäckningen varierade kraftigt, särskilt i Södra regionen där endast ett fåtal svar finns, vilket gör resultaten där osäkra.

Tabell 4 Skattad livskvalitet mätt med EQ-5D-5L (VAS-skala), medelvärde för kvinnor och män.

Region	Kön	Antal med EQ5D	Medel VAS
Norra sjukvårdsregionen	Kvinna	29	64
	Man	15	59
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	Kvinna	95	62
	Man	70	66
Sydöstra sjukvårdsregionen	Kvinna	23	59
	Man	18	62
Södra sjukvårdsregionen	Kvinna	3	48
	Man	3	78
Sjukvårdsregion Mellansverige	Kvinna	53	61
	Man	46	54
Västra sjukvårdsregionen	Kvinna	53	62
	Man	28	66

Datauttag NEURO/NARKreg 2026-03-06

Processmått

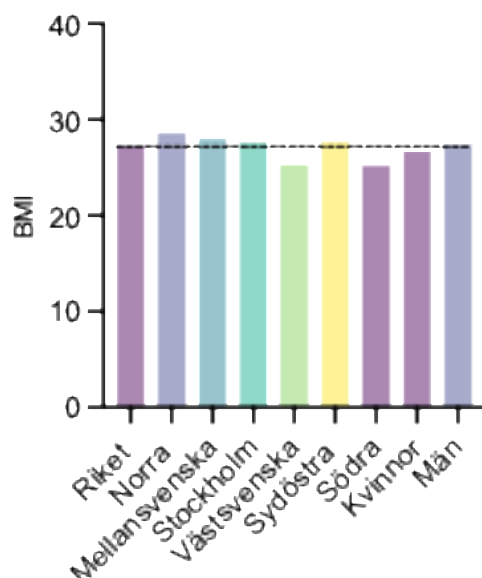
Processmått som avspeglar en högkvalitativ uppföljning är mätning av blodtryck, kontroll av EKG samt BMI.

Övervikt/fetma vid narkolepsi

Obesitas drabbar många patienter med narkolepsi och kan leda till följsjukdomar. BMI används därför som ett mått för att följa sjukdomsorsakad viktuppgång hos patienterna. BMI-värde mellan 25,0 – 29,9 räknas som övervikt, BMI ≥ 30 anges som fetma.

Medelvärdet för BMI och andel patienter med övervikt för riket och respektive region framgår av figur 9 (data 2025). Medel-BMI låg generellt i överviktsområdet i alla regioner. Män hade oftast högre BMI än kvinnor, med högst värden i Norra och Sydöstra regionerna och lägst i Västsvenska (kvinnor) och Södra (män). Andelen med

BMI ≥ 25 var hög överallt, särskilt bland män, men regionala jämförelser begränsas av varierande och delvis låg datatäckning.



Figur 8 Medelvärde för BMI (data för 2025)

Det finns även patienter med undervikt på grund av biverkningar av läkemedel mot narkolepsi, andelen för riket är endast 4%. En förlängning av BMI-övervakningen kan vara att lägga till hjärtsjukdom i förlängd monitorering över livet. Detta diskuteras i styrgruppen för NARKreg.

Målnivåer

Nya mål utarbetas efter hand som registret utvecklas och när nya riktlinjer finns att förhålla sig till, exempel Kunskapsstyrning för jämlik vård där styrgruppen för narkolepsiregistret utarbetat effektvariabler som speglar om det är en jämlik vård.

Narkolepsiregistret följer i övrigt den förbättringsplan som generellt planeras för hela Svenska neuroregister.

PROM/PREM

PROM/PREM

Som underlag till uppföljning av narkolepsipatienter, deras hälsostatus och effekt av eventuell läkemedelsbehandling utgör PROM en viktig del. Det är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention.

Ett frågeformulär/skattningsskala "Narkolepsikollen" har implementerats i registret under 2023. Formuläret har få frågor med kort textinnehåll vilket är väsentligt utifrån

den problematik narkolepsipatienter har. Frågorna är tänkt att fånga upp sociala problem som narkolepsipatienter upplever i det dagliga livet. Under 2024 implementerades formulären TSQ (tillfredsställelse med läkemedelsbehandling) och FSMC (problem i vardagen vid extrem trötthet).

Under 2024 infördes funktionen Patientportalen vilket innebär att patienter kan se sina egna registreringar, gäller vissa utvalda formulär.

Patientens Egen Registrering (PER)

Under pandemin var det värdefullt med tillgång till PROM då utvärderingar av t ex läkemedelseffekt var möjlig, utan fysiskt besök, då patienterna sedan länge använt funktionen PER. Antalet PER ökade väsentligt under pandemin, både vårdpersonal och patienter såg det som en positiv tillgång med användandet av PER. Även efter pandemin har funktionen PER utnyttjats för en effektiv uppföljning, med minskat behov av fysiska återbesök. Dock har antalet PER-registreringar minskat betydligt under 2024-2025, **Tabell 5** visar patienters andelar PER fördelat inom Vårdenheter.

Alla enheter har registreringar av arbetsförmåga och 95% av alla registrerade patienter har en registrering av den. Hos 105 patienter har arbetsförmågan registrerats under året. Livskvalitetskalan EQ-5D-5L har registrerats hos 93% av alla patienter i registret och det inkom registreringar med PER av EQ5D-5L hos 195 patienter under 2025. Även symtomskalan för narkolepsi har ett liknande antal registreringar.

Tabell 5 Andel PER under 2025 fördelat på vårdenheter i riket.

Enhet	Totalt antal PER under rapportåret	Antal aktuella patienter med PER	Andel aktuella patienter med PER [%]
Aleris specialistvård Axesshuset	*	*	67
Barnkliniken Halmstad	*	*	43
Barnkliniken Örebro US	*	*	50
Bollnäs	*	*	20
Centrum för neurologi Stockholm	*	*	50
Gävle	*	*	24
Halmstad	*	*	17
Helsingborg	*	*	50
Huddinge	62	108	57
Karlstad	*	*	5
Kungsbacka	*	*	13
Landskrona	*	*	100
Lund	*	*	5
Malmö	*	*	27
Medical Consulting, KLS-mottagningen	10	*	60
Motala	*	6	55
Neurologdoktorn	*	*	60
Neurologiska kliniken Linköping	36	30	47
Ryhov	*	*	7
Sahlgrenska	*	8	4
Solna	29	98	55
Sunderbyn	55	38	79
Sundsvall	*	*	50
Umeå	*	*	33
Uppsala	7	51	45
Visby	28	*	50
Västerås	*	6	75
Växjö	*	*	100
Östersund	16	6	30
Total	264	387	33

Datauttag NEURO/NARKreg 2026-03-06

*antal färre än fem

Återrapportering

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla via vår hemsida med

hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Planen är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Neurodashboard, som återfinns under boxen ”Statistik”
(<https://www.neuroreg.se/narkolepsi/>).

Rapportgeneratören

Via funktionen rapportgenerator har datauttag skett som legat till grund för analyser på riks- och regionnivå för variablerna; arbetsförmåga, BMI, läkemedelsanvändning av Xyrem® och Wakix® samt livskvalitet mätt med VAS-skala.

Effekten av registrets insatser i vården

Registret har medfört ett ökat användande och utvecklade av PROMs för narkolepsi som medfört färre fysiska återbesök vilket underlättar sjukvård i glesbygd. I flera regioner används NARKreg för att säkra indicerad användning av icke-rabatterade läkemedel Xyrem® och Wakix®.

Registret har övervakat graden av övervikt/fetma i narkolepsipopulationen – ett betydande problem som ska leda till diskussion om intervention.

Patientförening för personer med vaccinorsakad narkolepsi (Pandemrix mot svininfluensa, n=450) initierade registret 2012 och efterfrågar fortsatt registrering för att erhålla en noggrann monitorering av sjukdomsförlopp (ESS, kataplexiskala m m) och effekt av sjukdomen (arbetsförmåga, EQ-5D-5L, upplevd hälsa).

Registret erbjuder en långsiktig uppföljning förutsatt att kliniker aktivt deltar och monitorerar både processvariabler och utfallsvariabler. Registret innebär på så sätt i sig själv en möjlighet att utveckla kliniska kunskaper för narkolepsivården.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

- Utveckla ny registrering av hjärt-kärlkomplikationer inklusive hypertoni, hjärtinfarkt, claudicatio intermittens, diabetes, stroke. Det kan föreligga en förhöjd risk hos narkolepsipatienter, vilket medför en viktig roll för vårdansvariga att överväga interventioner inklusive läkemedelsbyte. Det finns 237 patienter (24,2%) som är 50 år och äldre i NARKreg, en viktig målgrupp för uppföljning. En inventering i Uppsala 2021 med blodprovet proBNP avspeglade hjärtproblem gav inga avvikande fynd, och bedömes inte vara prioriterat fortsättningsvis. Observationer i kliniken stöder att vi nu går vidare med registrering av komorbiditet i form av diagnoser som avspeglar följande hjärt-kärl-komplikationer, i synnerhet claudicatio intermittens (sviktande kärlfunktion i benen, möjlig följd av mångårig amfetaminbehandling).

- Fortsätta regionala jämförelser av effektmått och samtidigt ge stöd till sjukhus med låg registreringsgrad för att säkerställa datakvalitet och pålitliga jämförelser.
- Variablerna inklusive skattningsinstrumenten i registret underlättar en bra uppföljning av patienten. Vi fortsätter vår utveckling av info-delen av PROMS när nu patienterna kan ta del av sina registrerade data retrospektivt. Om och i vilken utsträckning denna applikation kommer att öka patienternas egenvård ska följas upp och utvärderas.
- Öka datakvalitet och datatäthet i registret.
- Utveckling och implementering av ett nationellt kvalitetsindex för vård vid narkolepsi
- Nytt kvalitetsindex för narkolepsivård.

Utvecklingen av ett nationellt kvalitetsindex för narkolepsivård i Sverige pågår och kommer under året att vidareutvecklas i samarbete med statistiker samt med fördjupad analys av data från Socialstyrelsens diagnosregister. Syftet är att skapa ett validerat och hållbart mått för systematisk jämförelse av vårdkvalitet mellan regioner, avseende tillgänglighet, kontinuitet, diagnostik, behandling och patientrapporterade utfall.

Indexet bygger preliminärt på sex indikatorer: täckningsgrad, kontinuitet, avancerad behandling, behandlingsresultat och diagnostisk kvalitet. Mätvariablerna omfattar antal patienter per 100 000 invånare, andel patienter med årligt besök, andel behandlade med natriumoxibat, resultat på Epworth Sleepiness Scale (ESS) samt andel som genomgått MSLT eller orexinmätning i ryggmärgsvätska. Varje indikator poängsätts 0–2 (totalpoäng 0–12). Under året kommer indikatorernas konstruktion, viktning och gränsvärden att analyseras och valideras, inklusive fastställande av minsta patientunderlag per region samt analyser av täckningsgrad och datakomplettering.

I nuläget saknas fullständiga data för ESS och MSLT/orexinmätning, varför indexberäkningen ännu inte är komplett. Preliminära analyser visar regionala variationer och möjliga förbättringsområden, men resultaten kan ännu inte tolkas som definitiva mått på vårdkvalitet. Målsättningen är att efter fortsatt metodutveckling och förankring integrera indexet i det nationella kvalitetsregistret och använda det för kvalitetsuppföljning, forskning och verksamhetsutveckling.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM