



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025 Motorneuronsjukdom



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, motoneuronsjukdomar, 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 00 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.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap	8
Inomprofessionell förankring	9
Deltagande enheter	9
Täckningsgrad	9
Motorneuronsjukdom	16
Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateral skleros.....	16
Årsrapport i korthet	17
Bakgrund och syfte	18
Överlevnad och vårdförlopp.....	19
Registrets syfte	19
Parametrar och skalor	19
Effekten av registrets insatser på vården	21
Registrets betydelse vid läkemedelsstudier.....	23
PROM	24
Anslutnings- och täckningsgrad	25
Diagnosfördelning.....	27
Datakvalitet	28
Åtterrapporering	29
Registrets utvecklingsnivå och uppfyllelse av nationella kriterier	31
Patient- och brukarsamverkan	31
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	31
Vetenskapliga resultat	32
Internationella och nationella forskningssamarbeten.....	35
Förändringar under 2025	35
Prioriterade utvecklingsområden för registret	35
Kommunikationsinsatser och förankring	36

Planer för kommande år	36
Medlemmar i styrgruppen för delregistret	36

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), motoneuronsjukdom (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, motoneuronsjukdom, 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 **Figur 1**. 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 täckning, 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

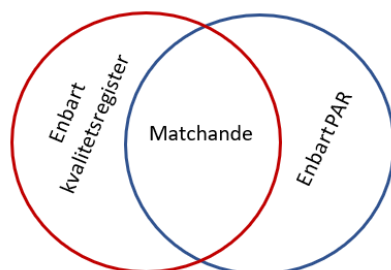
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

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 motoneuronsjukdomar 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.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom/Amyotrofisk lateral skleros

Årsrapport i korthet

Kvalitetsregistret för motorneuronsjukdomar (ALS/MND-registret) syftar till att stödja en jämlik, högkvalitativ och uppföljningsbar vård för personer med motorneuronsjukdomar i Sverige. Registret används också som underlag för verksamhetsutveckling, nationell uppföljning och forskning.

Under rapportåret fanns 781 aktuella patienter registrerade i ALS/MND-registret. Jämfört med en uppskattad årsprevalens på cirka 1 400 personer motsvarar detta en täckningsgrad på cirka 56 procent.

I registret dokumenteras basuppgifter såsom tidpunkt för symtomdebut, remissdatum, diagnosdatum och diagnosklassifikation. Vid återbesök registreras bland annat fysisk funktion, läkemedelsbehandling, vikt, nutrition, andningsfunktion och relevanta skattningsskalor, till exempel för depression, ångest, livskvalitet och kognitiv funktion.

Den grafiska patientöversikten ger vårdgivaren en snabb sammanställning av sjukdomsförlopp, aktuella varningssignaler och insatser som kan behöva initieras eller följas upp.

Via Patientens Egen Registrering (PER) kan patienten själv rapportera symtom, funktionsnivå och psykiskt mående inför vårdbesök. PER stärker patientdelaktigheten och gör det möjligt att rikta besöket mot de problem som patienten själv upplever som mest angelägna. Samtidigt bidrar egenregistreringen till mer strukturerad och återkommande insamling av PROM-data.

Under 2025 hölls styrgruppsmöten kvartalsvis. I styrgruppen ingick representanter från fem av sex sjukvårdsregioner samt patientrepresentant. Under året diskuterades bland annat nationell samsyn kring minimidataset, prioriterade variabler, datakvalitet, indikatorer kopplade till det nationella vårdförloppet, utveckling av variabler och förbättrad återrapportering. Under 2025 övergick uppdraget som delregisteransvarig från Caroline Ingre till Ulf Kläppe.

Under rapportåret omfattade registret totalt 2 505 registrerade patienter sedan start. Av dessa var 781 patienter vid liv någon gång under 2025. Under året inkluderades 211 patienter och 207 patienter avled. Totalt fanns 9 599 registrerade besök i registret, varav 916 registrerades under rapportåret. Av de aktuella patienterna hade 429, motsvarande 54,9 procent, ett registrerat besök under rapportåret.

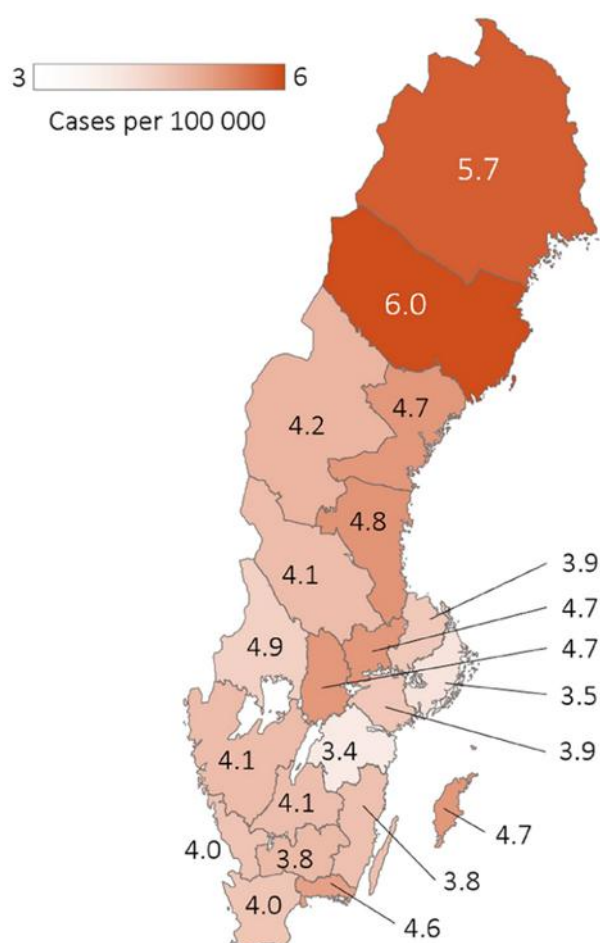
Bakgrund och syfte

I ALS/MND-registret registreras patienter med amyotrofisk lateralskleros (ALS), primär lateralskleros (PLS), ospecificerad motoneuronsjukdom (MND) och spinobulbär muskelatrofi (SBMA), även kallad Kennedys sjukdom. I rapporten används begreppet ALS/MND som samlingsnamn för ALS, PLS och ospecificerad MND, om inget annat anges.

Sjukdomarna kännetecknas av degeneration av de nervceller som styr skelettmuskulaturen. ALS kan debutera i alla åldrar, men de flesta insjuknar mellan 55 och 75 års ålder. Sjukdomsuttryck och progressionshastighet varierar betydligt mellan patienter.

En svensk registerbaserad studie har visat att incidensen av ALS/MND har ökat över tid i Sverige och att det finns regionala skillnader, med högre incidens i norra Sverige, se

Figur 4. Incidensen uppskattades till 4,1 personer per 100 000 invånare och år. Resultaten beskrivs mer utförligt i avsnittet Vetenskapliga resultat (s 35).



Figur 4 Genomsnittlig regional incidens av MND under 2002–2021 i Sverige.

Överlevnad och vårdförlopp

Den genomsnittliga överlevnaden från symtomdebut är omkring tre år, men variationen är stor. Det saknas fortfarande botande behandling, vilket gör tidig diagnos, strukturerad uppföljning och rätt insatser vid rätt tidpunkt särskilt viktiga. Eftersom vårdens organisation och arbetssätt varierar mellan regioner finns ett tydligt behov av nationell uppföljning. Det nationella vårdförloppet för ALS syftar till att öka jämlikheten i vården, och ALS/MND-registret utgör ett viktigt underlag för uppföljningen.

Registrets syfte

Det övergripande syftet med registret är att bidra till en jämlik, högkvalitativ och uppföljningsbar ALS/MND-vård i Sverige. Registret ska särskilt:

- stödja samarbete mellan svenska neurologiska enheter
- skapa en gemensam struktur för utredning, behandling och uppföljning
- följa nationella behandlingsriktlinjer och indikatorer
- skapa en nationell bas för forskning och verksamhetsutveckling.

Parametrar och skalor

Registret omfattar bland annat följande variabelområden:

- demografi
- diagnoser och diagnostiska kriterier
- symtomdebut och spridningsmönster
- behandlingar och symtomlindrande åtgärder
- funktionsskattning (ALSFRS-R)
- ångest och depressiva besvär (HADS)
- hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D)
- kognitiv funktion (ECAS och MoCA)
- vikt, BMI och nutritionsrelaterade insatser
- laboratorieprover, biomarkörer och mutationsstatus
- varningar för vårdgivare vid avvikande värden
- livsuppehållande behandlingar och dokumenterade ställningstaganden.

Skalorna i ALS/MND-registret är valda för att spegla centrala medicinska områden under sjukdomsförloppet. De ger både ett aktuellt värde inför patientmötet och möjlighet att följa förändring över tid. Därmed kan registret stödja kliniska beslut, identifiera behov av åtgärder och bidra till en mer strukturerad prognostisk bedömning.

Patientöversikt

Patientöversikten används i vårdmötet för att visualisera sjukdomsförlopp, viktutveckling, livskvalitet, funktionsnivå och varningssignaler. I **Figur 5** visas ett långsamt progredierande förlopp med stabil vikt och få varningar. I **Figur 6** visas ett

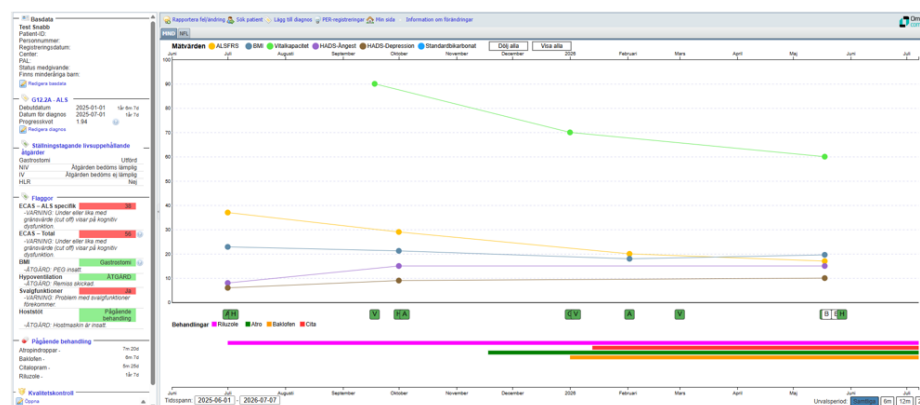
snabbare progredierande förlopp med viktnerdgång, försämrad funktion och flera varningar.

Varningssystemet syftar till att uppmärksamma vårdgivaren på områden där ytterligare bedömning eller åtgärd kan behövas, exempelvis kognition, nutrition, andning eller emotionell påverkan. Åtgärdade varningar markeras separat, vilket gör det lättare att följa upp att identifierade problem har hanterats.

Ett mått på tidig progressionshastighet kan beräknas som skillnaden mellan förväntad full ALSFRS-R-poäng vid symtomdebut, vanligen 48 poäng, och ALSFRS-R vid diagnos, dividerat med antal månader från symtomdebut till diagnos. Ett index på 1 innebär att patienten i genomsnitt förlorat 1 ALSFRS-R-poäng per månad fram till diagnos. Högre index är associerat med snabbare sjukdomsförlopp och kortare överlevnad, men bedömningen behöver alltid vägas samman med övriga kliniska och prognostiska faktorer.



Figur 5 En patient som har levt med sin ALS. Patienten har en varning på hypoventilation men den är åtgärdad (remiss skickad till andningsspecialist). Den gula linjen speglar muskelfunktionstappet, som går ned långsamt. Den blå linjen representerar patientens stabila vikt. Den bruna och lila linjen visar hur patienten skattar sitt mående i end depression- och ångestskala (HADS)..



Figur 6 En patient med snabbt förlopp. Den gula linjen speglar muskelfunktionstappet, som går ned relativt snabbt. Den blå linjen representerar patientens viktförlust och den ljusgröna linjen andningsfunktionen. Den bruna och lila linjen visar hur patienten skattar sitt mående i den depression- och ångestskala (HADS). Varningar avseende kognition (ECAS) samt BMI, hypoventilation och hoststöd som dock är åtgärdad).

Effekten av registrets insatser på vården

Livskvalitet samt depression och ångest

Strukturerad registrering av ångest, depression och livskvalitet har bidragit till att psykiskt mående uppmärksammas mer systematiskt i vården. ALS är en allvarlig sjukdom, men graden av depressiva och ångestrelaterade besvär varierar mellan patienter och över tid. Genom att patienterna fyller i skattningsskalor via PER inför besöket kan vårdgivaren lättare identifiera behov av läkemedelsbehandling, psykologiskt stöd, kuratorskontakt eller annan insats.

Erfarenheter från Region Stockholm visar samtidigt att svarsfrekvensen för HADS kan vara begränsad. I en ännu opublicerad studie av nyinsjuknade ALS-patienter i Stockholm var svarsfrekvensen cirka 50 procent, vilket understryker behovet av fortsatt arbete med tillgänglighet, stöd vid egenregistrering och analys av bortfall. Detta innebär att aggregerade PROM-resultat behöver tolkas med försiktighet tills svarsfrekvensen förbättrats och bortfallet analyserats mer systematiskt.

Kognition

Kognitiv och beteendemässig påverkan är vanligt vid ALS/MND och kan ha stor betydelse för patientens och närståendes situation, för vårdplanering och för beslut om exempelvis nutrition, ventilation och palliativa insatser. ECAS används som primärt screeninginstrument för att identifiera kognitiv och/eller beteendemässig påverkan och är validerat på svenska. Genom strukturerad registrering kan kognitiv funktion följas över tid och vägas in i den samlade kliniska bedömningen.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsmodulen kan användas för att följa neuroprotektiv och symtomlindrande behandling. Alla patienter med ALS bör erbjudas behandling med riluzol, som har en bromsande effekt. Registreringen av läkemedel varierar dock mellan enheter, vilket behöver beaktas vid tolkning av resultaten.

BMI och gastrostomi

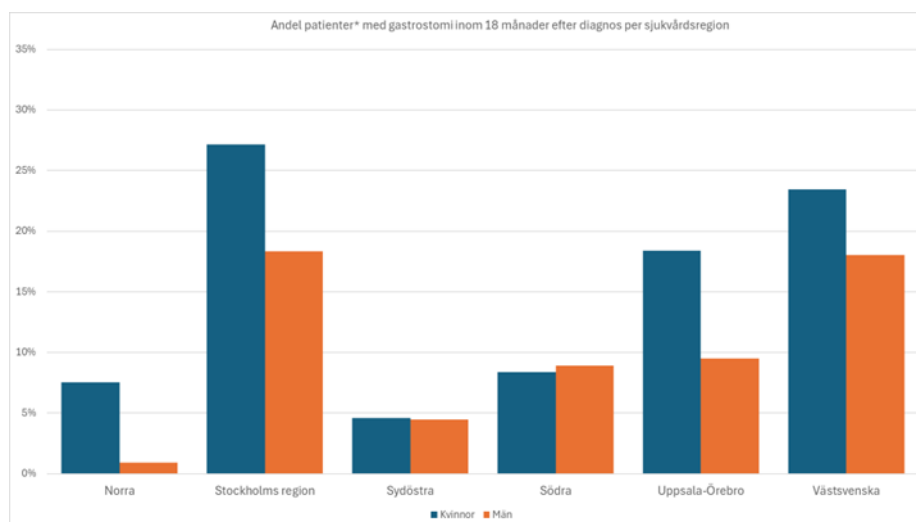
BMI-kurvan används för att synliggöra viktförändring och behov av nutritionsinsatser. Den kan stödja samtal med patient och närstående om kostbehandling, dietistkontakt och eventuell gastrostomi. Eftersom beslut om gastrostomi ofta är komplext och tidskritiskt kan grafisk återkoppling av viktförlust och funktionsförändring vara ett viktigt stöd i vårdplaneringen.

Andel patienter med ALS och ospecificerad motoneuronsjukdom som har erhållit gastrostomi inom 18 månader från diagnos har minskat över tid sedan första registreringen 2015, **Figur 7**. Vid en jämförelse mellan sjukvårdsregioner utmärker sig Stockholms sjukvårdsregion samt Västra sjukvårdsregionen med högre andel gastrostomier inom 18 månader från diagnos, vilket skulle kunna förklaras av en

eventuell underrapportering av gastrostomier i övriga regioner, **Figur 8**. Könns- och regionskillnaderna bör tolkas med försiktighet. Möjliga förklaringar är skillnader i sjukdomsfenotyp, regionala arbetssätt, patientpreferenser eller varierande registreringsgrad. Fortsatt validering av gastrostomidata behövs innan säkra slutsatser kan dras.



Figur 7 Andel patienter med gastrostomi inom 18 månader efter diagnos 2015-2023. Patienter* diagnostiserade med ALS, PSMA eller MND

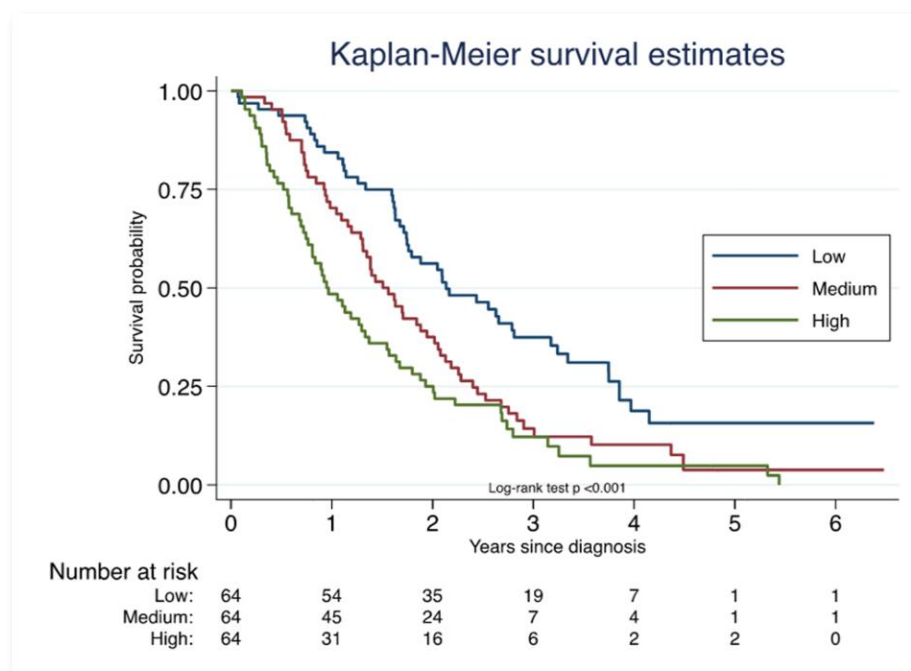


Figur 8 Andel PEG inom 18 månader per region. Patienter* diagnostiserade med ALS, PSMA eller MND.

Provsvär

Efter lumbalpunktion kan provsvär, exempelvis neurofilament light chain (NfL), registreras. NfL kan användas som stöd i diagnostiken och som prognostisk biomarkör, eftersom högre nivåer är associerade med snabbare sjukdomsprogression, **Figur 9**.

Tillsammans med ålder, debutsymtom, tid från symtomdebut till diagnos, kognitiv funktion, ALSFRS-R, BMI och genetisk information kan NfL bidra till en mer individualiserad prognostisk bedömning. Sådan information behöver alltid förmedlas med försiktighet och anpassas till patientens önskemål om prognostisk information.



Figur 9 Överlevnad hos patienter med olika nivåer av Neurofilament light chain (NfL) i likvor (fördelat i låg, medium och höga koncentrationer).

Registrets betydelse vid läkemedelsstudier

Ett långsiktigt mål är att ALS/MND-registret ska kunna användas för att identifiera patienter som kan vara aktuella för kliniska läkemedelsstudier. Registret innehåller uppgifter som är relevanta för bedömning av studiedeltagande, exempelvis diagnos, sjukdomsduration, funktionsnivå, behandlingar och eventuell pågående studiedeltagande.

Under kommande år planeras fortsatt utveckling av moduler som kan stödja strukturerad förhandsbedömning utifrån vanliga inklusions- och exklusionskriterier. Detta kan bidra till en mer jämlik möjlighet till studiedeltagande oavsett bostadsort.

PROM

Patienter kan själva registrera fysiskt och psykiskt mående via PER, vilket utgör registrets PROM-funktion. De skattningsskalor som används speglar nationellt relevanta uppföljningsområden, såsom livskvalitet, smärta, depression, ångest, nutrition, andningspåverkan och sväljningssvårigheter. PER används i störst omfattning i Region Stockholm, vilket framgår av **Tabell 1**.

Fördelarna med PER är ökad patientdelaktighet, bättre möjlighet att fokusera vårdbesöket på patientens aktuella behov och minskad dubbelregistrering för vårdgivaren. Återkommande PER-registrering gör det också lättare att följa sjukdomens progression och att identifiera behov av insatser i rätt tid.

Trots omfattande arbete med PER, särskilt i Region Stockholm, finns ett betydande bortfall. I en ännu opublicerad studie noterades att 51,1 procent av patienterna fyllde i HADS vid baslinjen under perioden 2016-2022. Faktorer associerade med utebliven registrering var högre ålder, ensamboende, lägre ALSFRS-R och snabbare sjukdomsprogression. Detta visar att PROM-data behöver tolkas med hänsyn till selektions- och bortfallsproblematik.

Formulär

- ☐ Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- ☐ Psykiskt mående - HAD
- ☐ Egenmedicinering
- ☐ Kroppsfunktion
- ☐ Smärta
- ☐ Hälsa - LiSAT
- ☐ Längd och vikt
- ☐ Svalgfunktion - AT-10
- ☐ Sinnesstämning

Starta

Figur 10 Vy från patientens egen registrering PER.

Tabell 1 Totalt antal egna registreringar under 2025.

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER under rapportåret
Falun	*	
Huddinge	3440	314
Kalmar	*	
Lund	80	*
Linköping	*	
Nyköping	11	
Ryhov	18	
Sahlgrenska	12	
Skövde	32	
Solna	410	
Sunderbyn	12	
Trollhättan	21	
Uppsala	12	
Total	4054	315

Datauttag NEURO/MNDreg 2026-03-06

Anslutnings- och täckningsgrad

Punktprevalensen (antalet patienter vid en given tidpunkt) har i en studie baserad på data från Stockholm 2013 och 2014 rapporterats till 6,6 respektive 7,9 fall per 100 000 invånare (5). Baserat på en antagen årlig ökning av punktprevalensen med 2 procent, och med utgångspunkt i de observerade prevalenstalen i Stockholm 2013–2014, kan antalet personer med ALS i Sverige år 2025 uppskattas till cirka 900–1 050 personer. Ett ungefärligt mittvärde är omkring 970 personer. En opublicerad, nationell kartläggning identifierade 832 personer med ALS i Sverige år 2016. Om antalet antas öka med 2 procent per år motsvarar detta cirka 995 personer år 2025, det vill säga ungefär 1 000 personer med ALS i Sverige, vilket är i linje med det första estimatet omkring 970 personer.

Om årsprevalens definieras som samtliga personer som levt med ALS någon gång under året, kan den grovt uppskattas genom att addera uppskattad punktprevalens vid årets början till antalet nyinsjuknade under året. Med en uppskattad punktprevalens omkring 1 000 personer och en incidens omkring 4 per 100 000 personår, motsvarande cirka 420 nya fall per år i Sverige, blir årsprevalensen ungefär 1 400 personer. Med 781 registrerade aktuella patienter motsvarar detta en uppskattad årlig täckningsgrad på 55,8 procent.

Tolkningen av nationella resultat behöver beakta att registreringsgrad och datatäthet varierar mellan enheter. Enheter med hög registreringsgrad och många aktuella patienter, särskilt Karolinska Universitetssjukhuset (Huddinge och Solna), får stort genomslag i aggregerade nationella resultat.

Kvinnor utgjorde 42,1 procent av de aktuella patienterna, vilket är i linje med föregående år och förenligt med att ALS/MND är något vanligare hos män än hos kvinnor.

Tabell 2 Aktuella
MND/ALS-patienter

Enhet	Aktuella patienter under rapportåret	Patienter inkluderade under rapportåret	Avslutade patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret
Borås	*	*	*	*
Danderyd	*	*	*	*
Eksjö	7	*	*	*
Eskilstuna	*	*	*	*
Falun	7	6	*	7
Gävle	10	*	*	*
Halmstad	8	*	*	*
Helsingborg	28	6	10	27
Huddinge	300	99	76	396
Hässleholm	8	7	*	16
Kalix	*	*	*	*
Kalmar	*	*	*	*
Karlskrona	*	*	*	*
Karlstad	12	*	8	*
Kristianstad	*	*	*	*
Kungsbacka	*	*	*	*
Linköping	12	8	*	*
Ljungby	*	*	*	*
Lund	61	21	17	87
Malmö	6	*	*	*
Motala	6	*	*	6
Norrköping	*	*	*	*
Nyköping	*	*	*	*
Oskarshamn	5	*	*	10
Ryhov	13	*	5	*
Sahlgrenska	88	24	23	211
Skövde	13	*	5	*
Solna	27	*	*	21
Sunderbyn	23	*	6	*
Sundsvall	*	*	*	*
Trollhättan	31	5	15	*
Umeå	5	*	*	*
Uppsala	56	8	17	119
Visby	*	*	*	*
Värnamo	5	*	*	*
Västervik	*	*	*	*
Västerås	17	*	8	*
Växjö	*	*	*	*
Ystad	*	*	*	*
Ängelholm	*	*	*	*
Örebro	11	*	*	*
Örnsköldsvik	*	*	*	*
Östersund	8	7	*	9
Total	781	211	207	916

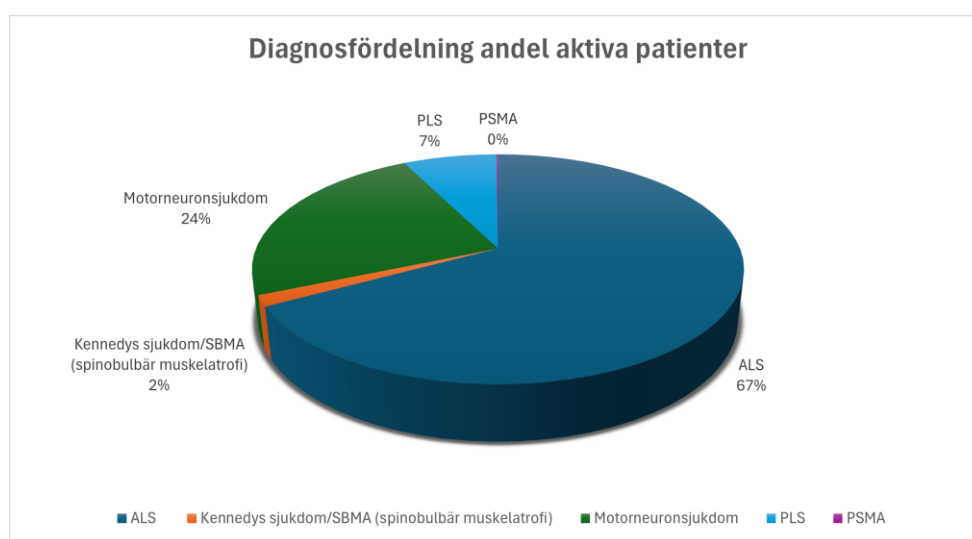
Datauttag NEURO/MNDreg 2026-03-06

*antal färre än fem

Diagnosfördelning

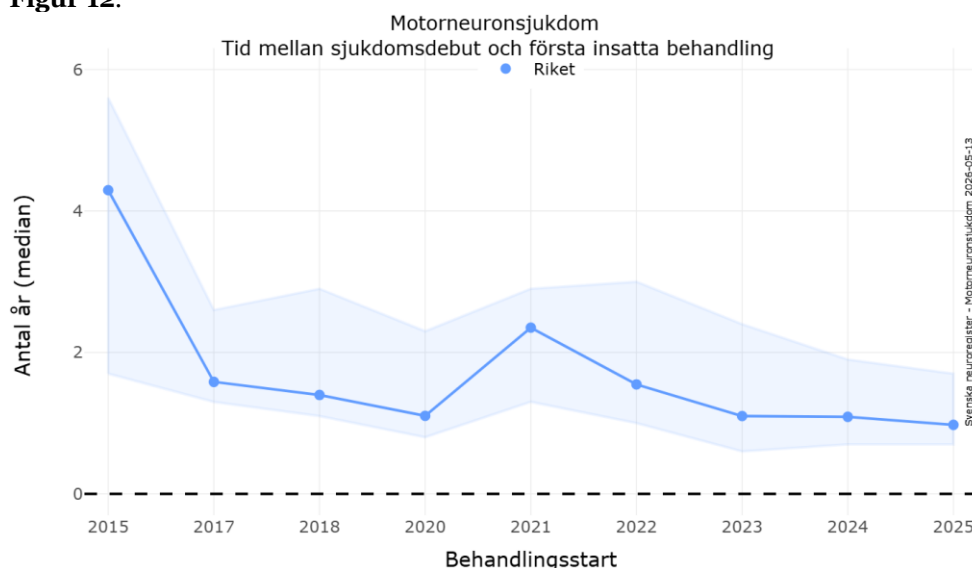
Under 2025 fanns 781 aktuella patienter registrerade från 34 kliniker i Sverige, vilket var cirka 30 fler patienter och två färre enheter jämfört med föregående år. Den största gruppen var patienter med ALS, $n = 525$, följt av ospecificerad motoneuronsjukdom, $n = 187$, motsvarande 24 procent. PLS utgjorde 7 procent, $n = 57$, och SBMA/Kennedys sjukdom 2 procent, $n = 12$. Diagnosfördelningen visas i **Figur 11**.

Tidigare kunde progressiv spinal muskelatrofi, PSMA, registreras som separat diagnos. Denna möjlighet togs bort under 2025, eftersom PSMA enligt Gold Coast-kriterierna från 2020 klassificeras inom ALS-spektrumet.



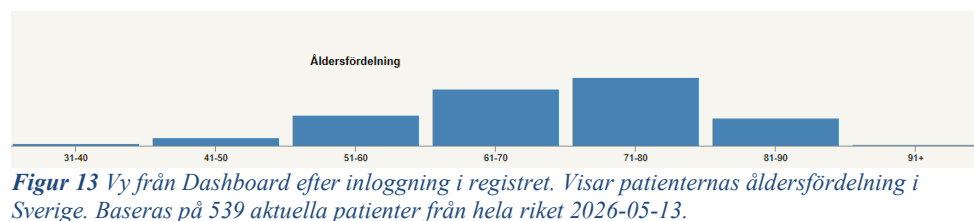
Figur 11 Diagnosfördelning ALS/MND registret enligt datauttag 2026-03-06.

Jämförelser mellan regionerna visar att tiden från symtomdebut till diagnos kan variera kraftigt, men att medianvärdet i Sverige för diagnos ligger på strax under 1 år, **Figur 12**.



Figur 12 Tid från sjukdomsdebut (svaghet) till diagnos för hela riket 2024. Median 2025 0,976 år.

Den största gruppen av diagnostiserade patienter är 71–80 år, följt av 61–70 år. Se **Figur 13** som visar patienternas åldersfördelning i Sverige.



Datakvalitet

Under 2025 fortsatte arbetet med kvalitetssäkring av registerdata. Inför årsrapporten genomfördes kontroller av datatäthet och bortfall för centrala variabler. I samband med vetenskapliga studier görs dessutom kompletterande kvalitetskontroller, och saknade uppgifter som kan verifieras i journal kompletteras när det är möjligt.

Datakvalitet följs löpande via Neurodashboard och planeras även att synliggöras via Vården i siffror. En utvidgad bortfallsanalys pågår. Registret planerar också ett mer systematiskt valideringsarbete där två enheter per år monitoreras avseende ett definierat minimidataset.

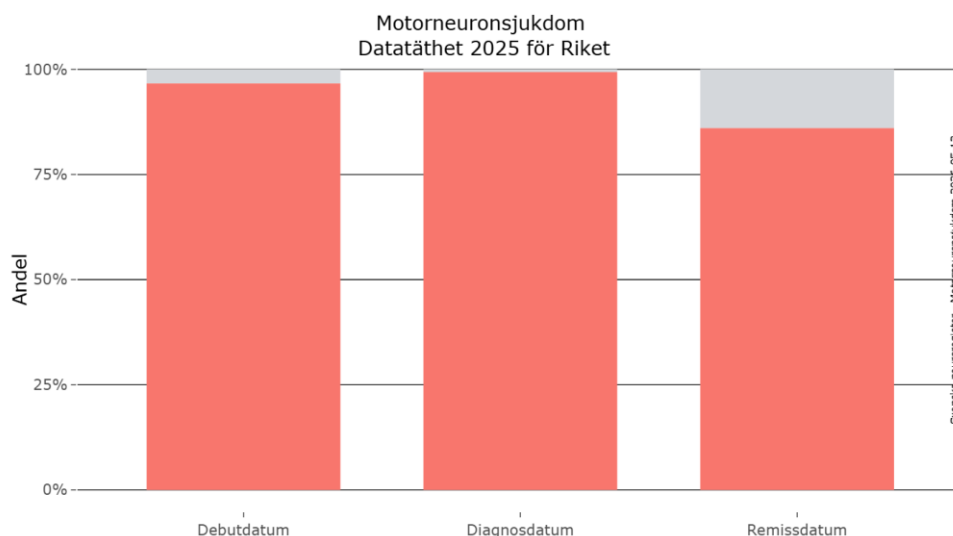
Datatäthet och Missing values

Datatätheten var högst för diagnos, där registreringen var komplett. För debutdatum, diagnosdatum, plats för debut och ALSFRS-R har datatätheten förbättrats över tid, se **tabell 4**. Särskilt ALSFRS-R har förbättrats från 53,7 procent 2019 till 77,2 procent 2025.

Tabell 3 Svarsfrekvens för registrets fem viktigaste kvalitetsindikatorer

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Diagnos ICD	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Debutdatum	83.7	88.3	91.0	92.8	90.7	91.4	93,5
Diagnosdatum	90.0	94.0	94.8	96.3	94.8	95.2	96,2
Plats för debut	53.7	55.4	55.8	55.8	52.5	54.5	65,8
ALSFRS	53.9	58.3	62.4	66.2	65.7	71.9	77,2

Datauttag NEURO/MNDreg 2026-03-06



Figur 14 Vy från Neurodashboard 2026-05-13. Datatätheten i riket för debut-, diagnos och remissdatum.

Validering

Datavalidering sker dels genom inbyggda kontroller i registerplattformen, dels genom efterkontroll vid datauttag och analys. Flera variabler har fasta svarsalternativ, definierade format eller logiska restriktioner som minskar risken för felinmatning.

Under kommande år planeras ett mer systematiskt valideringsarbete med monitorering av ett minimidataset vid utvalda enheter. Syftet är att bedöma överensstämmelse mellan registerdata och journaldata samt identifiera variabler där definitioner eller registreringsrutiner behöver förtydligas.

Under 2025 genomfördes även riktade valideringsaktiviteter i Region Stockholm. Registrerat spridningsmönster jämfördes med journaldata, och datum för symtomdebut samt plats för debut kontrollerades och justerades vid behov.

Återrapportering

En central drivkraft för hög registreringsgrad och god datakvalitet är att deltagande enheter har nytta av registret i den egna verksamheten. Återrapportering är därför en prioriterad funktion. Registret erbjuder flera former av återkoppling, från patientnära beslutsstöd till aggregerade utdata för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete.

Under rapportåret hade 429 av 781 aktuella patienter, motsvarande 54,9 procent, minst ett registrerat besök. Totalt registrerades 916 besök under rapportåret. Andelen aktuella patienter med registrerat besök varierade mellan enheter, vilket talar för fortsatt behov av att stärka rutiner för återkommande registrering och uppföljning.

Patientöversikten

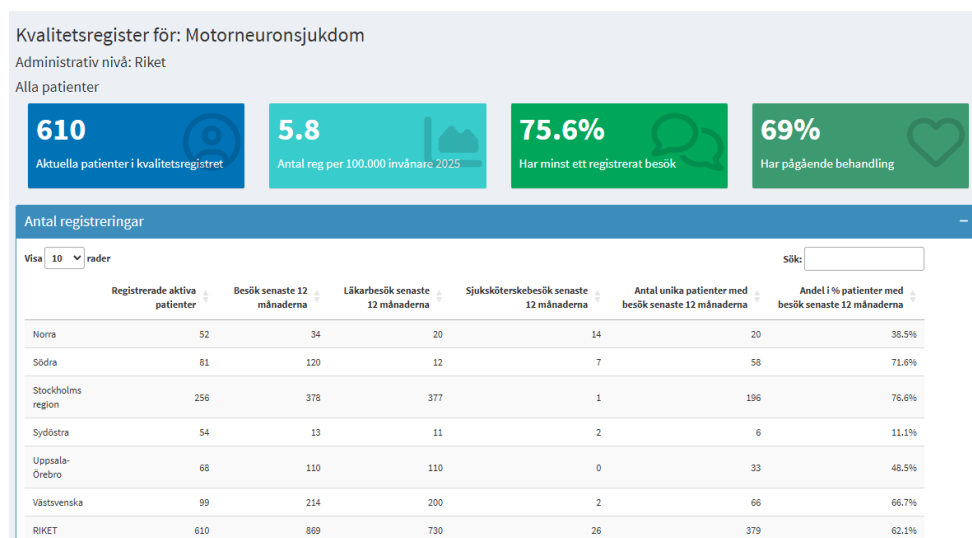
Patientöversikten är registrets kliniska beslutsstöd och sammanfattar centrala uppgifter inför vårdbesöket. Eftersom uppgifterna används i patientmötet granskas de kontinuerligt av vårdgivare och patient, vilket bidrar till kvalitetssäkring av data.

Utdatafunktioner

Deltagande enheter har tillgång till de data de själva rapporterar in. Genom rapportgenerator, urvalslistor och Neurodashboard kan enheterna följa registreringsgrad, datatäthet, behandlingar och patientgrupper. På sikt är målet att i större utsträckning tillgängliggöra aggregerade resultat även för patienter, beslutsfattare och allmänhet.

Neurodashboard

Neurodashboard visar realtidsdata för utvalda nyckeltal, bland annat antal patienter, registreringar, behandlingar och datatäthet. Informationen kan visas från nationell nivå ned till enhetsnivå, med begränsningar när patientantalet är lågt. Sedan 2021 är Neurodashboard tillgänglig via Svenska neuroregisters webbplats. Under kommande år planeras fortsatt utveckling mot öppna resultatdata som möjliggör jämförelser mellan vårdenheter. Se **Figur 15**.



Figur 15 Vy från Neurodashboard för motorneuronsjukdom 2026-05-13.

Rapportgeneratoren

Via Rapportgeneratoren kan inrapporterande enheter exportera egna data, antingen som enklare listor eller i Excel-format. Sökningar kan baseras på en eller flera variabler, vilket gör verktyget användbart för lokal uppföljning, kvalitetssäkring och förbättringsarbete.

Urvalslistor

Urvalslistor ger enheterna snabb tillgång till fördefinierade patientgrupper, exempelvis aktuella patienter vid den egna enheten. Funktionen underlättar administration, uppföljning och lokal kvalitetssäkring.

Registrets utvecklingsnivå och uppfyllelse av nationella kriterier

ALS/MND-registret uppfyller flera centrala kriterier för ett etablerat nationellt kvalitetsregister. Den kliniska användbarheten har stärkts genom arbetet med NAG ALS och det nationella vårdförloppet, där indikatorer för uppföljning har identifierats och motsvarande variabler införts i registret.

Registret har hög anslutningsgrad, eftersom neurologiska enheter som vårdar patienter med ALS/MND kan rapportera till registret. Primärvård, ASIH och andra vårdformer rapporterar inte direkt till registret och ingår inte i definitionen av anslutningsgrad.

Data finns tillgängliga för förbättringsarbete via patientöversikt, Neurodashboard, rapportgenerator och urvalslistor. Registerdata används redan i förbättringsarbete i Region Stockholm, och ett fortsatt utvecklingsområde är att styrgruppsrepresentanter i respektive sjukvårdsregion stödjer ökad regional användning av registerdata.

Datakvalitet följs genom årliga kontroller, datatäthetsuppföljning och bortfallsanalys. En utvidgad bortfallsanalys och ett mer systematiskt valideringsarbete är under utveckling.

Registret har patientrepresentant i styrgruppen och patientanpassad information finns via Svenska neuroregister. Processen för forskningsförfrågningar går via Svenska neuroregister och insamlade data är tillgängliga för forskning efter sedvanlig prövning.

Patient- och brukarsamverkan

Registret har en patientrepresentant från Neuroförbundet i styrgruppen. Under året har dialog förts med patientrepresentant, patientföreningar och aktiva patienter runt om i landet, med målet att öka registreringsgraden och stärka patientperspektivet. Dialog förs även med ALS-fonden, Börje Salming Stiftelse och Neuroförbundet. En utmaning är att det saknas en nationell patientförening specifikt för personer med ALS/MND, vilket kan försvåra bred och strukturerad patientmedverkan.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

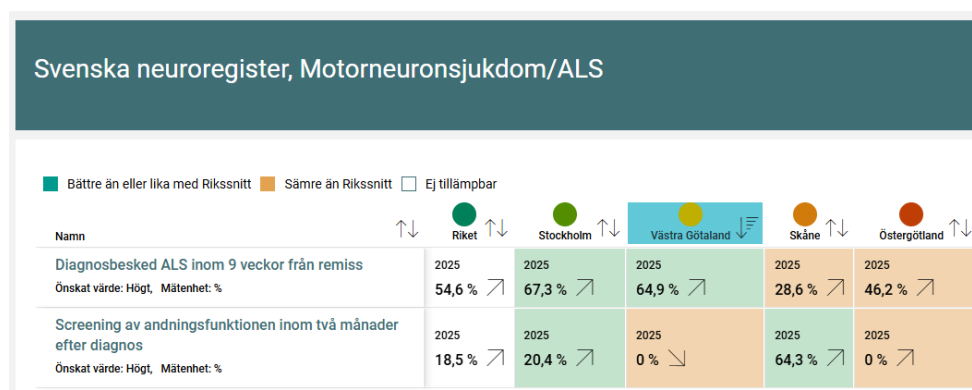
Under 2023 tillsattes den nationella arbetsgruppen för ALS. I arbetet med det nationella vårdförloppet har indikatorer identifierats som är relevanta för både verksamhetsutveckling och nationell uppföljning. För att möjliggöra uppföljning har nya variabler introducerats i ALS/MND-registret.

Vårdförloppet och det kliniska kunskapsstödet om andning planeras att publiceras under 2026. ALS/MND-registret har flera representanter i arbetsgruppen och förväntas bli ett centralt verktyg för uppföljning av vårdförloppets indikatorer

Följande indikatorer är särskilt prioriterade:

- andel patienter med ALS som får diagnosbesked inom nio veckor från att remiss skickats till neurolog,
- andel patienter med ALS som genomgår screening av andningsfunktion inom två månader efter diagnos,
- andel patienter med ALS med dokumenterad inställning till gastrostomison, NIV, invasiv ventilation och HLR inom tolv månader efter diagnos,
- andel patienter med ALS som har tillgång till specialiserad palliativ vård i livets slutskede.

Indikatorer via Vården i siffror har publicerats under 2026, se **Figur 16** nedan.



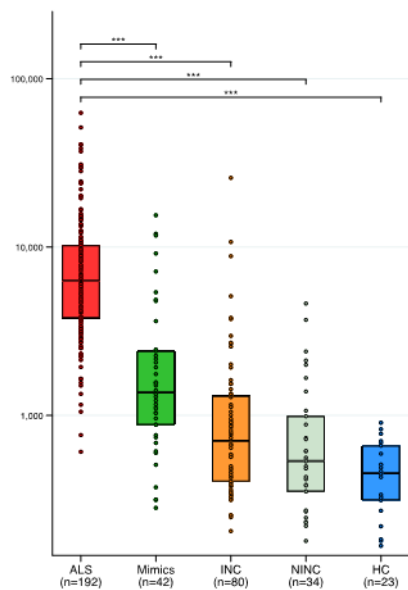
Figur 16 Vy från Vården i siffror.

Vetenskapliga resultat

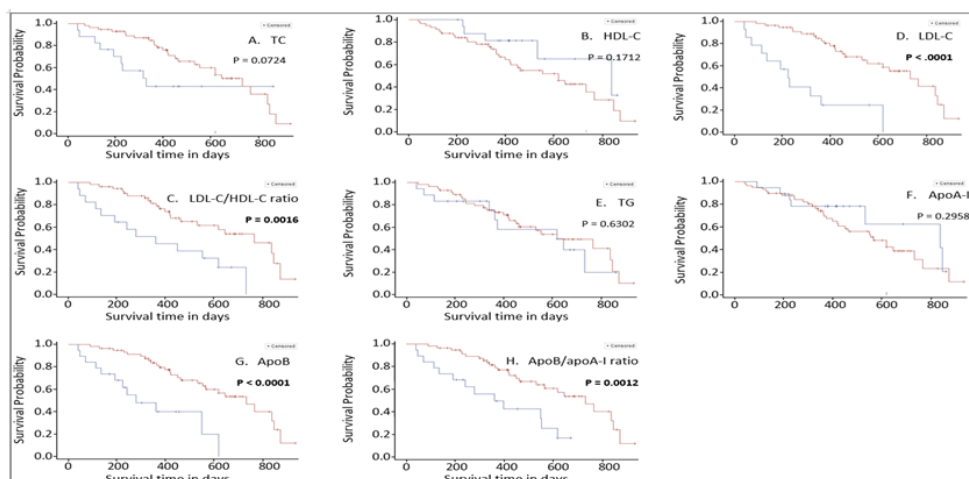
Biomarkörer

Registerdata har använts i flera studier om biomarkörer vid ALS/MND. Biomarkörer kan bidra till diagnostik, prognostisk bedömning och framtida utvärdering av behandlingseffekter. Figuren 17-19 visar exempel på vetenskapliga resultat där registerdata kombinerats med andra kliniska och biomedicinska data.

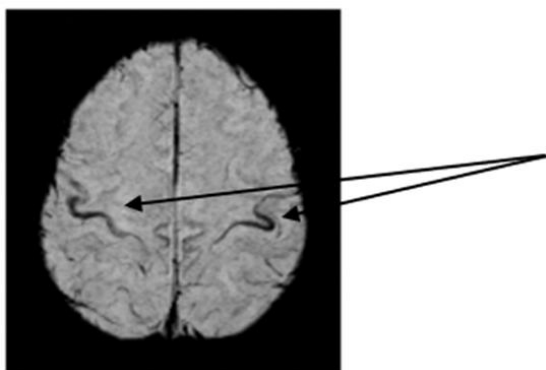
Se **Figur 17**, **Figur 18** och **Figur 19** för aktuella och nya ALS-biomarkörer framtagna med hjälp av registret.



Figur 17 visar att neurofilament light chain är förhöjt hos ALS patienter jämfört med kontrollgrupperna mimics, INC (inflammatoriska neurologiska kontroller), NINC (icke-inflammatoriska neurologiska kontroller) och HC (friska).



Figur 18 Förhöjda nivåer av LDL och ApoB vid diagnos ökar överlevnaden med 1 år.

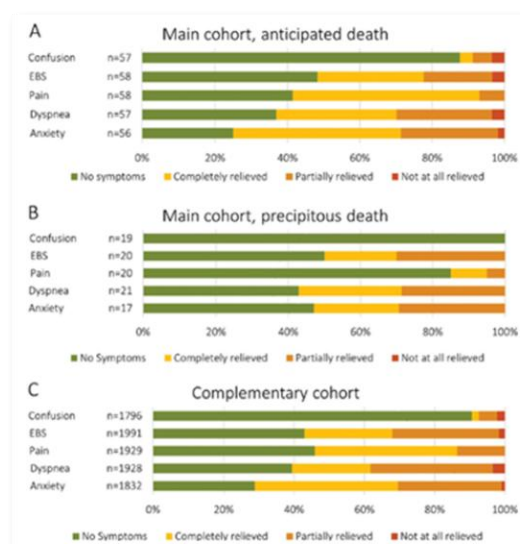


Figur 19 Visar motorbandsign/- järninlagringar i motorcortex, synliga redan tidigt i sjukdomen och korrelerande mot sjukdomsaktivitet. 89% sensitivitet jämfört med friska kontroller.

Patientens väg genom sjukvårdssystemet

Två studier har undersökt patientens väg genom sjukvårdssystemet: en från första symtom till diagnos och en under den sista levnadsmånaden. Resultaten visade att både tiden till diagnos och vårdvägen varierade beroende på debutsymtom. Medianen för tid från symtomdebut till diagnos var 16,0 månader vid debut i ett ben, 12,9 månader vid debut i en hand, 11,7 månader vid talpåverkan och 8,3 månader vid debut med andningssvikt. I samtliga grupper hade en betydande funktionsförsämring skett innan diagnosen ställdes.

I studien av vården under livets sista månad framkom att majoriteten av patienterna avled i hemmet eller på palliativ enhet, ofta med familjen närvarande. Patienterna hade flera symtom i livets slutskede, men symtomlindringen rapporterades i många fall vara god, se **Figur 20**.

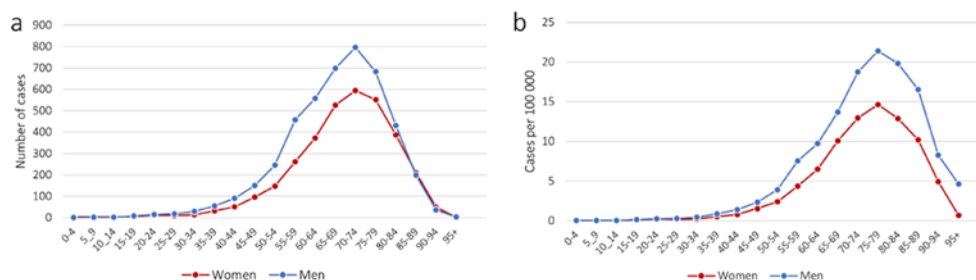


Figur 20 I denna figur ses symptom vid livets slutskede (veckorna innan död). A är de med väntad död och B de med oväntad död. I C ses en större grupp patienter med ALS där det är okänt om döden varit väntad eller inte.

Incidens

En nationell studie av perioden 2002–2021 visade att incidensen av ALS/MND i Sverige har ökat över tid och att antalet nya fall överstiger 4 per 100 000 invånare och år. Incidensen var högre bland män än kvinnor, och ökade tydligt med stigande ålder, **Figur 21**. Studien visade även regionala skillnader i incidens, se

Figur 4.



Figur 21 Incidens olika åldrar och skillnad mellan män och kvinnor.

Internationella och nationella forskningssamarbeten

Registret används i flera nationella och internationella forskningssamarbeten, bland annat kring genetik vid ALS med Jan Veldink vid Utrecht University, biomarkörer och proteiner med Peter Nilssons forskargrupp vid SciLifeLab/KTH, epidemiologi med Fang Fangs forskargrupp vid Karolinska Institutet samt inom Precision ALS med Orla Hardiman i Dublin.

Forskningsaktivitet under 2025

Under 2025 användes registerdata i flera vetenskapliga arbeten och konferenspresentationer. Exempel på abstrakt under året var studier om tarmmikrobiom vid ALS, presenterad vid ASM Microbe i Los Angeles, och psykiatriska läkemedel och risk/prognos vid ALS, presenterad vid ENCALS i Turin.

Vetenskapliga publikationer under 2025 inkluderade studier om kardiometabola sjukdomar, infektioner, militärtjänstgöring, troponin T, psykiatriska läkemedel, venöst bikarbonat och neurofilament medium chain vid ALS/MND.

Förändringar under 2025

Under 2025 genomfördes flera förändringar i beslutsstödet och kvalitetsregistret. Beslutsstödet förbättrades bland annat genom införda påminnelser, justerade flaggor, nya genvägar och omordnade flikar för ökad användarvänlighet. Nya variabler infördes, bland annat avseende behandlingsbegränsningar och beslut om livsuppehållande behandling. Andningsmodulen, registreringen av spridningsmönster, dödsorsaksvariabler och labbmodulen uppdaterades. Aspirationspneumoni lades till som dödsorsak. De nya ICD-koder som gäller från och med 2025-01-01 lades till i registret. Skalorna i Patientens egen registrering, PER, justerades, bland annat genom att ÄT-10 togs bort. PSMA togs bort som separat diagnos i enlighet med uppdaterade diagnostiska kriterier.

Registrets finansiering för 2025 och 2026 är säkrad genom fondmedel från Ulla-Carin Lindquists stiftelse, med 100 000 kronor per år för löpande kostnader och planerade förbättringar

Förändringarna stärker registrets förutsättningar att följa det nationella vårdförloppet och att stödja kliniskt relevanta beslut.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

- ökad täckningsgrad, särskilt i samband med implementeringen av det nationella vårdförloppet,
- ökad datatäthet för centrala uppföljningsvariabler och upprepade utfallsmått,
- förbättrad användning av registerdata i lokalt och regionalt förbättringsarbete,
- utveckling av jämförbara kvalitetsindikatorer på nationell nivå,
- fortsatt utveckling av variabler, beslutsstöd och patientöversikt,
- ökad användning av PER/PROM i fler regioner.

Kommunikationsinsatser och förankring

Under 2025 presenterades ALS/MND-registret vid flera nationella och internationella sammanhang, bland annat vid ENCALS i Turin, International Symposium on ALS/MND i San Diego och ASM Microbe i Los Angeles. Registret presenterades även vid mindre lokala möten, exempelvis vid Södersjukhuset och Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm. Hänvisning till registret finns i ALS-vårdprogrammet på Karolinska Universitetssjukhusets interna webbplats och på SNEMA:s webbplats.

Under året kontaktades samtliga neurologmottagningar i Sverige med syfte att öka registreringsgraden.

Planer för kommande år

Under kommande år fortsätter arbetet med att öka registreringen av alla nydiagnostiserade patienter med ALS/MND i Sverige och att säkerställa att patienterna följs aktivt i registret under sjukdomsförloppet.

Ett särskilt fokus är att öka användningen av PER/PROM, eftersom detta kan förbättra patientdelaktighet, datainsamling och förberedelse inför vårdbesök.

Registret planerar också fortsatt samkörning med andra nationella register för att studera hur sjukdomsförloppet påverkas av socioekonomiska faktorer, socialt nätverk, läkemedelsanvändning och samsjuklighet.

Ytterligare prioriterade områden är att förbättra registreringen av patienter med SBMA/Kennedys sjukdom, uppdatera den visuella patientöversikten och vidareutveckla registrets variabler i linje med nationella indikatorer.

Diskussioner pågår med kvalitetsregistret för andningsvård, Swedevox, om möjligheten att överföra eller harmonisera andningsrelaterade variabler med ALS/MND-registret.

Medlemmar i styrgruppen för delregistret

- Bernardo Mitre Ropero, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

- Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset
- Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala
- Kaoken Körm Cerenius, Skånes Universitetssjukhus
- Karin Forsberg, Norrlands Universitetssjukhus
- Malin Sixt Börjesson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Marjo-Riitta Syri, Patientföreträdare Neuroförbundet
- Ulf Kläppe, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

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
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM