



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025 Parkinsons sjukdom



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, rymmer 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 att 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 rapporterande 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 rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

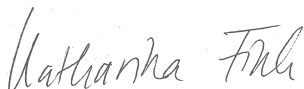
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variablsamling 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.....	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
Parkinsons sjukdom	15
Parkinsons sjukdom.....	15
Sammanfattning för patienter	16
Viktigaste resultat 2025	16
Utveckling sedan föregående årsrapport.....	17
Tre största framgångarna 2025	17
Tre största förbättringsområden	17
Bakgrund	17
Syfte.....	20
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	20
Datakvalitet	28
Missing value	29
Validering	29
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	30
PROM/PREM.....	33
Effekten av registrets insatser på vården	48
Vetenskapliga publikationer 2023-2025.....	53
Vetenskapsrådets RUT.....	54
Framåtblick 2026	55

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 referensskälla.. 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 rapporterade 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

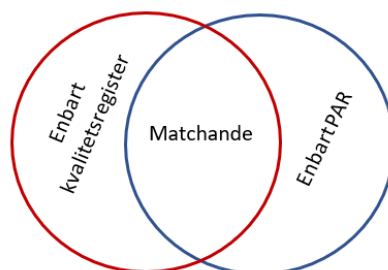
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

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.



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

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 nyttillkomna 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 världens 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 importerar 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.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

Sammanfattning för patienter

Betydelsen av ett kvalitetsregister utifrån patientens perspektiv

Av Karin Nordborg – Patientrepresentant Parkinsonförbundet

Inför besöken hos min neurolog försöker jag fylla i alla formulär som ingår i Patientens Egen Registrering, PER, i Parkinsonregistret. De första formulären brukar gå bra men efter att ha fyllt i några stycken börjar jag tappa fokus. Varje fråga tar längre tid att besvara. Tankarna går runt i huvudet. *”Hur dagtrött har jag egentligen varit den senaste veckan? Eller var det senaste månaden i detta formulär? Svarade jag inte nyss på en sådan fråga? Vad svarade jag då? Har jag inte alltid varit vårtrött? Pollen eller Parkinson, det är frågan. Suck, vad spelar det egentligen för roll vad jag svarar på den femtioelfte frågan om jag kan hålla koncentrationen uppe när vi tittar på film? Det beror ju på om det är en bra film och vad klockan är, men det kan man ju inte svara... Är det verkligen någon nytta med detta?”* Senaste gången jag satt och brottades med enkäterna hittade jag motivation när jag hörde Peter Jöbacks låt ”Guldet blev till sand” från musikalen Kristina från Duvemåla på radion. Den fick mig att tänka på att precis så är det att mata in svaren i registret – fast tvärt om! Mina små sandkorn till bidrag läggs till alla andras sandkorn och - se där - tillsammans har vi skapat guld. För Parkinsonregistret är en guldgruva som vi skapar tillsammans, med en förhållandevis liten insats av väldigt många. Men det ska bli gjort och det är inte alltid så lätt. Framför allt tänker jag på alla er inom vården som ska försöka hitta de där extra minuterna som inte finns i schemat, för att mata in svaren. För egen del tycker jag det är intressant att kunna följa min egen utveckling över tid men främst är det vetskapen om att registret kan användas i forskning som gör det känns meningsfullt att bidra med mina små sandkorn till svar, hur obetydliga de än känns.

Viktigaste resultat 2025

- 18 615 patienter registrerade
- 12 412 aktuella patienter (vid liv och folkbokförda i Sverige)
- Nationell täckningsgrad 71 %
- Täckningsgrad universitetskliniker 82 %
- 1 075 patienter med avancerad terapi (pumpbaserad terapi och djupelektrodstimulering) registrerade
- 60 deltagande enheter (100 % anslutningsgrad)
- Kraftig ökning av registreringar sedan 2022

Utveckling sedan föregående årsrapport

Tabell 1 Täckningsgrad

Indikator	2024	2025	Mål
Täckningsgrad	70 %	71 %	>80 %
Registrerade patienter	15 800	18 615	>20 000
Aktuella patienter	11 861	12 412	
Avancerad terapi	972	1075	
PER-användning*	0.3	0.3	

* Totalt antal PER-registreringar/antal aktuella patienter

Tre största framgångarna 2025

1. Kraftig ökning av registreringar
2. Täckningsgrad överstiger 70% för första gången
3. 100% anslutningsgrad

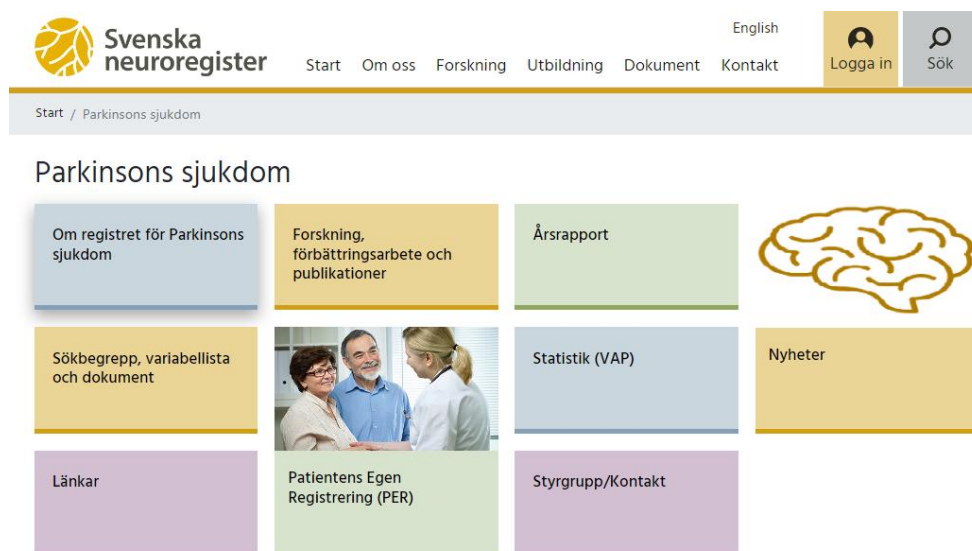
Tre största förbättringsområden

1. Täckningsgrad, regional variation
2. PER-användning
3. Datatäthet

Bakgrund

I Sverige har sannolikt runt 22 000 individer Parkinsons sjukdom (PS). Huvudsakligen av demografiska skäl tilltar antalet Parkinsonpatienter – man väntar sig en fyrdubbling mellan 1990 och 2040. PS är därmed den snabbast växande neurodegenerativa sjukdomen. Livstidsrisken att få PS är cirka 3%. PS karakteriseras av motoriska symtom; förlångsamning (bradykinesi), stelhet (rigiditet), skakningar (tremor) och balansstörning. Därtill kan en hel rad så kallade icke-motoriska symtom tillstöta (exempelvis mag- tarmkanalstörningar, urologiska problem, demens, depression, ångest, psykotiska symtom, sömnstörningar och smärta). När sjukdomen en gång startat är den progredient – det vill säga symtomen tilltar kontinuerligt. Det saknas fortfarande botande eller bromsande medicin men det finns en rad olika symtomlindrande terapier, varav flera så kallade avancerade behandlingar, i första hand Levodopa/carbidopa (Duodopa)-, Foslevodopa/foskarbidopa (Produodopa)-, Levodopa/entacapon/carbidopa (Lecigon)- och apomorfin- infusion med bärbara pumpar samt djupelektrodsstimulering ("Deep Brain Stimulation", DBS), vilka alla har mycket gynnsamma effekter på både motorik, icke-motorik och livskvalitet, men är kostsamma. Även behandling med fokuserat ultraljud (MRgFUS) är på väg att etableras. Parkinsons sjukdom kostar samhället 2,6 miljarder kronor årligen varav terapikostnaden för avancerade terapier står för över 150 miljoner kronor. De genomsnittliga kostnaderna per patient stiger från 60 000 SEK/år i tidiga sjukdomsstadier till 1 050 000 SEK/år i avancerade sjukdomsstadier (Hjalte et al., Acta Neurol Scand 2021;144(5):592–599).

Parkinsonregistret, PARKreg, startade 2011. Sedan 2013 ingår det i Svenska neuroregister som ett delregister med representanter i styrgruppen, men PARKreg har också en egen arbetsgrupp/styrgrupp och delegerad budget. Information kring PARKreg hittar man inte minst på Svenska neuroregisters hemsida (<https://neuroreg.se/>; **Figur 4**). Här får också patienter och anhöriga information om hur man kan lägga in information om sin sjukdom i registret. Denna information finns också på Swedish Movement Disorder Societies, SWEMODIS, hemsida, både som text och som filmer, **Figur 5**. För närvarande innehåller ParkREG information om 18 615 patienter i PARKreg, Fel! Hittar inte referensskälla. **Figur 6**. Informationen om varje patient sammanfattas på en sida (Patientöversikt/Beslutsstöd; Beslutsstödet finansieras av enskilda regioner/sjukhus och ej av det bidrag som SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) ger), som grafiskt mycket liknar den som MS-registret har, **Figur 7**. Däremot skiljer sig innehållet på denna sida avsevärt från MS-registret. PARKreg är inriktat på den vanligast förekommande Parkinsonsjukdomen, så kallad idiopatisk Parkinsons sjukdom, men ett mindre antal patienter med besläktade sjukdomstillstånd finns även i registret.



Figur 4 I en egen flik på Svenska neuroregisters hemsida hittar man information kring PARKreg.

Välkommen till SWEMODIS



Swedish Movement Disorder Society (SWEMODIS) är en ideell förening som verkar för att stimulera intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar, med syfte att förbättra möjligheterna för forskning, behandling och utbildning av både forskare och kliniskt verksamma personer.

Nyheter

- SWEMODIS Pumpmöte 2026 kommer att hållas den **16-17 mars 2026** i Uppsala.
- 24th Scandinavian Meeting on Parkinson's Disease and Related Disorders kommer att hållas i Malmö den **17-18 april 2026**.

Behandlingsriktlinjer

Svenska riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom #10 2025

Svenska riktlinjer för behandling och utredning av tremortillstånd #3 2026

Svenska riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom

ScandMODIS konsensus kring behandling med Apomorfin 2026

ScandMODIS konsensus kring behandling med DBS 2026

ScandMODIS konsensus kring behandling med Levodopainfusion 2026

ScandMODIS konsensus kring behandling med MRgFUS 2026

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas (uppdaterad 2021)

Parkinsonregistret

Nationella Parkinsonregistret är ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för patienter med Parkinsons sjukdom i hela Sverige. Registrats viktigaste syften är att ge ett underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom hälso- och sjukvården för dessa patienter och samtidigt skapa en bas för ny kunskap genom forskning.

Figur 5 Information för profession och patienter kring hur registret används finns bland annat på www.swemodis.se, www.neuroreg.se, och www.parkinsonforbundet.se. Här finns skriftliga instruktioner, men även instruktionsfilmer.



Figur 6 Översikt över deltagande patienter: 18 659 patienter är dokumenterade i kvalitetsregistret 2026-06-03.



Figur 7 Så här ser beslutsstöd/patientöversikten i Parkinsonregistret ut. Här får sjukvården en överblick över den enskilde patientens sjukdomsutveckling och behandling.

Syfte

Parkinsonregistrets övergripande syfte är:

- att samla utvald information om i Sverige boende personer med PS
- att utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi
- att bidra till att PS-vården i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet samt att tillförsäkra att svenska riktlinjer och terapiråd efterlevs
- att ge underlag för analys av efterlevnaden av Socialstyrelsens nationella riktlinjer
- verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete
- att vara ett instrument i klinisk Parkinson-relaterad forskning

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Mål/referenspopulationen för Parkinsonregistret är alla de Parkinsonpatienter i Sverige som har specialistkontakt. Subpopulationer som även är av intresse är de patienter som har kontakt med universitetskliniker (här finns de flesta av dem som har en svår sjukdomsbild) samt de patienter som behandlas med avancerade parkinsonoterapier.

Vid 2024 års utgång var 15 800 patienter registrerade i PARKreg vilket är en stor ökning jämfört med 2022 års utgång då 9 800 patienter var registrerade i PARKreg. Ökningen fortsätter och i maj 2026 var 18 615 patienter registrerade i kvalitetsregistret, av dessa var 12 412 patienter aktuella (det vill säga vid liv och boende i Sverige), **Figur 6** ovan.

Relativt Socialstyrelsens patientregister, som omfattar alla patienter som haft specialistkontakt (17 538 patienter vid årsskiftet 2025/26), motsvarar detta en **nationell täckningsgrad på 71%** (täljare: Antal aktuella patienter i kvalitetsregistret 2025, nämnare: preliminära siffror från 2025 avseende antalet unika patienter i

Socialstyrelsens patientregister som haft minst en vårdkontakt i specialistvård eller slutenvård med G20.9 som huvuddiagnos (senaste tillgängliga data)). Antalet patienter i Socialstyrelsens patientregister bedöms vara den mest relevanta referenspopulationen då vi här har exakt antal patienter i landet och då dessa med stor sannolikhet har korrekt diagnos. Begränsningar: Antalet Parkinsonpatienter som inte har specialistkontakt, det vill säga som endast har kontakt med primärvården eller ingen kontakt alls med sjukvården, är okänt och här är diagnosen mycket osäker (säkerheten vid Parkinsondiagnostik i primärvården har beräknats till endast runt 50% enligt internationella studier).

En hög prioritet är att följa upp de behandlingsenheter där de mest komplexa patienterna behandlas, således universitetsklinikerna. Täckningsgraden vid landets universitetskliniker är något högre och har på bas av en enkät till alla universitetskliniker beräknats till ett genomsnitt av 78 %, **Tabell 2** (täljare: Antal aktuella patienter som respektive klinik har i kvalitetsregistret 26-01-01, nämnare: Antal unika patienter som haft ett besök vid respektive klinik under tiden 2024-01-01 till 2026-01-01). En avvikande låg täckningsgrad speglar med största sannolikhet en lägre registrering av patienter i PARKreg. Parkinsonregistret eftersträvar att registreringen ska bli nationellt likvärdig och kommer därför att fokusera extra på dessa enheter.

Tabell 2 Beräkning av genomsnittlig täckningsgrad vid landets universitetskliniker för neurologi 2026-01-01

Diagnos G20.9	Antal unika patienter 2024–2026	Aktuella patienter i PARKreg	Täckningsgrad
Centrum för Neurologi, Sthlm	1400	1429	100%
SU, Göteborg	994	1033	100%
KS, Huddinge + Solna	1520	1238	81%
US, Linköping	601	501	83%
SUS Lund + Malmö	1483	1234	83%
NUS, Umeå	1108	66	6%
UAS, Uppsala	829	861	100%
USÖ, Örebro	526	391	74%
Totalt			78%

Ett huvudsyfte med PARKreg är att dokumentera användningen av avancerade Parkinsonterapi i landet. Som nämnts är detta mycket effektiva terapi och det är utomordentligt angeläget att alla patienter som skulle kunna ha nytta av dessa terapi får tillgång till dem. För närvarande finns en underbehandling med avancerad terapi, därtill stora regionala skillnader i användningen. Det har därför hög prioritet att följa upp dessa terapi med PARKreg. Täckningsgraden har successivt förbättrats. Vid årsskiftet 2025/26 fanns det 1075 aktuella patienter med avancerad terapi i registret, **Tabell 5**. Enligt ett uttag från Socialstyrelsens Läkemedelsregister och Patientregister fanns det vid årsskiftet 2025/26 i landet 1524 patienter med pågående avancerad terapi, **Tabell 3**. Avseende avancerade terapi har registret således en täckningsgrad

om 71 % (täljare: Antal aktuella patienter med avancerad terapi i Parkinsonregistret vid årsskiftet 2025/26, nämnare: Antal patienter med avancerad terapi enligt Socialstyrelsens register vid årsskiftet 2025/26, $1075/1524=71\%$).

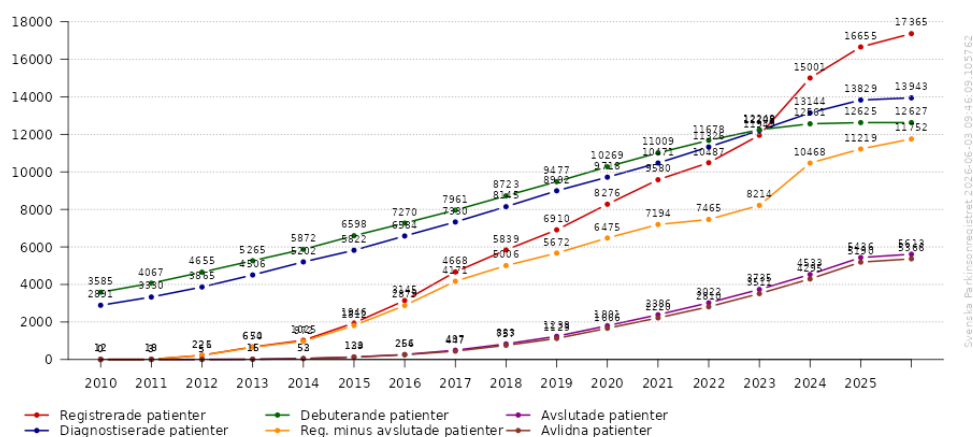
Tabell 3 Uttag från Socialstyrelsens Läkemedelsregister och Patientregister visar att det vid årsskiftet 2025/26 fanns 1524 patienter med pågående avancerad terapi i landet.

Län	Apomorfin					Duodopa					Lecigon					Produodop		DBS (2025)		Totalt 2025:			
	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2024		2025	Boendelän	Förskrivning s-län
Blekinge	2	2	2	2	2	2	3	2	1	2	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	11	0	
Dalarna	8	3	4	4	3	3	18	15	18	17	16	14	2	2	4	2	1	1	3	5	11	0	
Gotland	2	2	2	2	1	1	7	4	3	5	6	5	1	3	2	2	1	0	3	1	3	0	
Gävleborg	6	5	4	3	4	4	14	7	6	5	4	2	5	6	7	9	9	11	0	8	15	0	
Häland	2	1	1	2	3	1	5	3	2	2	3	3	1	3	7	6	6	6	3	11	27	0	
Jämtland	1	0	0	0	0	0	4	3	3	3	2	3	1	1	1	1	2	2	0	3	13	0	
Jönköping	13	18	12	8	6	3	28	26	25	25	25	20	2	8	12	11	14	14	4	13	27	0	
Kalmar	6	9	9	5	4	4	12	13	16	13	12	11	2	2	4	4	4	4	1	4	20	0	
Kronoberg	2	1	1	0	0	0	8	8	5	5	5	8	4	5	8	10	9	9	2	4	14	0	
Norrbottn	0	0	0	0	0	0	16	16	14	13	10	7	1	1	1	0	1	2	1	3	23	0	
Skåne	4	4	2	2	2	2	20	15	8	9	5	5	2	5	7	9	8	11	1	7	106	141	
Stockholm	15	11	10	8	7	6	97	93	82	103	95	83	38	47	52	60	52	57	57	110	119	131	
Södermanland	8	10	6	6	5	4	13	12	7	11	10	8	8	15	19	17	16	16	0	16	17	0	
Uppsala	2	2	0	0	0	2	24	20	15	16	16	15	17	19	22	25	21	22	9	19	18	86	
Värmland	8	3	3	2	1	1	10	11	11	11	8	6	11	12	13	19	18	12	8	16	11	0	
Västerbotten	0	0	0	1	1	1	18	17	15	14	16	11	0	0	2	1	2	5	3	5	35	110	
Västernorrland	1	1	0	1	0	0	6	6	3	2	2	6	0	2	3	5	5	4	1	3	20	0	
Västmanland	5	3	1	1	1	2	6	4	4	5	5	5	4	10	8	10	10	10	6	11	26	0	
Västra Götaland	22	20	19	13	11	6	77	75	68	59	52	46	8	13	27	34	34	32	16	52	75	92	
Örebro	1	1	1	0	1	0	7	7	7	7	5	5	1	4	6	7	7	8	6	12	13	0	
Östergötland	10	14	10	10	6	5	33	30	31	31	28	21	3	4	6	5	4	7	2	15	36	80	
Riket	118	110	87	70	58	47	426	387	344	358	327	286	111	162	211	237	224	233	126	318	640	640	
																							1524

Tabell 5 Antalet patienter med pågående avancerad terapi som är dokumenterade i PARKreg. Det finns således 1075 levande patienter dokumenterade i PARKreg med pågående avancerad terapi. Motsvarar 71% täckningsgrad.

Pågående avancerade behandlingar					
Översikten visar data för patienter medverkande i PARK-reg, siffrorna inom parentes visar data för patienter med samtycke					
Enhet	Apomorfin infusionsvätska	Duodopa	Högfrekvent hjärnstimulering	Lecigon	Produodopa
Ångered	-	-	1 (1)	3 (3)	-
Bollnäs	-	-	1 (1)	-	-
Borås	-	-	-	1 (1)	2 (2)
Centrum för neurologi Stockholm	1 (1)	23 (23)	7 (7)	17 (17)	31 (31)
Danderyd	1 (1)	6 (6)	-	4 (4)	18 (18)
Eksjö	-	7 (7)	1 (1)	-	-
Eskilstuna	1 (1)	3 (3)	1 (1)	7 (7)	4 (4)
Falun	3 (3)	9 (9)	2 (2)	1 (1)	-
Gävle	6 (5)	-	-	5 (5)	6 (5)
Halmstad	-	-	8 (8)	1 (1)	-
Helsingborg	-	-	1 (1)	-	1 (1)
Huddinge	1 (1)	10 (10)	1 (1)	4 (4)	8 (8)
Kalmar	1 (1)	-	1 (1)	-	-
Karlskrona	-	1 (1)	1 (1)	-	-
Karlstad	3 (3)	5 (5)	2 (2)	9 (9)	13 (12)
Kristianstad	-	-	1 (1)	-	-
Kungsbacka	-	-	-	-	2 (2)
Lund	4 (4)	8 (8)	119 (118)	13 (13)	3 (3)
Malmö	-	-	7 (7)	-	2 (2)
Neurologimottagningen Högbo närsjukhus	-	2 (2)	1 (1)	-	1 (1)
Neurologiska kliniken Linköping	11 (11)	13 (13)	17 (17)	8 (8)	12 (11)
Neurology Clinic, Sophiahemmet	-	-	2 (2)	-	-
Norrköping	-	1 (1)	1 (1)	-	1 (1)
Nyköping	2 (2)	2 (2)	2 (1)	3 (3)	4 (4)
Ryhov	6 (6)	1 (1)	3 (3)	3 (3)	1 (1)
Sahlgrenska	8 (8)	40 (40)	66 (65)	27 (27)	58 (58)
Solna	3 (3)	31 (31)	108 (108)	28 (28)	28 (28)
Sunderbyn	1 (1)	6 (6)	9 (9)	-	1 (1)
Trollhättan	-	1 (1)	-	1 (1)	-
Umeå	1 (1)	3 (3)	8 (8)	1 (1)	-
Uppsala	7 (7)	14 (14)	15 (14)	22 (22)	16 (16)
Värnamo	1 (1)	1 (1)	-	-	-
Västerås	1 (1)	1 (1)	2 (2)	3 (2)	-
Ystad	-	-	1 (1)	-	-
Ängelholm	-	1 (1)	4 (4)	-	1 (1)
Örebro	2 (2)	5 (5)	24 (23)	7 (7)	12 (12)
Örnsköldsvik	1 (1)	1 (1)	5 (5)	-	-
Totalt	65 (64)	195 (195)	422 (417)	168 (167)	225 (222)

Accumulerat antal registrerade patientdata (alla patienter i hela riket)



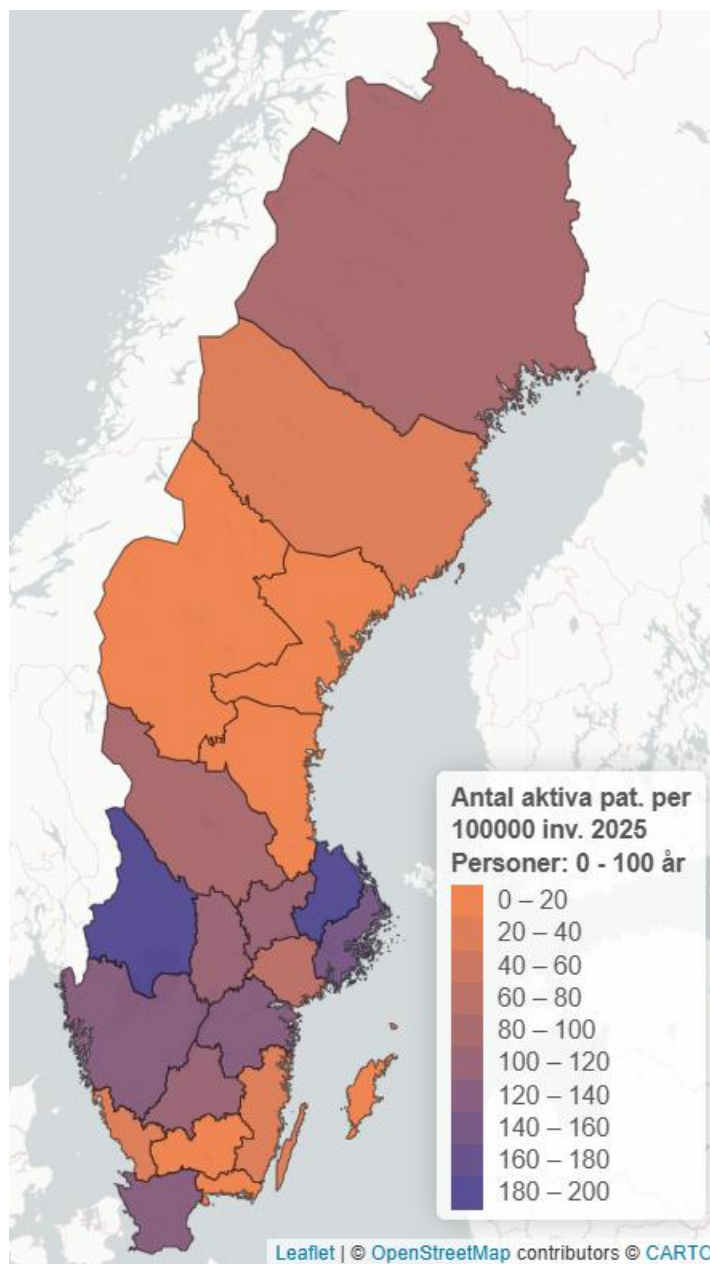
Figur 8 Det ackumulerade antalet registrerade patienter i riket 2010–2025

Det kraftigt ökade antalet av registrerade patienter med Parkinsons sjukdom beror på en ökad användning av PARKreg, **Figur 8**. Även den stigande prevalensen för sjukdomen bidrar. Antalet sjukvårdsenheter som medverkar i PARKreg är 60, vilket motsvarar en anslutningsgrad på 100 % om man tar i beaktande vilka enheter som förmodas försörja (mer än enstaka) patienter med Parkinsons sjukdom (60 stycken),

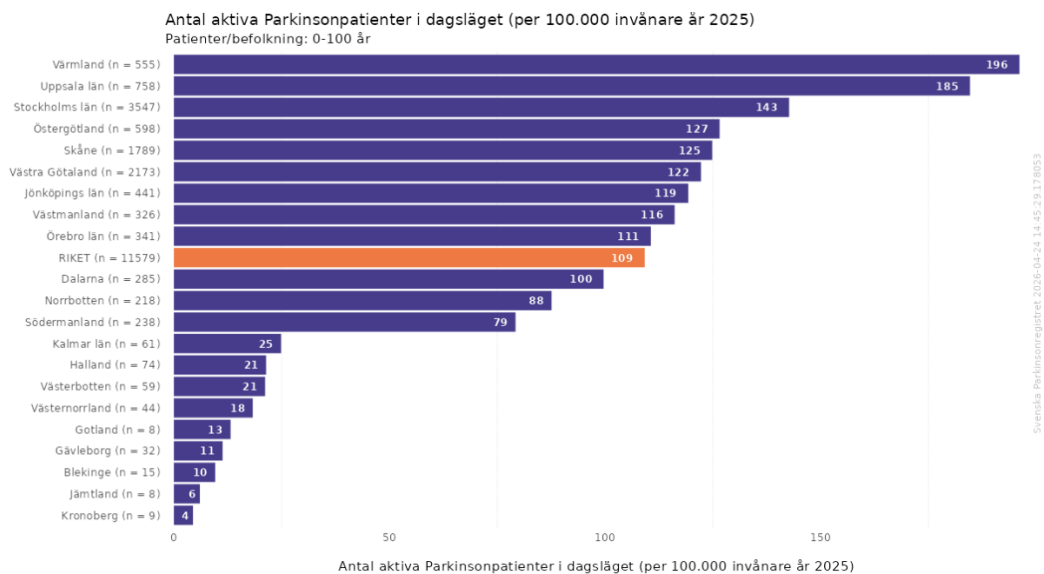
Fel! Hittar inte referenskälla.”. Förekomsten av sjukdomen i olika delar av landet är sannolikt tämligen lika (cirka 220/100 000 invånare), varför tabell och karta över antalet registrerade patienter per 100 000 invånare speglar betydande skillnader i aktiviteten kring PARKreg i olika delar av landet, **Figur 9****Figur 10**. I flertalet regioner är det fler män än kvinnor som har registrerats i PARKreg, **Figur 11** och **Figur 12**. Detta torde åtminstone delvis förklaras av att fler män än kvinnor insjuknar i Parkinson. Vi arbetar kontinuerligt med att stimulera till en flitigare användning av registret, hos både män och kvinnor, framför allt i de regioner som är mindre aktiva. Detta görs både genom kontakter med sjukvården och över patientföreningar. Från sekretariatet i Lund ordnas regionala möten kring PARKreg över Zoom/Teams.

Tabell 6 Sjukvårdsenheter i Sverige som deltog i Parkinsonregistret 2026-05-28

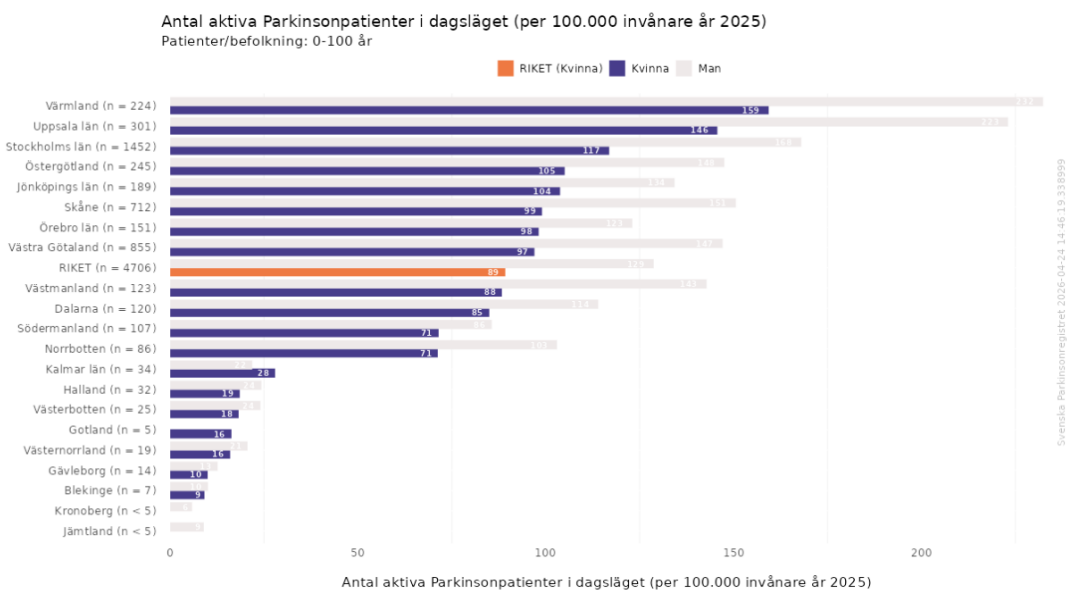
Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet		
Norra sjukvårdsregionen	Jämtland	Östersund		
	Västernorrland	Örnsköldsvik		
	Västerbotten	Umeå		
	Norrbottnen	Kalix		
		Sunderbyn		
Sjukvårdsregion Mellansverige	Gävleborg	Bollnäs		
		Gävle		
	Dalarna	Falun		
	Södermanland	Nyköping		
		Eskilstuna		
	Örebro län	Örebro		
	Västmanland	Västerås		
	Värmland	Karlstad		
Uppsala län	Uppsala			
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	Stockholms län	Bragée Neurologmottagning		
		Centrum för neurologi Stockholm		
		Danderyd		
		Furuhöjden neurologi		
		Huddinge		
		Migränhjälpen		
		Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		
		Neurology Clinic, Sophiahemmet		
		Solna		
		Visby		
		Vällingby Neuro		
		Sydöstra sjukvårdsregionen	Östergötland	GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken Linköping
				Motala
Neurologiska kliniken Linköping				
Kalmar län	Norrköping			
	Kalmar			
	Oskarshamn			
Jönköpings län	Västervik			
	Eksjö			
	Ryhov			
	Värnamo			
Västra sjukvårdsregionen	Västra Götaland	Aleris specialistvård Axesshuset		
		Alingsås Lasarett		
		Angered		
		Borås		
		Capio Neuro Center Göteborg		
		Kungälv Sjukhus		
		Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus		
		Sahlgrenska		
		Skövde		
		Trollhättan		
Södra sjukvårdsregionen	Halland (norra)	Kungsbacka		
	Halland (södra)	Halmstad		
	Skåne	Helsingborg		
		Hässleholm		
		Kristianstad		
		Landskrona		
		Lund		
		Malmö		
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg		
		Trelleborg		
		Ystad		
		Ängelholm		
	Blekinge	Karlshamn		
Karlskrona				
Kronoberg	Ljungby			
	Växjö			



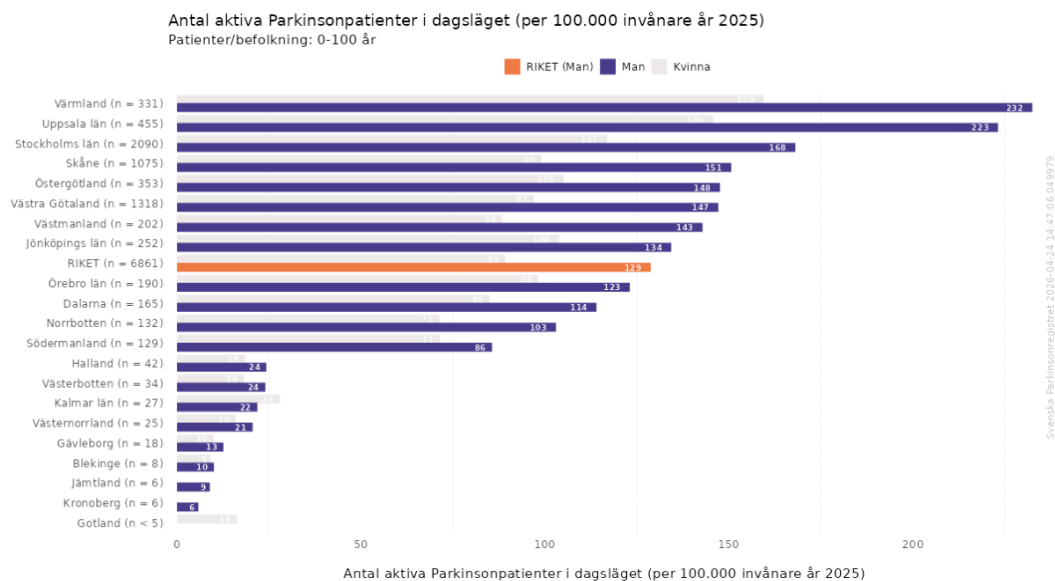
Figur 9 Antal aktiva patienter 2025



Figur 10 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2025



Figur 11 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2025, kvinnor (färgat) jämfört med män.



Figur 12 Antalet registrerade patienter per 100 000 invånare 2025, män (färgat) jämfört med kvinnor.

Datakvalitet

Datatäthet

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för fem variabler som är underlag för de indikatorer som bedömts viktiga för registret illustreras i **Tabell 7**. En viss minskning noteras (Detta kan möjligen bero på att vissa centra har prioriterat att patienter över huvud taget skall komma in i registret, så att exempelvis PER blir möjligt att använda). Vi arbetar fortsatt för en så komplett registrering som möjligt, särskilt avseende ”minimal data set”, där CISI-PD och Hoehn & Yahr ingår. Datatätheten har under de senaste åren minskat med anledning av det stora antalet nyregistreringar i PARKreg. Fokus kommer framöver att läggas på att öka datatätheten.

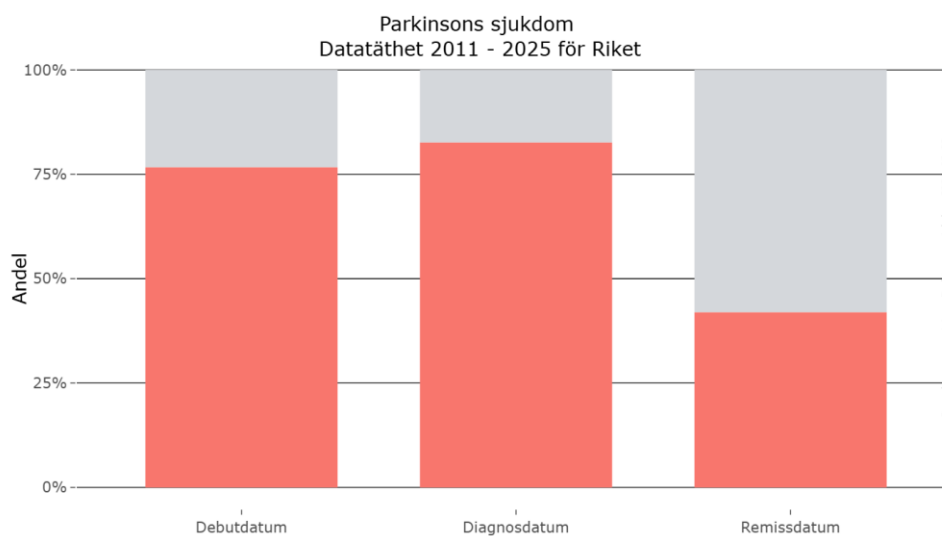
Tabell 7 Andel patienter, i procent, som har information kring 5 viktiga variabler.

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Debutdatum	74.2	70.3	70.7	72.4	74.3	70.3	67.8	77,3
Diagnosdatum	81.0	82.5	80.9	81.0	82.5	78.6	74.5	83,1
Behandling	62.2	65.6	62.0	63.4	63.3	59.4	53.0	59.0
Hoehn-Yahr	68.5	66.6	63.1	66.3	69.9	70.2	60.6	66.1
CISI-PD	41.1	39.6	36.3	34.5	34.1	35.1	29.9	31.4

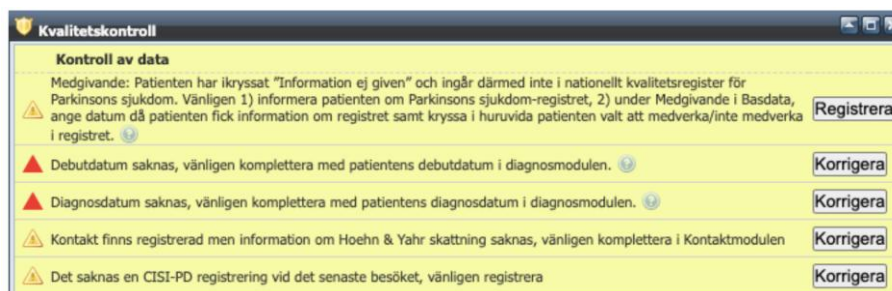
Datauttag NEURO/PDreg 2026-01-01

Missing value

Andelen Missing values kan följas kontinuerligt, ned till enhetsnivå, vid Neurodashboard, **Figur 13**. För att minimera ”missing data” så finns i registret särskild funktion ”Kvalitetskontroll”, **Figur 14**. Det kontrolleras att man fyllt i nyckelskalor som CISI-PD och Hoehn & Yahr, och när information saknas påminns användaren om detta. Vid flera deltagande enheter görs/kontrolleras inmatning av data av Parkinson-forskningssköterskor som har till uppgift att kontrollera fullständigheten av egen och av andra inmatad information.



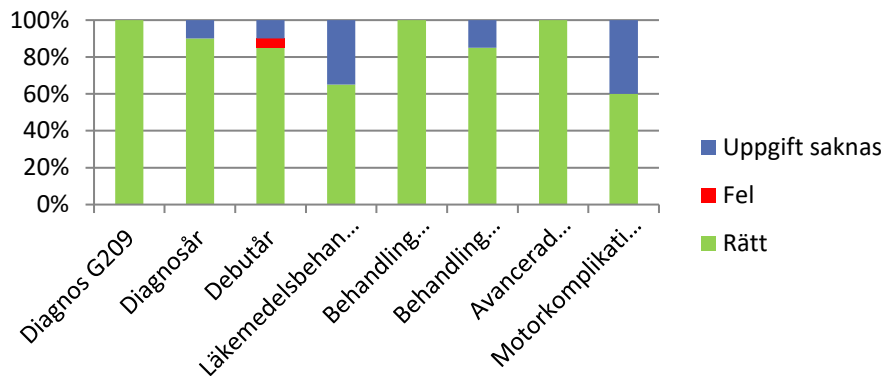
Figur 13 Vy från Neurodashboard, Datatäthet 1995 – 2025



Figur 14 För att minimera missing data, larmar systemet när viktig data saknas.

Validering

Jämförelse görs av registervariabler mot journal (källdata) i form av stickprovskontroll vid valda enheter. Minst 3 enheter kontrolleras varje år (20 patienter per enhet). Hittills genomförda kontroller har visat på en god överensstämmelse avseende flertalet parametrar, **Figur 15**.



Figur 15 Överensstämmelse mellan register och patientjournal avseende 8 parametrar (exempel: Örebro)

Parkinsondiagnosen kan säkras hos den enskilde patienten genom att använda en automatiserad diagnosalgorithm i registret, Fel! Hittar inte referensskälla. **Figur 16.** Denna bygger på "Movement Disorder Societies (MDS) clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease" (från 2015).

MDS criteria
Föreligger bradykinesi i extremitet? ⌵ ⓘ

MDS result
No PD

Figur 16 Parkinsondiagnosen kan kontrolleras med en automatisk diagnosalgorithm.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

A. Den obligatoriska information som vi sedan 2020 önskar från sjukvården kring varje patient vid varje registreringstillfälle ("Minimal data set") är mycket begränsad och omfattar Kontaktdatum, vårdgivare, Hoehn & Yahr stadium samt skalan CISI-PD (kliniskt parkinsontillstånd). Därtill vid första besöket: Personnummer, namn, center, patientmedgivande och diagnos. Vi har avsiktligt minimerat denna del, för att säkra att en viss grundinformation finns kring flertalet patienter i registret.

B. Den patientifyllda delen av registret, PER (Patientens Egen Registrering), är mer omfattande och inkluderar formulär att besvara vid varje besök respektive frivilliga formulär enligt följande:

Formulär att besvara inför varje besök

- NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
- PDQ-8 (Parkinson-relaterad livskvalitet)

- OnOff-enkät (symptomfluktuationer under dagen, baserat på skalan MDS-UDPRS, del IV)
- EQ-5D-5L (hälsorelaterad livskvalitet)
- Sjukvårdskontakter (information om patientens vårdkontakter de senaste 12 månaderna)

Formulär som är frivilliga att besvara

- HAD (skala som mäter ångest och depression)
- PRO-PD (global Parkinsonskala)
- PDSS-2 (skala som mäter sömnkvalitet)
- MDS-UPDRS del II (ADL-funktion, Activity of Daily Living)
- Medicinschema

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

- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (global Parkinsonskala om kliniskt parkinsontillstånd) (eng)
- UPDRS 3.0, Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(eng)
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (global Parkinsonskala)(sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (enkät för 34 icke-motoriska symptom)(sv)*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (skala för 30 icke-motoriska symptom)(sv)
- MDS-NMS, MDS Non-Motor Scale for Parkinson's Disease (skala för 54 icke-motoriska symptom)(sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (skala för sömn-kvalitet)(sv)*
- HADS, Hospital Anxiety and Depression scale (skala för ångest och depression)(sv)*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (skala för Parkinsonrelaterad livskvalitet)(sv)*
- EQ-5D-5L (skala för hälso-relaterad livskvalitet) (sv)*
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (global Parkinsonskala)(sv)*
- UDysRS, Unified Dyskinesia Rating Scale (Skala för dyskinesier))(sv)
- ESS, Epworth Sleepiness Scale (skala för dagtrötthet)(eng)
- CGI, The Clinical Global Impression (eng)

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

Val av mått

Viktigaste Processmått

Våra viktigaste processmått nedan (1 – 12) återspeglar i hur hög grad Socialstyrelsens nationella riktlinjer efterföljs vad gäller viktiga komponenter i handläggningen av Parkinsons sjukdom; Snabb diagnos och igångsättande av terapi är av stor vikt för livskvaliteten. Tillgång till parkinsonkunnig läkare och parkinsonsköterska samt övriga relevanta personalkategorier är avgörande vikt för behandling av god kvalitet och här finns det anledning att förmoda att resurserna för närvarande är otillräckliga. De avancerade terapierna har potentialen att avsevärt förbättra patienternas livskvalitet och innebär totalt sett för samhället ringa kostnader då t ex personerna kan stanna kvar i arbete och leva självständigt istället för sjukpension och hjälp av samhället för att klara sin livsföring. Socialstyrelsen har konstaterat att det finns en ojämn användning och totalt sett en underanvändning av dessa i landet.

1. Tid från debut till start av behandling
2. Tid från debut till diagnos
3. Andel med aktuell rapportering i Parkinsonregistret
4. Andel patienter som har avancerad Parkinsonbehandling
5. Antal besök hos specialistläkare per år
6. Antal besök hos Parkinsonsköterska per år
7. Andel som träffat fysioterapeut under gångna året
8. Andel som träffas arbetsterapeut under gångna året
9. Andel som träffat logoped under gångna året
10. Andel som träffat kurator under gångna året
11. Andel som träffat psykolog under gångna året
12. Andel som träffat dietist under gångna året

Viktigaste Resultatmått

Resultatmått 1–3 nedan ger en överblick över graden av Parkinsonsymptomatologi och sjukdomsprofilen, 4–5 speglar patienternas livskvalitet. Därmed täcks flertalet av de viktigaste effekterna av sjukdomen och dess behandling in.

1. Hoehn & Yahr och CISI-PD för övergripande skattning av sjukdomens svårighetsgrad.
2. On-off enkät enligt MDS-UPDRS IV (anger andel tid med Parkinsonsymtom, med gott tillstånd och med överrörlighet)
3. NMSQ (enkät kring 34 icke-motoriska symtom)
4. PDQ-8 (sjukdomsspecifik skattningsskala för hälsorelaterad livskvalitet).
5. EQ-5D för hälsorelaterad livskvalitet

PROM/PREM

PROM/PREM

Patientrapporterade mått (PROM): PER-funktionen i registret har uppdaterats, **Figur 17**. Avsikten med PER är att patient/anhöriga kan fylla i aktuell information inför besök på parkinsonmottagningen över nätet. Alternativt finns alla skalor och instrument tillgängliga som PDF-dokument och kan lätt tryckas ut, så att dessa kan fyllas i på papper. PREM: En skala för patientens bedömning av vården har inkluderats i registret och planeras publiceras, gemensamt för Svenska neuroregister.

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

Inloggad som Tolften. Toltensson

Formulär att besvara inför varje besök (Senast registrerad)

Markera alla

- Icke motoriska symtom - NMSQ (14 mars 2024)
- Parkinsonrelaterad livskvalitet - PDQ8 (16 april 2026)
- Symtomvariationer under dagen - OnOff (15 maj 2025)
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L (9 september 2025)
- Sjukvårdskontakter (22 mars 2024)

Formulär som är frivilliga att besvara (Senast registrerad)

Markera alla

- Psykiskt mående - HAD (14 december 2023)
- Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom - PRO-PD (6 april 2023)
- Sömskala för Parkinsons sjukdom - PDSS-2 (-)
- Funktion i det dagliga livet - MDS-UPDRS (27 februari 2023)
- Medicineringschema (2 juni 2023)

Start

Figur 17 PROM: Patientrapporterade mått läggs in över validerade obligatoriska och icke-obligatoriska skalor

Patientens Egen Registrering (PER)

I PER kan patienten ge information om sitt tillstånd i olika skalor, **Figur 17**, om sin aktuella mediciner, **Figur 18**, och om vilka vårdkontakter han/hon haft senaste året, **Figur 19**. Patienten kan även hämta information om vad han/hon respektive sjukvården tidigare matat in i PARKreg rörande hans/hennes tillstånd, **Figur 20**.

Medicineringschema

Lägg till alla tillfällen som du tar mediciner under en vanlig dag.
Välj medicin från listan, registrera tidpunkt och dos för varje tillfälle.
Klicka på Lägg till för att lägga till flera tillfällen.

Hur ser ditt medicineringschema ut under en vanlig dag?

Medicin Styrka

Lägg till dos Ta bort medicin

Tid : Antal

Lägg till medicin Ta bort dos

Figur 18 Förutom information om aktuellt tillstånd kan patienten lägga in information om aktuell mediciner över PER.

Dina vårdkontakter senaste 12 månaderna

Ange antal vårdkontakter du har haft relaterat till din Parkinsonsjukdom under de gångna 12 månaderna.

Specialistläkare (Parkinsonläkare)	<input type="text"/>
Parkinsonsköterska	<input type="text"/>
Fysioterapeut/Sjukgymnast	<input type="text"/>
Arbetssterapeut	<input type="text"/>
Logoped	<input type="text"/>
Psykolog	<input type="text"/>
Dietist	<input type="text"/>
Kurator	<input type="text"/>
Övrigt	<input type="text"/>
Kommentar	<input style="height: 40px;" type="text"/>

Figur 19 Patient kan lägga in information om vilka vårdkontakter han/hon haft under gångna året.

Svenska neuroregister - Parkinsonregistret Startside Skapa ny registrering Mina tidigare registreringar Uppgifter värden registrerat Min profil Logga ut Inloggad som **Tolften, Tolfte**

Välkommen till Parkinsonregistret

Välkommen till Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER) i Svenska neuroregister.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till neurosjukvården i Sverige och sprida ny kunskap om neurologin genom forskning och upplysning.

Både du och din vårdgivare vinner på att det finns bra mått som beskriver din upplevelse av hälsa. Du kan rapportera genom att svara på olika formulär som är framtagna för neurologiska sjukdomar.

Skapa ny registrering

Här rapporterar du in dina svar

Klicka på "Skapa ny registrering" och välj de formulär som du fått instruktion att fylla i eller vill svara på - klicka på Start

Mina tidigare registreringar

Här hittar du en tabell över dina tidigare registreringar

Skapad	Uppdaterad	Uppgifter värden registrerat	Min profil
2023-01-01	2023-01-01
2023-01-01	2023-01-01

Uppgifter värden registrerat

Här hittar du en översikt över data som värden registrerat

Min profil

Här hittar du information om din användarprofil

Figur 20 Återkoppling: Patienten kan se vad han/hon tidigare matat in samt vilka uppgifter värden registrerat om honom/henne.

Information om hur man använder PER har tagits fram. Denna information är separat för patient/anhöriga och personal/användare i professionen och finns i form av instruktionsfilmer samt texter. Informationen finns på Svenska neuroregisters hemsida (<https://neuroreg.se/>), SWEMODIS hemsida (<https://www.swemodis.se/>) och Parkinsonförbundets hemsida (<https://parkinsonforbundet.se/>). Informationen sprids också i samband med möten och i tidskrifter, ex v Parkinsonjournalen. Många sjukhus lägger dessutom in informationen om att använda PER i kallelsen när patienter kallas till återbesök eller inläggning. En del sjukhus har även personal som hjälper till med inmatningen i PER i väntrummet inför besök. Vi rekommenderar att patienten fyller i PER inför varje besök, minst en gång per år. PER har på många håll fått en betydande användning, **Tabell 8**.

Tabell 8 PER-registreringar år 2025

	Totalt antal PER	Totalt antal PER per totalt antal patienter	Totalt antal PER under rapportåret
Angered	102	0,4	*
Bollnäs	7	0,3	*
Borås	150	0,5	6
Capio Neuro Center Göteborg	*	0	*
Centrum för neurologi Stockholm	563	0,3	62
Danderyd	117	0,1	25
Eksjö	11	0	*
Eskilstuna	44	0,4	*
Gävle	6	0,2	*
Halmstad	7	0,2	*
Helsingborg	12	0	6
Huddinge	34	0,1	13
Hässleholm	*	0	*
Kalix	18	0,3	*
Kalmar	*	0	*
Karlskrona	*	0,2	*
Karlstad	18	0	*
Kristianstad	6	0	*
Kungsbacka	43	0,8	*
Lund	1205	0,9	198
Malmö	29	0,1	*
Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	135	0,2	10
Neurologiska kliniken Linköping	192	0,3	29
Neurology Clinic, Sophiahemmet	*	0	*
Norrköping	21	0,2	11
Nyköping	26	0,1	*
Oskarshamn	*	0,1	*
Ryhov	*	0	*
Sahlgrenska	1590	1,2	256
Skövde	72	2,1	*
Solna	419	0,4	45
Sunderbyn	123	0,5	39
Trelleborg	23	0,3	18
Trollhättan	75	2,3	*
Uppsala	105	0,1	*
Visby	*	0,5	*
Värnamo	*	0	*
Västerås	120	0,3	*
Ystad	*	0	*
Ängelholm	50	0,1	7
Örebro	16	0	*
Örnsköldsvik	8	0,1	*
Total	5372	0,3	746

Datauttag NEUReg/PARKreg 2026-03-06

Återrapportering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom. Denna del finansieras utslutande av medel som inte kommer från SKR.

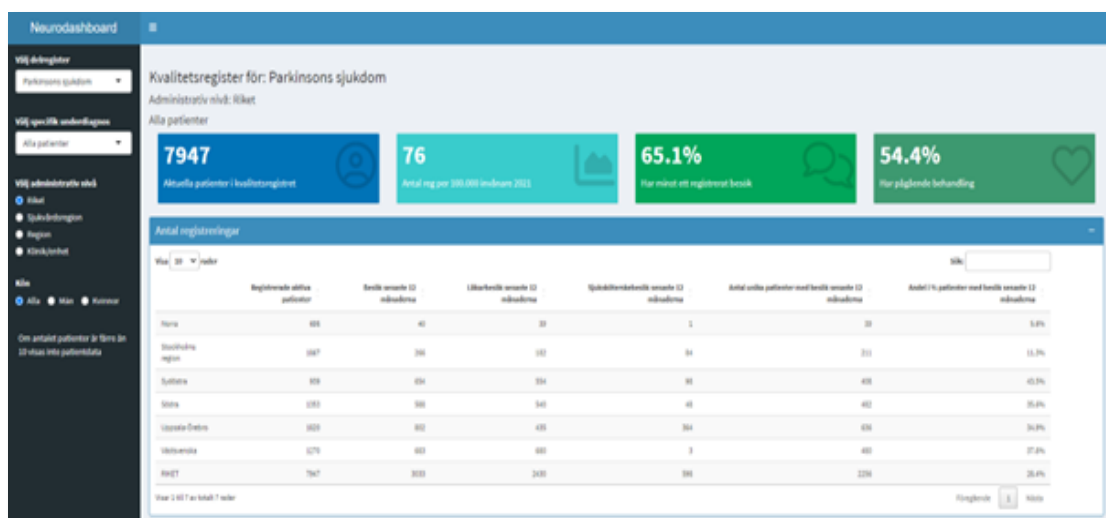
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, se **Figur 6** och **Figur 7** ovan. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktioner

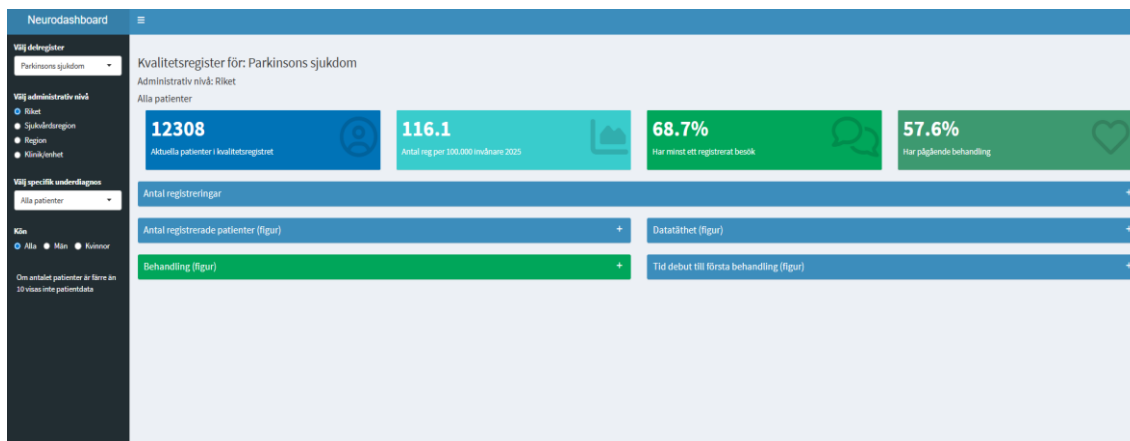
För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren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

Neurodashboard

Neurodashboard ger en överblick över parkinsonsjukvårdens aktivitetsgrad liksom användandet av PARKreg. Här finns information om antalet registrerade patienter och återbesök till läkare/sjuksköterska. Sedan år 2022 **Figur 21** har en stor ökning skett i antalet registreringar i PARKreg till år 2025 **Figur 22**. Neurodashboard visar även antal inkluderade, debuterade och diagnosticerade patienter över tid, **Figur 23**, datatäthet i registret, **Figur 24**, och användande av olika parkinsonmediciner, **Figur 25**. Detta kan illustreras på nationell nivå, regionnivå och på enhetsnivå (enskilt sjukhus/klinik). Den enskilde användaren kan även se data för de egna patienterna. Den tydliga ökningen i antalet inkluderade patienter under perioden 2023–2025, med en topp under 2024, indikerar ett ökat deltagande och förbättrad rapporteringsgrad från flera enheter nationellt. Det är sannolikt att denna tillfälliga topp speglar en implementeringsfas snarare än en långsiktig nivåförändring. En rimlig statistisk förväntan är därför att utvecklingen successivt stabiliseras och därefter följer en mer jämn trend över tid.



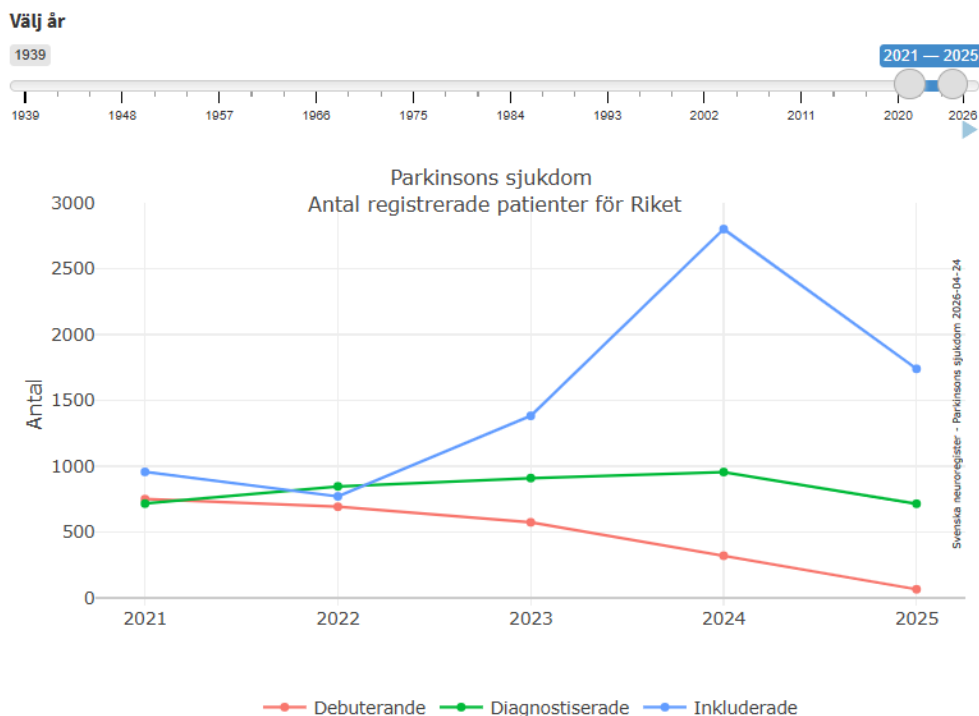
Figur 21 Vy från Neurodashboard. Antal registreringar i PARKreg 2022



Figur 22 Vy från Neurodashboard, antal registreringar i PARKreg för 2025. Stort ökat antal registreringar i PARKreg mellan 2022 **Figur 21** till år 2025.

Antal registrerade patienter (figur)

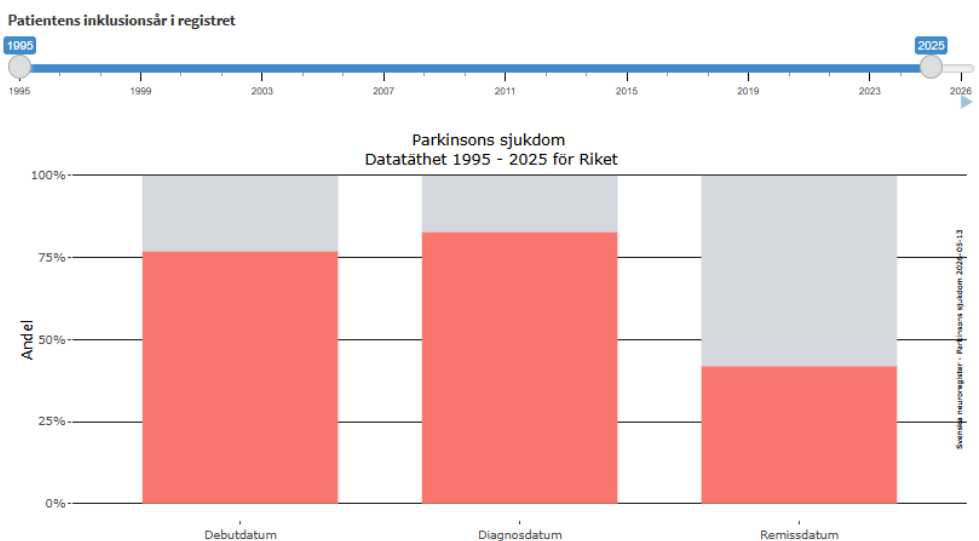
Grafen nedan visar antalet patienter med debut-, diagnos och inklusionsdatum per år. Välj år genom att använda slöder nedan.



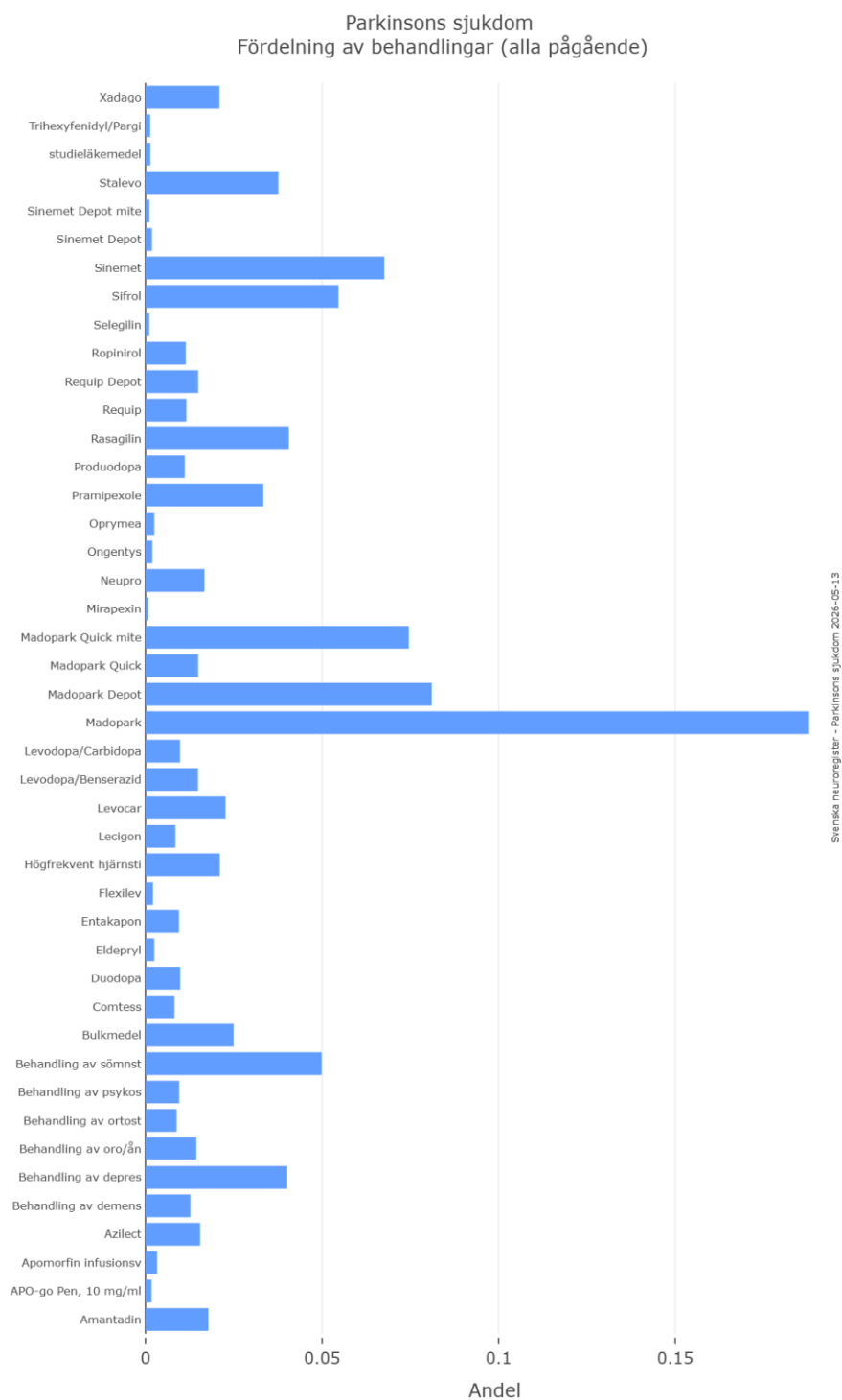
Figur 23 Vy från Neurodashboard. Antal inkluderade, debuterade och diagnostiserade patienter över tid (riket).

Datatäthet (figur)

Grafen nedan visar andel och antal patienter som saknar viktiga uppgifter i registret. Välj inklusionsår för patienter genom att använda slöder nedan.



Figur 24 Vy från Neurodashboard. Datatätheten i PARKreg för debut-, diagnos och remissdatum i riket.



Figur 25 Vy från Neurodashboard. Andelen av olika Parkinsonbehandlingar.

Visualisering och analysplattform (VAP)

Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdomar var framtagna 2016-12-01 och har reviderats 2022. En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, ett flertal indikatorer är definierade och Svenska neuroregisters Visualiserings- och Analysplattform (VAP) kan användas för att i realtid följa efterlevnaden av riktlinjerna och uppfyllelsen av definierade kvalitetsmått för parkinsonvården.

VAP ger för närvarande information om exempelvis:

1. Mediantiden mellan debut och diagnos, **Figur 26**, vilket för närvarande tycks ligga kring 1,5 år, vilket stämmer med internationell erfarenhet.
2. Mediantid mellan debut och insatt behandling, **Fel! Hittar inte referensskälla. Figur 27**, vilken tycks ligga kring 2 år.
3. Andelen patienter som haft besök inom 12 månader från dagens datum, **Figur 28** vilket speglar tillgängligheten till parkinsonvård, vilken tycks variera avsevärt i landet. Detta speglar en avsevärd ojämlikhet vad gäller tillgänglighet till specialiserad vård. De extremt låga talen kan dock delvis förklaras av att alla besök inte registreras i PARKreg.

Vidare ger VAP information om patienters tillstånd avseende allmänt parkinsonstatus (CISI-PD; **Figur 29**, liksom hälsorelaterad livskvalitet (mätt med EQ-5D-5L, **Figur 30**, respektive PDQ-8, **Figur 31** **Fel! Hittar inte referensskälla.**). Även här synes det finnas skillnader mellan olika regioner, vilka sannolikt bland annat kan hänföras till vårdens kvalitet.

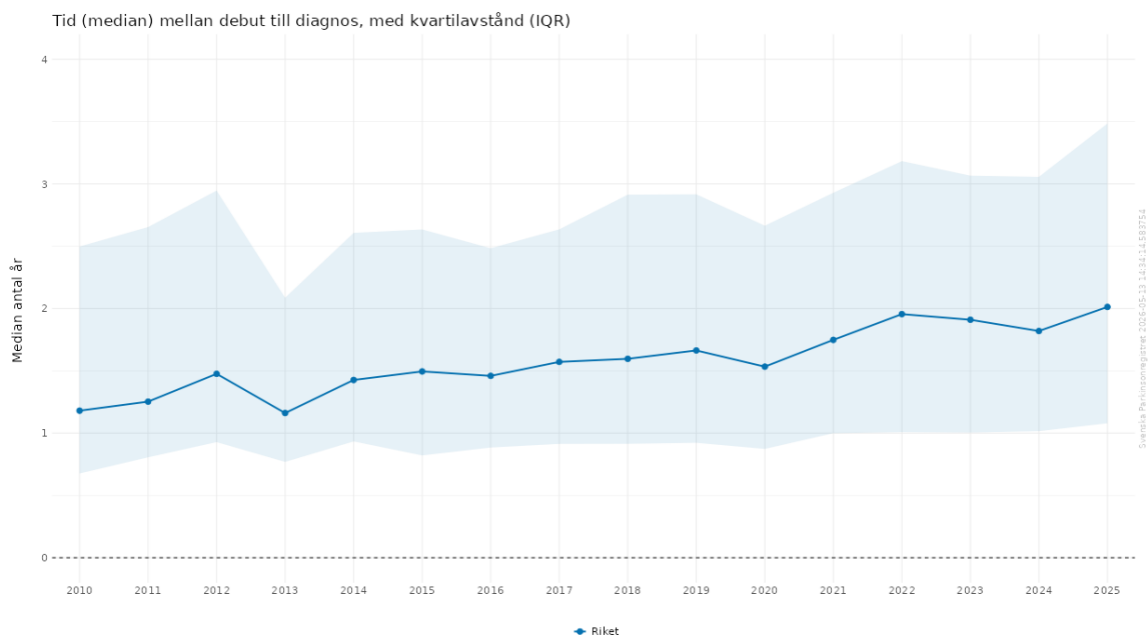
Under 2021 utvidgades innehållet i Parkinson-VAPen så att ytterligare större del av Socialstyrelsens indikatorer för god vård ska kunna följas upp. Här kan man nu baserat på PER-registreringarna se patienternas tillgång till olika funktioner i parkinsonvården, exempelvis andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året, **Figur 32**, samt andel patienter med minst en parkinsonsköterskekontakt senaste året, **Figur 33**. Det är även möjligt att följa andra vårdkategorier så som logoped, kurator, arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog och dietist, **Figur 34**.

Även användandet av avancerad terapi illustreras, **Figur 35**. Denna information är mycket väsentlig, eftersom det tycks finnas en underbehandling med avancerad terapi i flera regioner i landet. Dessutom finns det betydande skillnader i hur mycket man använder avancerad terapi och vilken avancerad terapi man använder mellan olika enheter och regioner.

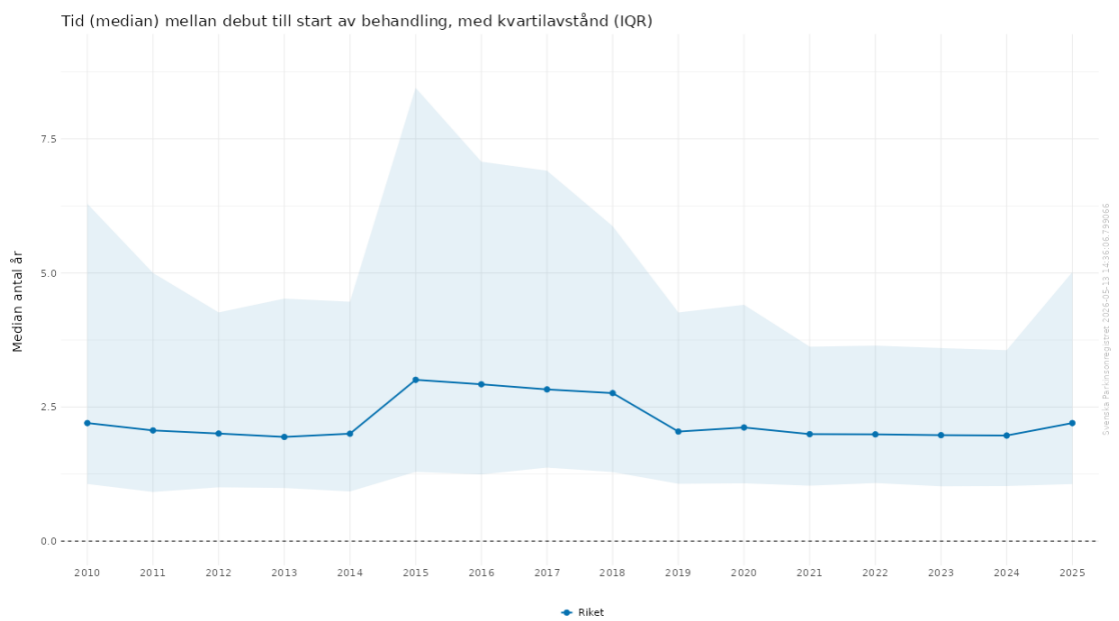
För att kunna följa upp de nationella riktlinjerna har vi även illustrerat förekomst av olika icke-motoriska symtom och hur stor andel av de patienter som har dessa som har rekommenderat behandling av symtomet (här psykos, **Fel! Hittar inte referensskälla.**).

Slutligen illustreras typ av besök (fysiskt besök, telefonkontakt, videobesök), **Figur 37**. Inte minst under Covid-pandemin har en ansevärd andel besök varit av icke-fysisk natur.

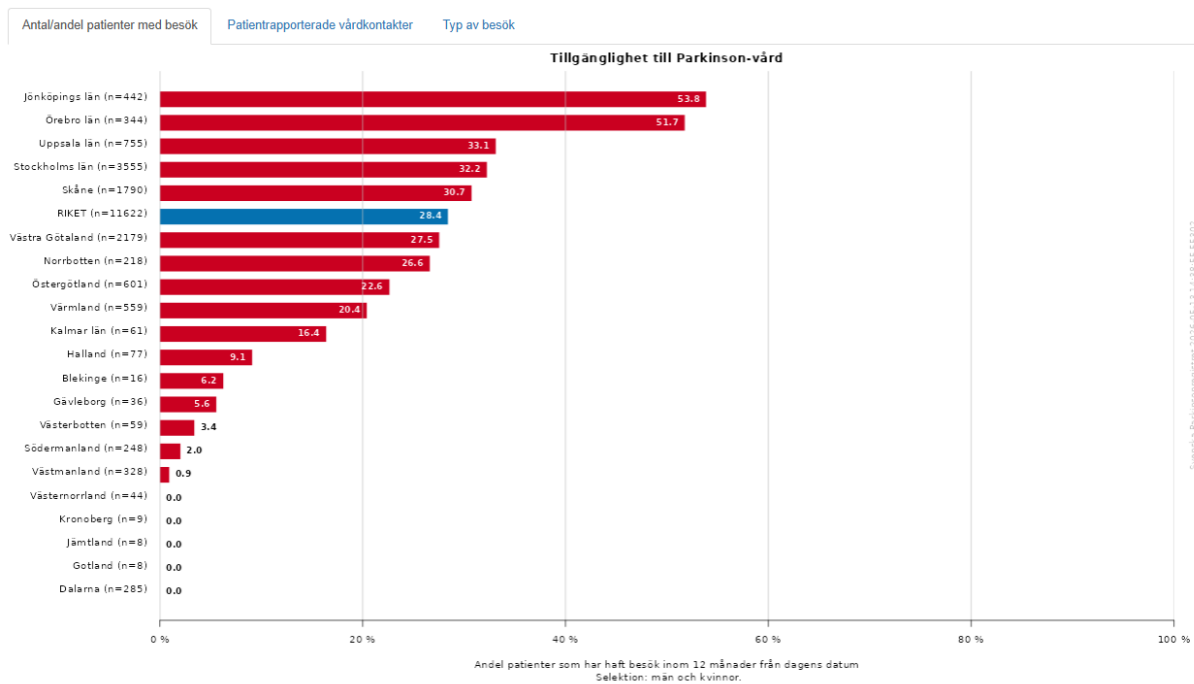
För samtliga ovanstående VAP-funktioner visas information för nationell och regional nivå, för vissa av funktionerna kan man även gå ner till enhetsnivå.



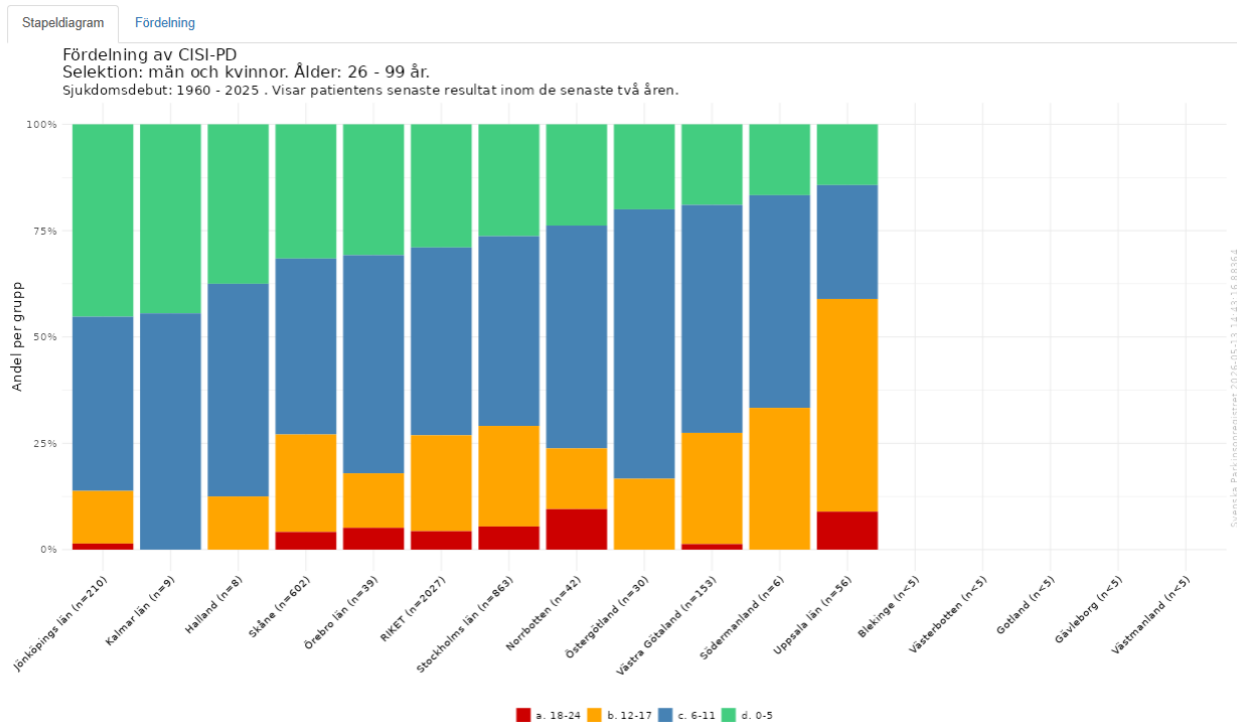
Figur 26 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och diagnos, uppdelat på diagnosår (nationell nivå)



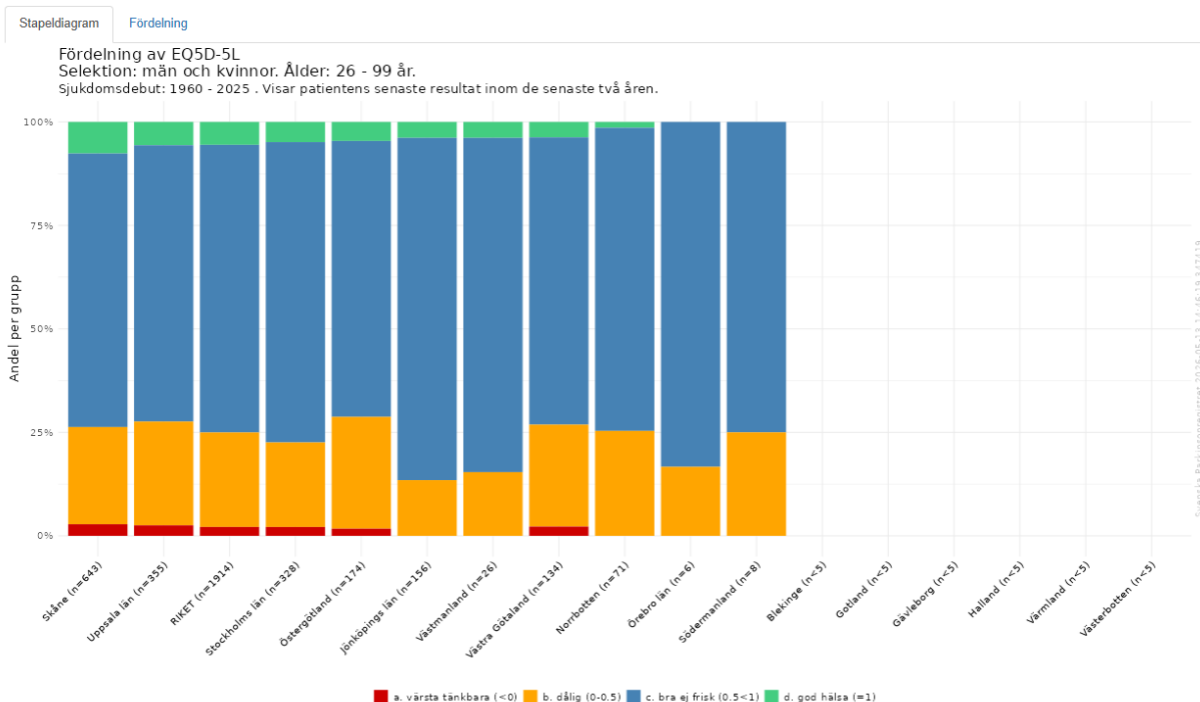
Figur 27 Mediantid mellan debut av motoriska symtom och insatt behandling, uppdelat på diagnosår (nationell nivå).



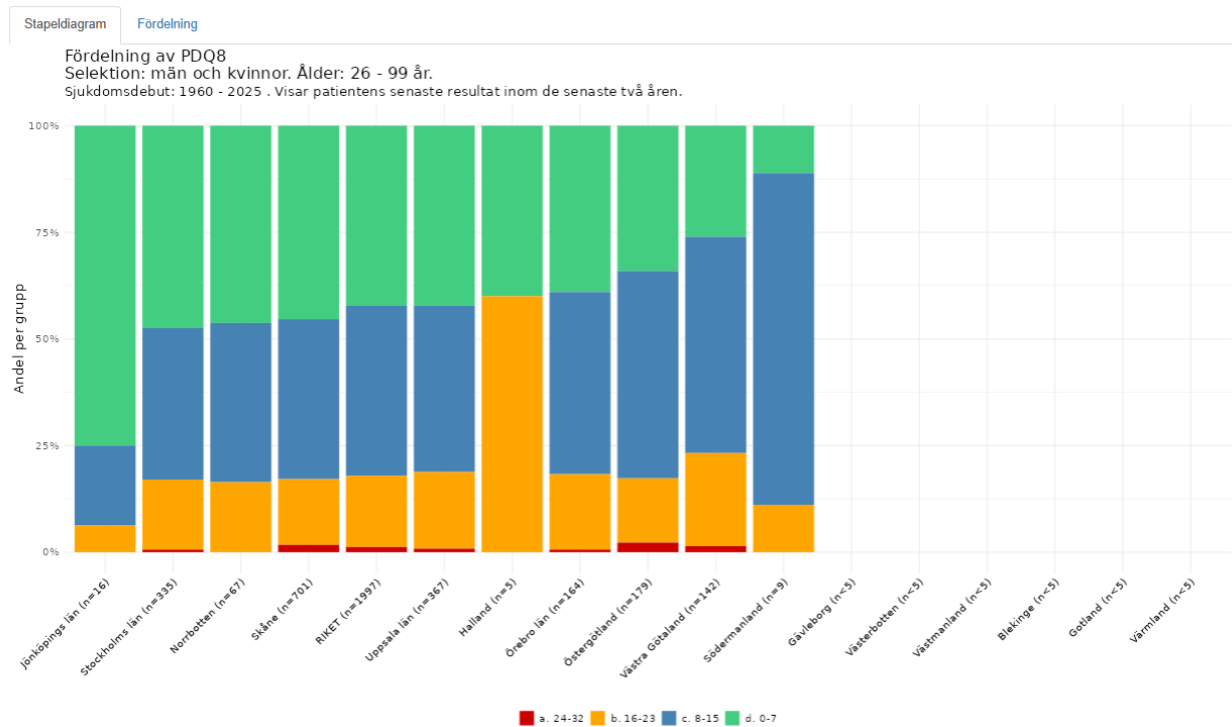
Figur 28 Andelen patienter som haft besök de senaste 12 månaderna.



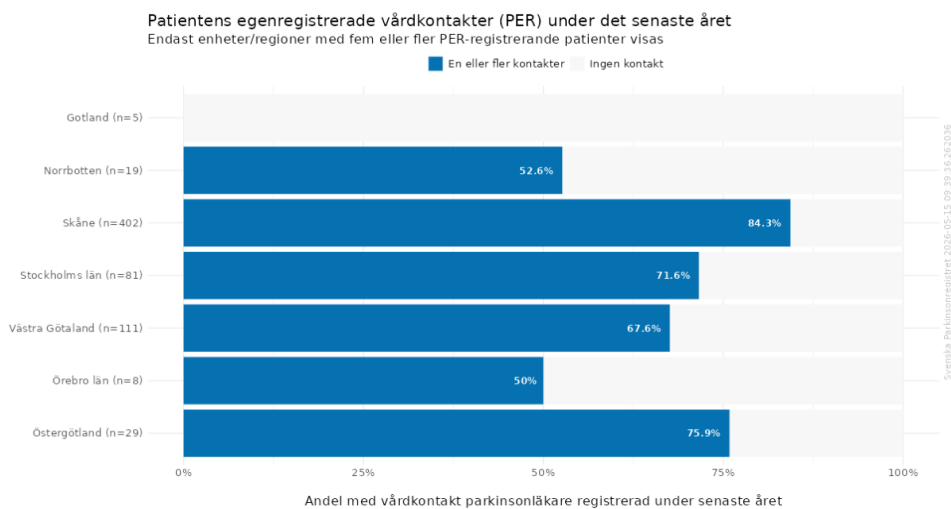
Figur 29 Fördelning av CISI-PD resultat (hög värde = svår sjukdom).



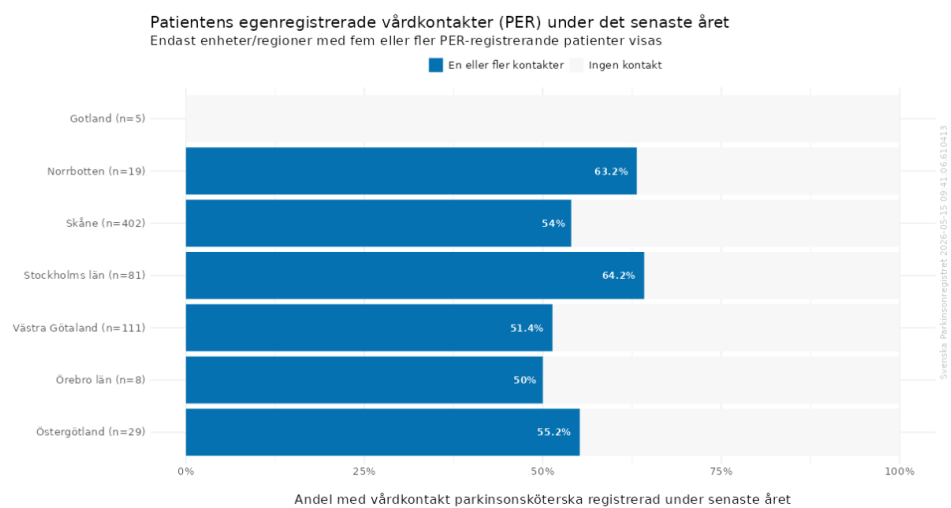
Figur 30 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med EQ-5D-5L.



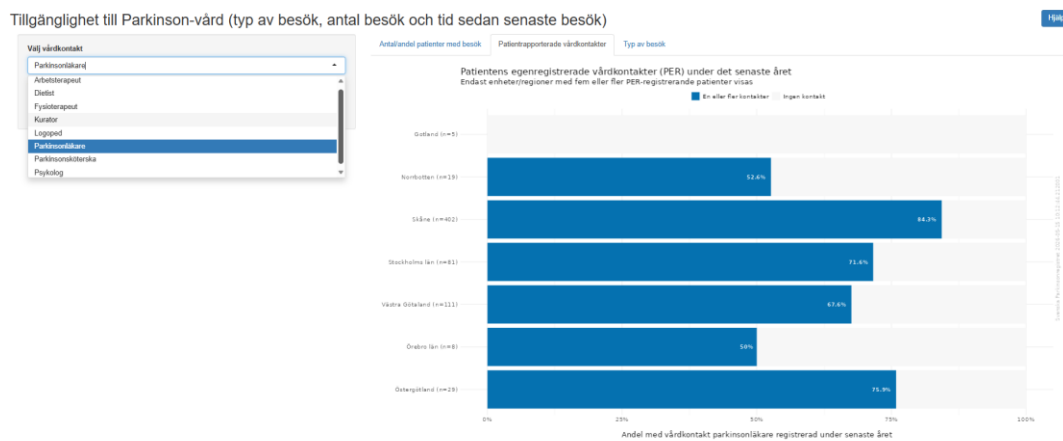
Figur 31 Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med PDQ-8 (högt värde = dålig livskvalitet).



Figur 32 Andel patienter med minst en läkarkontakt senaste året.



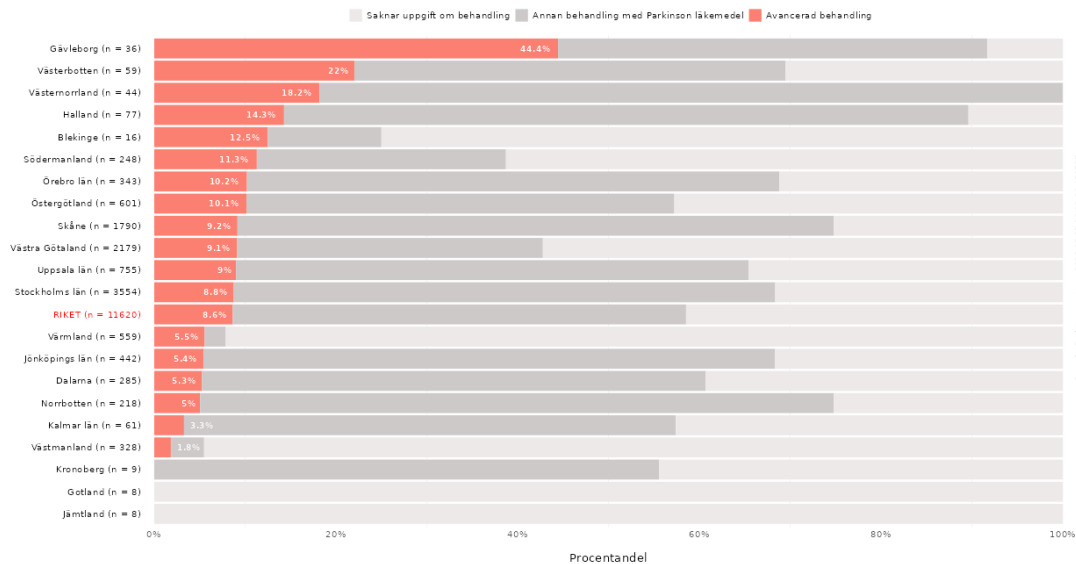
Figur 33 Andel patienter med minst en Parkinsonsköterskekontakt senaste året.



Figur 34 Möjlighet att visa tillgänglighet för flera olika vårdkontakter.

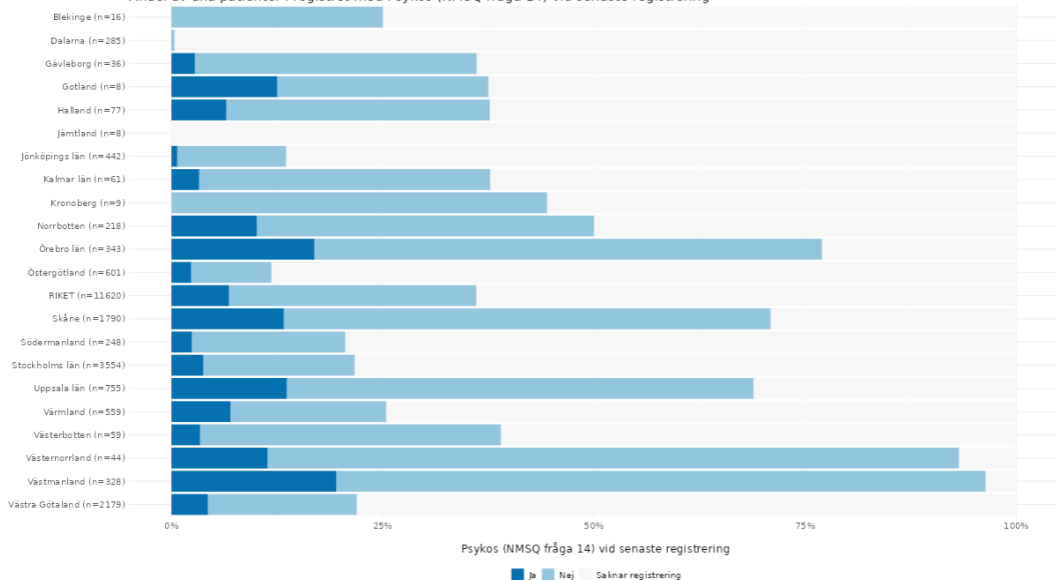
Fördelning av pågående - Avancerad behandling

Kön: Alla, Ålder: 29 - 100 år

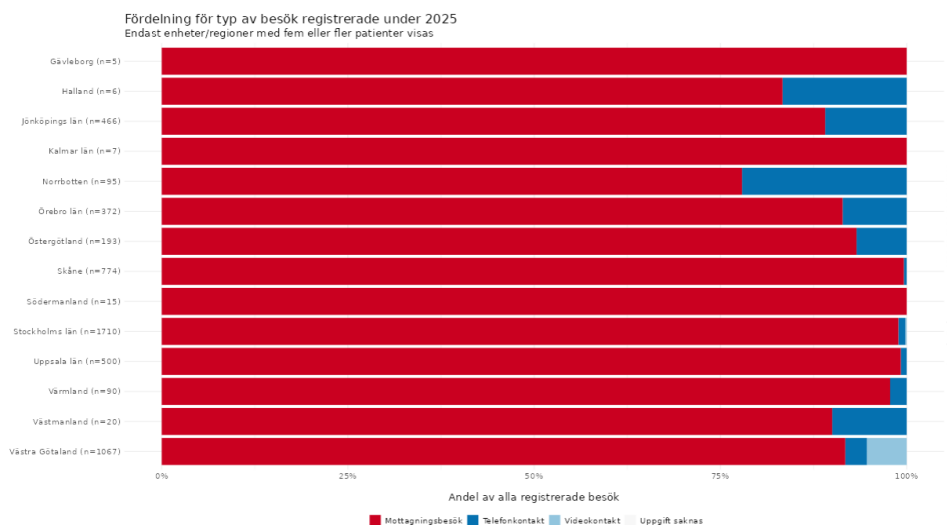


Figur 35 Andel av registrerade patienter som har avancerad eller annan pågående behandling med Parkinsonläkemedel.

Andel av alla patienter i registret med Psykos (NMSQ fråga 14) vid senaste registrering



Figur 36 Andel patienter med psykotiska symtom



Figur 37 Typ av besök registrerade under 2025 (mottagning (röd), telefon (mörkblå), video (ljusblå)).

Rapportgeneratorn

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

Urvalslistor

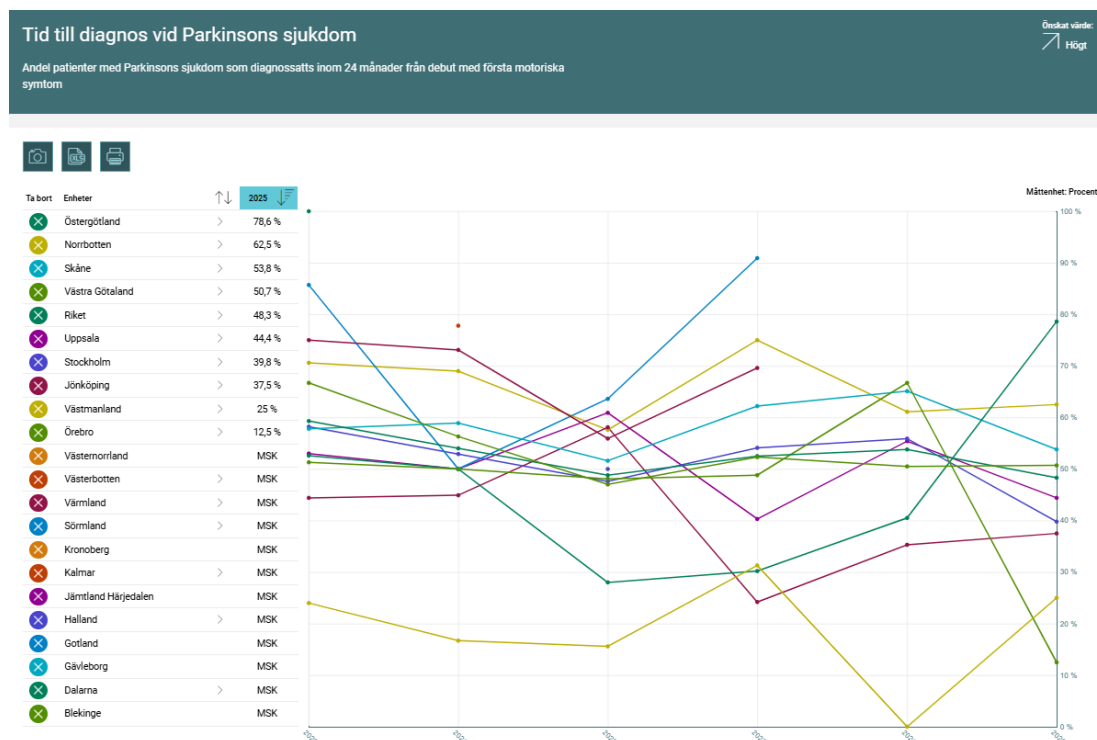
En annan viktig kategori av rapporter är de så kallade urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till olika urvalslistor för sin enhet. Exempelvis kan man hitta lista över ”våra patienter”, ”patienter som ej fått information” och ”patienter som saknar PAL”.

Vården i siffror, VIS

Parkinsonregistret har sedan 2024 ett ökat samarbete med Vården I Siffror (VIS). Under 2024 skapades fem indikatorer för parkinsonregistret i VIS. Indikatorerna speglar de nationella riktlinjerna och visas i **Figur 38** nedan. Det är bland annat möjligt att följa tid till diagnos vid Parkinsons sjukdom för de olika regionerna, **Figur 39**.

Namn		↑↓
1.	Patienter med avancerad terapi	
	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
2.	Årligt besök till sjuksköterska inom specialistvård	
	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
3.	Årligt besök till läkare inom specialistvård	
	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
4.	Tid till diagnos vid Parkinsons sjukdom	
	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	
5.	God hälsorelaterad livskvalité vid Parkinsons sjukdom	
	Önskat värde: Högt, Mätenhet: %	

Figur 38 PARKregs fem indikatorer på VIS



Figur 39 PARKreg speglas på Vården i Siffror – exempel: tid till diagnos vid Parkinsons sjukdom.

Effekten av registrets insatser på vården

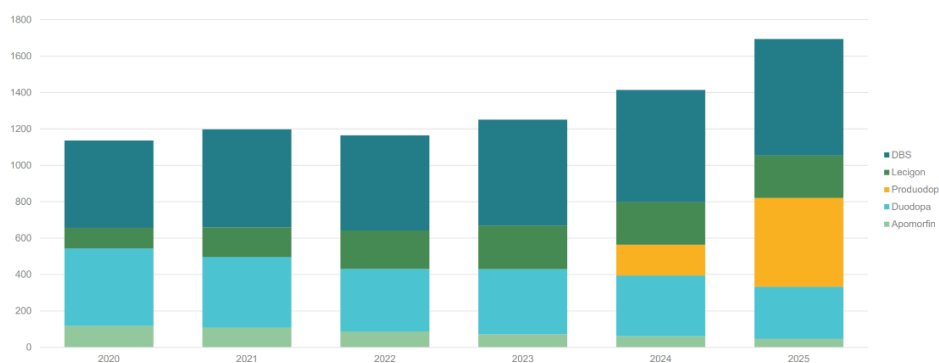
- **Ökad användning av avancerad Parkinsonterapi:** PARKreg har haft avsevärd effekt på den svenska parkinsonvården. En av de mest påtagliga tecken till effekt är att användningen av avancerade parkinsonterapierna kontinuerligt har ökat under den tid som registret har funnits. Utvecklingen bröts år 2020, sannolikt till följd av pandemin (undanträngningseffekt), och har 2024 tagit fart igen, Fel! Hittar inte referensskälla..
- **5-2-1: Algoritm för identifiering av patienter lämpliga för avancerad Parkinsonterapi (se även ”Vetenskapliga resultat” nedan):** Avancerad Parkinsonterapi kan påtagligt förbättra motoriska, icke-motoriska symtom och livskvalitet hos patienter med Parkinsons sjukdom i avancerade stadier. Det finns skäl att tro att många patienter aldrig får chansen till dessa behandlingar eller får chansen för sent. 5-2-1 är en algoritm vars syfte är att identifiera lämpliga patienter (minst 5 dagliga doser av L-dopa och trots det minst 2 timmar i ”off” (med parkinsonsymtom) eller 1 timme i ”on” med dyskinesier (överrörlighet) per dag). I en PARKreg-baserad undersökning med >1000 patienter har vi konstaterat att cirka 35 % av patienter vid universitetssjukhusens mottagningar uppfyller 5-2-1 kriterierna men ännu ej behandlas med avancerad terapi. Avsikten är att tillse att fler patienter som skulle kunna ha hjälp av avancerad terapi erbjuds sådan.
- **Uppföljning av läkemedelsanvändning:** Genom visualisering av läkemedelsanvändningsmönster har registret gjort det möjligt att jämföra användningen av olika läkemedel på regional nivå, kliniknivå och inloggad förskrivarnivå med genomsnitt i riket, eller med de olika länen. Detta är av betydelse för att belysa olikheter i tillgänglighet och användning av olika terapier, liksom specifik symtombehandling, och utgör underlag för att diskutera skillnader i behandlingstraditioner.
- **Regionala skillnader i användning av avancerad Parkinsonterapi:** Parkinsonregistret har också infört en översikt över hur många patienter som har pågående behandling med avancerad Parkinsonterapi och vilka dessa behandlingar är på varje klinik som är ansluten till registret. Detta visualiseras också på regional nivå och illustrerar betydande skillnader i användning av någon avancerad terapi mellan länen (från 1,4 % till 10,8 % i län som har mer än 200 registrerade Parkinsonpatienter) och också skillnader avseende hur stor andel som får respektive behandling. I Västra Götalandsregionen används registret för att systematiskt inhämta patientrapporterad symtom- och livskvalitetsskattningar inför alla ställningstaganden till kontinuerlig behandling. På så vis går det att utvärdera om patientgruppen som kommer till bedömning förändras över tid, till exempel när en mer tillgänglig effektiv behandling som subkutan levodopa-infusion introducerades. Detta hade inte varit möjligt utan systematisk användning av registret.

- **Uppföljning vid införandet av behandling med LECIG pump (se även "Vetenskapliga resultat" nedan):** Pumpbehandling med Levodopa/Entacapon/Carbidopa-intestinal gel, LECIG, registrerades i Sverige 2019. Vi har med hjälp av PARKreg genomfört en registerstudie där effekter och bieffekter av behandlingen registrerades för denna "real-life" patientpopulation. Resultaten har nyligen sammanställts i en publikation och resultaten har regelbundet redovisats vid nationella möten. Eftersom den ursprungliga registreringen baserade sig på data från endast 11 patienter, har denna registeruppföljning givit värdefulla kunskaper och erfarenheter för de kolleger som sätter in LECIG-behandling och bidragit till en erfarenhetsbaserad terapi.
- **Uppföljning vid införandet av behandling med Foslevodopa/Foscarbidopa (Produodopa) pump (se även "Vetenskapliga resultat" nedan):** I analogi med föregående punkt följer vi nu i en registerstudie upp införandet av pump-behandling med Foslevodopa/Foscarbidopa (Produodopa). Syftet är att på ett tidigt stadium i införandet samla erfarenheter av effekter, bieffekter och handhavande av behandlingen och att därmed lägga grund för en effektiv och säker terapi. Erfarenheterna presenteras fortlöpande i mötesaktiviteter och kommer att publiceras.
- **Följsamhet avseende nationella och internationella riktlinjer när det gäller behandling av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom (se även "Vetenskapliga resultat" nedan):** Icke-motoriska symtom, exempelvis depression, demens och smärta, har en mycket stor betydelse för livskvaliteten vid Parkinsons sjukdom. Det finns nu både nationella (från Socialstyrelsen) och internationella (Movement Disorder Society) riktlinjer för hur dessa symtom ska behandlas. I analyser i den Skånska Parkinsonpopulationen har vi undersökt hur följsamheten avseende dessa riktlinjer är. Analysen visar på avsevärda brister (se "Vetenskaplig resultat" nedan och: Rosqvist & Odin, 2023; Janz et al., 2024). Vi följer nu upp denna undersökning med ett informations- och utbildningsprogram vad gäller dessa behandlingar och kommer att följa upp detta med en ny undersökning av följsamheten efter slutfört program.
- **Besöksfrekvens:** Lokalt i Uppsala använder man PARKreg för att se hur stor andel av patienterna som har haft ett läkarbesök under senaste året. Det är mycket enkelt att få fram dessa siffror eftersom man har som ambition att varje besök registreras för alla patienter. Sedan våren 2024 har väntetiderna minskat, till följd av ökad prioritering av Parkinsonåterbesök, troligen tack vare statistik från PARKreg.
- **Gender:** PARKreg analyserar könsspecifika data för att identifiera skillnader i symtom, behandlingssvar och sjukdomsutveckling. Forskning med hjälp av PARKreg har visat att män är mer benägna att uppleva sexuella problem och kognitiv försämring och att få ytterligare medicinering tidigare än kvinnor

(Skogar et al., 2022). Dessa kunskaper kommuniceras nu i avsikt att optimera behandlingen i ledning av kön och att motverka icke-logiska skillnader i behandlingsstrategi mellan könen.

Patienter 2020 – 2025

Källa: Socialstyrelsen



Figur 40 Antal patienter med pågående avancerad parkinsonterapi i Sverige 2009–2025

Vetenskapliga resultat

Här redovisas endast forskningsprojekt som pågått under 2023–25.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom det svenska Parkinsonforskningsnätverket SWEPAR undersöktes effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin hos parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG användes för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret användes för att dokumentera resultat. En analys har visat att rotigotin inte ökar mängd sömn eller sömnens kvalitet, men minskar däremot dagtröttheten. Resultaten presenteras i Grigoriou et al., 2025.

Compliance med nationella och internationella riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom

Efterlevnaden av riktlinjer vad gäller behandling av icke-motoriska Parkinsonsymtom undersöktes, dels vid sena stadier av sjukdomen, dels tidigare i förloppet. PARKreg användes för patientselektion och detektion av icke-motoriska symtom. Studierna visar på avsevärda brister i efterlevnaden av riktlinjerna, både i sena och tidigare stadier av sjukdomen. Studierna har publicerats (Rosqvist & Odin, 2023; Janz et al., 2024).

Validering av CISI-PD

Clinical Impression of Severity Index, CISI-PD, är den skala som i minimal data set i Parkinsonregistret används för att bedöma svårighetsgraden av sjukdomen. Under 2022–4 har vi i ett register-baserat projekt validerat CISI-PD mot EQ-5D och PDQ-8 skalorna för hälsorelaterad livskvalitet (Norlin et al., 2023). Studien visar en måttlig korrelation mellan CISI-PD och EQ-5D och att CISI-PD instrumentet är användbart för att definiera hälso-status i hälsoekonomiska studier.

Validering av PRO-PD

Patient-Reported Outcomes in Parkinson's disease, PRO-PD, är en bred skala som täcker 35 motoriska och icke-motoriska symtom och som ingår i PER-delen av Parkinsonregistret. Med hjälp av registret har nu skalan validerats mot andra patient-rapporterade mått och CISI-PD (voon Below et al., 2023). Studien visade att PRO-PD är pålitlig och valid vad gäller monitorering av motoriska och icke-motoriska symtom.

Icke-motoriska symptoms relevans för livskvalitet och hälsoekonomi

I samarbete med Institutet för Hälsoekonomi undersöktes den icke-motoriska Parkinsonsymptomatologins inverkan på hälsorelaterad livskvalitet och hälsoekonomi. Icke-motoriska symtom visade sig vara associerade med betydande kostnader för samhället (Gustafsson et al., 2025).

Impuls-kontrollstörningar vid Parkinsons sjukdom

Igenkänning och management av impuls-kontrollstörningar vid Parkinsons sjukdom analyserades. Patienter selekterades på bas av svar på relevanta frågor i NSMQ på PARKreg. Studien påvisade en otillräcklig kommunikation kring impuls-kontrollstörningar i kontakten mellan patient och sjukvård (Wolfschlag et al., 2025).

Avancerad CDS-terapi: 5-2-1 studien

Avancerad CDS-terapi ger ofta påtaglig förbättring av motoriska fluktuationer, icke-motoriska symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med avancerad PS. Det finns flera indikationer på att dessa terapier är underutnyttjade i Sverige och andra länder. Detta är potentiellt allvarligt eftersom patienter och anhöriga går miste om en chans till bättre livskvalitet. Detta är bland annat Socialstyrelsens slutsats i de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom. Sverige har varit del av flera internationella projekt för att ta fram indikatorer och algoritmer som underlättar att identifiera patienter som skulle kunna ha glädje av avancerad terapi. En internationellt erkänd indikator är den så kallade 5-2-1 regeln (om patient har minst 5 dagliga doser av L-dopa och trots det har minst 2 timmar i "off" eller 1 timme med besvärande överrörlighet bör patienten utredas med avseende på avancerad terapi). Vi har 2022–24 vid 4 centra i Sverige på bas av PARKreg undersökt hur vanligt det är att 5-2-1 kriterierna uppfylls men patienten inte har avancerad terapi. Därefter med journalhandling och enkät till patient och behandlande läkare undersökt om man har informerat om och övervägt avancerad terapi och varför man i så fall fastnat för att inte ge sådan terapi. Detta för att mer effektivt kunna motverka underutnyttjande av dessa terapiformer. Analyserna visar att patienter som uppfyller något av 5-2-1 kriterierna och inte har avancerad terapi har avsevärt sämre livskvalitet än sådana som inte uppfyller dessa. 35 % av patienter vid universitetssjukhusens mottagningar uppfyller 5-2-1 kriterierna men har ännu ej behandlats med avancerad terapi. Både patient- och sjukvårds-relaterade faktorer spelar en roll, och saken har aldrig aktualiserats hos många patienter. (Hjalte et al., 2025).

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi följer de patienter som sätts in på antingen L-dopa infusionens preparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt

baserat på Parkinsonregistret och ger viktig "real-life" information kring effekterna av nämnda behandlingar. Data är nyligen publicerade (Öthman et al., 2025). Den helt nya behandlingen med subcutan infusion av foslevodopa/foscarbidopa (Produodopa) monitoreras sedan maj 2024 över PARKreg på motsvarande sätt. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering, behandling med Apomorfinpumpar och eventuellt fokuserat ultraljud (MRgFUS).

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av Lecigon-infusion

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR utvärderas effekten på sömn av infusionsterapi med Lecigon över bärbar pump. Sönnen monitoreras med polysomnografi och PKG före Lecigonstart, med Lecigon dagtid och med Lecigon dag + natt. Parkinsonregistret används för patientselektion och för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds universitet. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret.

Validate-PD: Validering av PKG och Hauser diary

Vid Lunds universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet, Tyskland, en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet Parkinson Kinetigraph, PKG och patientens egen bedömning ("Hauser diary") mot bedömning av parkinsonforskningsköterska/läkare. Projektet är relevant både för klinisk monitorering av patienter och för monitorering i kliniska studier – många studier av nya parkinsonterapi har en "outcome" som baseras på data från "Hauser diary" eller PKG. Patienterna selekteras på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Analyserna visar att när parkinsonsköterskans bedömning ses som "golden standard" är patienternas förmåga att korrekt bedöma sitt motoriska status mycket begränsat. PKG-instrumentets resultat avviker påtagligt från både sköterskans och patientens bedömningar (Löhle et al., 2023). Vi har nu undersökt om en dedikerad patientutbildning förbättrar precisionen – effekten var icke-signifikant. Likaså om anhöriga bedömer patienten på ett sätt som mer liknar parkinsonsköterskans bedömning. Studierna belyser svårigheterna att på ett adekvat sätt följa upp patienternas motoriska status.

Validering av den svenska översättningen av MDS-NMS och UDysRS

När valideringen av MDS-UPDRS nu är slutförd har vi påbörjat att med PARKreg som bas genomföra motsvarande översättning och validering av skalorna MDS-NMS (för icke-motoriska symtom) och UDysRS (för dyskinesier). Efter validerad översättning och kognitiv testning görs nu en storskalig validering i 300–350 patienter vid landets universitetskliniker över PARKreg. Den svenska versionen av dessa skalor har infogats i registret och resultaten i valideringen förs in i registret.

PARKregs användning för att rekrytera patienter till studier

PARKreg har fått en viktig användning vad gäller rekrytering av patienter till kliniska multicenterstudier, exempel: 1. I NLX-studien användes registret för att hitta patienter med signifikanta problem med dyskinesier i avsikt att analysera effekt av en potentiellt antidyskinetisk medicinering. 2. I IRL-752 studien användes PARKreg för att rekrytera patienter med balansstörning och frekventa fall i avsikt att undersöka ett läkemedel som preliminärt visat effekt mot fall. 3. I Bial 28–6156 studien användes registret för att identifiera patienter som uppfyller inklusionskriterierna för att sedan tas vidare till genetisk

testning och ev. deltagande i studie med läkemedel med potentiellt sjukdoms modifierande effekt. 4. I Montpark studien används registret för rekryteringen av lämpliga studiedeltagare. 5. I FLORA-studien används registret just nu för rekrytering av lämpliga deltagare.

Vetenskapliga publikationer 2023-2025

Grigoriou S, Janz C, Horne M, Bergquist F, Dizdar N, Odin P. Effects of rotigotine on sleep in Parkinson's disease patients: a Parkinson's KinetiGraph study. *Front Neurol.* 2025 May 27;16:1591537. doi: 10.3389/fneur.2025.1591537. PMID: 40496128; PMCID: PMC12150402.

Gustafsson A, Hjalte F, Norlin J, Odin P, Hagell P. The association between non-motor symptoms and cost in Parkinson's disease. *J Neurol.* 2025 Mar 28;272(4):297. doi: 10.1007/s00415-025-13044-w. PMID: 40153006; PMCID: PMC11953211

Hjalte F, Gustafsson A, Samuelsson J, Bergquist F, Johansson A, Odin P. Health-Related Quality of Life in Relation to the 5-2-1 Criteria in Parkinson's Disease in Sweden. *Mov Disord Clin Pract.* 2025 May 6. doi: 10.1002/mdc3.70120. Epub ahead of print. PMID: 40326713.

Janz C, Timpka J, Rosqvist K, Paul G, Storch A, Odin P. Non-Motor Symptom Management: Insights into Adherence to Treatment Guidelines in Parkinson's Disease Patients. *J Parkinsons Dis.* 2024;14(2):297-312. doi: 10.3233/JPD-230263. PMID: 38217612; PMCID: PMC10977407.

Kellerborg K, Norlin JM, Odin P. The Relationship between PDQ-8 and Costs in Parkinson's Disease-A Swedish Register-Based Study. *Mov Disord Clin Pract.* 2023 15;10(2):231-237. doi: 10.1002/mdc3.13630. PMID: 36825055; PMCID: PMC9941938

Löhle M, Timpka J, Bremer A, Khodakarami H, Gandor F, Horne M, Ebersbach G, Odin P, Storch A. Application of single wrist-wearable accelerometry for objective motor diary assessment in fluctuating Parkinson's disease. *NPJ Digit Med.* 2023 Oct 17;6(1):194. doi: 10.1038/s41746-023-00937-1. PMID: 37848531; PMCID: PMC10582031.

Norlin JM, Kellerborg K, Persson U, Åström DO, Hagell P, Martinez-Martin P, Odin P. Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease and Its Association to HealthRelated Quality of Life. *Mov Disord Clin Pract.* 2023 Jan 20;10(3):392-398. doi: 10.1002/mdc3.13649. PMID: 36949801; PMCID: PMC10026279.

Rosqvist K, Odin P. Compliance with National and International Guidelines in the Treatment of Nonmotor Symptoms in Late-Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis.* 2023 Oct 10;2023:6667339. doi: 10.1155/2023/6667339. PMID: 37854895; PMCID: PMC10581854.

von Below D, Wallerstedt SM, Bergquist F. Validation of the Swedish Patient-Reported Outcomes in Parkinson's Disease Scale in Outpatients. *Mov Disord.* 2023 Sep;38(9):16681678. doi: 10.1002/mds.29517. Epub 2023 Jun 29. PMID: 37382300.

Wolfschlag M, Cedergren Weber G, Timpka J, Weintraub D, Odin P, Håkansson A. Recognition, management, and patient perspectives of impulsive-compulsive disorders in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis.* 2025 Mar 16:1877718X251323922. doi: 10.1177/1877718X251323922. Epub ahead of print. PMID: 40091420.

Öthman M, Bergquist F, Odin P, Scharfenort M, Johansson A, Markaki I, Svenningsson P, Dizdar N, Nyholm D. Levodopa-entacapone-carbidopa intestinal gel: Data from the Swedish national registry for Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2025 Jan;32(1):e16582. doi: 10.1111/ene.16582. PMID: 39625298; PMCID: PMC11613213

Vetenskapsrådets RUT

Parkinsonregistret finns sedan 2024 med Register Utiliser Tool (RUT) metadatakatalogen, se **Figur 41**. Flera möten har genomförts tillsammans med Vetenskapsrådet (Ingela Hennert, informationsarkitekt) för att ansluta Parkinsonregistret även till metadataverktyget. Detta mål uppnåddes i slutet av 2025 och Parkinsonregistret finns nu med i såväl metadatakatalogen som i metadataverktyget i RUT, se **Figur 42**.

Parkinsonregistret

PARKreg

Parkinsonregistret, som är ett delregister i Svenska neuroregister, är ett Nationellt Kvalitetsregister som innehåller uppgifter om patienter med Parkinsons sjukdom. I registret finns demografisk information, uppgifter om debutår och diagnosår, uppgifter om vårdkontakter, motorkomplikationer, läkemedelsbehandling, icke-motoriska och patientrapporterade mått avseende hälsorelaterad livskvalitet. Information läggs in av sjukvården och av patienterna själva och målet är att informationen förnyas minst 1 gång årligen. Registret fokuserar på de patienter som sköts hos specialist. Registret har en nationell täckningsgrad på 66 % avseende dessa patienter.

REGISTERHÅLLANDE ORGANISATION

Karolinska Universitetssjukhuset

WEBBPLATS

<https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/>

TYP AV REGISTER

Nationellt Kvalitetsregister

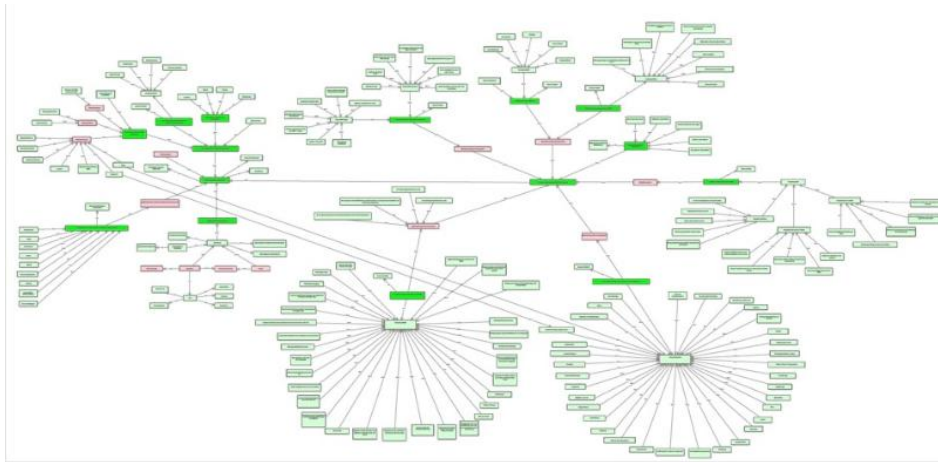
DATA I REGISTRET

2010-01-01 - tills vidare

I METADATAVERKTYGET

Ja

Figur 41 Parkinsonregistret i Register Utiliser Tool (RUT) metadatakatalog.



Figur 42 Parkinsonregistret i Register Utiliser Tool (RUT) metadatabaser.

Framåtblick 2026

Sedan 2023 har en tydlig ökning kunnat ses både i registrets användning och i dess täckningsgrad. Den positiva utvecklingen har fortsatt under såväl 2024 som 2025, vilket speglar ett stort engagemang för Parkinsonregistrets fortsatta utveckling och användning.

Målet för 2025 var att fortsätta stärka registrets täckningsgrad och användning, vilket också uppnåddes genom ytterligare förbättringar inom båda områdena. Flera av de mål som sattes inför året har uppfyllts. Bland annat har Parkinsonregistret anslutits till RUT, samtidigt som både datatäthet och täckningsgrad har ökat jämfört med 2024. Därutöver har en direktlänk mellan patientjournalen i Melior och motsvarande patient i registret etablerats, vilket underlättar det kliniska arbetet och användningen av registret.

Prioriterade mål för 2026–27:

- Täckningsgrad >80 %
- PER-användning >50 %
- Datatäthet CISI-PD >50 %
- Full täckning av avancerade terapier
- Införande av PREM nationellt

Därtill att:

1. Vidareutveckla återkopplingen till patienter avseende PARKreg och PER-information.
2. Expandera de registerbaserade forskningsaktiviteterna.
3. På längre sikt möjliggöra automatiserad informationsöverföring från patientjournal till register.

Internationell samverkan

SWEPAR etablerar samarbete med Parkinsons Study Group, PSG, i USA. PSG är det största nätverket för kliniska Parkinsonstudier i världen. Det bildades 1986 och består av över 155 forskningsinstitutioner i USA och Canada. Samarbetet kommer också att omfatta det relativt nybildade engelska Parkinsonforskningsnätverket UK PD Clinical Studies Group, UK PD-CSG. De båda nätverken har visat intresse för PARKreg och samarbetet kommer att inkludera att SWEPAR delar med sig av erfarenheter från registerarbetet. Också från österrikisk neurologi har man tagit kontakt för att få del av de svenska erfarenheterna, när man nu där sätter upp ett nationellt Parkinsonpatientregister.

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