



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2019



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



Förord

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

I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi förväntar oss att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Registret, i första hand delregistret för multipel skleros (MSreg) som startades först, har också bidragit till en rad viktiga upptäckter genom de snart 200 vetenskapliga rapporter som publicerats. Detta har varit möjligt tack vare registrets täckning över hela Sverige men också för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har MS-registret därför bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan. Under de senaste åren har detta resulterat i forskningsanslag från internationella organ på över 150 MSEK för nationella projekt, vilket skulle ha varit omöjligt utan registret.

Svenska neuroregister används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, och patienterna är aktiva medskapare. Sammanställda resultat är tillgängliga on-line i realtid för vården och även för patienter/anhöriga för att möta informationsbehovet när det gäller behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården:

- Svenska neuroregister kännetecknas av att dess IT-gränssnitt är designat som ett kliniskt beslutsstöd som sammanfattar och visualiserar patientens centrala kliniska uppgifter utveckling över tiden. Den överblick som vårdgivaren får möjliggör att terapeutiska beslut baseras på hela den komplexa bilden med nuvarande och tidigare tillstånd och behandling som utgångspunkt.
- Svenska neuroregister är designat att användas i kliniskt förbättringsarbete och
- Svenska neuroregisters patientöversikt och beslutsstödssegenskaper innebär att vi riktar in oss på data som är kliniskt relevanta, dvs som användarna har nytta av att få in i registret vilket lett till en positiv spiral som gör data mer fullständiga med tiden.
- Svenska neuroregister har en dashboard för varje delregister där deltagande vårdgivare kan se sina egna patienters viktigaste resultat, sitt eget läns och rikets resultat.
- Svenska neuroregister visar i realtid deltagande klinikers resultat för en rad kvalitetsindikatorer kopplade till Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom.

- Svenska neuroregister visar med tiden alltmer av sina resultat helt öppet dels på hemsidan (neuroreg.se) och dels vad gäller MS på Vården i Siffror (ViS)
- Svenska neuroregister skickar varje kvartal skraddarsydd rapport till medverkande kliniker med deras resultat på ett antal kvalitetsindikatorer för MS och vi kommer att inkludera data ur alla delregister med tiden.
- Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat under 2020 genom att på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. I veckan hade 203 MS-patienter med Covid19 registrerat och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare nu kan använda vid behandlingsbeslut.

Från detta år har vi valt att i våra Årsrapporter gå över från brutna år (juli-juni) till att istället redovisa kalenderår. Denna årsrapport, för 2019, kommer således att överlappa 6 månader med föregående Årsrapport 2018–2019.

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 VAP! 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.

September 2020



Jan Hillert
Registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	8
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019	12
Framtidsplaner 2019–2020	13
Multipel skleros	15
Multipel skleros	16
Bakgrund och syfte	16
Anslutning och täckning.....	17
Datakvalitet	21
Rapportering	23
Patientrapporterade mått, PER och PROM	24
Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer.....	27
Åtterrapporing	29
Resultat av analyser	36
Effekten av registrets insatser på vården	40
Vetenskaplig analys.....	50
Prioriterade utvecklingsområden	55
Planer för kommande år	56
Vetenskapliga publikationer 2019, originalartiklar	57

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet och funktionshinder och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 10 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipel skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA).

Syftet för Svenska neuroregister är att

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

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Principen är att varje delregister genom sin styrgrupp har ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken representanter för varje delregister, kallade ”delregisterhållare”, ingår tillsammans med patientföreträdare.

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

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



Figur 1. Organisationsschema

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson’s Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom

IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Nedan i **tabell 1** visas antalet patienter som 7:e december 2019 fanns registrerade i de olika delregistren.

Tabell 1. Antal patienter i Svenska neuroregister 2019-12-07. (Medan nio av delregistren fokuserar på kroniska tillstånd så avser NKHreg uppföljning av resultatet av shunt-behandling av hydrocefalus varför de relevanta variablerna skiljer sig åt vilket förklarar de tomma fälten i tabellen.)

Svenska Neuroregister
Datauttag: 2020-09-01



Antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade aktuella patienter	18341	6929	5004	2920	1429	569	1018	852	464	3723
Totalt antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade patienter	21516	8593	5121	2935	1644	1332	1077	883	512	6387
Besök	168468	17912	8417	5156	3667	3504	580	2266	820	
Patienter med besök	19965	5256	2777	1385	673	679	383	647	295	
Behandlingar	39584	16479	4908	4619	1893	1510	250	1637	681	
Patienter med behandling	16523	4577	2598	2351	604	927	105	626	317	
Pågående behandlingar	11888	11500	3812	3311	931	633	208	1052	233	

MSreg - Multipel skleros-registret (1 diagnos)
 PDreg - Parkinson-registret (57 diagnoser)
 MGreg - Myastenia Gravis-registret (1 diagnos)
 NARKreg - Narkolepsi-registret (1 diagnos)
 EPreg - Epilepsiregister (30 diagnoser)
 MNDreg - Registret för Motorneuronsjukdomar (6 diagnoser)
 IPNreg - Registret för Inflammatoriska Polyneuropatier (4 diagnoser)
 HVreg - Huvudvärks-registret (11 diagnoser)
 NMiSreg - Neuromuskulära sjukdomar i Sverige
 NKHreg - Hydrocefalusregistret

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

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

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

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

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

Varje klinisk enhets data hanteras separat och hålls avskild.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2019 information om nästan 34 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 2**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Tabell 2.
Deltagande
enheter samt vilka
delregister de
registrerade i
31/12 2019.

Nr	Region	Län	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare	
1	Norra	Jämtland	Östersund	1		1	1	1	1	1	1	1		7	684	43	
2			Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1											1	1	1
3		Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1		1	1		7	205	9	
4			Sundsvall	1				1			1	1		4	275	24	
5			Sollefteå	1								1		2	70	11	
6		Västerbotten	Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1647	78	
7		Norrbottn	Sunderbyn	1			1						1	3	377	16	
8			Kalix	1										1	25	1	
9		Gävleborg	Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1			8	705	30	
10			Bollnäs	1	1	1	1		1	1				6	119	3	
11			Barnkliniken i Hudiksvall							1				1	8	2	
12		Dalarna	Mora					1						1	2	2	
13			Falun	1	1	1	1	1	1					6	956	28	
14	Västsvenska	Västra Götaland	Trollhättan	1	1			1	1	1	1			5	672	48	
15			Borås	1	1	1			1		1			5	628	19	
16			Skövde	1	1						1			3	396	18	
17			Barn- och ungdoms- mottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus				1							1	1	1	
18			Angered	1	1				1					3	207	11	
19			Sahlgrenska	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	4623	136	
20			Frölunda	1	1									2	414	21	
21			Barnkliniken Sahlgrenska						1			1		2	120	8	
22			GHP Neuro Center Göteborg	1										1	2	5	
23			Aleris specialistvård Axesshuset	1	1			1		1				4	147	4	
24			Barnkliniken NÄL						1					1	1	2	
25			Kungälv Sjukhus		1									1	4	0	
26			Alingsås Lasarett		1									1	1	0	
27	Uppsala-Örebro	Södermanland	Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1			8	570	14	
28			Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1			8	431	28	
29		Örebro län	Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	2790	66	
30			Karlskoga	1										1	4	1	
31			Barnkliniken Örebro US						1			1		2	3	3	
32		Västmanland	Västerås	1	1	1	1	1	1	1	1			7	605	27	
33			Barnkliniken Västerås						1			1		2	6	5	
34		Värmland	Karlstad	1			1	1	1	1	1	1		5	692	31	
35		Uppsala län	Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3616	85	
36			Barnkliniken Akademiska Sjukhuset									1		1	7	9	
37	Södra	Skåne	Hässleholm	1	1			1		1	1			5	165	15	
38			Ystad	1	1			1						3	198	10	
39			Trelleborg	1	1									2	180	12	
40			Landskrona	1	1		1	1						4	41	9	
41			Ängelholm	1	1			1		1	1			5	348	19	
42			Malmö	1	1				1	1	1			5	743	45	
43			Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	2692	70	
44			Kristianstad	1	1	1	1	1			1			6	391	22	
45			Helsingborg	1	1			1	1	1	1			6	683	23	
46			Barnkliniken Lunds US	1										1	4	3	
47			Barnkliniken Malmö						1			1		2	30	1	
48			Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			1				1				2	51	2	
49			Neurologen Privatmottagning, Helsingborg					1						1	70	3	
50		Halland	Kungsbacka	1	1	1	1	1	1	1	1			7	223	12	
51			Varberg	1										1	110	7	
52			Halmstad	1	1			1	1	1	1	1		6	339	14	
53			Barnkliniken Halmstad					1	1	1				3	9	2	
54		Blekinge	Karlskrona	1	1		1	1		1	1			6	289	2	
55			Karlshamn	1	1									2	61	2	
56	Sydöstra	Östergötland	Norrköping	1		1	1		1					4	348	18	
57			Motala	1	1				1	1	1			5	433	21	
58			Neurologiska kliniken Linköping	1	1	1	1		1	1	1	1	1	9	2202	74	
59			Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						1					1	3	4	
60			Barnkliniken Linköping GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken						1					1	6	3	
61			Linköping		1									1	78	7	
62		Kronoberg	Ljungby	1	1									2	6	6	
63			Växjö	1	1			1		1	1			5	312	21	
64		Kalmar län	Västervik	1	1		1				1			4	154	8	
65			Kalmar	1	1					1	1			4	243	10	
66			Kalmars Barnklinik						1			1		2	9	1	
67			Västerviks Barnklinik						1					1	3	1	
68			Oskarshamn	1	1		1				1			4	54	1	
69		Jönköpings län	Värnamo	1	1			1	1	1				5	314	27	
70			Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	679	39	
71			Eksjö	1	1			1	1	1				5	374	44	
72			Barnkliniken Ryhov						1					1	4	3	
73	Stockholms region	Gotland	Visby	1						1	1			3	134	8	
74		Stockholms län	Solna	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	2418	125	
75			Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	3109	132	
76			Barnkliniken ALB						1			1		2	21	8	
77			StockholmPriv	1										1	2	0	
78			Danderyd	1	1	1	1	1		1		1		7	849	41	
79			Barnkliniken Södersjukhuset						1					1	2	1	
80			Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1					5	439	16	
81			West medic vid Neuro Center S	1	1			1						3	32	1	
82			Capio St.Görans Sjukhus	1						1				2	173	24	
83			Aleris Fysiologlab Stockholm						1					1	4	1	
84			Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1		1	1		1		7	2365	56	
85			Vällingby Neuro		1			1		1				3	66	5	
86			Neuroenheten Läkarhuset Utsikten			1			1					2	28	3	
Hela riket 2019-12-31				61	52	22	29	38	45	27	34	28	7	343	42505	1772	

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019

Tillväxt

Under 2019 har det tidigare självständiga kvalitetsregistret Neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS) tagit sitt nya IT-gränssnitt i bruk. Därmed består Svenska neuroregister av 10 delregister, vart och ett med en egen nationell organisation, egna patientföreträdare, egen inomprofessionell förankring och eget ansvar för sin utveckling som alla samlar data på samma tekniska plattform med stora likheter mellan varandra. Därtill ser vi en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklas mycket hastigt.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. Därför har vi börjat ett aktivt arbete att finna nya inkomstkällor. Under 2019 har två avtal tecknats avseende 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. Principen att vetenskapliga studier med extern finansiering skall bidra till registrets drift när de bygger på prospektiv datainsamling som medför kostnader för registrets drift och utveckling.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Redan har utvecklingen av nya registerfunktioner för detta ändamål kunnat betalas av extern part och därtill har Läkemedelskommittén i Stockholm bidragit med ett avsevärt belopp för Huvudvärksregistrets del. För Huvudvärksregistrets har på detta sätt ett system med SMS-påminnelse och anfallsdagbok kunnat etableras under det senaste året vilket behövs under de perioder en ny migränbehandling behöver utvärderas hos den enskilde patienten för att identifiera terapivar. För detaljer se respektive delregisters rapporter.

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

Utdata och förbättringsarbete

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade

funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov.

Under 2019 har vi tagit ett nytt steg i vårt förbättringsarbete genom att tillhandahålla ”**Kvartalsrapporter**” för deltagande enheter, där enheternas resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Än så länge har två sådana utskick gjorts. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på 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 NPO och vice versa. Under året har därför kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO samt vid ett halvdagsmöte med samtliga delregisterhållare i en workshop. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsplaner 2019–2020

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

Finansiering

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

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

Förbättringsarbete

Socialstyrelsen har sedan några år utfärdat Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom och vi är färdiga med realtidsrapporter för de indikatorer som

avspeglar uppfyllelsen av dessa riktlinjer på kliniknivå för MS. För Parkinsons sjukdom har fem av sex realtidsrapporter för de nationella riktlinjerna utarbetats. Under 2019 antogs Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi och även här kommer indikatorerna att rapporteras i Svenska neuroregisters utdatafunktion. Vi avser att följa upp denna utveckling med aktiv rapportering till deltagande enheter om deras respektive uppnådda resultat i form av Kvartalsrapporter som vi redan implementerat för MS. Registerdeltagande får därmed en direkt relevans för förbättringsarbetet på de kliniska enheterna vilket vi förväntar oss starka rapporteringsviljan och -kvaliteten ytterligare.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för sju av våra tio delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av NEURO-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet men översatt fem andra som ska sjösättas inom kort. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

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

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

Multipel skleros



Multipel skleros

Bakgrund och syfte

Multipel skleros - MS är en kronisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet (CNS). MS är den näst vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos yngre vuxna och börjar för det mesta mellan 20 och 50 års ålder och typdebutåldern är 30 år. Förloppet vid MS varierar men oftast leder MS slutligen till betydande funktionshinder. Redan tidigt påverkas ofta arbetsförmåga av återkommande symtom och en typisk trötthet ("fatigue") leder till en påtaglig minskning av livskvaliteten. Sjukdomen medför stora kostnader för samhället i form av bortfallen arbetsförmåga, vård- och behandlingskostnader. Vi uppskattar de årliga kostnaderna för MS i Sverige till minst 6 miljarder kronor per år. Av dessa kostnader är drygt 800 miljoner kostnader för förloppsmodifierande mediciner. Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling har medfört en förbättring av MS-vården i Sverige med multidisciplinära MS- team i de flesta län sedan mitten 1990-talet. Vården omfattar såväl kausal som symptomatisk behandling som rehabiliteringsinsatser. 2016 publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros, se <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/publicerade-riktlinjer/ms-och-parkinsons-sjukdom/>. I dessa ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid MS gällande diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomarna, symptomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering, se avsnittet Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer nedan.

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

Det var ett stort framsteg att vi med hjälp av data ur MS-registret kunde visa skillnader i långsiktigt sjukdomsutfall beroende på hur nära sjukdomsdebuten bromsmedicinering hade initierats (Kavaliunas, 2017), något som därefter bekräftats i flera andra länder. Dessutom har vi under 2019 publicerat nya data som visar att MS-förloppet snabbt ändras till det bättre för Sveriges MS-patienter och att risken för att utveckla funktionshinder minskat dramatiskt under senare år (Beiki 2019, se publikationslistan). Detta beror sannolikt på att allt fler får allt effektivare bromsmediciner allt tidigare i sjukdomsförloppet.

Tillkomsten av förloppsmodifierande behandling har ändrat MS-vården i Sverige både till innehåll och till organisation. För närvarande (2019-12-31) behandlas 11 100 svenskar med förloppsmodifierande behandling mot MS, vilket motsvarar en kostnad på över 800 miljoner kronor. Förskrivare finns på de flesta neurologmottagningar men även på somliga medicinkliniker i orter där neurolog saknas.

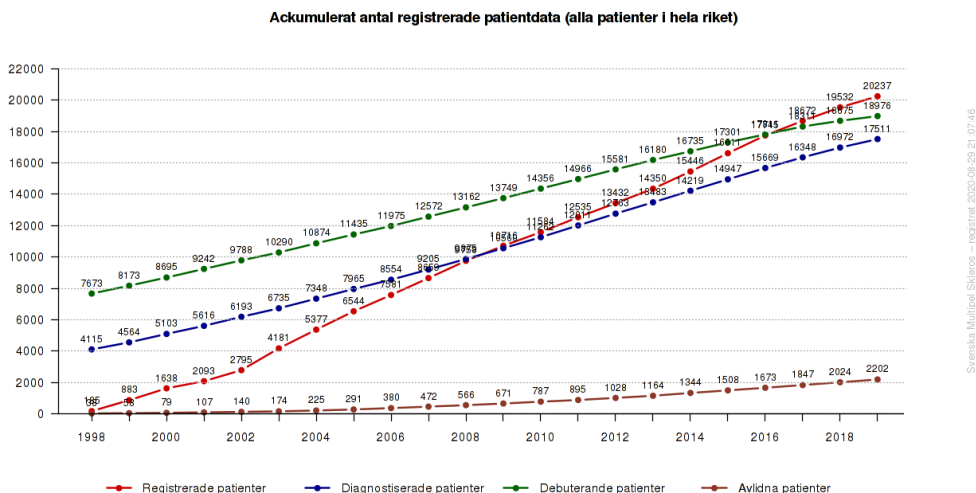
I Danmark finns ett rikstäckande MS-register sedan över 60 år som omfattar mer än 90 % av MS-patienterna. Det är prevalensorienterat och samkörningar med andra nationella register har utgjort en bas för många epidemiologiska studier. Det danska registret använder sedan fyra år en anpassad version av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

Anslutning och täckning

Vi är sedan länge representerade på alla sjukhus där neurologisk vård erbjuds. Emellertid finns ett antal patienter som vi kan ha svårt att nå då de får sin sjukvård i kontakter med medicinkliniker eller i primärvården.

Vårt mål är att alla MS-patienter i landet ska erbjudas inklusion i MS-registret. En epidemiologisk studie visar att antalet personer med MS i Sverige vid prevalensdatum 2008-12-31 uppgick till 17 500 (Ahlgren, 2010). Vid utgången av 2019 hade vi 17 784 aktiva patienter i registret. Vi bedömer i samarbete med Socialstyrelsens Registerservice antalet prevalenta MS-patienter vid utgången av 2019 till 22 209 (opublicerade databaserade på NPR/PAR), vilket skulle ge en täckningsgrad på 80,1 %. Därtill har vi information om 2 304 avlidna och 745 avslutade patienter exkluderade av annan orsak, oftast på grund av utflyttning till annat land.

Figur 25 visar utvecklingen av antalet registrerade patienter från 1998–2019. Som synes är ökningstakten stadig. Därtill har vi information om funktionshinder på grund av MS-sjukdomen (EDSS skattning) hos en ökande andel av patienterna, idag 88 % mot 54 % år 2004, trots ökningen.



Figur 25. Antalet registrerade patienter i MS-registret t.o.m. 2019.

Tabell 22. Utvecklingen av täckningsgraden i MS-registret.

Kalenderår	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Antal registrerade patienter under året	874	967	913	923	1130	1202	1169	902	853	705
Antal registrerade aktiva patienter (minus avlidna och migrerade)	732	828	753	767	877	961	930	695	638	442
Totalt antal registrerade patienter vid årets slut	11932	12899	13812	14735	15865	17067	18230	18887	19505	20237
Totalt antal registrerade aktiva patienter vid årets slut	10949	11777	12530	13297	14174	15135	16008	16514	16882	17311
Approximativ täckningsgrad av MSreg mot Sveriges MS-prevalens (estimerat enligt PAR och MSreg)	58,1%	62,1%	65,6%	68,9%	72,7%	76,8%	80,1%	75,9%	79,2%	80,1%
Sveriges folkmängd (i mln)*	9,416	9,483	9,556	9,645	9,747	9,851	9,995	10,120	10,230	10,328
Antal registrerade aktiva patienter i MSreg per 100,000 Sveriges befolkning	116,3	124,2	131,1	137,9	145,4	153,6	160,2	163,2	165,0	167,6

Datauttag från NEUROreg/MSreg via VAP: 2020-09-02

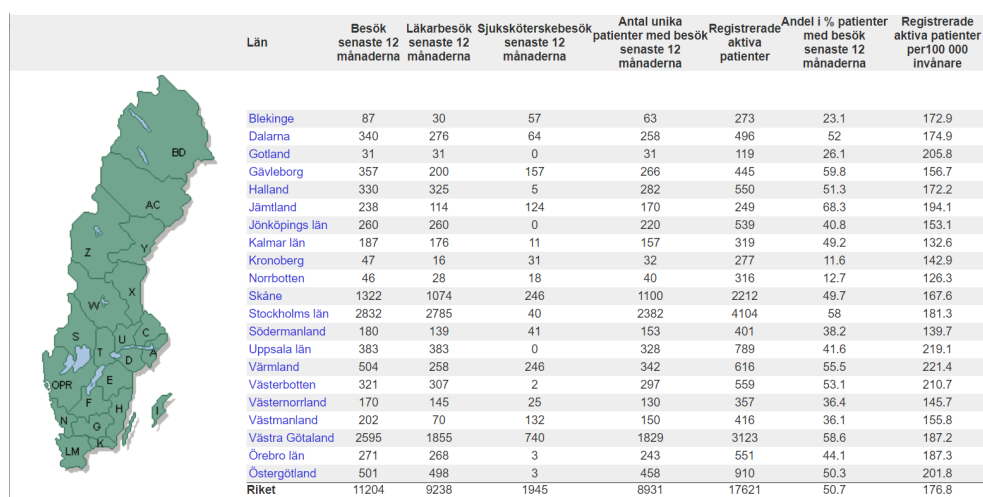
Tabellerna 22 och 23 visar utvecklingen av antalet patienter och mängden data i MS-registret sedan 2001 medan **Tabell 24** visar fördelningen av de viktigaste parametrarna i MS-registret per deltagande center.

Tabell 23. Utvecklingen av mängden data i MS-registret 2001-2019

År	Antal patienter	Avlidna	Besök	Terapi	Skov	MRI	LP/CSF	QoL (8 skolor)	Användarkonto
Riket 2019	19955	2100	151276	36403	30795	65787	17802 tot. 10287 med	196750	1172 användare varav 603 unika aktiva
Riket 2018	19181	1939	136594	34322	30089	55745	17463 tot. 10158 med	164922	1068 användare varav 607 unika aktiva
Riket 2017	18946	1796	124462	32454	29454	45463	17709 tot. 9957 med	133984	968 användare varav 573 unika aktiva
Riket 2016	18016	1626	109797	29882	27041	31847	17288 tot. 9527 med	106816	829 unika anv.
Riket 2015	16802	1426	96892	26509	26020	24001	14822	98629	729 unika anv.
Riket 2014	15530	1166	85034	22748	24874	17742	14493	60221	406 unika aktiva anv.
Riket 2013	14609	929	75633	19892	15074	14467	6455	43616	489 unika aktiva anv.
Riket 2012	13762	907	66788	17476	13441	11558	6052	27992	305 unika aktiva anv.
Riket 2011	12962	804	59412	15343	12271	10177	5635	20740	486 (431 unika anv.)
Riket 2010	11893	710	51623	15453	11301	8395	5150	14656	421 (360 unika anv.)
Riket 2009	10937	624	43940	13420	10407	6295	4591	6231	360
Riket 2008	9905	506	36044	10138	9124	5392	4187	4414	330
Riket 2007	8784	293	28503	8399	7473	4431	3721	2819	287
Riket 2006	7836	235	23314	6386	5668	3671	3353	1714	241
Riket 2005	6878	209	18837	5098	4083	2960	2900	1284	189
Riket 2004	5965	197	15131	4032	3035	2360	2024	874	
Riket 2003	4590		10795	2902	2079	1670	1185	453	
Riket 2002	4092		8026	2029	1295	1165	471	257	
Riket 2001	3080		3774	1333	198	441	378	57	

Datauttag från NEUROreg/MSreg: 2020-09-02

Även om hela landet är representerat i MS-registret så varierar fortfarande täckningsgraden vad gäller andelen registrerade patienter av det totala antalet patienter i varje län, vilket tydligt framgår av **Figur 26**.



Figur 26. Antalet levande registrerade patienter per 100 000 invånare i Sveriges län och antalet registrerade besök för dessa patienter under den senaste 12-månadsperioden. Dessa data kan jämföras med en publicerad beräknad prevalens om 189 per 100 000 (Ahlgren 2010).

Tabell 24. Datatätheten för utvalda parametrar i MS-registret. Som tydligt framgår varierar mängden data avsevärt mellan olika delar av landet, avspeglade graden av aktivt arbete med registret.

Nr	Klinik/Enhet	Tot. antal pat.	Aktuella patienter	Avslutade	Besök	SF36.1	EDSS	Skov	Immuno behandling	Pågåen. Immun. behand.	MRI	CSF	FSS	MSIS29	MSFC	SDMT	EQSD	Arbetsförmåga	TSQ	FSMC	MS-kollen	Gång skala	KATZ	TUG	Rehab-insatser	6 min. gångtest	10 m gångtest
	RIKET 02/9, 2020	20675	17626	3049	165621	59286	135803	31443	38808	11357	76518	18073	4859	58668	4270	74139	44177	11547	12460	18549	25972	833	224	1144	1470	1227	944
1	Centrum för neurologi Stockholm	2204	2150	54	20237	8599	19518	4223	4482	1480	10679	3049	1961	9308	906	10049	7045	1455	3441	4418	4965	154	7	216	43	165	238
2	Sahlgrenska	2197	1836	361	19009	2208	16935	3467	4203	1337	9894	1524	30	7182	1202	7798	5935	1838	2817	3771	4036	6	204	11	645	34	10
3	Huddinge	1585	1230	355	11620	3101	10410	2528	3145	628	6444	2390	634	5163	623	5443	3772	821	774	2073	2176	84	6	157	80	99	161
4	Uppsala	906	789	117	12688	3470	9737	3796	1430	369	3645	1238	37	1755	34	2840	1594	138	483	796	932	8	0	8	653	15	22
5	Lund	872	742	130	8855	1489	6859	1602	1912	509	3457	1011	301	2324	164	3981	2025	870	982	1170	1488	0	0	1	1	1	2
6	Danderyd	706	615	91	7816	3029	6857	1371	1337	381	4005	745	432	2371	219	3099	1893	717	592	869	1375	1	0	0	3	113	15
7	Umeå	701	559	142	7597	3498	7093	1302	1136	315	4001	1102	33	1321	215	1655	834	1139	742	1577	1011	1	0	1	0	0	98
8	Karlstad	671	616	55	3728	1969	2953	314	1089	326	1754	312	5	706	12	1126	345	177	42	65	202	0	1	0	2	1	0
9	Örebro	649	547	102	4955	2331	4457	840	1179	297	2749	530	458	1431	466	1671	1311	398	767	996	927	181	0	256	1	0	0
10	Neurologiska kliniken Linköping	626	478	148	5889	3508	5582	1355	1059	321	3001	708	8	1623	31	1562	1133	706	449	544	896	7	0	3	2	98	0
11	Trollhättan	622	542	80	3192	1555	1320	281	938	333	1437	119	0	2083	8	7310	683	175	1	4	8	0	0	0	0	0	0
12	Falun	537	497	40	5113	1007	4542	1525	1358	288	3041	587	16	1955	28	2596	1442	50	33	56	182	3	0	3	1	2	1
13	Malmö	501	462	39	4460	311	3221	732	1034	386	2117	190	7	1999	7	2120	1559	57	505	576	864	0	0	0	2	0	0
14	Gävle	465	365	100	3737	2246	2963	709	845	226	2318	306	48	1603	2	1316	1004	172	118	171	730	97	0	146	13	144	145
15	Västerås	462	416	46	3677	841	1505	332	812	242	966	245	17	926	26	1004	724	52	6	11	21	2	0	9	0	26	12
16	Helsingborg	417	364	53	3233	294	1519	358	792	254	1520	177	8	782	40	1091	321	212	9	39	79	0	0	0	0	7	1
17	Borås	380	341	39	1624	950	1278	305	752	238	783	176	1	971	9	831	804	83	75	74	691	0	0	0	0	0	0
18	Sunderbyn	370	288	82	2347	240	1413	377	704	224	533	278	535	1096	8	978	719	24	11	32	444	0	0	0	1	5	0
19	Skövde	370	304	66	2020	830	1311	307	759	219	932	122	5	1526	14	2307	1210	25	5	7	707	0	0	0	0	0	0
20	Norrköping	348	284	64	1055	213	782	220	605	223	169	264	6	1595	11	1608	1392	6	2	2	4	0	0	0	0	0	0
21	Ryhov	332	272	60	2346	1702	1943	557	711	215	1316	194	3	632	3	876	687	152	130	152	195	224	0	219	0	209	221
22	Eskestuna	325	246	79	1718	659	1396	324	587	168	939	197	49	514	8	491	418	208	14	34	240	29	0	36	3	49	31
23	Växjö	303	273	30	966	21	191	61	467	201	38	22	0	781	0	825	648	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	Halmstad	285	273	12	2214	1823	1795	294	673	178	1264	152	7	765	8	3067	588	6	1	3	101	0	0	0	1	1	0
25	Solna	275	8	267	705	149	680	156	153	18	96	204	56	68	35	71	32	4	3	4	5	0	0	0	0	0	0
26	Östersund	266	248	18	2735	1408	1936	463	424	110	1568	395	0	821	2	1375	623	696	137	411	952	0	0	0	0	0	55
27	Sundsvall	258	233	25	1377	1163	1310	182	480	148	725	93	3	691	6	749	478	28	4	9	302	0	1	0	1	0	0
28	Karlskrona	244	218	26	1782	39	558	62	435	146	21	23	5	496	6	115	494	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29	Kristianstad	222	198	24	2251	1882	2160	647	624	131	992	289	1	396	9	341	244	37	6	8	444	0	0	0	0	0	0
30	Kungsbacka	196	170	26	2377	586	1972	238	347	105	815	137	1	450	5	517	98	36	16	29	101	0	2	0	3	0	0
31	Motala	193	148	45	1755	1115	1577	302	371	66	475	154	6	551	10	557	300	20	0	0	266	0	0	0	0	0	0
32	Eksjö	192	154	38	1369	734	1120	364	368	98	250	123	29	507	73	394	181	79	15	30	38	31	0	36	3	26	34
33	Kalmar	190	157	33	567	347	518	117	366	120	338	63	1	232	0	308	157	23	1	3	4	0	0	0	0	0	0
34	Nyköping	173	155	18	1300	667	1003	142	290	82	423	84	2	533	3	571	522	135	47	61	105	0	0	0	3	0	0
35	Västervik	152	130	22	1606	1435	1545	235	330	73	645	121	2	328	4	235	346	168	1	6	285	0	1	0	0	25	8
36	Värnamo	137	114	23	476	298	438	142	264	83	243	41	7	406	6	322	379	13	41	182	81	2	0	33	4	36	36
37	Ängelholm	131	122	9	569	342	425	106	278	91	352	55	2	604	9	540	565	133	12	22	26	1	0	1	1	1	1
38	Väsby	130	119	11	692	511	581	278	216	64	333	135	16	262	0	272	168	149	133	187	181	0	0	0	0	0	0
39	Trelleborg	124	117	7	371	157	287	53	300	96	74	32	4	529	11	649	395	46	9	54	340	0	0	0	0	0	0
40	Varberg	118	107	11	1015	170	587	124	224	78	235	42	0	215	0	268	74	7	0	0	1	0	0	0	0	0	0
41	Ystad	117	113	4	360	31	260	84	209	88	62	58	1	346	10	365	305	11	0	1	161	0	0	0	0	0	0
42	Örnsköldsvik	92	56	36	952	719	705	150	191	46	476	45	73	275	23	264	215	104	5	29	161	1	0	0	0	0	6
43	Bollnäs	88	80	8	613	495	603	107	156	43	387	111	1	12	0	27	13	138	0	0	3	0	0	0	0	1	0
44	Hässleholm	73	71	2	259	172	235	49	120	47	148	39	4	29	0	16	93	67	4	12	31	0	0	0	0	0	0
45	Sollefteå	70	68	2	515	299	320	92	222	49	195	31	15	146	1	160	78	94	0	2	32	0	0	0	0	0	0
46	Frölunda	69	47	22	435	45	326	43	50	17	139	23	0	2	0	0	1	4	1	2	2	0	0	0	1	0	0
47	Neurology Clinic, Sophiahemmet	67	57	10	629	111	397	52	71	26	156	48	6	84	13	82	77	3	3	5	1	0	0	1	0	1	1
48	Karlskrona	60	55	5	60	29	35	5	69	34	58	6	0														

Datakvalitet

Är MS-diagnoserna i MS-registret korrekta?

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

- Vid monitoreringsbesök som utförts vid ett tiotal enheter har slumpmässiga urval av aktuella patientjournaler jämförts med uppgifter i MS-registret. Hittills har inga felaktiga MS-diagnoser noterats, dvs alla patienter i MS-registret har visat sig ha MS-diagnos enligt aktuell journal.
- Vi har under 2018 genomfört en granskning av alla patienter i Värmland som är med i MS-registret och jämfört med journaluppgifter. Vi fann att samtliga patienter i MS-registret även i patientjournalen uppfattas ha MS.

Vi bedömer att anledningen till att diagnosen i så hög grad överensstämmer med den kliniska bedömningen är att våra patienter i genomsnitt följs under många år i registret, i genomsnitt över 8 år och nästan lika många besökstillfällen. Detta ger många chanser att ifrågasätta och eventuellt ändra en tveksam diagnos.

Validering av data i MS-registret

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

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

I en under året publicerad studie jämfördes 3000 patienters information i MS-registret med journaldata (Alping 2019). Andelen felaktiga värden var glädjande liten, från mindre än en procent till ett par procent.

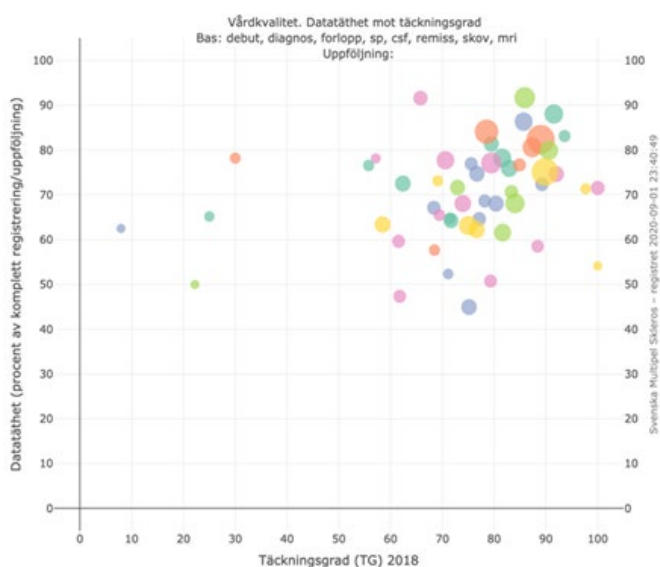
Rapporteringsgrad I - Missing values

I en nyligen publicerad studie jämfördes 3000 patienters information i MS-registret med journaldata avseende fullständighet (Alping, 2019). Det visade det sig att viktiga data, som är dokumenterad i journalen, ofta saknas i registret. Exempelvis befanns 25 % av alla i journalen dokumenterade skov saknas i registret liksom 35 % av utförda magnetkameraundersökningar. Av övriga parametrar var fullständigheten bättre, oftast över 90 %.

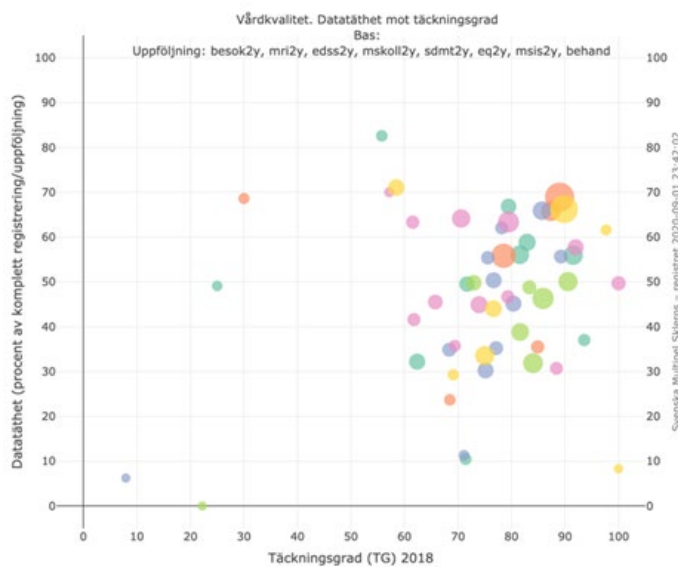
Detta visar att rapporteringsgraden är god men kan förbättras ytterligare.

Rapporteringsgrad II – Data-täthet och täckningsgrad

Den nytta en klinisk enhet har av registerdata beror förstås både på fullständigheten av data – vilken andel av klinikkens patienter som har viktiga variabler rapporterade, och täckningsgrad. **Figur 27** visar hur deltagande kliniker presterar i detta avseende. Märk att **figur 27 a** visar fullständigheten av de variabler som utgör bas-data (se nedan) medan **27b** visar de variabler som definierar uppföljningsdata (se nedan).



Figur 27a



Figur 27b

Figur 27. Figurerna visar hur landets medverkande kliniska enheter presterar vad gäller data-täthet i förhållande till täckningsgrad. Varje enhet representeras av en färgad prick där färgen anger region och diametern antalet inkluderade patienter. **27a** visar fullständigheten i s.k. basdata medan **27b** visar fullständigheten i s.k. uppföljningsdata. Som framgår tydligt är skillnaden stor mellan högpresterande och mindre väl presterande enheter, men anmärkningsvärt är att de största klinikerna presterar väl.

De variabler som ingår i analys av datatäthet för basdata respektive uppföljningsdata

Basdata:	Uppföljningsdata:
1. Debutdatum	1. Besök/kontakt med MS-vården
2. Diagnosdatum	2. MRI-undersökning (om ålder<=60)
3. Förlopp	3. EDSS-rapportering
4. Datum för progress till SP (om SP)	4. MS-kollen
5. Remissdatum	5. SDMT
6. Diagnostisk MRI-undersökning	6. EQ5D
7. CSF-prov finns	7. MSIS-29
8. Skov-registrering finns (RR/SP)	8. Pågående behandlingsstrategi finns dokumenterad

Rapportering

Inrapportering, variabler och skalor

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

Obligatoriska basdata

För alla patienter registreras:

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

Uppföljningsdata - minimal data set

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

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

EDSS-värdet baseras på en neurologisk undersökning av patienten och beräknas från den poångbedömning som görs för åtta olika funktioner av nervsystemet, s.k. FSS (functional systems scores). I MS-registret beräknas EDSS-värdet sedan 2017 automatiskt av beslutsstödet utifrån FSS-poången eller kan alternativt anges direkt utan att FSS anges.

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

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

undersökts. Även lesioner och atrofi i ryggmärgen kan registreras när sådan undersökning utförts.

Övriga skalor och parametrar

MS-registret har många variabler som inte är obligatoriska, varav somliga ingår i speciella uppföljningsrutiner till exempel av immunmodulerande behandlingar (IMSE-projektet, se nedan), medan andra relaterar till rehabiliteringsprocessen, t ex ADL-skattning och flera mått på gångfunktion.

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

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

Patientrapporterade mått, PER och PROM

MS-registret innehåller flera patientrapporterade mått, PROMS (patient reported outcome measures) där patienterna via Patientens Egen Registrering, PER, skattar sin upplevelse av funktion, aktivitet och livskvalitet, se **figur 28**. Hit hör den MS-specifika funktionsskattningensenkäten MSIS-29, TSQ som beskriver patientnöjdhet med given behandling, FSMC - en MS-inriktad trötthetsskala, en symtominventeringsenkät kallad "MS-kollen" och en rapportering av arbetsaktivitet (antal timmar per vecka i arbete och ersättningsform i de fall man inte kan arbeta heltid). Patienten kan direkt hemifrån eller i väntrummet på en surfplatta, mobiltelefon eller dator, via Patientportalen fylla i dessa enkäter på skärmen i PER-funktionen. Resultaten kan sedan importeras till MS-registret efter att ha granskats av ansvarig läkare. **Figur 29** visar exempel på en del av en enkät.

Under de senaste 7 dagarna

Jag kände mig uttröttad.



Figur 28. Patientens Egen Registrering, PER, innehåller ett antal enkäter som patienterna efter säker inloggning kan besvara on-line.

MSIS-29

Under de senaste två veckorna, hur mycket har din MS begränsat din förmåga att...

De följande frågorna efterfrågar din syn på effekterna av MS-sjukdomen i ditt dagliga liv under de senaste två veckorna. Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation.

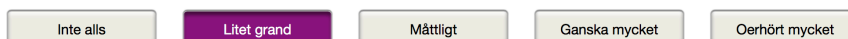
1. Göra fysiskt krävande uppgifter?



2. Greppa saker hårt (tex vrida om en kran)?



3. Bära saker?



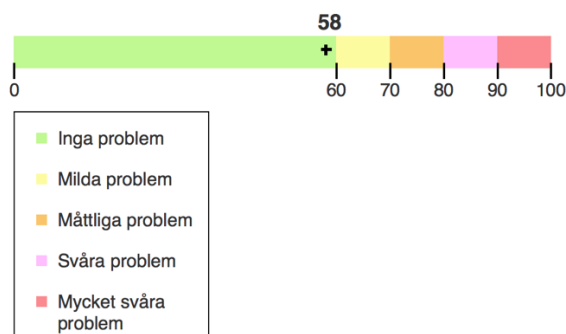
Figur 29. Exempel på layout i MS-registrets PER-modul, här visas de tre första frågorna av enkäten MSIS-29 (MS Impact scale 29).

Förbättrade PROMS

2018 introducerades den första svenska web-baserade datorstödda (s.k. CAT) versionen av nästa generations PROMS, med en domän av NEURO-QoL (fatigue). Vi har översatt ytterligare sex domäner som godkänts av de amerikanska huvudmännen för NEURO-QoL för att kunna implementeras i PER. Patientföreträdare deltar i översättning och utveckling och arbetet sker i nära samverkan med Carmona och en holländsk CAT-plattform för PROMS och PREMS. Vissa tekniska frågor kvarstår att lösa inför implementering av de nya domänerna. **Figur 30** visar del av enkäten och hur resultatet av en ifylld enkät visas.

Fatigue (trötthet)

Ditt resultat är: 58 (Medelvärde för befolkning är 50)
 Antal besvarade frågor: 3
 Tid: 00:00:22



Figur 30. En av frågorna i enkäten om MS-typisk trötthet, s.k. fatigue, som är den första domänen av den datorstödda ”item-bank”-baserade enkäten *NEURO-QoL* som implementerats i *Patientens Egen Registrering, PER*. Efter att frågorna, i allmänhet 4–5 stycken, besvarats räknar den bakomliggande algoritmen ut ett resultatvärde på en skala 1–100.

Arbetsförmåga

Under 2019 har vi implementerat ett enkätbaserat verktyg för att i detalj belysa arbetsförhållanden och arbetshinder med avsikten att skapa ett instrument som kan användas vid en aktiv arbetsinriktad rehabilitering. Instrumentet består av en mer kortfattad del – ”**Arbets- och studieförmåga - WAQ MS**”, dels en mer detaljerad beskrivning – ”**Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen – WAQ-MS**” som kartlägger vilka de upplevda arbetshindren är. Dessa instrument ger vårdgivaren verktyg att ta ansvar för att tillgodose det arbetsrelaterade rehabiliteringsbehovet. **Figur 31** visar del av detta instrument.

WAQ-MS - Arbets- eller studieförmåga

Om du har en anställning/egen företagare på helt- eller deltid välj alltid alternativet "jag är anställd, eller egen företagare". Vid studier alternativt arbetslös välj det som är din huvudsakliga sysselsättning. Endast en kategori kan väljas.

Din ålder
38

Välj kategori

- Jag är anställd eller egen företagare
- Jag är studerande
- Jag är arbetslös
- Jag har hel sjuksättning (förtidspension)
- Jag har ålderspension
- Jag har ingen anställning och inget av det ovanstående gäller för mig

Framåt >

Frågor om ditt arbete

Vilket är ditt yrke?
Skriv in din yrkeskategori, t.ex. lärare eller snickare.

Lärare Sök i lista

Yrke: Föreläsare
Kod: 2343
Folklighetslärare, 2330
Fotolärare, 2330
Fotolärare, 2341
Fotolärare, 2343
Fotolärare, 2351
Fotolärare, grundskola, 2341
Fotolärare, gymnasieskola, 2330
Grundskollärare, 2341
Gymnasie lärare, allmänna ämnen, 2330
Gymnasie lärare, estetiska o. praktiska ämnen, 2330

Hur många timmar/vecka omfattar din anställning/dina anställningar i grunden?
40 Timmar/vecka

Hur många timmar/vecka inklusive övertid har du arbetat i genomsnitt under de senaste 2 veckorna?
38 Timmar/vecka

Bakåt < Framåt >

Figur 31. Det första två sidorna av MS-WAQ-instrumentet som tillåter en detaljerad beskrivning av arbetsförmågan.

Utvecklingen av relevanta kvalitetsindikatorer

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

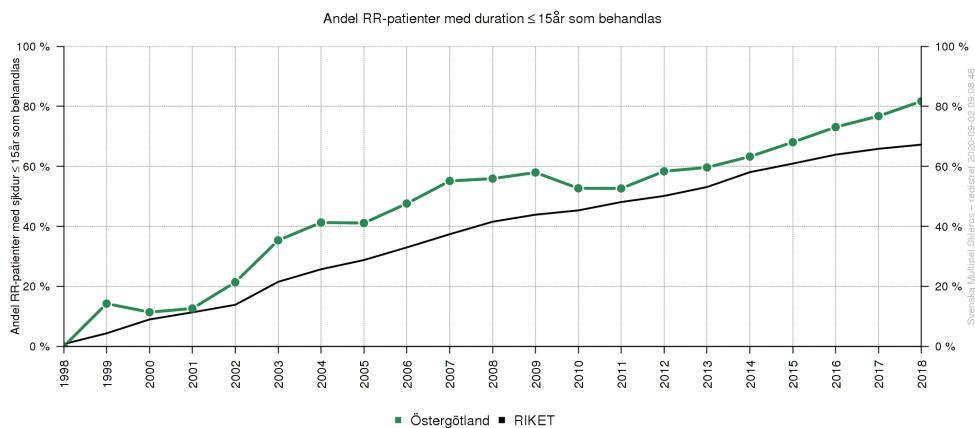
Ur de nationella riktlinjerna utarbetades därefter, med stöd av Socialstyrelsen, kvalitetsindikatorer i nära samarbete med MS-registret för att tillgodose att registret skulle kunna leverera utfall på dessa indikatorer. Följande indikatorer antogs, varav de asteriskmarkerade (*) är s.k. utvecklingsindikatorer.

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

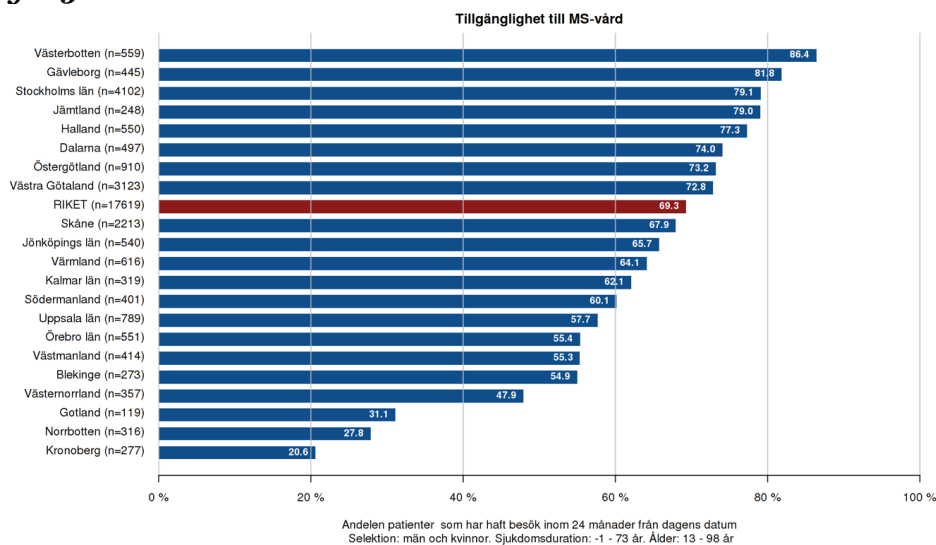
Till dags dato har alla aktuella indikatorer, 1–7, implementerats i MS-registret och resultaten rapporteras i realtid i 12 olika rapporter via vår Visualiserings och Analysplattform (VAP), för närmre beskrivning se nedan under Åtterrapporering/Utdata. **Figur 32** visar hur Indikator M5 rapporteras i MS-registret.

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

Figur 32 a



Figur 32 b



Figur 32 c

Figur 32. Rapport i realtid av Riktlinjeindikatorer i MS-registret. **32 a** visar de tolv rapporter som vi har implementerat och som är tillgängliga för alla användare i realtid. **32 b** visar hur vården i Östergötland gradvis förbättrat uppfyllandet av Riktlinjeindikator M5 i jämförelse med MS-vården i hela Sverige fram till 2018. **32 c** visar tillgången till MS-vård i alla län i realtid – notera att dessa diagram kan regleras enligt flera variabler – här vi exempelvis valt andelen med registrerat besök senaste 24 månaderna (antalet månader kan väljas stegvis från 1 till 36).

Av utvecklingsindikatorerna avser vi att via regelbundna enkäter inhämta vårdenheternas tillgång till de angivna resurserna – eftersom dessa inte har direkt koppling till enskilda patienter ingår de inte i MS-registrets gängse arbetssätt. Utvecklingsindikatorn om läkemedelsbehandling vid trötthet är diskutabel såtillvida att evidensbasen för sådan behandling fortfarande är bristfällig.

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

En viktig utveckling är att vi beslutat att utveckla indikatorer som belyser sjukdomsaktivitet. I ett första steg kommer detta att inkludera en VAP-rapport som anger andelen magnetkameraundersökningar med/utan tecken till inflammatorisk aktivitet, dels i absoluta tal, dels i relation till hur stor del av patienterna som faktiskt undersökts inom aktuellt tidsintervall.

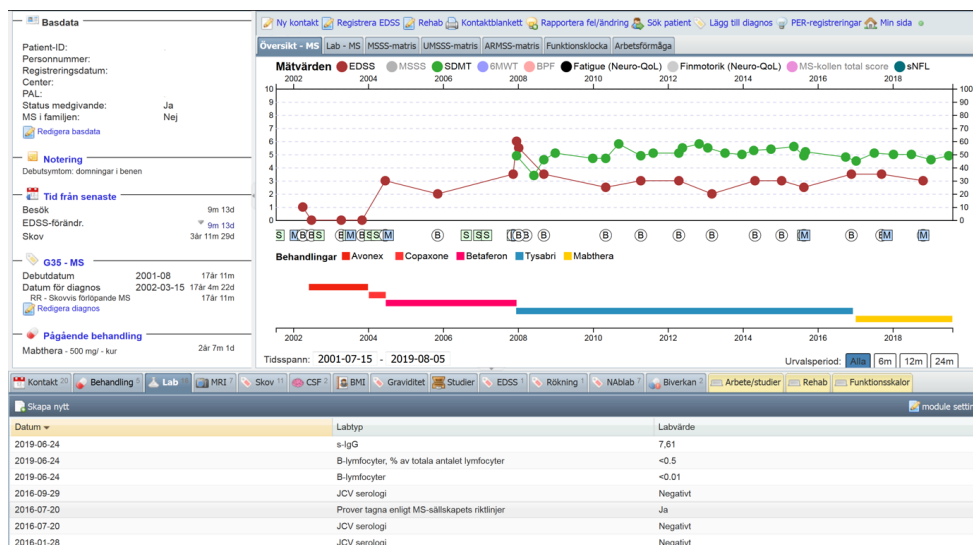
Åtterrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Åtterrapporeringen 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.

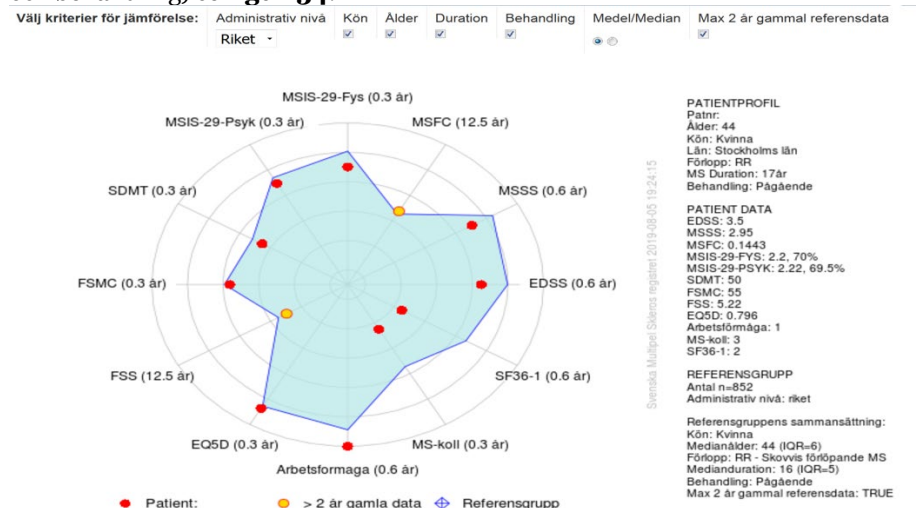
Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, se **figur 33**. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas, framför allt vad gäller immunmodulerande behandling (bromsmedicinering). Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling.



Figur 33. Så här ser patientöversikten ut i MS-registret: Det grafiska gränssnitt som registret erbjuder användaren en form av en sammanställning av uppgifter för den aktuella patienten.

Jämförelse med förväntat utfall

Utöver att sammanfatta och visa de viktigaste uppgifterna på en skärm, så får läkaren stöd för sitt behandlingsbeslut på så vis att patientens tillstånd sätts i relation till andra jämförbara patienters tillstånd. Detta sker på tre vis: 1. MSSS: Omvandling av det viktigaste funktionshindermättet, EDSS, till MSSS som tar hänsyn till hur lång tid som gått sedan sjukdomens debut och rankar patienten i jämförelse med andra patienter i en internationell kartläggning av MS från 2005 (Roxburgh 2005). 2. ARMSS, en normalisering av EDSS till patientens ålder (istället för till sjukdomsduration som MSSS är) som utvecklats med hjälp av data från MS-registret (Manouchehrinia, 2018). 3. Funktionsklockan: I grafisk form presenteras patientens senaste resultat i upp till 12 mått i relation till motsvarande värde hos jämförbara patienter i registret. Här har läkaren möjlighet att välja kriterier på jämförelsegruppen (kön, ålder, sjukdomsduration och behandling) se **figur 34**.



Figur 34. Beslutsstödet "Funktionsklockan" där patientens senaste resultat i de 12 funktionsskattningsparametrarna i realtid relateras till övriga patienter i MS-registret. Jämförelsegruppen kan modifieras enligt 6 kriterier för ökad relevans.

Utdatafunktioner

Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data. Vi har under åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen, från början för de som deltagit i registerarbetet men med tiden i ökande utsträckning även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet. Därför blir detta avsnitt rätt omfattande.

Visualiserings- och analysplattformen, VAP

Vi har under de senaste åren utvecklat en teknik som gör stora delar av informationen i MS-registret tillgänglig i realtid. Registeranvändarna kan välja mellan i nuläget 33 olika tabeller och diagram, som delas upp i olika kategorier:

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

Alla dessa tabeller och diagram kan **anpassas** genom att visa valda kategorier av **data** eller **patienter**. Som läkare kan man exempelvis välja att se statistik och grafer på olika nivåer från sina egna patienter till klinikens, länets, regionens eller rikets patienter. Således kan man välja att visualisera ett stort antal kombinationer av data och patienter utifrån de 33 tabeller och grafer som är designade. Vi utökar stadigt antalet tabeller och grafer.

Vi har valt att göra flera av **tabellerna och graferna i VAP öppet tillgängliga för patienter och allmänheten**. Detta gäller dels den information som regelbundet visas öppet, det vill säga Årsrapporten och Vården i Siffror, men även tillgänglighet och vårdkvalitet. Den öppna informationen visas dock inte ner på läkarnivå. **Figur 35** visar innehållsförteckningen för vår VAP-funktion. **Figur 36** visar hur man i VAP kan specificera en tabell med statistik avseende viktiga hälsorelaterade mått. **Figur 37** visar ett exempel på en mer avancerad analys av hur en parameter, i detta fall funktionskattningen EDSS, utvecklas under förloppet hos män respektive kvinnor.



Svenska MS-registret har skapat en webbaserad plattform för live-visualisering och interaktiv statistisk analys av insamlade data. Systemet byggs på fördefinierade analystyper som kontrolleras intuitivt genom grafiskt användargränssnitt.

Automatiska rapporter är fördelade i olika funktionskategorier som innehåller ett flertal analyser, anpassade till användares behov.

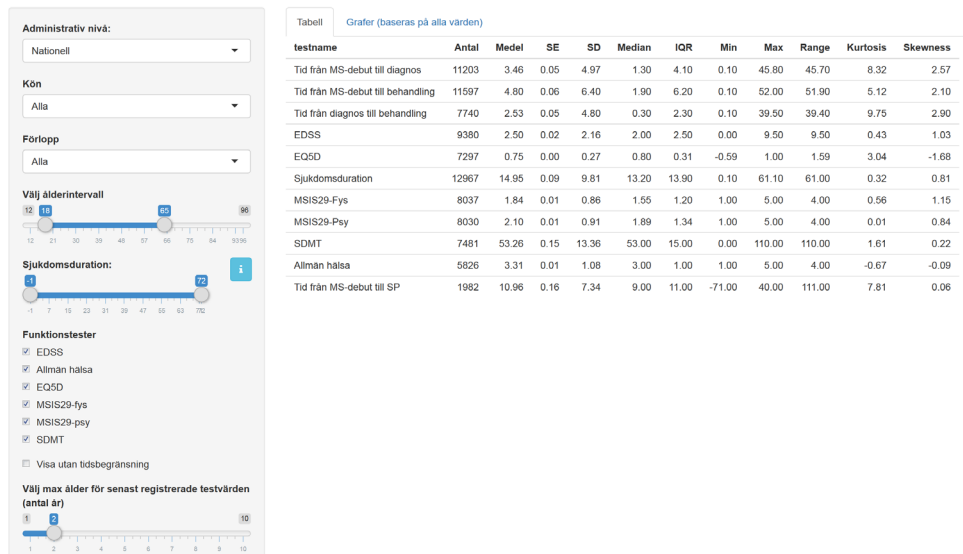
Ni är varmt välkomna att komma med kommentarer och nya förslag till rapporter. Data får värde först när de används!

SMS-registrets innehåll	Kvalitetssäkring
<ul style="list-style-type: none"> ○ Antal registreringar och datatäthet av utvalda variabler i SMS-registret * ○ Hur mår våra MS-patienter? * ○ Utfallsmått * 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Antal registrerade aktiva MS-patienter per 100.000 invånare ○ Täckningsgrad för SMSreg (mot Sveriges MS-prevalens) ○ Täckningsgrad över tid ○ Tillgänglighet till MS-vård ○ Tillgänglighet till MS-vård för mina enheter/patienter * ○ Tillgänglighet till MR-undersökningar ○ Tillgänglighet till MR-undersökningar för mina enheter/patienter * ○ Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, uppdelat för diagnosår * ○ Genomsnittlig tid mellan remiss och insatt behandling uppdelat för behandlingsår * ○ MSvårdkvalité: Datatäthet mot Täckningsgrad ○ Datatäthet i SMSreg *
Årsrapportdiagram, uppdaterade dagligen	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Antal registrerade MS-patienter och händelser (årsvis) ○ Kvoten registrerade och behandlade K/M 	
Verksamhetsrapporter	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Aktivitet och datatäthet (årsvis, månadsvis) * 	
Riktlinjeindikatorer	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Genomsnittlig tid mellan debut och diagnos, uppdelat för diagnosår * ○ Genomsnittlig tid mellan remiss och insatt behandling uppdelat för behandlingsår * ○ Täckningsgrad för SMSreg (mot Sveriges MS-prevalens) ○ Genomsnittligt EDSS-värde uppdelat per län ○ Genomsnittligt EDSS-värde över tid ○ Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt) ○ Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt) ○ Fördelning av EQ5D uppdelat per livskvalitetsnivå och län ○ Tillgänglighet till MS-vård ○ Tillgänglighet till MS-vård för mina enheter/patienter * ○ Tillgänglighet till MR-undersökningar ○ Tillgänglighet till MR-undersökningar för mina enheter/patienter * 	
Öppna jämförelser	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (tvärsnittligt) ○ Andel behandlade RR-patienter, med MS-duration <= 15 år, uppdelat per län, kön och sista uppföljningsdatum (longitudinellt) ○ Andel behandlade RR-patienter med MS-duration <= 15 år. Jämförelse mellan registrerade och prevalentia patienter ○ Andel behandlade SP-patienter uppdelat per län, kön och cutoff värde på EDSS ○ Genomsnittligt EDSS-värde för behandlade patienter uppdelat per län ○ Genomsnittligt EDSS-värde över tid 	
Forskning	Behandling
<ul style="list-style-type: none"> ○ Funktionsskalor * ○ Fördelning av MS-förlopp 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Antal pågående behandlingar och fördelning av preparat * ○ Antal registrerade behandlingar uppdelat per år och MS-förlopp * ○ Byte mellan behandlingsstrategier (behandlingsswitchar)

* indikerar att grafen är förberedd för PAL- och enhetsnivå

Figur 35. Förteckning över tabeller och grafer som idag ingår i Visualiserings- och analysplattformen (VAP).

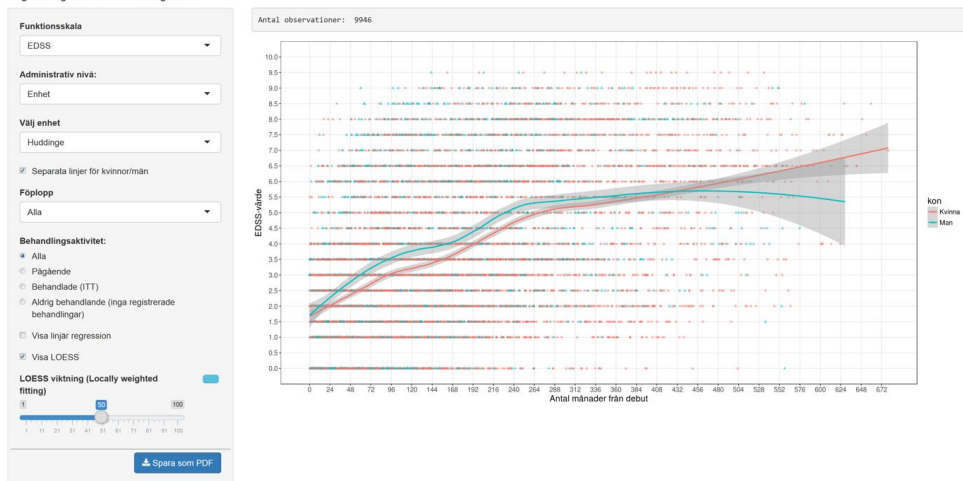
Hur mår våra MS-patienter?



Figur 36. Statistik genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under "Hur mår våra patienter?" och visar genomsnittligt utfall i hälsorelaterade mått. I den vänstra marginalen framgår vilka parametrar som är valda liksom avgränsningen av patientgrupp. Användaren kan välja sina egna, klinikkens, länets eller rikets patienter.

Funktionsskalor

Registreringar i Svenska MS-registret



Figur 37. Graf genererad i realtid av Visualiserings- och analysplattformen (VAP), under rubriken Forskning. Grafen visar att män i Stockholms län utvecklar funktionshinder något fortare än kvinnor under de första 25 åren av sjukdomsförloppet. Detta är ett exempel på hur säkrare kunskap kan genereras på stora patientgrupper då tidigare studier baserats på väsentligen mindre material.

Listor, sökning och dataexport på egna patienter

Deltagande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-

format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratoren. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger den.

Dynamiska rapporter

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

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

Årsrapport (denna)

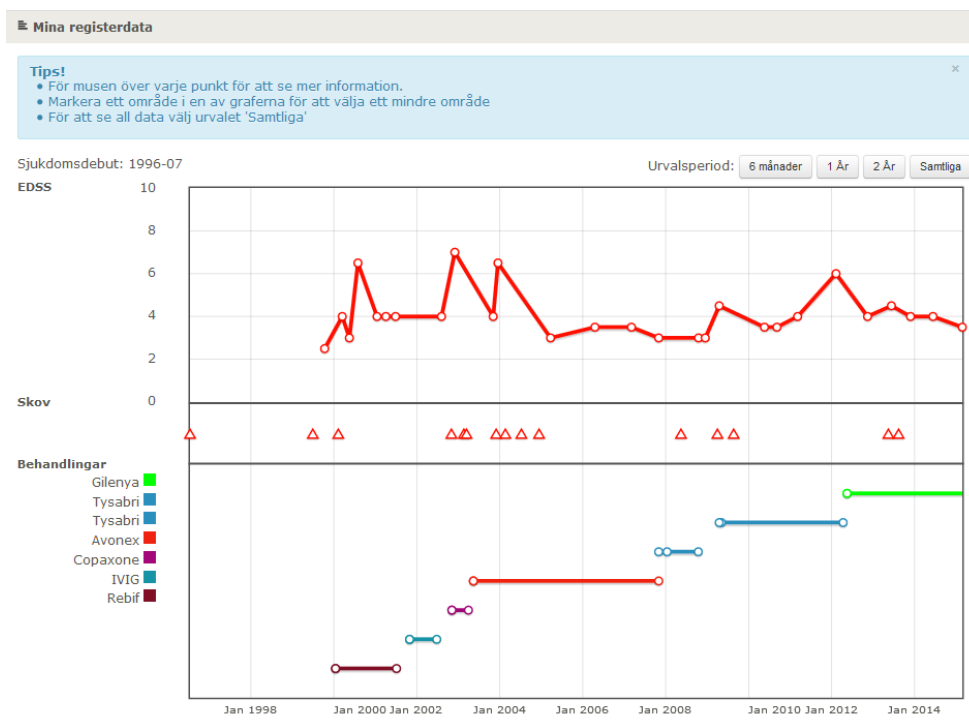
En årlig sammanställning av nationella data, där deltagande centras data i många fall särredovisas, har hittills varit den kanske viktigaste återföringsmetoden och utförs i samband med denna rapport/ansökan om fortsatta medel. Årsrapport och Verksamhetsberättelse skickas till de 360 personer som deltar i registerarbetet samt görs tillgänglig för allmänheten genom publikation på vår hemsida.

Vården i siffror

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

Patientportalen

Sedan 2014 har patienter i MS-registret möjlighet att via Svenska neuroregisters Patientportal via internet få insyn i och tillgång till registerarbetet och en del av de data som är registrerade. "Mina registerdata" visar ett för patienten relevanta delar av det grafiska gränssnitt som vi arbetar med i vårdsituationen se **Figur 38**. Här visas förekomsten av skov, den immunmodulerande behandlingen och funktionshinderskattningen i form av EDSS. Under patientportalen kan patienterna också rapportera i Patientens Egen Registrering (PER) i form av olika enkätformulär (se ovan). Patienterna kan se sina resultat i tabellform och framöver också i grafisk form. Avsikten är att göra patienterna till inbjudna medaktörer i vården och motivera till ökad rapportering. Vi tror att patienternas tillgång till MS-registrets data är en viktig motiverande faktor för sjukvårdspersonalen för att öka datamängd och datakvalitet.



Figur 38. Återrapporering av “Mina registerdata” i Patientportalen där patienten kan ta del av utvalda egna data ur MS-registret. Här visas utvecklingen av funktionshinder (röda linjen), registrerade skov (röda trianglar) liksom ordinerade förloppsmodifierande behandlingar (färgade horisontella streck).

Kvartalsrapport och Förbättringsrapport

Det senaste tillskottet i verktyg att göra data tillgängliga för de enheter som arbetar med MS-registret är den anpassade rapport som fyra gånger om året skickas till varje verksamhetschef i deltagande enheter, den s.k. **Kvartalsrapporten**. I denna visas enhetens resultat för de nationella riktlinjeindikatorerna i form av tabeller och grafer och ställs i relation till landets bästa enheter och till riksgenomsnittet. Se **Figur 39** för ett exempel. Verksamhetschefen får information om aktuell täckningsgrad och datakvalitet (som i **Figur 38** ovan men med aktuell enhet utpekad i diagrammet) inklusive annan relevant information om den egna verksamheten såsom aktuell läkemedelsbehandling, uppskattad kostnad för läkemedel, besöksregistrering mm. Förbättringsrapporten är snarlik och innehåller framför allt resultaten för de nationella riktlinjeindikatorerna och datakvaliteten och skickas till alla medarbetare vid respektive enhet som av verksamhetschefen listats som mottagare. Avsikten med detta är att ge medarbetarna direkt återkoppling från deras registerarbete.

Vi hoppas att Kvartalsrapporten ska öka användandet av registerdata direkt i det kliniska förbättringsarbetet eftersom resultaten av enhetens MS-vård inte bara blir mer tillgänglig utan därtill direkt hamnar i varje medarbetares email-låda fyra gånger per år.

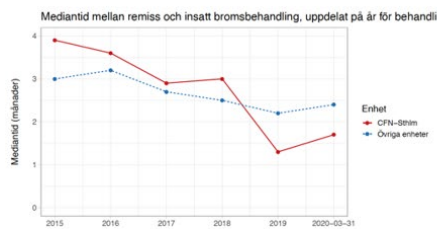
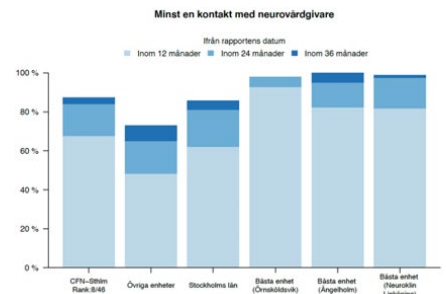


Table 8: Exakta värden tid mellan remiss och bromsbehandling (i månader)

Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75	Diagnosår	Enhet	Antal	Median	Q25	Q75
2015	CFN-Stäm	47	3.9	2.4	7.1	2015	Övriga enheter	227	3.0	1.6	9.0
2016	CFN-Stäm	36	3.6	2.1	6.4	2016	Övriga enheter	260	3.2	1.5	8.1
2017	CFN-Stäm	41	2.9	1.6	6.9	2017	Övriga enheter	267	2.7	1.3	6.9
2018	CFN-Stäm	22	3.0	1.7	26.3	2018	Övriga enheter	244	2.5	1.2	6.2
2019	CFN-Stäm	18	1.3	1.1	2.1	2019	Övriga enheter	230	2.2	1.3	5.5
2020	CFN-Stäm	7	1.7	1.2	2.1	2020	Övriga enheter	56	2.4	1.4	5.6

Tillgänglighet till MS-vård för enhetens patienter

Andelen patienter med registrerat läkarbesök i SMSreg under de senaste 12, 24 eller 36 månaderna. Rankingsvärden som redovisas i grafen nedan baseras på de enheter som har fler än 50 aktiva patienter (vid rapportens slutdatum). Rankingen sorteras på högsta andel med besök inom 12 månader.



Figur 39. Exempel på hur Kvartalsrapporten ger information till deltagande enheter (i detta fall Centrum för Neurologi i Stockholm) om resultat avseende de nationella riktlinjeindikatorerna över tid samt i relation till riksgenomsnittet och till bästa enheter.

Resultat av analyser

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

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

Processdata

Indikationsdata

En springande punkt vid registrering av MS är att diagnostiken håller en hög klass. Här finns lyckligtvis två parametrar som kan avslöja om precisionen skulle vara bristfälligt. För varje patient rapporteras således i MS-registret i samband med diagnossättandet huruvida patienterna uppvisar typiska fynd vid analys av ryggmärgsvätska och vid magnetkameraundersökning. Vi har visat att 99 % av registrerade patienter har magnetkameraförändringar stödjande MS-diagnosen.

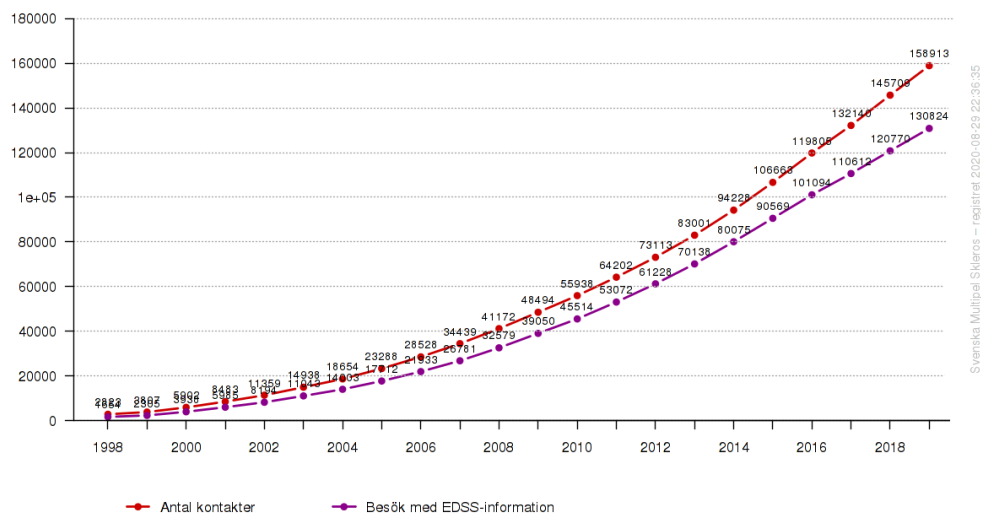
Därtill har 93 % av patienterna förändringar av proteinmönstret i ryggmärgsvätskan som är typiska vid MS. Detta motsvarar publicerade data och talar för att precisionen i MS-diagnostiken i MS-registret är densamma som i vetenskapliga rapporter. Detta bekräftas vidare av en studie vi utförde 2008 av 100 patienters diagnos i MS-registret

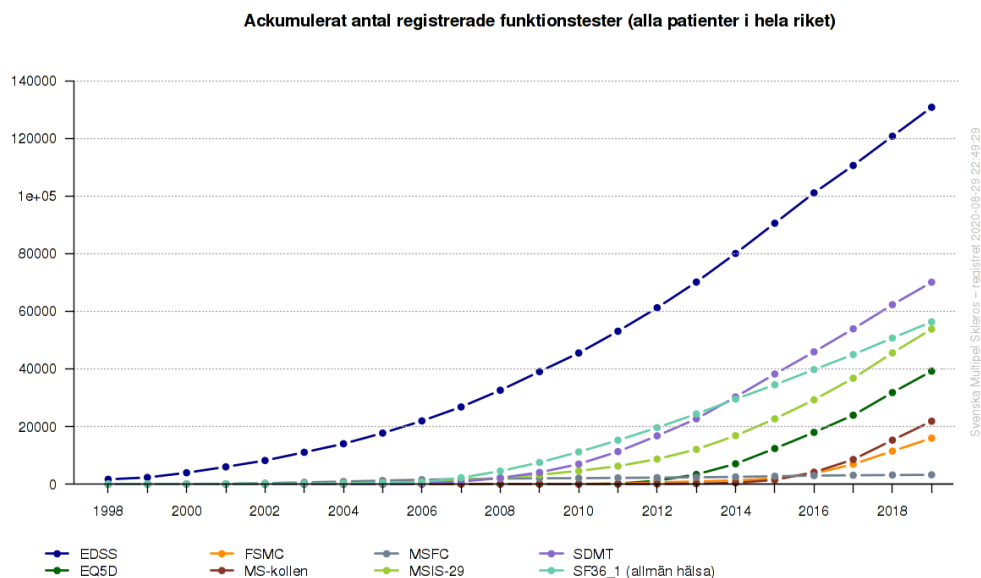
och där vi fann en 99 %-ig överensstämmelse med journaluppgifter (Bahmanyar 2009). Som angetts ovan har vi under senare år varken vid datakvalitetsmonitorering funnit patienter i registret som inte haft en MS-diagnos i journalen, och därtill fått samma resultat i en ännu inte publicerad valideringsstudie av samtliga MS-patienter i Värmland. Vi kan därför med fog känna förtroende för att felaktiga diagnoser är ovanliga i MS-registret.

Datamängd

Som visats tidigare i **Figur 25** ökar antalet patienter stadigt i registret. Minst lika viktigt är det då att adekvat mängd information om varje patient också registreras. Som framgår av **Figur 40** gäller detta även andra parametrar såsom antalet besök, sjukdomsskov och funktionsskattningar, inte bara med EDSS-skalan.

Accumulerat antal registrerade kliniska besöksdata (alla patienter i hela riket)





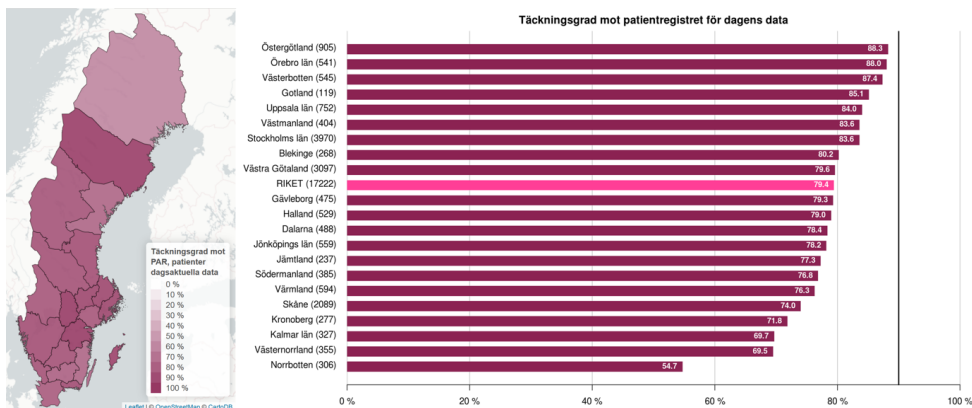
Figur 40. Ökningen av kliniska besök, funktionsskattning enligt EDSS-skalan och övriga funktionstester är tydlig. Intressant är att SDMT, ett kognitivt test, nu är den näst mest registrerade parametern med över 66 000 registreringar.

Datatäthet och täckningsgrad

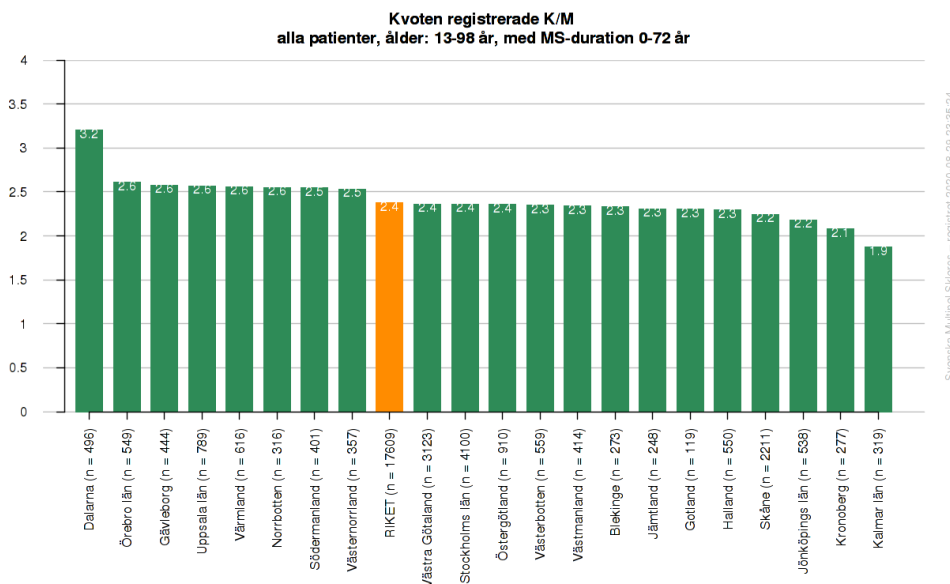
Täckningsgraden av MS-registret har ökat för varje år (se **Tabellerna 19** och **20** ovan) men varierar fortsatt över landet. **Figur 41** visar dels antalet patienter per 100 000 invånare, dels täckningsgraden i relation till den länsspecifika prevalens som tidigare publicerats. Överlag har vi uppnått en högre grad av täckning av den prevalenta MS-populationen än vi från början hade vågat hoppas på varför målsättningen nu höjs. Ett par av våra enheter har till och med uppnått 100 % täckning.

Könsfördelning

MS är vanligare hos kvinnor än hos män, med en kvot på ca 2,5. I MS-registret har vi tidigare sett en oväntat stor spridning av denna kvot och fortfarande finns län med kvoter på både 1,9 till 3,2 (se **Figur 42**). När nu täckningsgraden i registret är 70 % eller högre i alla län utom ett, tyder detta på en verklig skillnad i populationen. Alternativt förklaras detta av att fler kvinnor än män kommer i åtnjutande av specialiserad MS-vård på en del håll medan det motsatta gäller andra orter.



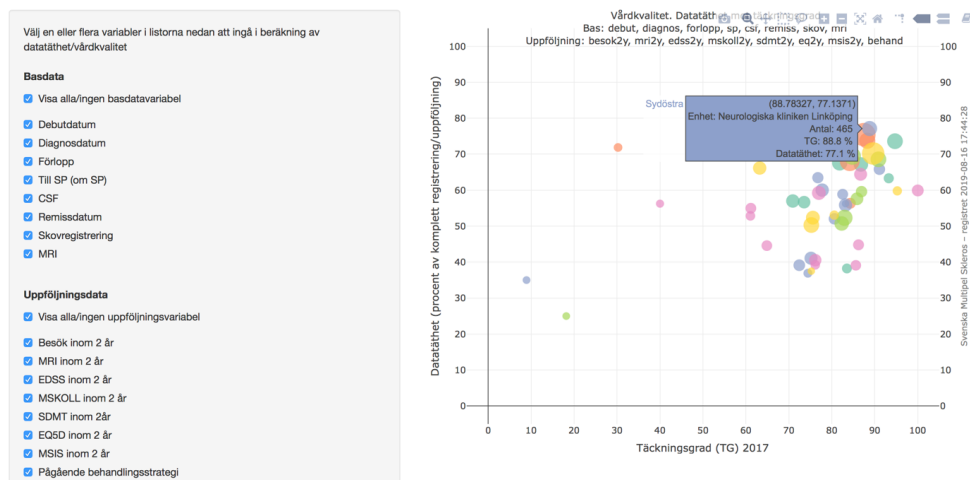
Figur 41. Täckningsgrad 2019-12-31 per län, till vänster per 100 000 invånare, och till höger i procent av den uppskattade prevalensen vid utgången av 2018. Dagens täckningsgrad är 80,1 %.



Figur 42. Kvoten för antalet registrerade kvinnor/män per län. Med åren har skillnaderna minskat avsevärt och närmar sig nu en fördelning som är förväntad. Märkas bör att denna kvot inte är korrigerad för proportionen kvinnor/män i de aktuella åldersgrupperna i länen, något som varierar. Värden i fördelningens ytterlägen kan misstänkas ha sin orsak i vård eller registerarbete.

Datatäthet i relation till täckningsgrad

Figur 43 visar hur landets enheter presterar vad gäller fullständighet av data i relation till vilken täckningsgrad man uppnått. Detta kan, utöver att vara ett mått på hur väl MS-registret används, också indikera kvaliteten på vården, där en hög andel kompletta data inte kan åstadkommas utan en noggrann monitorering av patienten utifrån viktiga parametrar.

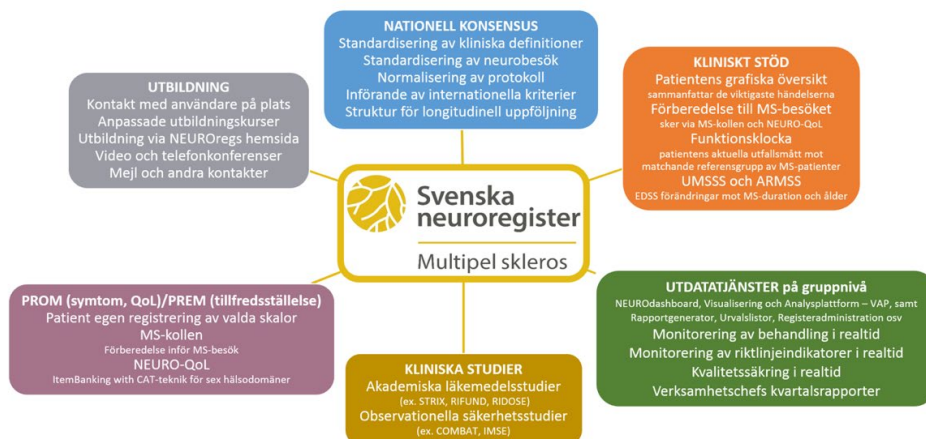


Figur 43. Rapport ur VAP: Varje bubbla visar hur en enhet presterar vad gäller fullständighet av såväl basdata som uppföljningsdata. Exemplet visar att Neurologikliniken i Linköping har en täckningsgrad på 88 % av den förväntade prevalensen och att 77 % av patienterna har fullständiga data registrerade under de senaste två åren. Se i övrigt avsnittet om Rapportering ovan.

Effekten av registrets insatser på vården

Sedan MS-registret startades kan man i Årsrapporterna följa hur i princip alla process- och resultatparametrar utvecklats i önskvärd riktning och hur skillnader mellan olika delar av landet gradvis har minskat även om somliga skillnader består. Skillnader mellan män och kvinnor har också minskat. Denna utveckling beror enligt vår uppfattning till stor del på den styrande effekt som kraven på systematisk dokumentationen i MS-registret innebär – patienter följs upp på ett mer enhetligt sätt, mer regelbundet med allt fler funktionsskattningar, magnetkameraundersökningar och patientrapporterade mått. Vi tror att även den konsensuskultur som utvecklats i nätverket av landets MS-specialister har bidragit. Vi vill således peka på att registerarbetet i sig har en kvalitetshöjande effekt redan innan ett formellt datastyrt förbättringsarbete har inletts. Nedan följer ett antal exempel på den glädjande utvecklingen.

Innan vi går in på exemplen på kvalitetsförbättring kan det vara på sin plats att redovisa de olika kanaler som registerarbetet kan utöva sitt inflytande på vårdprocesserna. Det rör sig om ett antal samverkande mekanismer som framgår av **figur 44**.

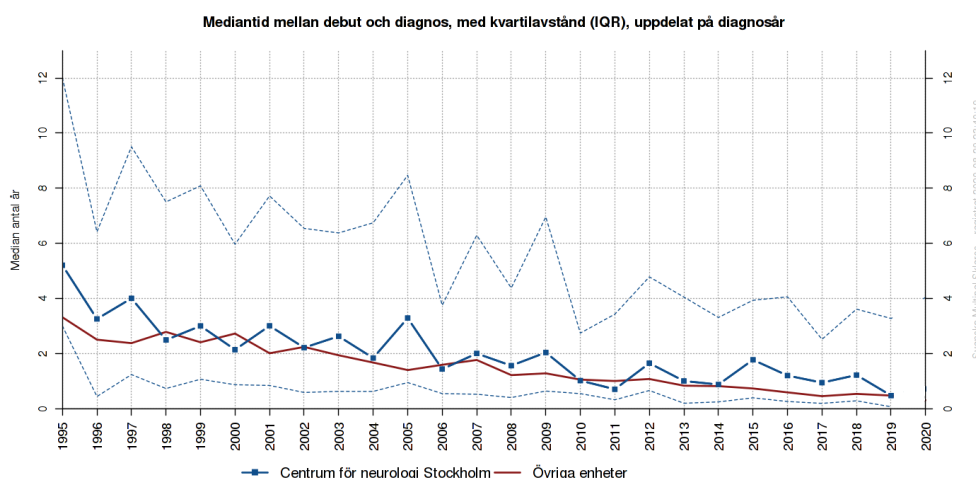


Figur 44. Översikt av verktyg för kvalitetsförbättring av MS-sjukvård med hjälp av MS-registret.

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

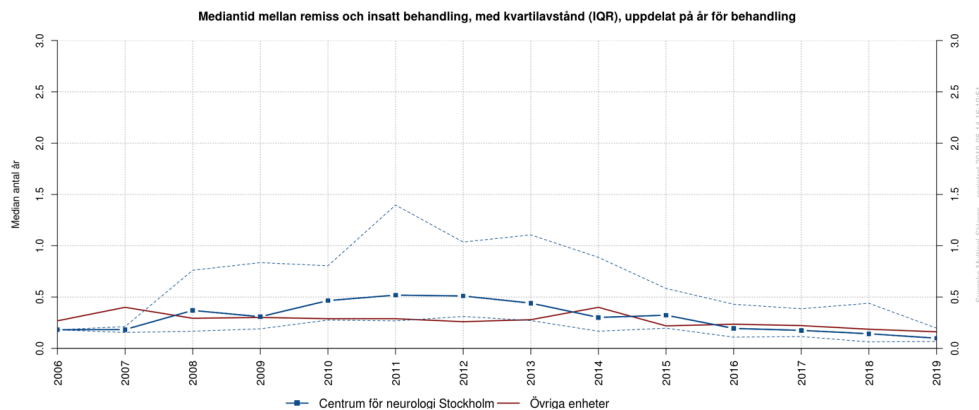
1. Genomsnittlig tid mellan sjukdomsdebut och diagnos minskar stadigt

Det är väl känt att immunmodulerande behandling främst gör nytta tidigt i MS sjukdomens förlopp. Vi var själva först med att visa, med MS-register-data, att tidigt insatt behandling medför avsevärt bättre chans till gynnsamt förlopp på lång sikt (Kavaliunas 2017). Det är därför angeläget att tiden från symtomdebut till diagnos se **figur 45** och tiden från remiss till specialistvård till insatt behandling är kort se **figur 46**. Som synes förbättras fortlöpande tiden till diagnos medan latensen från diagnos till behandlingsbeslut är kort. I figurerna jämförs resultaten i Stockholms största MS-enhet med övriga län. MS-vården i Stockholm har stundtals haft sämre resultat än landet i övrigt men på sistone förbättrat sina resultat.



Figur 45. Median tiden från symtomdebut till diagnos har gradvis minskat i MS-registret. Här visas Centrum för neurologi i Stockholm i jämförelse med landet i

övrigt i en graf som finns tillgänglig i realtid VAP (se ovan). De streckade linjerna avser min och max-värden.



Figur 46. Även om många får bromsmedicin tämligen snabbt efter att ha kommit till specialistvård så finns det, som här visats för en vårdenhet i Stockholm in jämförelse med hela landet, somliga patienter som får vänta länge.

2. Allt fler patienter med tidig MS får evidensbaserad behandling men inga län når upp till målvärdet på 80 %

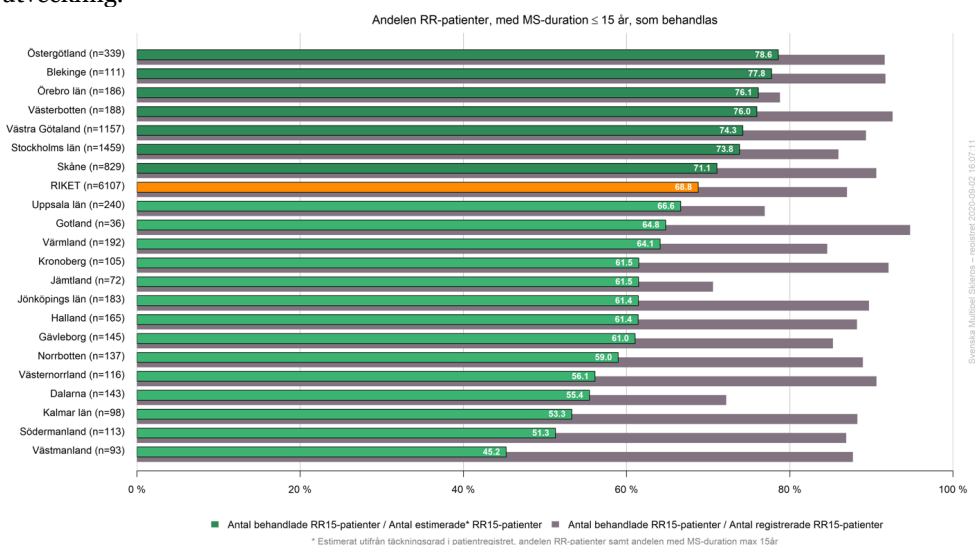
Effekten av den förloppsmodifierande läkemedel (bromsmedicin) mot MS är belagd i ett stort antal läkemedelsprövningar. Såväl LäkeMedelsverket som Svenska MS Sällskapet och Socialstyrelsen anser att evidensbas finns för att rekommendera behandlingen till flertalet patienter med skovvis förlöpande MS. Med antagandet att 15–20 % av alla MS-patienter har ett långsiktigt gynnsamt förlopp borde behandlingsfrekvensen vid tidig RRMS ligga på 80 %. **Figur 47** visar frekvensen rapporterad behandling av patienter med RRMS och mindre än 15 års sjukdomsduration (de gröna staplarna). Som framgår av figuren ligger behandlingsfrekvenserna långt under målvärdet på runt 80 % med en genomsnittlig behandlingsfrekvens på 68,8 %, vilket dock är bättre än förra årets rapporterade 65 %. Således uppnår inget län den teoretiskt optimala nivån men Blekinge och Östergötland ligger mycket nära.

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

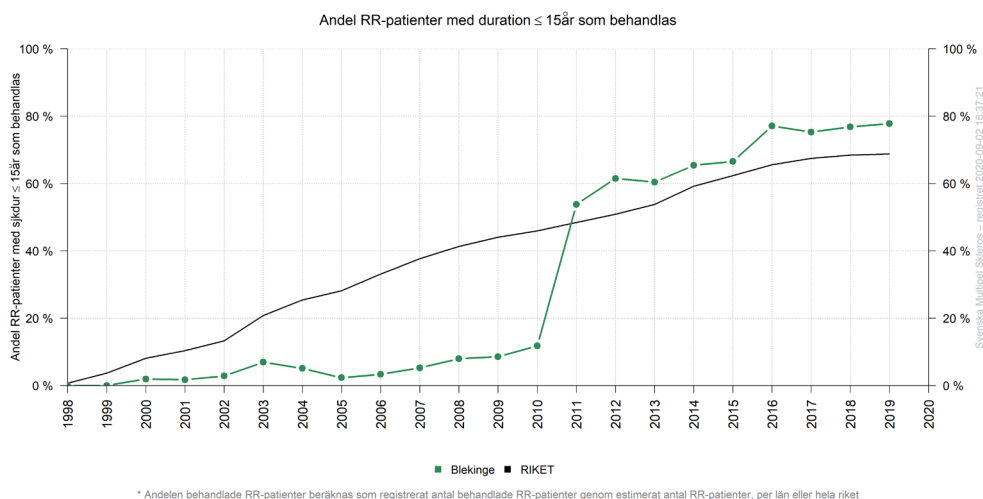
Skillnaderna mellan enheter kan till viss del antas bero på underrapportering men otvivelaktigt också på regionala skillnader. Den höga behandlingsfrekvensen i de län där tätheten av neurologspecialister är störst kan möjligen vara kopplat till tillgången

på neurologer. Att skillnader finns bekräftas av data avseende läkemedelsförsäljning från apoteken.

Tydligt är att ett otillräckligt antal patienter med tidig MS nås av evidensbaserad bromsbehandling ännu 20 år sedan de första bromsmedicinerna godkändes. **Figur 48** visar dock hur behandlingsgraden i denna patientkategori ökat gradvis under registrets utveckling.



Figur 47. Andelen av uppskattat antal patienter (gröna staplar) med tidig skovvis MS (<15 års sjukdomsduration), respektive andelen av de patienter som följs i MS-registret (gråa staplar) som erhåller förloppsmodifierande behandling enligt data i MS-registret. Med ett målvärde på 80 % behandlingsfrekvens i denna patientgrupp har MS-vården i Sverige ett stycke till att gå.



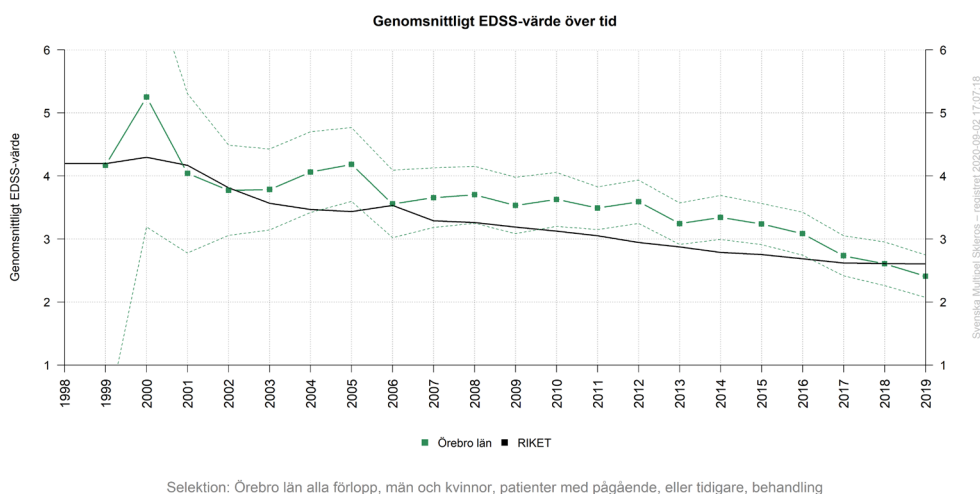
Figur 48. Andelen patienter med skovvist förlöpande MS med mindre än 15 års sjukdomsduration som enligt data i MS-registret behandlas med bromsmedicin har ökat stadigt under de gångna 20 åren men har ändå en bit kvar till målvärdet på 80 %. Figuren visar hur Blekinge län efter att ha legat på låga nivåer och långt efter landet i övrigt, efter en kraftansträngning, som inkluderade en ökad registrering i

MS-registret, under senare år förbättrat sin statistik och nu är ett av två län som faktiskt tangerar målvärdet på 80 %.

3. Funktionshinder hos MS-patienter i Sverige minskar gradvis!

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

Det är därför mycket glädjande att vi kan se en global och stadig minskning a genomsnittligt värde på EDSS (Expanded Disability Systems Score) i MS-registret, se **figur 49**. Självklart kan en sådan förändring ha många orsaker, t ex om registret från början skulle ha varit överrepresenterat av patienter med allvarligare sjukdom. Det är därför glädjande att minskningen fortsätter även under de senaste åren då registret redan nått en hög täckningsgrad. En vidare analys visar att detta förklaras av en ökad proportion av patienter med RRMS i registret och att dessa har en minskad EDSS-nivå. Detta stämmer med vår förväntan att bromsmedicinering ska hålla kvar patienter i RR-fasen av MS-sjukdomen.



Figur 49. Genomsnittligt funktionshinder enligt EDSS-skalan minskar gradvis i hela landet sedan bromsmediciner introducerades på 1990-talet. Grafen visar som ett exempel denna utveckling för MS-patienter i Örebro län i jämförelse med riksgenomsnittet. Denna graf kan också erhållas för alla län i realtid via VAP (se ovan).

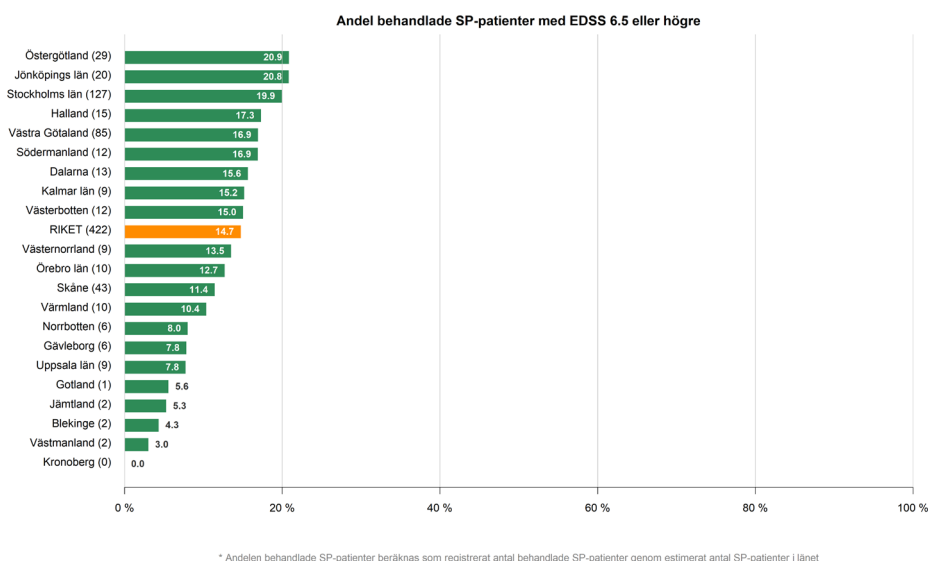
Kliniskt förbättringsarbete – Fortsatta kvalitetsbrister i svensk MS-vård

4. Många patienter får bromsmedicinering utanför gällande indikation

Efter 15–25 års sjukdom övergår skovvist förlöpande MS (på engelska relapsing-remitting MS, RRMS) oftast till ett stadium av gradvis smygande försämring,

sekundärprogressiv MS (SPMS). Vid SPMS har de bromsmediciner som används vid RRMS inte längre någon effekt. Endast under ett övergångsskede om några år, då både skov och gradvis försämring ses parallellt, kan man förvänta sig nytta av bromsmedicinering. Svenska MS-sällskapet (SMSS) rekommenderar att man eftersträvar en behandlingsfrekvens vid SPMS som ligger på en låg nivå. **Figur 50** nedan visar behandlingsfrekvensen hos patienter med SPMS med ett tämligen utvecklat funktionshinder som vanligen nås först flera år efter att SPMS-fasen inletts, varför behandlingsfrekvensen i denna grupp bör vara låg. Som framgår syns en stor skillnad i behandlingsfrekvens, från 0 % till över 20 %. Det är diskutabelt huruvida såväl låg som hög frekvens är förenligt med vård i enlighet med gällande rekommendationer.

Övriga visar de senaste årens statistik en ökande andel behandlade SPMS-patienter, vilket kan tyckas vara stick i stäv med gällande rekommendationer. Anledningen till detta kan vara att ett första läkemedel, Ocrevus (ocrelizumab), har blivit godkänt för behandling av primärprogressiv MS (PPMS) under 2018. PPMS är en förloppsform som förekommer hos ca 10 % av MS-patienterna och som kännetecknas av gradvis försämring utan föregående skov. Dock har detta preparat fått en mycket låg användning i Sverige. Dessutom har ett annat läkemedel, Mayzent (siponimod), under 2020 blivit godkänt av den Europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. Det är en utbredd förväntan hos många MS-läkare att SPMS och PPMS är väldigt närbesläktade och att en behandling som kan fungera för den ena bör ha effekt också på den andra förloppsformen av MS. I Sverige har under de senaste åren läkemedlet rituximab blivit helt dominerande vid MS, med nästan 6 000 behandlade patienter. Eftersom ocrelizumab är effektmässigt snarlikt rituximab är det möjligt att det kommit till användning vid SPMS vilket kan förklara en ökning. Dock bör betonas att en gynnsam effekt av dessa läkemedel i första hand ses i ett tidigt stadium av SPMS varför det knappast kan försvara en ökande behandling vid SPMS och EDSS>6,5.

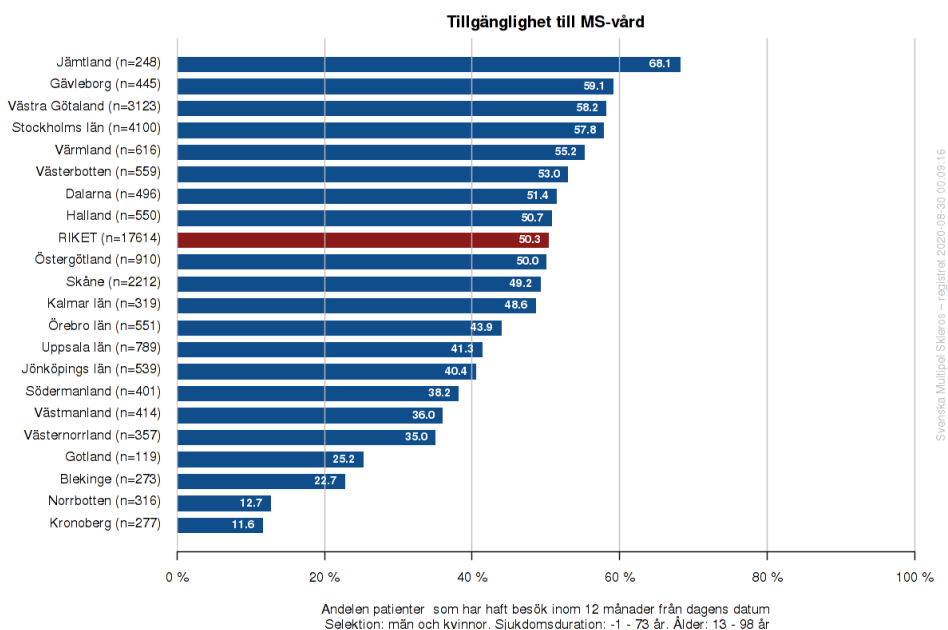


Figur 50. Behandlingsfrekvens av bromsmedicinering av patienter med sekundärprogressiv MS (SPMS) och tämligen hög nivå av funktionshinder, 6,5 (behov

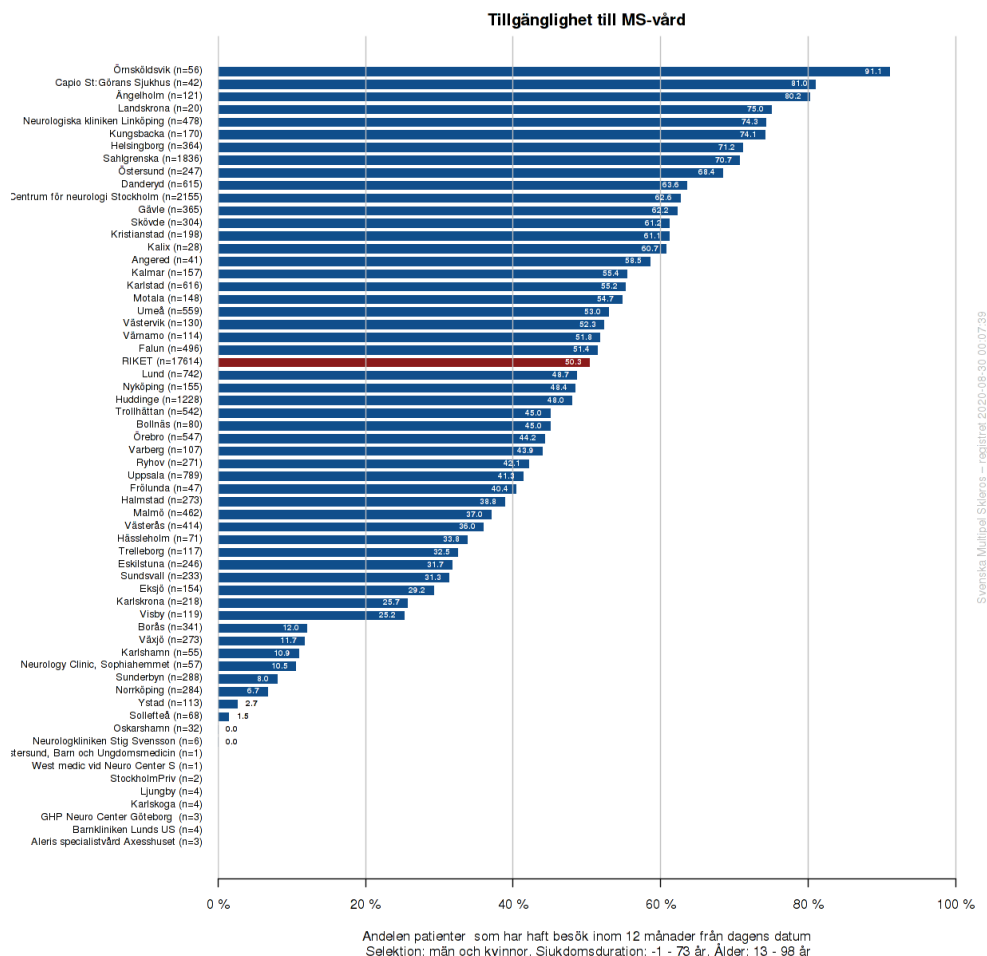
av rullator för att gå 20 meter) eller högre på EDSS- skalan. Enligt gällande riktlinjer bör andelen behandlade bland dessa patienter vara låg. Ändå ökar andelen behandlade.

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

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer bör patienter med MS erbjudas minst en årlig uppföljning hos neurolog. En sådan uppföljning bör innehålla både en klinisk undersökning och en undersökning med magnetkamera för att avbilda den aktuella sjukdomsaktiviteten, åtminstone i de skeden av sjukdomen som bromsmedicinering kan vara aktuell. **Figur 51** visar att bara drygt hälften (50,3 %) av landets MS-patienter har ett besök till sin behandlande läkare registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Dessvärre är detta en minskning med nästan 4 procentenheter sedan förra året. Skillnaden är stor mellan olika län, se **figur 51a**, liksom olika kliniska enheter, se **figur 51b**, men ingen når upp till de 100 % som anges i gällande riktlinjer.



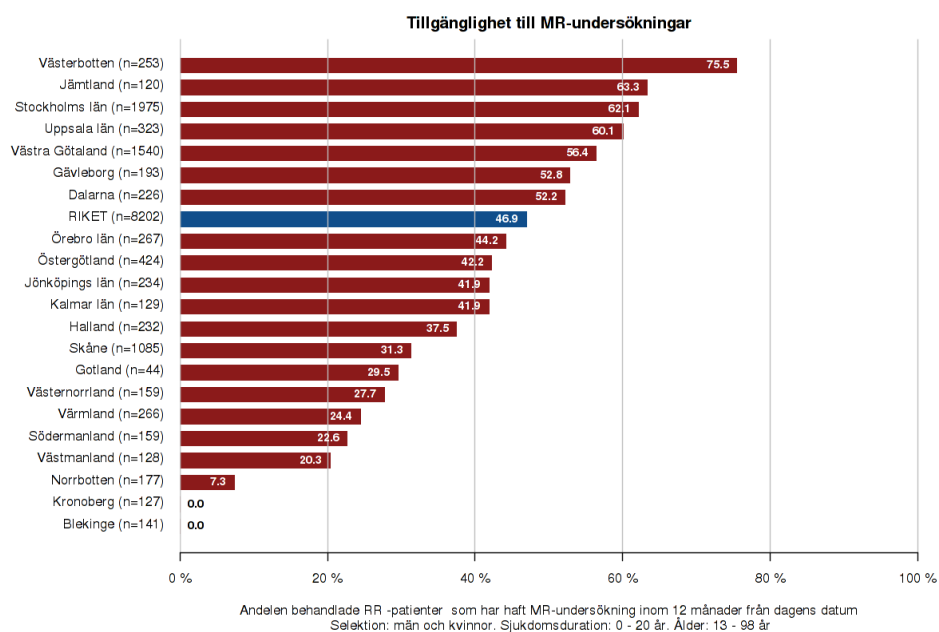
Figur 51a



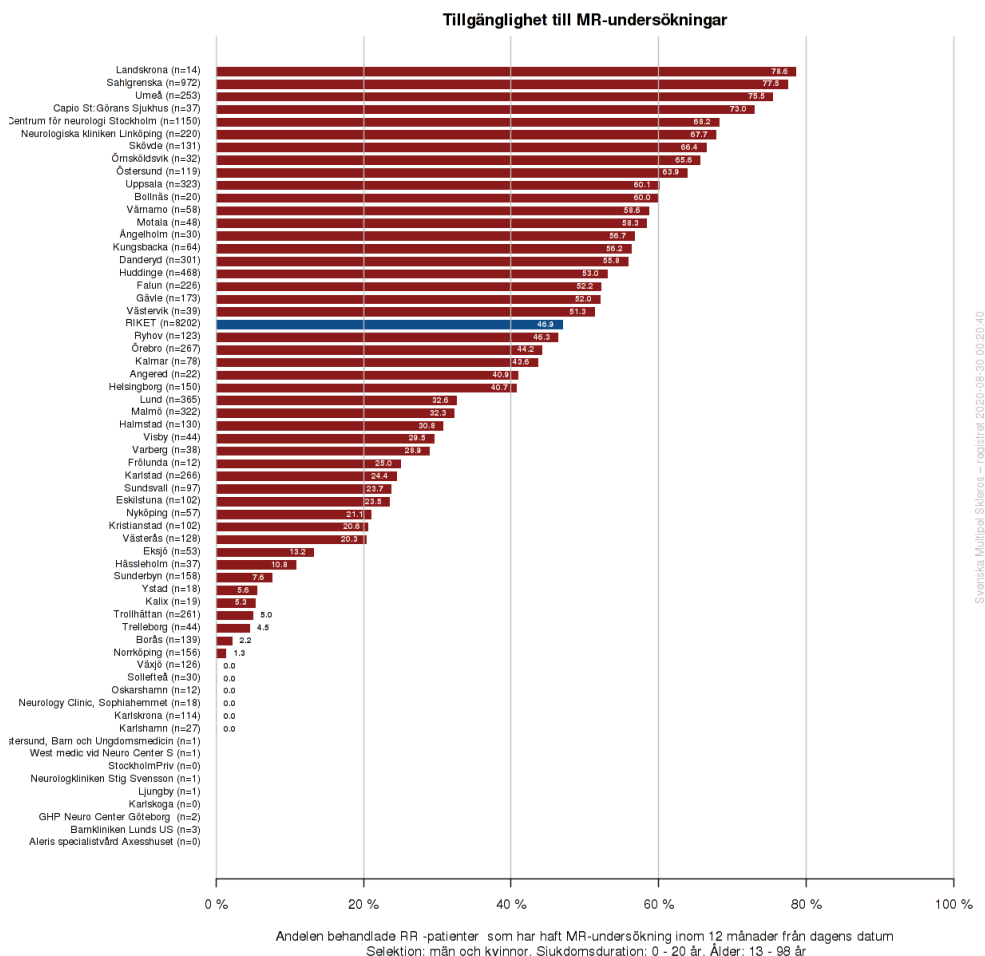
Figur 51b

Figur 51. Bara drygt hälften av landets MS-patienter har ett besök till sin behandlande läkare registrerat i MS-registret under de gångna 12 månaderna. Skillnaden är stor mellan olika län, se **figur 51a**, liksom olika kliniska enheter, se **figur 51b**, men ingen når upp till de 100 % som anges i gällande riktlinjer.

Figur 52 visar på ännu en brist i MS-vården, nämligen på de årliga magnetkameraundersökningar (MR) som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Detta betyder att den givna behandlingen inte kan följas upp optimalt vilket kan leda till både skadligt hög sjukdomsaktivitet och att onödig behandling inte kan avbrytas. Här finns stor förbättringspotential i hela landet avseende patientnytta, patientsäkerhet och samhällskostnader. En granskning av 3 000 patientjournaler visade att 35 % av utförda MR-undersökningar inte var registrerade i MS-registret, så **figur 52** kan visa en sämre bild än verkligheten. Dessvärre har vi sett en liten minskning från förra året, från 47 till 46 % medan ökningen från 2017 till 2018 var påtaglig, från 32 % till 47 % vilket talar för att det under 2018 gjordes en satsning till förbättring på många håll.



Figur 52a



Figur 52b

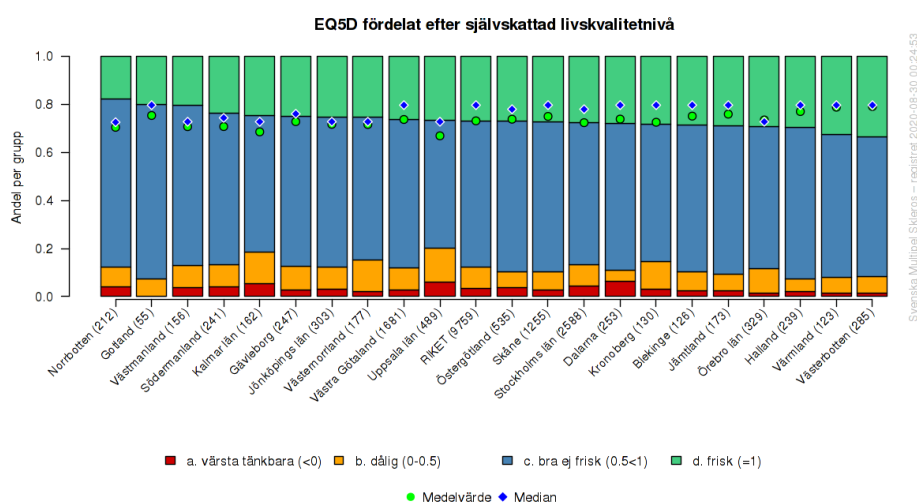
Figur 52. Endast knappt hälften, 46,9 % av MS-patienterna med skovvist förlopp (där bromsmedicinering är aktuell) har under 2019, enligt data i MS-registret, erhållit en magnetkamera-undersökning (MR) för att bedöma pågående sjukdomsaktivitet. **Figur 52a** visar resultat per län och **figur 52b** visar resultat för enskilda kliniker. Notera att ett antal kliniker i **figur 52b** har bristande data registrerade men dessutom mycket få patienter i MS-registret och därtill troligen få MS-patienter totalt.

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

6. MS-patienternas livskvalitet varierar mellan olika delar av Sverige

Patientrapporterade mått (PROM, patient reported outcome measures) blir allt viktigare som resultatindikatorer i sjukvård vilket avspeglar patientens allt starkare roll som medaktör i sin vård. MS-registret har flera PROMs, EQ5D, MSIS-29 (en MS-

specifik skattningsskala av funktionshinder och hälsorelaterad livskvalitet, (hQoL)) och MS-kollen som också har drag av symtominventering. EQ5D som är en generisk skattning av hQoL är den skattning som har fått en plats vid uppföljning av MS enligt de Nationella Riktlinjerna. EQ-5D är en relativt grov skattningsskala som uppfattas ha en begränsad upplösning vid MS. Icke desto mindre kan avsevärda skillnader observeras mellan Sveriges län. **Figur 53** visar att andelen som har hög hQoL (grönt fält), vilket brukar betraktas som ”friskt”, är dubbelt så stort i de län med bäst resultat i jämförelse med de med sämst resultat. Observeras bör att endast en begränsad del av patienterna bidragit med data, vilket måste förbättras för att denna parameter ska kunna ge en rättvisande jämförelse.



Figur 53. Utfallet av EQ5D, en hälsorelaterad livskvalitetsskala, varierar mellan olika län. Observera dock att antalet patienter som bidragit till data är begränsat då EQ-5D ännu inte blivit en standardskattning.

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

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

Vetenskaplig analys

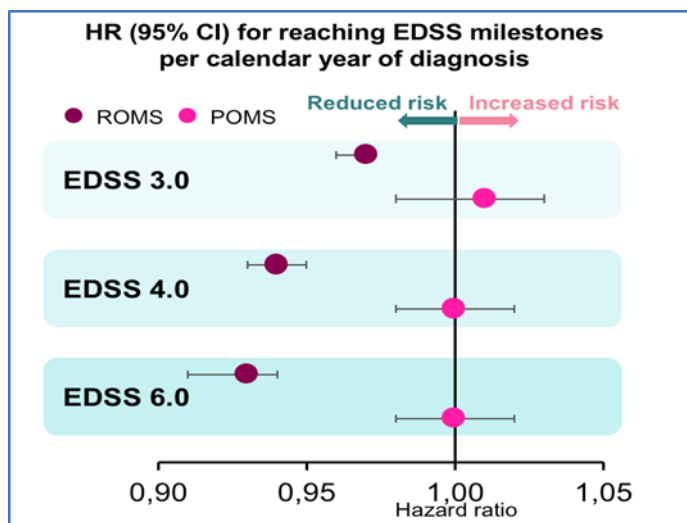
Som framgår av publikationslistan nedan har MS-registret möjliggjort en lång rad vetenskapliga rapporter under 2019 och här kommer några exempel på viktiga resultat som publicerats under 2019 att tas upp.

1. MS-vården kan förbättra de långsiktiga utsikterna för personer med MS

Det är en utmaning att bevisa att förbättrad MS-vård leder till bättre hälsa för patienterna på lång sikt eftersom MS är en sjukdom där funktionshinder utvecklas långsamt under flera decennier och eftersom analys av t ex bromsmedicinernas effekt är statistiskt komplicerad. Golden standard som mått på sjukdomens långsiktiga förlopp är EDSS (se ovan), och oenighet har länge rått om huruvida och i vilken grad bromsmedicinering verkligen förbättrar de långsiktiga utsikterna. Detta är ett viktigt exempel på en frågeställning där vetenskaplig analys fortfarande krävs för att dra slutsatser. Innan vi kan börja använda sjukdomsprogress vid utvärdering av vård måste vi veta att vården alls kan påverka progressen. MS-registret är faktiskt en av de få databaserna i världen som ger möjlighet att studera faktorer som påverkar långsiktigt förlopp tack vare 1) vår höga täckningsgrad 2) att vi följt patienterna under så lång tid (i genomsnitt över 11 år), 3) att så mycket utfallsinformation finns i MS-registret och 4) att vi i forskningsprojekt kan koppla kliniska data till information ur de offentliga databaserna i Sverige, t ex hos Socialstyrelsen, Statistiska Centralbyrån och Försäkringskassan.

Vi har tidigare publicerat två artiklar som visar att bromsmedicinering faktiskt påverkar det långsiktiga utfallet. Tedenholm (2013) jämförde dagens behandlade patienter mot matchade historiska kontrollpatienter och Kavaliunas (2017) visade att tidigare insättning av första bromsmedicineringen, inom ett år efter sjukdomsdebut, gav kraftigt minskad risk för funktionshinder efter 10 år. 2017 rapporterade Gyllensten (2017) att den totala samhällskostnaden för MS minskade från 2006 till 2009 och till 2012 trots att kostnaden för behandling ökade. Detta berodde på att kostnaden för sjukpensionering minskade ännu mer. Under 2018 visade Landfeldt (2018) att tidig insättning av första bromsmedicineringen minskar risken för sjukpensionering 8 år senare. Kavaliunas (2018) kunde också i en kongressrapport visa att tidig behandling ger en minskad risk att förlora sin inkomst från arbete tio år efter sjukdomsdebut. Data från MS-registret har alltså redan tidigare kunnat visa på en positiv utveckling kopplad till bromsmedicinering vid MS.

Kanske än mer slående är en artikel av Beiki (2019) som nyligen visat att risken för patienter i MS-registret att uppnå olika nivåer av funktionshinder minskar med varje ny årskull diagnostiserade MS-patienter från 1995 till 2010. Denna analys tog hänsyn till alla kända faktorer som kunde tänkas påverka sjukdomsförloppet och även om den inte studerade tänkbara orsaker till utvecklingen så framstår det faktum att allt fler patienter numera får allt effektivare bromsmedicinering allt tidigare som den mest sannolika orsaken.



Figur 54. Resultaten från studien av Beiki (2019) som visar den genomsnittliga minskningen i risk som varje ny årskull av nydiagnostiserade MS-patienter löper att uppnå de tre funktionshindernivåerna EDSS 3 (ett medelsvårt funktionshinder), 4 (oförmåga att orka gå en kilometer utan vila) och 6 (behov av käpp för att kunna gå 100 meter). Notera att patienter med primärprogressiv MS inte uppvisade någon förändring av denna risk.

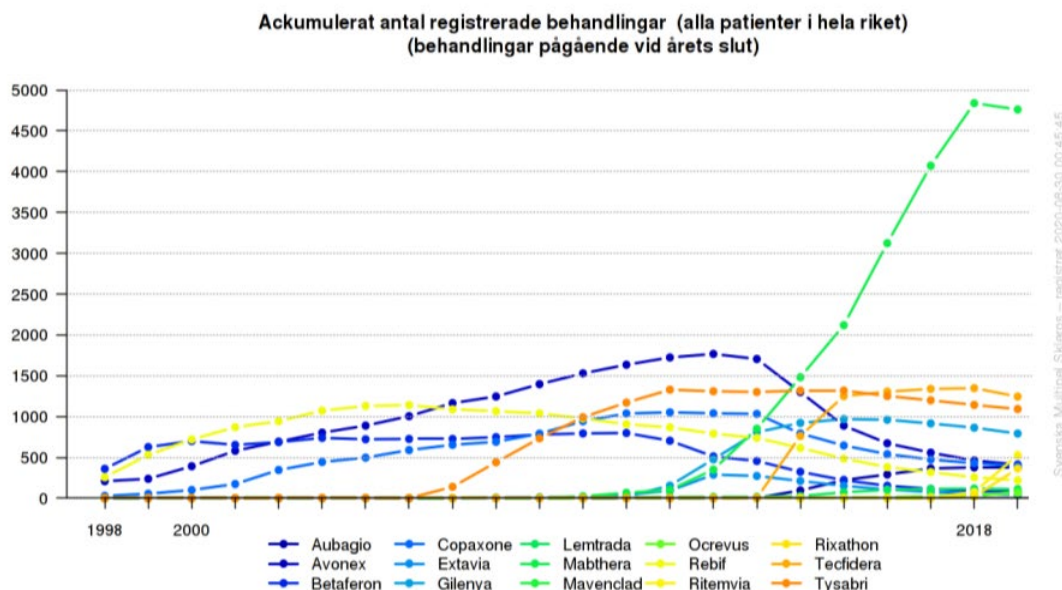
2. Uppföljning av säkerhet och effekt av MS-läkemedel

COMBAT-MS: Effekt och säkerhet av rituximab vid MS

En för många överraskande utveckling i Sverige är att ett etablerat läkemedel som inte är godkänt för behandling av MS, nämligen Mabthera, på några år fått en ställning som den mest använda förloppsmodifierande medicinen vid MS i Sverige – ett fenomen som inte alls motsvaras av en liknande utveckling internationellt. Vid utgången av 2019 behandlades cirka 5 800 svenska MS-patienter med rituximab se **Figur 55**.

Mabthera är en humaniserad monoklonal antikropp mot B-lymfocyter och används sedan många år vid andra autoimmuna sjukdomar, t ex reumatoid artrit. Mabthera har studerats i en fas-II-studie mot MS med bra resultat. Ocrelizumab, en humanidentisk antikropp med samma målmolekyl (CD-20) har genomgått ett stort fas-III-program och visat sig ha en mycket god effekt vid MS och godkändes 2018 i EU. Det har dock kommit till mycket liten användning i Sverige.

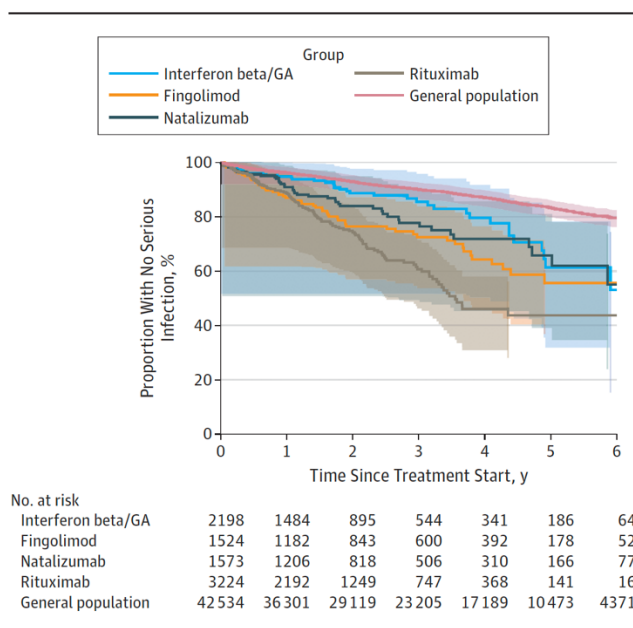
Mabthera fick först sin användning hos svenska MS-patienter där inga andra behandlingsmöjligheter stod till buds men har spridit sig till andra grupper av MS-patienter. Det förhållandevis låga priset kan antas ha spelat en viss roll.



Figur 55. Antalet patienter som behandlas med Mabthera (rituximab) och följs i MS-registret har ökat kraftigt under de senaste sex åren. Mabthera är den överlägset mest använda MS- medicinen i Sverige, trots att den inte är godkänd för indikationen MS. Att kurvan brutits under 2019 beror på att behandling med Rixathon och Ritemvia, två biosimilarer av rituximab, kommit in på den svenska marknaden med sammanlagt nästan 1000 patienter. Totalt behandlades vid utgången av 2019 5 800 MS-patienter med rituximab i Sverige.

Tack vare att MS-registret nu används vid vård för det stora flertalet MS-patienter i Sverige så samlas nu strukturerade kliniska data på en stor kohort av Mabthera-behandlade patienter rutinmässigt i vården. Sedan tre år genomförs, under namnet COMBAT-MS, en strukturerad uppföljning av rituximab-behandlingen i Sverige med hjälp av ett stort anslag från den amerikanska forskningsfonden Patient Centered Outcomes Institute (PCORI). Retrospektiva data samlas och förbättras genom en aktiv inhämtning av kompletterande information ur patientjournaler och prospektiva data samlas in via MS-registret.

Ett viktigt tidigt resultat av COMBAT-MS var en publikation av Luna och medarbetare under 2019 där rituximab i jämförelse med andra MS-mediciner visade sig innebära en högre risk för allvarliga infektioner, se **figur 56**. Den goda effekten och låga priset kommer därmed tillsammans med en relativ nackdel.



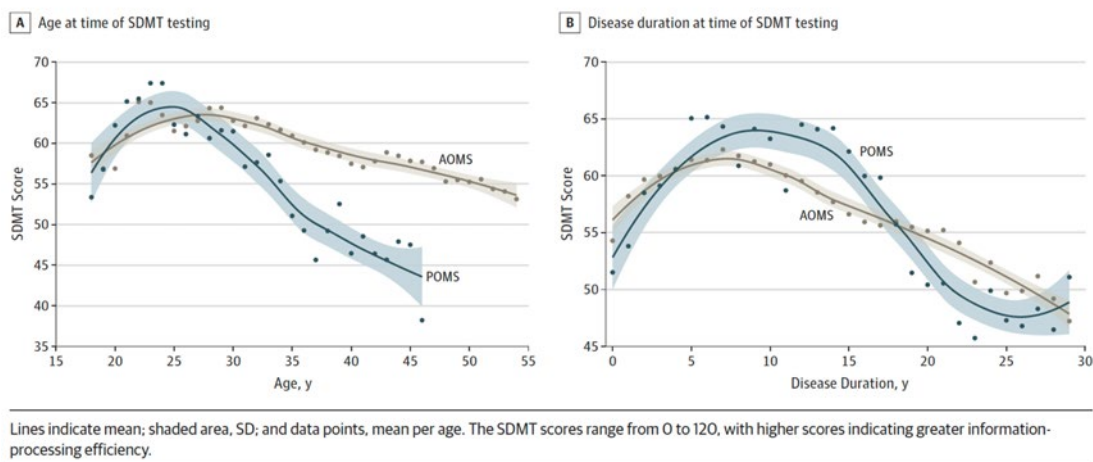
Figur 56. Risken för sjukhuskrävande infektioner är större för MS-patienter med rituximab än för de som behandlas med andra bromsmediciner.

Post Authorization Safety Studies in MS

Under 2019 har en ny generation säkerhetsuppföljningar med hjälp av MS-register tagit sin början och MS-registret ingår i en grupp av fem ledande MS-register i Europa som går i spetsen för detta. Gemensamt erbjuder dessa fem register ett format för s.k. Post Authorization Safety Studies (PASS) genom ett protokoll utvecklat tillsammans med representanter för läkemedelsföretag. Ett avtal har upprättats under 2019 och ytterligare avtal undertecknades under början av 2020 enligt vilka MS-registret kommer att användas för säkerhetsrapportering under många år framöver. Detta kommer att kunna bidra till MS-registret drift och utveckling.

3. Riskfaktorer för utveckling av funktionshinder vid MS – tidig sjukdomsdebut

MS-registret erbjuder möjlighet att studera MS-sjukdomen och dess utveckling och en rad artiklar har publicerats som avspeglar aspekter av hur funktionshinder utvecklas med tiden och vilka riskfaktorer som förklarar förloppet. I ett projekt som inriktats på förloppet hos patienter med en tidig debut av MS, dvs innan 18 års ålder, kunde McKay visa att risken för kognitiva begränsningar är vanligare när MS debuterar innan vuxen ålder, se **figur 57**.



Figur 57. Risken för kognitiva begränsningar är vanligare om MS-sjukdomen debuterar före 18 års ålder.

Prioriterade utvecklingsområden

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

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

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

- Datatäthet och täckningsgrad ska förbättras: Flera enheter släpar efter i täckning och täthet
- Patientportal: Patienternas gränssnitt vid rapportering och återkoppling måste förbättras
- NEURO-QoL ska sjasättas för ytterligare 5–6 domäner och sedan introduceras för nationell användning
- Utveckling av den grafiska patientöversikten för vårdpersonal.
- Implementera fler resultatmått i VAP och kvalitetsarbete
- Utveckla Kvartalsrapporten/Förbättringsrapporten till landets vårdenheter
- Genom användarenkät och inbjudan till möten utveckla vår kontaktyta utåt till landets vårdgivare i MS-fältet
- Utveckla den centrala hanteringen av data för forskning och upprätta en funktion fjärrinloggning för forskare för analys utan utlämnande av data
- Uthopp: Uppmuntra och hjälpa landets neurologiska enheter att integrera MS-registret/Svenska neuroregister i de lokala journalsystemen

- Definiera och dokumentera i MS-registret ingående variabler och hur de beskrivs i en "common data model" för nationellt och internationellt samarbete
- Söka nya vägar för ekonomiskt tillskott till MS-registret
- Förbättra stöd och support för användare och patienter
- Samverkan med patientföreträdare och gemensamma aktiviteter med patientorganisationen NEURO
- Förbereda kommande generationsskifte i MS-registret ledning

Planer för kommande år

2020 firar MS-registret sitt 20-årsjubileum, något som vi skulle vilja använda i utåtriktade aktiviteter för att komma närmre våra mål vad gäller MS-registret och MS-vården i stort. Detta har under 2020 påverkats av Covid19-pandemin men en digital aktivitet kommer att gå av stapeln i oktober. Vi kommer under 2020 att arbeta med alla utvecklingsområden.

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

Vi kommer att ägna oss åt vidareutveckling av Kvartalsrapporten/ Förbättringsrapporten och stimulera till användning av dess data i kliniskt förbättringsarbete.

Vi kommer under 2020 att sätta en ny och förbättrad hemsida för förbättrad transparens och kommunikation med vår omvärld.

Trots flera års satsning har vi hittills bara lyckats implementera en domän inom NEURO-QoL. Vi har fått våra översättningar av ytterligare ett halvduzin domäner godkända och arbetar nu för att överkomma tekniska och medikolegala hinder. Möjligen kommer en ny plattform för datorstödet att behöva upprättas.

Flera av de centrala parametrarna i MS-registret har nu nått en sådan datatäthet att de skulle kunna utgöra resultatmått, framförallt skov, magnetkameraundersökningar, patient reported outcome measures (PROMS) och konvertering till progressivt förlopp. Vi kommer att tillse att enheternas resultat motsvarande dessa variabler kommer att genereras kontinuerligt i VAP. Detta kommer kraftfullt att öka möjligheten till verksamhetsutveckling med sikte på bättre resultat för de drabbade.

MS-registret är under snabb utveckling tekniskt och vad gäller dess innehåll. Tillkomst av både VAP och Patientportal talar för att vi har en fortsatt bra utvecklingskraft. Vi räknar med att uppföljningen av uppfyllelsegraden av de Nationella Riktlinjerna kommer att utgöra ytterligare en hävstång för att göra data i MS-registret tätare och än mer korrekta.

Vi rekommenderar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida och ta del av den offentliga delen av MS-VAP och av andra nyheter för MS-registret!

Vetenskapliga publikationer 2019, originalartiklar

Alping, P., Piehl, F., Langer-Gould, A., et.al. (2019) Validation of the Swedish Multiple Sclerosis Register: Further Improving a Resource for Pharmacoepidemiologic Evaluations. *Epidemiology*, 30(2), 230-233.

Beiki, O., Frumento, P., Bottai, M., et.al. (2019) Changes in the Risk of Reaching Multiple Sclerosis Disability Milestones In Recent Decades: A Nationwide Population-Based Cohort Study in Sweden. *JAMA Neurol*, 76(6), 665-671.

Binzer, S., McKay, K. A., Brenner, P., et.al. (2019) Disability worsening among persons with multiple sclerosis and depression: A Swedish cohort study. *Neurology*, 93(24), e2216-e2223.

Boremalm, M., Juto, A., Axelsson, M., et.al. (2019) Natalizumab, rituximab and fingolimod as escalation therapy in multiple sclerosis. *Eur J Neurol*, 26(8), 1060-1067.

Burkill, S., Montgomery, S., Kockum, I., et.al. (2019a) The association between multiple sclerosis and pain medications. *Pain*, 160(2), 424-432.

Burkill, S., Vattulainen, P., Geissbuehler, Y., et.al. (2019b) The association between exposure to interferon- beta during pregnancy and birth measurements in offspring of women with multiple sclerosis. *PLoS One*, 14(12), e0227120.

Carlström, K. E., Ewing, E., Granqvist, M., et.al. (2019) Therapeutic efficacy of dimethyl fumarate in relapsing-remitting multiple sclerosis associates with ROS pathway in monocytes. *Nat Commun*, 10(1), 3081.

Castelo-Branco, A., Landfeldt, E., Svedbom, A., et.al. (2019) Clinical course of multiple sclerosis and labour- force absenteeism: a longitudinal population-based study. *Eur J Neurol*, 26(4), 603-609.

Crielaard, L., Kavaliunas, A., Ramanujam, R., et.al. (2019) Factors associated with and long-term outcome of benign multiple sclerosis: a nationwide cohort study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 90(7), 761-767.

Eden, D., Gros, C., Badji, A., et.al. (2019) Spatial distribution of multiple sclerosis lesions in the cervical spinal cord. *Brain*, 142(3), 633-646.

Glaser, A., Stahmann, A., Meissner, T., et.al. (2019) Multiple sclerosis registries in Europe - An updated mapping survey. *Mult Scler Relat Disord*, 27, 171-178.

Gros, C., De Leener, B., Badji, A., et.al. (2019) Automatic segmentation of the spinal cord and intramedullary multiple sclerosis lesions with convolutional neural networks. *Neuroimage*, 184, 901-

Gyllensten, H., Kavaliunas, A., Murley, C., et.al. (2019) Costs of illness progression for different multiple sclerosis phenotypes: a population-based study in Sweden. *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 5(2), 2055217319858383.

International Multiple Sclerosis Genetics (I.M.S.G) Consortium. (2019) Low-Frequency and Rare-Coding Variation Contributes to Multiple Sclerosis Risk. *Cell*, 178(1), 262.

Juto, A., Fink, K., Al Nimer, F. et.al. (2019) Interrupting rituximab treatment in relapsing-remitting multiple sclerosis; no evidence of rebound disease activity. *Mult Scler Relat Disord*, 37, 101468.

Kavaliunas, A., Danylaite Karrenbauer, V., Gyllensten, H., et.al. (2019a) Cognitive function is a major determinant of income among multiple sclerosis patients in Sweden acting independently from physical disability. *Mult Scler*, 25(1), 104-112.

Kavaliunas, A., Tinghög, P., Friberg, E., et.al. (2019b) Cognitive function predicts work disability among multiple sclerosis patients. *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 5(1), 2055217318822134.

Linden, J., Granåsen, G., Salzer, J., et.al. (2019) Inflammatory activity and vitamin D levels in an MS population treated with rituximab. *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 5(1), 2055217319826598.

Luna, G., Alping, P., Burman, J., et.al. (2019) Infection Risks Among Patients With Multiple Sclerosis Treated With Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and Injectable Therapies. *JAMA Neurol*.

Mahamud, Z., Burman, J. & Zelano, J. (2019) Prognostic impact of epilepsy in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 38, 101497.

Manouchehrinia, A., Zhu, F., Piani-Meier, D., et.al. (2019) Predicting risk of secondary progression in multiple sclerosis: A nomogram. *Mult Scler*, 25(8), 1102-1112.

McKay, K. A., Ernstsson, O., Manouchehrinia, A., et.al. (2019a) Determinants of quality of life in pediatric- and adult-onset multiple sclerosis. *Neurology*, ePub 2019/11/15.

McKay, K. A., Hillert, J. & Manouchehrinia, A. (2019b) Long-term disability progression of pediatric-onset multiple sclerosis. *Neurology*, 92(24), e2764-e2773.

McKay, K. A., Manouchehrinia, A., Berrigan, L., et.al. (2019c) Long-term Cognitive Outcomes in Patients With Pediatric-Onset vs Adult-Onset Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*.

Murley, C., Friberg, E., Hillert, J., et.al. (2019) Validation of multiple sclerosis diagnoses in the Swedish National Patient Register. *Eur J Epidemiol.*

Song, J., Westerlind, H., McKay, K. A., et.al. (2019) Familial risk of early- and late-onset multiple sclerosis: a Swedish nationwide study. *J Neurol*, 266(2), 481-486.

Yazdani, S., Mariosa, D., Niklas Hammar, N et al. (2019) Peripheral immune biomarkers and neurodegenerative diseases: A prospective cohort study with 20 years of follow-up. *Annals of neurology*. Vol.86(6), 913–926

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@ neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC|||STHLM
KVALITETSREGISTERCENTRUM