



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2019



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



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är ett verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Ett av registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att medverka till att utjämna de skillnader som finns i svensk hälso- och sjukvård. I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår neurovaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och vi glädjer oss åt att ha gått samman med kvalitetsregistret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS) sedan hösten 2018!

Registrets IT-gränssnitt, med patientöversikter, används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, där patienterna är aktiva medskapare. Sammanställda resultat och information, inklusive uppfyllelse av nationella riktlinjer för två diagnosgrupper, MS och Parkinsons sjukdom, är tillgängligt online i realtid för vården och viss utsträckning även för patienter/anhöriga för att möta deras informationsbehov när det gäller kunskap om behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården.

Registret har också bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning över hela Sverige och för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har det 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. Företrädare för Svenska neuroregister/MS-registret leder stora internationella samarbeten mellan de mest avancerade MS-registren i världen.

Under 2019 gladdes vi åt fortsatt stöd från SKR och att MS-registret tillerkändes certifieringsgrad 1 och att två delregister befordrades från kandidatstatus till certifieringsgrad 3.

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.

Februari 2020



Jan Hillert
Registerhållare Svenska neuroregister

Innehåll

Förord.....	3
Från MS-registret till Neuroregister	15
Styrgrupp	15
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	16
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	16
Hemsidan.....	16
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	16
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	17
Internationella samarbeten	17
Forskningsaktivitet under året	17
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	17
Påbörjade forskningsprojekt	17
Vetenskapliga publikationer	17
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	17
Kommunikationsinsatser	17
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	18
Övriga aktiviteter under året.....	18
Planer för kommande år	18
Anslutning och anslutningsgrad	19
Täckningsgrad	19
Validering av datakvalitet	19
Datakvalitet och missing data	19
Övergripande om personal.....	19
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	19
Redovisning av ekonomi:	20
Resultat och balansräkning	20
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	20
Attesträtt	20
Hur granskning av räkenskaper skett	20
Multipel skleros-registret, MSreg.....	22
Styrgrupp	22
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	22

Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	23
Hemsidan.....	24
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	25
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	25
Internationella samarbeten	25
Forskningsaktivitet under året.....	26
Forskningsprojekt som godkänts under året.....	27
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	27
Påbörjade forskningsprojekt	27
Vetenskapliga publikationer	28
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	30
Kommunikationsinsatser	32
Aktiviteter inom ramen för finansieringen.....	32
Övriga aktiviteter under året.....	32
Utvecklingsprojekt.....	32
Planer för kommande år	33
Anslutning och anslutningsgrad	33
Täckningsgrad	33
Validering av datakvalitet.....	33
Datakvalitet och missing data	33
Övergripande om personal.....	35
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	35
Redovisning av ekonomi:.....	35
Resultat och balansräkning	35
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	35
Attesträtt	35
Hur granskning av räkenskaper skett	35
Parkinsons sjukdom	37
Styrgrupp	37
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	37
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	39
Hemsidan.....	39
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	40
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	40
Internationella samarbeten	40

Forskningsaktivitet under året	40
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	43
Påbörjade forskningsprojekt	43
Vetenskapliga publikationer	44
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	45
Kommunikationsinsatser	45
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	45
Övriga aktiviteter under året.....	45
Utvecklingsprojekt.....	46
Planer för kommande år	46
Anslutning och anslutningsgrad	46
Täckningsgrad	46
Validering av datakvalitet	47
Datakvalitet och missing data	47
Övergripande om personal.....	47
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	47
Redovisning av ekonomi:	47
Resultat och balansräkning	47
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	47
Attesträtt	47
Hur granskning av räkenskaper skett	47
Narkolepsi.....	49
Styrgrupp	49
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	49
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	49
Hemsidan.....	50
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	50
Samverkan med patient-/brukarföreningar	50
Internationella samarbeten	50
Forskningsaktivitet under året.....	51
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	51
Påbörjade forskningsprojekt	51
Vetenskapliga publikationer	52
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	53
Kommunikationsinsatser	53

Aktiviteter inom ramen för finansieringen	53
Övriga aktiviteter under året.....	54
Nya ICD-koder	54
Patientens egen rapportering (PER).....	54
Utveckling av instrumenten i Narkolepsiregistret.....	54
Läkemedelsmodulen inklusive biverkningar	54
Planer för kommande år	54
Körkortsmodul.....	55
Handlingsplan för ökad certifieringsgrad.....	55
Anslutning och anslutningsgrad	55
Täckningsgrad	55
Spridning av registret och öka täckningsgrad.....	56
Projekt.....	56
Validering av datakvalitet	57
Datakvalitet och missing data	58
Övergripande om personal.....	58
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	58
Redovisning av ekonomi:.....	58
Resultat och balansräkning	58
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	58
Attesträtt	58
Hur granskning av räkenskaper skett	58
Myastenia gravis	60
Styrgrupp	60
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	60
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	60
Hemsidan.....	60
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	60
Samverkan med patient-/brukarföreningar	60
Internationella samarbeten	61
Forskningsaktivitet under året.....	61
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	61
Påbörjade forskningsprojekt	61
Vetenskapliga publikationer	62
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	62

Kommunikationsinsatser	62
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	62
Övriga aktiviteter under året	62
Planer för kommande år	62
Anslutning och anslutningsgrad	62
Täckningsgrad	62
Validering av datakvalitet	62
Datakvalitet och missing data	63
Övergripande om personal	63
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	63
Redovisning av ekonomi:	63
Resultat och balansräkning	63
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	63
Attesträtt	63
Hur granskning av räkenskaper skett	63
Epilepsi	65
Styrgrupp	65
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	65
Databasen – ändringar av utdata och rapporter	65
Hemsidan	65
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	66
Samverkan med patient-/brukarföreningar	66
Internationella samarbeten	66
Forskningsaktivitet under året	66
Beviljade datautlämnanden för forskning	66
Påbörjade forskningsprojekt	66
Vetenskapliga publikationer	66
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	66
Kommunikationsinsatser	67
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	67
Övriga aktiviteter under året	67
Planer för kommande år	67
Anslutning och anslutningsgrad	68
Täckningsgrad	68
Validering av datakvalitet	69

Datakvalitet och missing data	69
Övergripande om personal.....	70
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	71
Redovisning av ekonomi:.....	71
Resultat och balansräkning	71
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	71
Attesträtt	71
Hur granskning av räkenskaper skett	71
Inflammatorisk polyneuropati	73
Styrgrupp	73
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	73
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	74
Hemsidan.....	74
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	74
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	74
Internationella samarbeten	74
Forskningsaktivitet under året.....	75
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	75
Påbörjade forskningsprojekt	75
Vetenskapliga publikationer	75
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	75
Kommunikationsinsatser	75
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	75
Övriga aktiviteter under året.....	75
Utvecklingsprojekt - Användning av IP-registerdata för kvalitetsarbete....	75
Planer för kommande år	76
Anslutning och anslutningsgrad	76
Täckningsgrad	77
Validering av datakvalitet	77
Datakvalitet och missing data	77
Övergripande om personal.....	78
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	78
Redovisning av ekonomi:.....	78
Resultat och balansräkning	78
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	78

Attesträtt	78
Hur granskning av räkenskaper skett	78
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	80
Styrgrupp och delregisteransvariga	80
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	80
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	81
Hemsidan.....	81
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	81
Samverkan med patient-/brukarföreningar	81
Internationella samarbeten	82
Forskningsaktivitet under året.....	82
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	82
Påbörjade forskningsprojekt	82
Vetenskapliga publikationer	82
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	82
Kommunikationsinsatser	82
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	83
Övriga aktiviteter under året.....	83
Utvecklingsprojekt.....	83
Planer för kommande år	84
Anslutning och anslutningsgrad	85
Täckningsgrad	86
Validering av datakvalitet	88
Datakvalitet och missing data	89
Övergripande om personal.....	89
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	89
Redovisning av ekonomi:	89
Resultat och balansräkning	89
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	89
Attesträtt	90
Hur granskning av räkenskaper skett	90
Motorneuronsjukdom	92
Styrgrupp	92
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	92

Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	92
Hemsidan.....	92
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	93
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	93
Internationella samarbeten	93
Forskningsaktivitet under året.....	93
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	93
Påbörjade forskningsprojekt	93
Vetenskapliga publikationer	93
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	94
Kommunikationsinsatser	94
Aktiviteter inom ramen för finansieringen.....	94
Övriga aktiviteter under året.....	94
Planer för kommande år	95
Anslutning och anslutningsgrad	95
Täckningsgrad	96
Validering av datakvalitet	96
Datakvalitet och missing data	96
Övergripande om personal.....	96
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	97
Redovisning av ekonomi:.....	97
Resultat och balansräkning	97
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	97
Attesträtt	97
Hur granskning av räkenskaper skett	97

Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus - NKH99

Styrgrupp	99
Databasen – ändringar av variabel och inmatning.....	99
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	100
Hemsidan.....	101
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	102
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	102
Internationella samarbeten	102
Forskningsaktivitet under året.....	102
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	102

Påbörjade forskningsprojekt	102
Vetenskapliga publikationer	103
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	103
Kommunikationsinsatser	103
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	103
Övriga aktiviteter under året.....	103
Planer för kommande år	104
Anslutning och anslutningsgrad	104
Täckningsgrad	105
Validering av datakvalitet	105
Datakvalitet och missing data	105
Övergripande om personal.....	106
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	106
Redovisning av ekonomi:	106
Resultat och balansräkning	106
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	106
Attesträtt	106
Hur granskning av räkenskaper skett	106
Neuromuskulära sjukdomar NMIS	108
Styrgrupp	108
Databasen – ändringar av variabel och inmatning	108
Databasen – ändringar av utdata och rapporter.....	109
Hemsidan.....	109
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister.....	109
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	109
Internationella samarbeten	109
Forskningsaktivitet under året.....	110
Beviljade datautlämnanden för forskning.....	110
Påbörjade forskningsprojekt	110
Vetenskapliga publikationer	110
Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser	110
Kommunikationsinsatser	112
Aktiviteter inom ramen för finansieringen	112
Övriga aktiviteter under året.....	112
Planer för kommande år	112

Anslutning och anslutningsgrad	112
Täckningsgrad	113
Validering av datakvalitet	113
Datakvalitet och missing data	113
Övergripande om personal.....	114
Sammanfattande kommentarer om ekonomi	114
Redovisning av ekonomi:	114
Resultat och balansräkning	114
Andra inkomstkällor än nationellt anslag	114
Attesträtt	114
Hur granskning av räkenskaper skett	114

Svenska neuroregister



Från MS-registret till Neuroregister

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL år 2000. År 2010 inledde vi ett samarbete med företrädare för Parkinsonvården att skapa ett delregister för den sjukdomsgruppen och blev därigenom Svenska neuroregister. Därefter har vi på eget initiativ startat nya delregister för polyneuropati, myastenia gravis, narkolepsi, motorneuronsjukdom, epilepsi och huvudvärk och därtill gått ihop med kvalitetsregister för hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi har på detta vis utvecklats till ett Svenskt Neuroregister och räknar idag in 10 diagnosgrupper, var och en med ett eget delregister.

Styrgrupp

Registerhållare för Svenska neuroregister är Jan Hillert. Varje delregister har en eller två delregisteransvariga som ingår i Svenska neuroregisters styrgrupp. Varje delregister har sin egen styr- eller arbetsgrupp.

Styrgruppen för Svenska neuroregister har varit sammansatt av följande personer under 2019:

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Kristina Neimi, patientföreträdare NEURO(förbundet)

Lise Lidbäck, patientföreträdare NEURO(förbundet)

Nina Sundström, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Sven Pålhagen, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulla Lindbom, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus Lund

Adjungerade: Lillemor Bergström (central koordinator), Leszek Stawiarz (utvecklingsansvarig) samt Eva-Carin Jacobsson (delregisterkoordinator)

Under 2019 har ett heldagsmöte hållits för Svenska neuroregisters styrgrupp i februari och ett där styrgruppen träffades enskilt halvdag för att därefter ansluta till NPO Nervsystemets sjukdomar i augusti. Därtill har fyra telefonkonferenser genomförts av styrgruppen. Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av organisatorisk och ekonomisk natur såsom utvidgning med nya delregister, fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel. Därtill har fortsatt mycket fokus lagts på registerutveckling.

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Var vänlig se respektive delregisters rapporter.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Neurodashboard

Vi strävar efter att göra registerdata maximalt lättillgängliga för våra medarbetare för att på så vis motivera dem att arbeta med registret. Som ett komplement till de verktyg för dataexport som vi haft i många år, och till de avancerade utdatatjänster som vi kallar för VAP (visualisering och analysplattform, (se Årsrapporterna) har vi därför sedan ett par år gradvis utvecklat en ”**dashboard**” som visar den mest väsentliga informationen för de olika delregistren. Sedan 2018 har en vidareutveckling och anpassning gjorts av vår dashboard som nu har en hög grad av funktionalitet. Viktigast under 2019 var att vi beslutat att göra data från dashboard publika genom direkt publicering på hemsidan. Detta implementeras under 2020. Övriga ändringar av utdata och rapporter finns beskrivet under respektive delregister.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se.

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter m m. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Hemsidan hade tidigare inte SLL-certifikat. Detta innebar att vissa användare fick upp varningar att hemsidan inte var säker. Hemsidan är nu flyttat till ny server som intygar säkerheten och har ett SLL-certifikat.

Tillgänglighetsdirektivet, ett EU-direktiv (2016/2102) blir lag och träder i kraft (för vår hemsida) 2020-09-23 (se <https://webbriktlinjer.se/lagkrav/webbdirektivet/>). Arbeta har påbörjats för revidering av layout och texter på hela Svenska neuroregisters hemsida för att följa direktivet.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Under 2019 har MSregister gått samman organisatoriskt med kvalitetsregistret Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige och arbetat med integrationen som nu nästan är klar.

Vi medverkar i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF).

Registerhållaren och koordinatorn har deltagit i Rundabordskonferenser och i QRC:s (Stockholm) två registerhållarmöten under 2019.

I övrigt se respektive delregisters rapporter.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Våra patientföreträdare kommer från NEURO(förbundet).

I varje delregisters styrgrupp finns patientföreträdare från respektive sjukdomsgrupps patientförening, se respektive delregisters rapporter.

Internationella samarbeten

Registerhållaren är ledande i internationella registersamarbeten inom multipel skleros-området med omfattande internationella samarbeten. Se respektive delregisters rapporter.

Forskningsaktivitet under året

Allt fler av våra delregister är nu aktivt beforskade. Se respektive delregisters rapporter.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Se respektive delregisters rapporter.

Påbörjade forskningsprojekt

Se respektive delregisters rapporter.

Vetenskapliga publikationer

Se respektive delregisters rapporter.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Se respektive delregisters rapporter.

Kommunikationsinsatser

I maj deltog Svenska neuroregister vid Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö som utställare och hade många kontakter med företrädare för svensk neurologi. Registret och dess verksamhet berördes i flera presentationer.

Som vanligt presenterades resultat ur Svenska neuroregister vad gällde MS och aktuella frågeställningar diskuterades vid Svenska MS-Sällskapets årsmöte i november. Därvid fick registerledningen ett viktigt stöd för flera utvecklingslinjer.

Varje termin vid Studentvald kurs (SVK) vid Karolinska Institutet i neuroimmunologi är Svenska neuroregister inbjudna och håller en föreläsning om nationella kvalitetsregister, historik, syfte m m samt specifikt om Svenska neuroregister.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Se respektive delregisters rapporter.

Övriga aktiviteter under året

Nationella programområdet för nervsystemets sjukdomar

Nationella programområdet (NPO) för nervsystemets sjukdomar var ett av de första områden inom Kunskapsstyrningen som bildades. Samarbetet med Svenska neuroregister uppfattas som viktigt, vilket bekräftas av att såväl registerhållare som alla delregisterhållare under hösten 2019 inbjöds att delta i ett dagslångt möte med NPO för Nervsystemets sjukdomar. Vi uppfattar att vårt NPO fortsatt att lyssna noga på våra erfarenheter och kommer att bygga mycket av sitt arbete på Svenska neuroregisters erfarenheter, kunskap och organisation. Genom våra styrgrupper för respektive delregister utgör vår organisation en professionell struktur inom nästan hela neurologin, se respektive delregisters rapporter.

Planer för kommande år

Medverkan i ordnat införande av läkemedel

Inom flera av neurologins grenar är det högst sannolikt att nya och oftast dyra läkemedel kommer att lanseras under de närmaste åren. Det är då mycket troligt att Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket tillsammans med SKR:s NT-råd gör uppföljning av användandet av dessa nya mediciner inom ramen för Svenska neuroregister obligatoriskt. Detta har nyligen hänt för Aimovig, ett nytt läkemedel för behandling av kronisk migrän, och för Spinraza, en innovativ behandling för spinal muskelatrofi. Det kommer då på oss att medverka till utformandet och leverans av sådana rapporter i samarbete med Carmona som tillhandahåller vår registerplattform, vilket i sin tur kräver reglerande avtal. Vi hoppas och tror att detta kommer att hjälpa oss med medel för fortsatt drift av våra delregister och för deras tekniska utveckling.

Kvartalsrapport

Den Kvartalsrapport som beskrivs i avsnittet för MS-registret (s 24) är en aktiv och viktig ansats som syftar till användning av registerdata i utvecklingsarbete inom vården har hittills innehållit data ur MS-registret Vi har beslutat att under 2020 komplettera dessa rapporter, som riktas till enskilda vårdenheter med en publik kvartalsrapport som också inkluderar data från övriga delregister

I övrigt inkluderar våra prioriterade områden följande ansträngningar:

- Vi arbetar oförtrutet vidare med att utveckla registerfunktionerna i våra olika delregister.
- Vi lägger särskild vikt vid att vidareutveckla patientportalen med Patientens egen registrering.
- Vi önskar utveckla och förbättra Patientrapporterade mått.
- Vi hoppas att förstärka finansieringen av Svenska neuroregister med ytterligare externa forskningsprojekt som ska bidra med anslag till registrets drift och utveckling.

Anslutning och anslutningsgrad

Se respektive delregisters rapporter.

Täckningsgrad

Se respektive delregisters rapporter.

Validering av datakvalitet

Se respektive delregisters rapporter.

Datakvalitet och missing data

Se respektive delregisters rapporter.

Övergripande om personal.

Följande personella resurser finns för Svenska neuroregisters centrala behov:

Registerhållare 10 % tjänst

Registerkoordinator 50 % tjänst

Registerutvecklare 100% tjänst

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL anslag 4 100 000 kr för Svenska neuroregister för år 2019 vilket var en ökning från 2018 3 600 000. Till detta kom användaravgifter från Hydrocefalusregistret om 150 000. Slutligen kunde ett anslag om 500 000 kr räknas in från ett MS-relaterat PASS-projekt. NMIS har egna medel sedan tidigare.

Redovisning av ekonomi:

Svenska neuroregister har ett projektkonto med gemensam ekonomi för alla delregister som ligger under Tema Neuro på Karolinska Universitetssjukhuset. Avstämningar görs några gånger om året mellan controllerassistent och registret. Projektuppföljning och transaktionslista tas ut i samband med detta. Även Lokal analyslista/Heromarapport hämtas ut för genomgång av arbetstid för personal som är anställda på Karolinska universitetssjukhuset och som arbetar för registret.

Resultat och balansräkning

Budgeten för 2019 utgick från intäkter (inklusive ingående från om 218 585 kr från 2018) om 4 945 000 tkr. Kostnaderna för året uppgår till 5 228 110 tkr vilket ger ett underskott för året på 64 525 kr. Detta underskott förs över till nästkommande räkenskapsår.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Som beskrivs på andra ställen i denna Verksamhetsberättelse söker vi efter möjligheter att få forskningsprojekt som bygger på Svenska neuroregister och dess plattform att bidra till registrets drift och utveckling. Under 2019 har två sådana stöd avtalats i samband med genomförandet av läkemedelsuppföljningar.

Slutligen har Hydrocefalusregistret intäkter från deltagande centra om 150 000 kr.

Attesträtt

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), Karolinska Universitetssjukhuset, Tema neuro, där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för Svenska neuroregister. Den första personen (kliniksekreterare) kontrollerar med registerhållaren för Svenska neuroregister att fakturan är korrekt, godkänner och konterar fakturan i det elektroniska fakturasystemet och skickar därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Temachef).

Hur granskning av räkenskaper skett

Svenska neuroregister följer rutiner på Karolinska Universitetssjukhuset. Extern revisor gör årligen en granskning av Karolinskas Universitetssjukhusets räkenskaper. Granskningen innefattar även externa projekt, där stickprov görs.

Multipel skleros



Multipel skleros-registret, MSreg

2019 var MSregistrets 20:e officiella år sedan vi första gången fick anslag från Socialstyrelsen/SKL år 2000. Arbetet har under året i synnerhet fokuserats på öppen redovisning av resultat, dels offentligt via vår hemsida dels via Vården i Siffror. Dessutom har vi introducerat MSregistrets Kvartalsrapport. Fyra gånger om året skickas individuella rapporter till medverkande enheter. I Kvartalsrapporten visar vi för varje enhet hur de presterar på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna för multipel skleros (MS). Dessutom visar vi enhetens användning av MS-läkemedel och enhetens täckningsgrad och hur fullständiga dess registerdata är. Se mer nedan.

Styrgrupp

Jan Hillert, delregisteransvarig/registerhållare/ordförande, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge

Anders Svenningsson, läkare, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Anna Cunningham, delregisterkoordinator, sjuksköterska, Centrum för Neurologi, Stockholm

Anne Wickström, ordförande Svenska MS-Sällskapets rehabiliteringsutskott, fysioterapeut, Universitetssjukhuset i Linköping

Anne-Marie Landtblom, läkare, Akademiska sjukhuset Uppsala

Charlotte Dahle, läkare, Universitetssjukhuset i Linköping

Claes Malmeström, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Elisabeth Björck, patientföreträdare, Neuro, Stockholm

Ellen Iacobaeus, adjungerad, ordförande Svenska MS-Sällskapet, läkare, Karolinska universitetssjukhuset Solna

Eva Helmersson, patientföreträdare, Neuro, Stockholm

Jan Lycke, läkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

Joachim Burman, läkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Leszek Stawiarz, teknisk koordinator fysiker, Svenska neuroregister, Stockholm

Peter Sundström, ordförande Svenska MS-Sällskapets Forskningsnämnd läkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Vi har fortsatt att utveckla MSregistrets variabler:

- Diagnoskriterierna för MS har uppdaterats för att följa internationell standard. Hjälptexterna för diagnos har reviderats och uppdaterats i registret och på hemsidan.
- Biverkningsrapporteringen har utökats med fyra kategorier av biverkningar (malignitet, hudcancer av icke-melanom-typ, behandlingsrelaterad infektion, och övriga behandlingsrelaterade biverkningar).
- Socialstyrelsens frågor om fysisk aktivitet har inkluderats i registret
- Patientens tillgång till multidisciplinära insatser för rehabilitering har införts. implementerad i kontaktformuläret.

- Smärre justeringar av olika funktionsskalor har gjorts, bl a av gångtest.

Beslut om ytterligare ändringar av variabler:

- MSreg ska inkludera en skala för depression, rehabiliteringsutskottet har fått i uppdrag att föreslå lämpligt instrument. Förslag väntas under våren 2020.

Följande förändringar har gjorts avseende inmatning av data:

- EDSS-modulen (EDSS är den viktigaste funktionsskalan för MS) som automatiskt räknar ut EDSS-värdet baserat på skalans delpoäng har förbättrats, och hjälptexterna har reviderats och uppdaterats i registret och på hemsidan.
- Biverkningsrapporteringsmodulen har uppdaterats med specifika frågor om de fyra biverkningskategorierna för att öka rapporteringsgraden.
- Frågor om patientens tillgång till multidisciplinära insatser för rehabilitering har införts i det kontaktformulär som ifylls vid varje besök på vårdenhet.
- Patientens Egen Rapportering (PER), enkäter som patienterna når via internet, har kompletterats med Socialstyrelsens frågor om fysisk aktivitet.
- En fortfarande pågående gradvis utveckling av PER:s struktur och design har initierats på initiativ av patientföreträdarna.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Patientöversikten

Den viktigaste "utdatafunktionen" i MSreg, liksom för andra delregister i Svenska neuroregister, är den patientöversikt som är kärnan i IT-gränssnittet gentemot deltagande vårdgivare. I denna visas en sammanfattning över patientens sjukdomsförlopp med information om de viktigaste variablerna längs en tidslinje som börjar vid sjukdomsdebuten.

- Patientöversikten har uppdaterats tekniskt till aktuell standard och kan öppnas på alla webbläsare, oberoende av plug-ins för flash vilket lett till ökad stabilitet på flera plattformar.
- I samband med detta har Patientöversikten uppdaterats grafiskt för ökad tydlighet avseende händelser som markerar sjukdomsaktivitet, genom att dessa, symboler markerande skov och nya magnetkameralesioner rödmarkerats.
- Ytterligare förtydliganden har diskuterats vid work-shops och beslut har tagits om grafiska förbättringar som ännu inte har implementerats.

VAP

I vår mest avancerade utdatafunktion, VAP (visualiserings och analysplattformen) där modifierbara diagram och tabeller erbjuds i realtid för deltagare i registerarbetet, har vi infört **resultat på enhetsnivå för sammanlagt åtta diagram. Av dessa är fem diagram tillgängliga publikt** utan inloggning. Dessa diagram innehåller enheters resultat avseende de viktigaste kvalitetsindikatorerna för de nationella riktlinjerna för MS.

Vården i siffror

Samma fem diagram visar resultatdata offentligt på enhetsnivå på hemsidan Vården i Siffror (vardenisiffror.se).

Denna redovisning av resultat på enhetsnivå var den förbättring som ledde till att MS-registret efter 2019 års rapportering slutligen accepterades för Certifieringsgrad 1 för svenska kvalitetsregister.

Kvartalsrapporten

2019 började vi regelbundet, fyra gånger om året, skicka ut enskilda rapporter till verksamhetscheferna till deltagande enheter. Kvartalsrapporten visar hur varje enhet presterar på de kvalitetsindikatorer som är kopplade till de nationella riktlinjerna för MS. Dessa resultat ställs mot enhetens användning av bromsmediciner för MS och dess kostnader. Tanken är att visa effekten av de investeringar som MS-vården representerar – den årliga kostnaden för MS-läkemedel i Sverige närmar sig 1 miljard kronor, så varje enhets utgifter för MS-behandling är betydande. Därefter ställs resultat och kostnader mot täckningsgrad och fullständighet i rapporteringen till MSregistret för att visa på de rapporterade resultatens trovärdighet och uppmuntra till förbättrad rapportering. Slutligen bifogas ett antal tabeller avseende verksamhetens statistik, t ex antal besök och antal patienter för respektive läkare.

Från tredje kvartalet 2019 kompletterades Kvalitetsrapporten till verksamhetscheferna med en **Förbättringsrapport**, en något avkortad version som skickas till alla medarbetare i MS-vården på respektive enhet. Tanken är att på detta sätt handgripligen ge vårdens medarbetare ett verktyg för förbättringsarbete kopplat till vårdens resultat på kvalitetsindikatorerna.

Slutligen diskuteras nu hur en offentlig Kvartalsrapport skulle kunna se ut avseende de nationella resultaten av MS-vården.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se.

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Hemsidan hade tidigare inte SLL-certifikat. Detta innebar att vissa användare fick upp varningar att hemsidan inte var säker. Hemsidan är nu flyttat till ny server som intygar säkerheten och har ett SLL-certifikat.

Tillgänglighetsdirektivet, ett EU-direktiv (2016/2102) blir lag och träder i kraft (för vår hemsida) 2020-09-23 (se <https://webbriktlinjer.se/lagkrav/webbdirektivet/>). Arbete

har påbörjats för revidering av layout och texter på hela Svenska neuroregisters hemsida för att följa direktivet.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Inom ramen för forskningsprojekt har samarbete inletts med HIV-registret och med Svenska Kvalitetsregister för Obesitaskirurgi. Samkörningar har gjorts för att identifiera patienter som finns såväl i MSreg som i endera av dessa.

I övrigt samverkar representanter för MSreg tätt med övriga delregister under Svenska neuroregister.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

MSregistrets patientföreträdare kommer från patientföreningen NEURO och medverkar vid alla styrelsemöten och vid årets två Workshops. Sedan slutet av 2019 planerar vi gemensamt hur MSregistrets 20-årsjubileum ska firas vid MS World Day i maj 2020.

Internationella samarbeten

COMBAT-MS

Under svensk ledning (professor Fredrik Piehl) bedrivs sedan 2017 detta projekt i samarbete med Kayser Permanente i Los Angeles, i vilket effekt och säkerhet av bromsmediciner analyseras dels retrospektivt och dels prospektivt. Detta projekt finansieras av ett stort anslag om över 8 miljoner USD från Patient Centered Outcomes Research Institutet (PCORI). I projektet ingår de svenska universitetsklinikerna i neurologi.

BigMSData

Svenska MS-registret är ett av världens ledande MS-register. Sedan 2014 ingår vi i nätverket BigMSData där fem av världens ledande MS-register samarbetar för att kunna slå ihop sina data för att skapa en hittills ouppnåelig storlek och därmed statistisk styrka. Svenska neuroregisters registerhållare (JH) är sedan 2018 ordförande i BigMSData och sedan 2019 har vi därtill en projektledare anställd i Sverige, vid Karolinska Institutet. I BigMSData ingår de nationella MS-registren i Italien, Frankrike, Danmark och Sverige och det internationella nätverket MSBase med säte i Melbourne.

En viktig målsättning för BigMSData är att identifiera en **common data model** för det internationella forskningssamarbetet. MSregistrets databasansvarige leder detta arbete.

Inom BigMSData driver vi sedan flera år tre pilotprojekt där data från alla fem, registren slagits samman. Under året har två av projekten presenterat data vid

internationella konferenser och ett manuskript är nu submitterat och ett andra kommer inom kort att skickas in för publicering.

En viktigare målsättning för BigMS är att erbjuda en ny och förbättrad möjlighet att bedriva s.k. post authorization safety studies (PASS), dvs säkerhetsstudier avseende nyligen godkända bromsläkemedel för MS. BigMSData har tillsammans med ett konsortium utarbetat ett protokoll för detta som fått ett erkännande av European Medicines Agency (EMA). Under året har två PASS-projekt inletts, ett av Merck för Mavenclad och ett av Roche för Ocrevus, där svenska MS-registret medverkar. BigMSData erbjuder inom ramen för dessa PASS därtill en analys på sammanslagna data vilket ökar attraktiviteten för läkemedelsföretagen.

Research Collaboration Network (RCN) on Secondary Progressive MS (SPMS)

Ytterligare ett internationellt nätverk av MS-register har bildats under 2019. I detta, som sponsras av Novartis, ingår åtta register, utöver de i BigMSData även register från Tyskland, Storbritannien och Finland. Även detta nätverk koordineras från Karolinska Institutet under ledning av registerhållaren för Svenska neuroregister (JH). Vi är i en tidig fas av kontraktskrivande men har samlats i en analys av gemensamma data från tre register (däribland MSreg) vilket lett till ett kongressbidrag som ska presenteras i Toronto i april.

Nordiskt Nätverk för MS-register

Under året har två konferenser hållits med avsikt att finna en gemensam bas för ett särskilt samarbete mellan nordiska MS-register, med avsikten att erbjuda en unik möjlighet för vetenskapliga analyser.

Multiple-MS

Från Karolinska Institutet leds ett EU-finansierat projekt med ett tjugotal partners där kliniska data kopplade till blod- och vävnadsprover analyseras för att lägga grunden för individualiserad behandling av MS. Data ur MSreg är centrala i detta projekt.

Övriga internationella samarbeten

Registerhållarens forskargrupp bedriver därtill bilaterala samarbetsprojekt baserat på data från MSreg tillsammans med MS-forskare i Australien, Danmark, Kanada och Storbritannien, vilket lett till flera publikationer under året.

Forskningsaktivitet under året

MS-registret är basen för mycket breda forskningsansträngningar av vilka de internationella listats ovan. Projekt nationellt bedrivs av forskargrupper i Stockholm, Göteborg, Uppsala och Umeå och många fler medverkar. För publikationslista se nedan.

Som framgår av publikationslistan har ett ansevärt antal vetenskapliga arbeten baserade på MS-registret publicerats, varav ett flertal i framstående tidskrifter.

Forskningsprojekt som godkänts under året

MS-registrets och Svenska MS-Sällskapets forskningsnämnd har under året godkänt följande projekt:

1. CLARION. Ett PASS-projekt avseende Mavenclad (cladribine). Anvariga forskare Anna Glaser och Jan Hillert, Stockholm
2. Jämförelse av immunmodulerande behandling av MS mellan Danmark och Sverige. Ansvarig forskare Jan Lycke, Göteborg
3. Riskfaktorer för MS-progression. Ansvarig forskare Ali Manouchehrinia, Stockholm
4. Luftföroreningar som riskfaktor vid MS. Ansvarig forskare Lars Alfredsson, Stockholm
5. MS, skattningsskalor och arbetsförmåga. Ansvarig forskare Elisabet Nielsen, Uppsala.
6. MS och HIV. Ansvarig forskare Kyla McKay, Stockholm
7. Hypogammaglobulinemi vid behandling av MS med rituximab. Ansvarig forskare Anders Svenningsson, Danderyd.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2019:

”Farmakoepidemiologiska utvärderingar av sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS”. Forskargrupp: Peter Alping, Thomas Frisell, Tim Spelman m.fl. (2 uttag), Klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.

“Immunologiska komplikationer vid långtidsbehandling med rituximab vid multipel skleros”. Forskare Anders Svenningsson, Inst. för kliniska vetenskaper, Karolinska Institutet, Danderyds sjukhus AB.

”Longitudinell Verksamhetsanalys på Västra Götalandsregionen 2020; två MS-kvalitetsindikatorer.” Forskargrupp/Regional vårdanalys enhet: Bo Palaszewski m.fl. (årsvis leverans), Västra Götalandsregionen VGR, Vårdanalysenheten, Regionens Hus, Vänersborg.

”Long-term prospective, observational cohort study, evaluating the safety profile in patients with highly active relapsing multiple sclerosis (RMS) newly started on oral Cladribine – CLARION”. Forskargrupp: Jan Hillert m.fl. Klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.

“Modellbaserad korrelationsanalys mellan skattningsskalor inom multipel skleros och arbetsförmåga”. Forskargrupp: Forskargruppen i farmakometri, Elisabet Nielsen, Uppsala Universitet.

Påbörjade forskningsprojekt

Var vänlig se beviljade datautlämnanden.

Vetenskapliga publikationer

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, 901-915.

- 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.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

A multiple sclerosis disease progression measure based on rate of cumulative disability, Ramanujam R. 09/12/19; 279499; 218. Scientific sessions.

A Swedish Nationwide study of the long-term effectiveness and safety of teriflunomid based on data from the Swedish 'Immunomodulation and Multiple Sclerosis Epidemiology' Study (IMSE 4). Forsberg L. 09/11/19; 279006; P646. Poster sessions.

A Swedish post-market surveillance study of the long-term effectiveness and safety of alemtuzumab (IMSE 3) for patients treated at least 24 months. Fält A. 09/11/19; 279022; P662. Poster sessions.

A Swedish real world study of the long-term effectiveness and safety of fingolimod (IMSE 2) with focus on patients treated at least 48 months. Fält A. 09/12/19; 278216; P1014. Poster sessions.

Aggressive form of multiple sclerosis can be predicted early after disease onset, Malpas C. 09/13/19; 278324; P1122. Poster sessions.

Association of CSF osteopontin levels with HLA and disease phenotypes in multiple sclerosis. Stridh P. 09/13/19; 278534; P1332. Poster sessions.

Big Multiple Sclerosis Data - A registry basis for post authorization safety studies (PASS) for multiple sclerosis. Hillert J. 09/13/19; 278582; P1381. Poster sessions.

Big multiple sclerosis data network: marginal structural models confirm the long-term impact of DMTs on disability progression, Lucisano G. 09/11/19; 279417; 94. Scientific sessions.

Bridging the MS practice gap with innovative registry studies. Hillert J. 09/12/19; 281887. Scientific sessions.

Clinical effectiveness of dimethyl fumarate with focus on patients treated at least 36 months - a Swedish nationwide study of the long-term effectiveness and safety of dimethyl fumarate (IMSE5). Forsberg L. 09/11/19; 279007; P647. Poster sessions.

Comparative study of tolerability and effects on immunoglobulin levels and CD19 cell counts with ocrelizumab vs rituximab in multiple sclerosis, Evertsson B. 09/12/19; 279339; P979. Poster sessions.

Cost trajectories of healthcare, sickness absence, and disability pension among newly diagnosed people with MS: a register-based longitudinal study in Sweden analysing the cost of illness trajectories of MS by comorbidity groups. Bütepage G. 09/12/19; 279182; P822. Poster sessions.

Determinants of quality of life in paediatric- and adult-onset multiple sclerosis: a nationwide cohort study, McKay K. 09/12/19; 279103; P743. Poster sessions.

Diagnosis-specific sickness absence and disability pension in the years before and after multiple sclerosis diagnosis: an 8-year nationwide cohort study with a matched reference group. Murley C. 09/12/19; 279123; P763. Poster sessions.

Disability and cost of illness trajectories among people with MS initiating early vs late with disease modifying MS therapies: a register-based study in Sweden. Karampampa K. 09/13/19; 278387; P1185. Poster sessions.

Disease activity in women with multiple sclerosis treated with rituximab and natalizumab, Razaz N. 09/12/19; 279137; P777. Poster sessions.
Longitudinal follow up to determine the clinical relevance of anti-drug antibodies against Rituximab in multiple sclerosis, Dunn N. 09/12/19; 278223; P1021. Poster sessions.

Effect of extended interval dosing of natalizumab on patients' perceived disease activity, information processing speed and physical disability, Fink K. 09/12/19; 278237; P1035. Poster sessions.

Effect of natalizumab on information processing speed in multiple sclerosis: a nationwide phase IV study. Manouchehrinia A. 09/12/19; 278220; P1018. Poster sessions.

HLA genetic burden is associated with longitudinal brain lesion accumulation in multiple sclerosis. Moridi T. 09/12/19; 279206; P846. Poster sessions.

Improved clinical outcomes in patients treated with natalizumab for at least 8 years - real-world data from a Swedish national post-marketing surveillance study (IMSE 1). Kågström S. 09/13/19; 278584; P1383. Poster sessions.

Interrupting rituximab treatment in relapsing-remitting multiple sclerosis; No evidence of rebound disease activity. Juto A. 09/11/19; 278967; P607. Poster sessions.

Introduction of new diagnostic criteria for multiple sclerosis and time interval between disease onset and MS diagnosis. Stawiarz L. 09/11/19; 279422; 99. Scientific sessions.

Longitudinal follow up to determine the clinical relevance of anti-drug antibodies against Rituximab in multiple sclerosis, Dunn N. 09/12/19; 278223; P1021. Poster sessions.

Measuring neurodegeneration in multiple sclerosis with automatic segmentations of Corpus callosum based on deep learning. Platten M. 09/13/19; 278473; P1270. Poster sessions.

MRI-based brain volumetry as a biomarker for clinical outcomes in multiple sclerosis. Moridi T. 09/13/19; 278476; P1273. Poster sessions.

Multiple sclerosis lesions in motor tracts from the brain to the cervical cord: spatial distribution and correlation with functional deficits. Kerbrat A. 09/13/19; 278679; P1640. Poster sessions.

Opportunities and challenges for conducting research on secondary progressive multiple sclerosis across international multiple sclerosis registries through a research network collaboration. Hillert J. 09/11/19; 278744; P383. Poster sessions.

Plasma neurofilament light levels are associated with impairments to information processing efficiency in multiple sclerosis. Manouchehrinia A. 09/12/19; 279154; P794. Poster sessions.

Rituximab is a reasonable alternative in MS treatment. Piehl F. 09/12/19; 281850. Scientific sessions.

Socioeconomy – accessible and valid outcome measures in MS. Hillert J. 09/13/19; 281904. Scientific sessions.

Validation of the multiple sclerosis diagnosis codes of patients aged 16-64 years recorded in the Swedish national patient register in 2001-2013 by two sequential register-based case-definition algorithms. Murley C. 09/13/19; 278283; P1081. Poster sessions.

Kommunikationsinsatser

Under året har en diskussion kring policy-making inletts efter initiativ från MS-registret dels med SSMS, dels med NEURO (patientföreningen). Planer finns att basera detta resultat från MSregistret och/eller på vetenskapliga resultatbaserade på data från MSregistret.

Den **Kvartalsrapport** som beskrivits ovan (se ovan under utdata och rapporter) är en aktiv och viktig kommunikationsansats. Vi har beslutat att under 2020 komplettera dessa rapporter, som riktas till enskilda vårdenheter, med en publik kvartalsrapport avseende resultat ur MSregistret och hoppas att kunna lansera den första av detta slag under 2020.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

MSregistret har en tät kontakt med den professionella organisationen Svenska MS-Sällskapet (SMSS) och registrets styrgrupp fungerar som ett utskott under SMSS. Ursprungligen bilades SSMS efter ett initiativ från MS-registrets styrgrupp 2005.

Registerhållaren rapporterar årligen från registerarbetet vid SMSS Årsmöte och kan då också förankra aktuella beslut om registerutveckling.

MSreg representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

MSreg hade en välbesökt monter på ECTRIMS-kongressen i Älvsjö i september. Detta var den största kongressen inom MS-fältet under 2019 med 9 300 delegater. Registerhållaren var ordförande i den lokala organisationskommittéen och programmet betonade epidemiologiska forskningsansatser med ett flertal bidrag baserade på MS-registret vilket genererade många besök till vår monter där de imponerades av vår täckningsgrad, datatäthet och samarbete med BigMS.

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

NEURO-QoL

Vi har sedan flera år, efter särskilt anslag från Beslutsgruppen, arbetat för att implementera en svensk översättning av NEURO-QoL, en item-bank-baserad datorstödd enkätfunktion i MSreg. Vi har utmaningar i att finna en lämplig teknisk

lösning som idealiskt ska kunna delas med andra kvalitetsregister. Ansträngningarna fortsätter.

Rehabmodul

SMSS Rehabiliteringsdagskommitté har varit mycket aktivt och utvecklat förbättrade variabler för arbetsförmåga, gångförmåga, rehabiliteringsinsatser och erbjuden multiprofessionell vård vilket gradvis implementeras i MSregistret.

Planer för kommande år

- Vi arbetar oförtrutt vidare med att utveckla registerfunktionerna.
- Vi lägger särskild vikt vid att vidareutveckla patientportalen med Patientens egen registrering.
- Vi önskar utveckla och förbättra Patientrapporterade mått.
- Vi siktar på att med hjälp av Kvartalsrapporterna inspirera till databaserat förbättringsarbete vid många MS-vårdenheter i hela landet.
- Vi hoppas att förstärka finansieringen av MSregistret och Svenska neuroregister med ytterligare externa forskningsprojekt som ska bidra med anslag till registrets drift och utveckling.
- Vi kommer i en vetenskaplig studie att analysera på vilket sätt patienter i MS-registret skiljer sig från de som inte följs i MSregistret.
- Vi kommer därtill att studera huruvida goda resultat avseende MS-vårdens kvalitetsindikatorer motsvaras av förbättrade patientresultat.

Anslutning och anslutningsgrad

Vi har sedan länge en fullständig anslutningsgrad då alla MS-vårdenheter i landet medverkar.

Täckningsgrad

Registret följer idag 18 000 MS-patienter. Tillsammans med Socialstyrelsens Registerservice har vi utfört en uppskattning av prevalensen av MS-patienter i landet och landat på 21 500 (gäller 2017-12-31). Detta motsvarar en täckningsgrad på 83 av landets prevalenta MS-patienter.

Validering av datakvalitet

En vetenskaplig publikation under året (Alping et al, se publikationslista) avseende 3 000 MS-patienter där registerdata jämfördes med patientjournaler visade på att en del data saknades, framför allt avseende MS-skov (25 %) och magnetkamerundersökningar (40%). Övriga centrala parametrar visade mindre andel saknade data och ett fåtal % felaktiga data. I samband med valideringen kompletterades registret.

Datakvalitet och missing data

Vi har under året infört en VAP-rapport (se ovan) som avspeglar täckningsgrad mot fullständigheten i registerdata. Vi delar då in registerdata i kategorierna basdata och

uppföljningsdata. Bilderna nedan visar hur landets enheter presterar avseende datatäthet gentemot täckningsgrad. Den översta bilden visar täthet av basdata, **Bild 1**, den nedre täthet av uppföljningsdata **Bild 2**. De olika prickarna avspeglar kliniska enheter där storleken motsvarar antalet patienter. Dessa diagram ingår i **Kvartalsrapporten** som skickas till alla enheter fyra gånger per år.

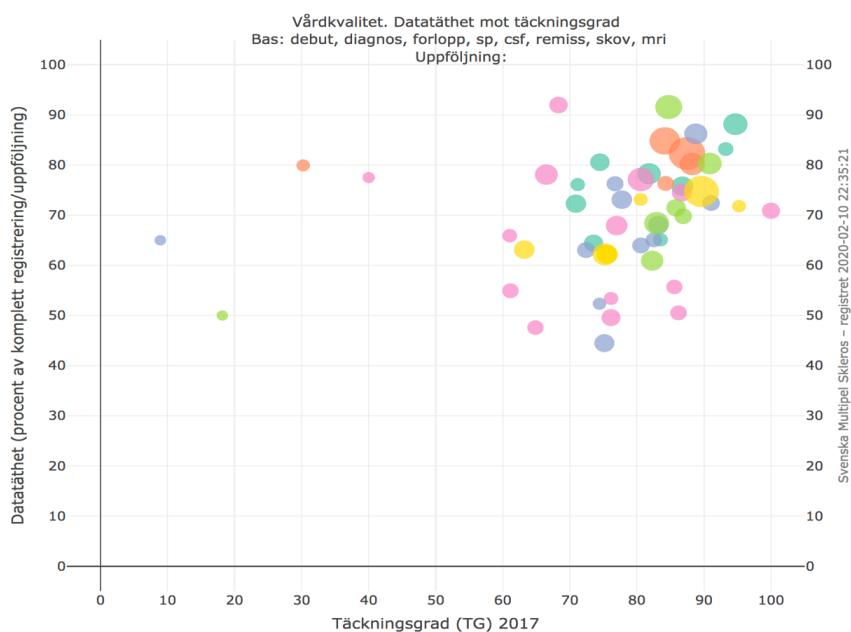


Bild 1 Datatäthet av basdata mot täckningsgrad.

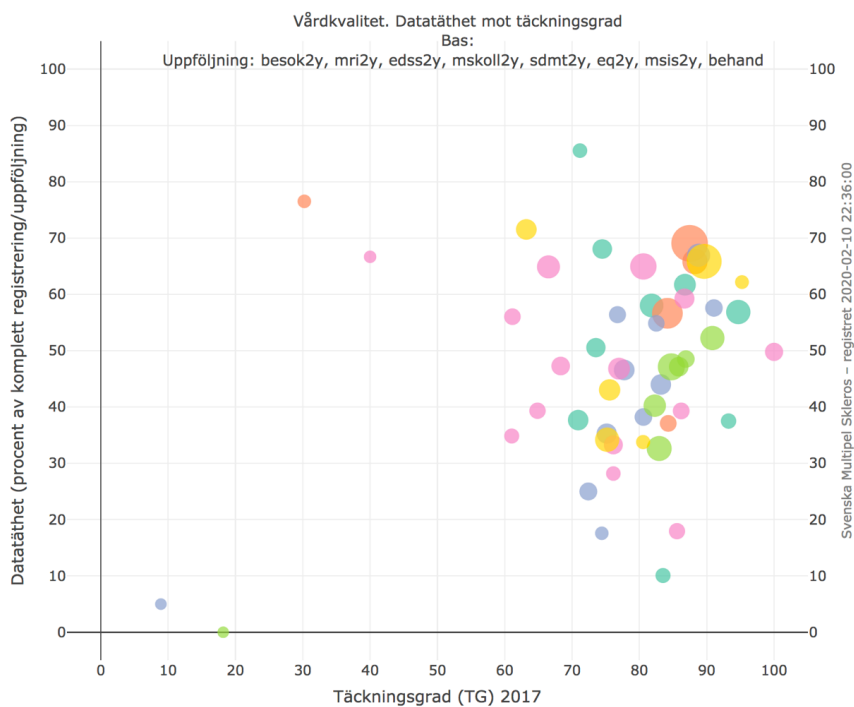


Bild 2 Datatäthet av uppföljningsdata mot täckningsgrad

Övergripande om personal

Svenska MSregistret har en koordinator, en sjuksköterska med MS-kompetens anställd på 50 %. Därutöver delar vi resurser med Svenska neuroregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Två PASS-projekt, som bedrivs med MSregistret som bas, bidrar från 2019 med vardera 500 000 SEK årligen till drift och utveckling av Svenska neuroregister.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Parkinsons sjukdom



Parkinsons sjukdom

I PARKreg har under år 2019 särskilt fokus lagts på färdigställande av utvecklings- och förbättringsarbetet av registret och dess funktioner. Vi planerar att ha PARKreg 2 klart under andra kvartalet 2020. Fortsatta ansträngningar har gjorts för ökad anslutnings- och täckningsgrad liksom förbättrad datakvalitet.

Styrgrupp

Sven Pålhagen, delregisteransvarig, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Per Odin, Skånes universitetssjukhus

Per Svenningsson, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus

Eleonor Högström, patientrepresentant från Parkinsonförbundet

Sara Riggare, spetspatient

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Parkinsonregistrets betydelse har ökat dramatiskt med Socialstyrelsens (SoS) nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom, publicerade i december 2016. Riktlinjer innebär att uppföljningen av ett antal kvalitetsindikatorer behöver göras via Parkinsonregistret. Detta innebär att en betydande ökning av Parkinsonregistrets täckningsgrad kommer att krävas. Detta har lett till att en översyn av registrets innehåll med fokus på följande har genomförts:

- Implementering av berörda indikatorer för de centrala rekommendationerna i SoS Nationella riktlinjer för parkinsonvården har genomförts under 2019.
- Överfört lämpliga delar av registerinnehållet för inmatning via Patientens Egen Registrering (PER) som nås via neuroreg.se istället som tidigare inmatat av professionen.

I PER rapporterar patienten sina olika kontakter med sjukvården under senaste 12 månaderna:

- Vårdkontakt med specialistläkare (parkinsonläkare)
- Parkinsonsjuksköterska
- Fysioterapeut/Sjukgymnast
- Arbetsterapeut
- Logoped
- Psykolog
- Kurator

Patienten kan också rapportera sina motoriska symtomvariationer över dagen, såväl som icke-motoriska såsom trötthet, ångest och sömnbesvär, liksom patientrelaterade hälsomått utifrån lättfattliga enkäter:

- On-Off – Symtomvariabler under dagen

- EQ-5D-5L - Hälsorelaterad livskvalitet
- NMSQ –Icke motoriska symtom,
- PDQ8 – Parkinsonrelaterad livskvalitet
- HADS – Depression och ångest
- PDSS2 – sömn

Syftet är att registret ska kunna fungera som en kommunikationslänk mellan patient och läkare/sköterska och därmed bli attraktivare att använda i praktisk sjukvård.

Övriga ändringar som är genomförda / genomförs som led i utvecklingsarbete inför PARKreg 2

- Diagnos: en automatisk algoritm enligt MDS kriterier är införd
- Besöksmodulen: Tillägg av Schwab and England och Kognitiv status, sektionen Icke-motoriska symptom/komplikationer är borttagen och lämnade svar har migrerats till motsvarande frågor i NMSQ.
- Ändringar i OnOffScore
- Ändringar i NMSQ
- Ändringar i UPDRS
- Inklusion av den nyligen till svenska översatta Movement Disorder Society Unified Parkinson's Disease Rating Scale, MDS-UPDRS
- Inklusion av Non-Motor Symptom Scale, NMSS
- Variabler har totalt minskats i basdata-modulen
- Diagnoser reducerats i antal

Registret innehåller nu flera av de mest väletablerade skalor och instrument som används för att dokumentera Parkinsonsjukdomen och behandlingseffekter, vilket ökar dess användbarhet för att följa effekter av behandlingar och andra vårdinsatser. Även möjlighet att använda registret som CRF i kliniska studier.

Skalor och Instrument i PARKreg

- CISI-PD, Clinical Impression of Severity Index for Parkinson's Disease (eng)
- UPDRS, Unified Parkinson Disease Rating Scale (eng)
- MDS-UPDRS, Movement Disorder Society Unified Parkinson Disease Rating Scale (sv)
- NMSQ, Non-Motor Symptoms Questionnaire (sv)*
- NMSS, Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson's Disease (sv)
- PDSS-2, Parkinson's Disease Sleep Scale 2 (sv)*
- HADS, Hospital Anxiety and Depression scale (sv)*
- PDQ8, Parkinson's Disease Questionnaire (sv)*
- ED-5D-5L (sv)*
- PRO-PD, Patient Reported Outcomes in Parkinson's Disease (sv)*
- ESS, Epworth Sleepiness Scale*
- CGI, The Clinical Global Impression

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

Vidare har vi utvecklat en app, användbar i såväl iOS som Android, med vilken patienter kan dokumentera sitt tillstånd ("off": stel och orörlig, "on": normalt rörlig och "on med dyskinesier": överrörlig) samt sitt intag av medicin över tid under dagen. Detta ökar registrets användbarhet i optimering av den enskilde patientens medicinering.

Samtidigt har "Minimal Data Set" – den obligatoriska information som ska finnas vid varje besök stramats upp och innehåller, förutom persondata huvudsakligen sjukdomsstadium enligt Hoehn & Yahr samt Parkinson-skalan CISI-PD. Den obligatoriska informationen kräver nu endast 2–4 minuters arbete, vilket torde öka benägenheten att använda registret i praktisk sjukvård.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

- Visualiserings- och Analysplattformen (VAP) har införts och utökats till ett kraftfullt verktyg för att i realtid följa upp vårdens uppfyllelse av de nationella riktlinjerna. Sammanställning kan också göras utifrån fem skattningsskalor för att utvärdera resultatet av den givna vården. Man kan utvärdera skillnader mellan patienterna i landets olika län.
- Den enskilde läkaren kan få inlagt sina "egna patienter" som jämförelse. Utdata har därför anpassats till registrets nya funktion att vara en kommunikationslänk mellan patient och läkare/sjuksköterska
- Den generiska lösningen för delregistren i Svenska neuroregister i form av en "NEUROdashboard" har anpassats under 2019. Denna omfattar de viktigaste process- och resultatmått inom neurovård för kvantitativ och kvalitativ monitorering och uppföljning av vården i realtid. NEUROdashboard för Parkinsonregistret innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc.

Hemsidan

Uppdatering av den gemensamma hemsidan för Svenska neuroregister med adressen neuroreg.se. Generell information med flikar om bland annat forskning, förbättringsarbete, Patientens egen registrering (PER) mm. Parkinsonregistret har en egen flik om behandling, statistik, forskning, styrgrupp, sökbegrepp och kontaktuppgifter samt eget nyhetsflöde. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP). Bland annat via hemsidan finns nu även nyutvecklat instruktionsmaterial för såväl patienter som profession som vill använda registret. För närvarande utvecklas också utbildningsfilmer i användandet av registret (separat för patienter och profession). Dessa kommer att finnas tillgängliga på hemsidan, men även över Youtube.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Parkinsonregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Representanter från samtliga delregister i Svenska neuroregister möts två gånger per år. Vid dessa möten medverkar representanter från patientföreningen NEURO(förbundet). Innehållet i Parkinsonregistret diskuteras regelbundet med representanter för Svenska Parkinsonförbundet. SWEPAR som fungerar som vetenskaplig kommitté för Parkinsonregistret erhåller ekonomiskt stöd från Parkinsonfonden.

Internationella samarbeten

Inget för närvarande.

Forskningsaktivitet under året

Här redovisas pågående forskningsprojekt.

HEOR-projektet

Titel: "Health-economic analysis of data in Parkinsonregistret – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease". En bred hälsoekonomisk kartläggning av Parkinsons sjukdom i Sverige görs i samarbete med IHE. En flik med hälsoekonomiska frågor har tillfogats registret. Vi har valt Region Skåne som modellregion. Data från registret kommer att kompletteras med data från andra register genom samkörning. En post doc knyts till projektet, som avses ge ett flertal publikationer. Bland annat kommer följande att studeras:

Hälsoekonomiska aspekter i de Svenska Nationella Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom avseende avancerad parkinsonterapi.

Utredning av behov av hälsoekonomiska data vid Parkinsons sjukdom.

Association mellan svårighetsgrad av Parkinsons sjukdom och hälsorelaterad livskvalitet.

Kostnader för Parkinsons sjukdom i Sverige relaterat till sjukdomens svårighetsgrad och hälso-relaterad livskvalitet.

Analys av kostnaderna för formell och icke-formell vård av personer med Parkinsons sjukdom i Sverige.

En första analys omfattar hälsoekonomiska aspekter på de så kallade avancerade Parkinsons terapier – där har vi visat att avancerad terapi totalt sett inte innebär några kostnader för samhället, samtidigt som det ger betydande vinster i livskvalitet för

patienter och anhöriga/vårdare. Denna studie är sammanställd till ett manuskript som nu sänts in för publicering.

CLASP - projektet

Titel: Care of LAtE Stage Parkinson. Detta är ett europeiskt samarbetsprojekt inom Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) verksamheten. Avsikten var att studera situationen för de allra sjukaste parkinsonpatienterna, patienter i Hoehn & Yahr stadium IV-V i ”on”. Detta är en grupp patienter som man vet relativt lite om hittills på grund av att de inte längre orkar komma till specialist på sjukhusmottagningarna respektive är exkluderade från kliniska studier. Inom den svenska delen av projektet genomför vi, i samarbete med IHE, en hälsoekonomisk analys med fokus på typ av omhändertagande, resursbehov och resursutnyttjande. Data för detta samlas in över Parkinsonregistret – datainsamlingen har påbörjats 2015 och pågår till vidare. Data har samlats in från 116 skånska patienter i stadium IV-V. Patienterna rekryteras via Parkinsonregistret och data dokumenteras i Parkinsonregistret. I en första delstudie på det europeiska materialet visas att det faktum att patienterna får råd från en Parkinsonexpert avseende behandlingen leder till ökad livskvalitet, sannolikt huvudsakligen genom att en otillräcklig dopaminerg behandling förstärks. I de första analyserna avseende svenska deltagare visar vi att det även hos dessa svårt sjuka patienter mestadels fortfarande finns effekt av dopaminerga läkemedel, dels avseende motoriska symtom, men även avseende icke-motoriska symtom, inte minst depression. Resultaten pekar på vikten av specialistkontakt och optimerad dopaminerg behandling hos dessa patientgrupper. Som fortsättning på CLASP projektet startar just nu ett nytt europeiskt multicenter-projekt, pal_PD. Syftet är här att undersöka värde av palliativa terapiansatser hos de allra svårast sjuka Parkinsonpatienterna. En Parkinsonsköterska med palliativmedicinsk utbildning besöker patienterna i hemmet och ombesörjer sådan behandling. Patienter rekryteras genom Parkinsonregistret och registret används även i resultatdokumentationen.

Biobank

För patienter som läggs in i registret inom Region Skåne, samlar man sedan årsskiftet 2014 – 2015 även blod, vilket fraktioneras och lagras i Biobank Syd. Detta projekt har blivit möjligt genom ett stöd från forskningsorganisationen Multipark, vid Lunds Universitet. Två forskningssköterskor har avsatts för att samla data och blod och under 2018 nåddes målet att ha prover från 1000 patienter i register och biobank i Skåne, dessutom 1000 kontrollpersoner som är matchade med avseende på ålder, kön och bostadsort.

Parkinsonregistret och dess biobank har kommit till viktig insats i en ny kartläggning av förekomsten av genetiskt förorsakad Parkinsonsjukdom i Sverige (Puschmann et al., 2019 nedan). Det visades att rent genetisk Parkinson är mycket ovanlig i Sverige.

ParkinWork: Arbete vid Parkinsons sjukdom

Patienter med Parkinsons sjukdom som insjuknar innan pensionsåldern slutar arbeta i större utsträckning än jämförbara individer. Detta medför inte bara stora kostnader för sjukförsäkringssystemet, det finns också indikationer på att upprätthållandet av förmågan att i någon mån vara kvar i arbete också förbättrar både självkänsla och

livskvalitet för många patienter. Därför analyseras de Parkinsonregister-patienter som är registrerade i Skåne och som har svarat på hälsoekonomidelen av registret för att utröna vilka faktorer som får patienter att lämna arbetet, trots att de är i arbetsför ålder. Undersökningen har visat att symtomet ångest korrelerar starkt med att patienten avslutat sitt arbete. Avsikten är att föreslå och utvärdera åtgärder som förbättrar möjligheterna att stanna kvar i arbetslivet. Undersökningen har gjorts med Parkinsonregistret som bas. I en förlängning av detta projekt har Dr Timpka i Lund nu i ett samarbete mellan Lunds och Linköpings universitet undersökt sjukskrivningsmönstret hos parkinsonpatienter och deras anhöriga, före och efter parkinsondiagnos. Studien visar att Parkinsonpatienter har en ökad sjukfrånvaro redan 5 år innan de först får sin Parkinsondiagnos och att det finns en motsvarande signifikant ökning också om man bara fokuserar på muskuloskeletala besvär. I en fortsättning av dessa studier undersöks nu hur Parkinsonpatienter lämnar arbetslivet, framför allt vilka faktorer som korrelerar med att man lämnar tidigt respektive kan vara kvar i arbete längre. Inte minst fokuseras här på läkemedelsbehandling och behandling med avancerade Parkinsonterapi. Såväl Parkinsonregistret, som ett flertal andra register, kommer till insats.

Westport: Förekomst av motoriska fluktuationer och dyskinesier i en oselekerad population parkinsonpatienter

Vid Sahlgrenska sjukhuset utvärderas förekomsten av motoriska fluktuationer och dyskinesier hos en oselekerad parkinsonpatientpopulation. Patienterna monitoreras med rörelseanalysystemet Parkinson Kinetograph, PGK. PKG data importeras till Parkinsonregistret, där övrig information om de deltagande patienterna också samlas.

Westport: Utvärdering av värdet av objektiv och kvantitativ rörelseanalys med Parkinson kinetograph, PKG, för behandlingsresultatet vid Parkinsons sjukdom

Vid Sahlgrenska sjukhuset har man undersökt värdet av att ha data från automatisk rörelseanalys med PKG när patienters Parkinsonbehandling ställs in. Undersökningen har visat att behandlingen påverkas relativt lite av denna information

Repair: Utvärdering av värdet av intensiv rehabilitering av patienter som startat avancerad Parkinsonterapi

Vid Göteborgs Universitet pågår en studie där man utvärderat värdet av 3 månaders intensiv rehabilitering i jämförelse med konventionell rehabilitering för patienter som just satts in på avancerad Parkinsonterapi. Parkinsonregistret används för att dokumentera resultaten i studien.

Validate-PD: Validering av PKG

Vid Lunds Universitet drivs i samarbete med Rostocks Universitet en studie som syftar till att validera rörelseanalys-systemet PKG mot bedömning av Parkinsonforskningsköterska samt mot patientens egen bedömning. 90 patienter deltar i studien och varje patient monitoreras på sjukhuset tre hela dagar. Patienterna selekteras på bas av uppgifter om deras grad av motoriska fluktuationer i Parkinsonregistret. Samtliga patienter har nu undersökts och en mycket omfattande dataanalys påbörjats. Ett första resultat visar att Parkinsonsköterskas bedömning ofta

skiljer sig ganska betydligt från patientens bedömning, varvid patienter tenderar att undervärdera sina problem.

Registerbaserad utvärdering av L-dopa infusionsterapi

Vi avser att följa de patienter som sätts in på antingen den nya L-dopa infusionspreparatet Lecigon eller den befintliga Duodopa med kliniska undersökningar före samt 3, 6, 12, 18 och 24 månader efter insättandet av behandlingen med hjälp av ett flertal instrument i registret. Projektet är helt baserat på Parkinsonregistret och torde kunna ge viktig ”real-life” information kring effekterna av nämnda behandlingar. I en framtid avser vi att utvidga projektet till att även omfatta övriga avancerade Parkinsonterapi, det vill säga djupelektrostimulering och behandling med Apomorfinpumpar.

Validering av den svenska översättningen av MDS-UPDRS

I samarbete med Movement Disorder Society har vi vid Lunds Universitet organiserat en validerad översättning av MDS-UPDRS skalan till svenska språket (MDS-UPDRS är den mest väletablerade och täckande skalan vad gäller Parkinsons sjukdom och det faktum att vi nu får en svensk översättning har stor betydelse för Sveriges möjlighet att delta i internationella studier kring Parkinson). Den svenska versionen av MDS-UPDRS har nu lagts in i registret och med hjälp av registret skall MDS-UPDRS nu valideras i 350 patienter som skall undersökas vid landets universitetssjukhus.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2019:

”Olikheter mellan könen avseende diagnostik, läkemedelsbehandling och symptom vid Parkinsons sjukdom”. Forskargrupp: Örjan Skogar, Johan Lökk m.fl. Skånes Universitetssjukhus, Jönköping University, Institutionen för Gerontologi, Jönköping och NVS/ Klinisk geriatrik, Karolinska Institutet, Stockholm

”WestPORTS: Studie med objektiva rörelsemätningar och kliniska data genom det nationella Parkinsonregistret”. Forskargrupp: Filip Bergqvist m.fl. Sahlgrenska akademien Sektionen för farmakologi, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet, Göteborg.

Påbörjade forskningsprojekt

Här redovisas planerade forskningsprojekt.

Pioneer: Randomiserad behandlingsstudie med Parkinsonregistret som bas

Från Göteborgs universitet förbereds sedan 2018 ett projekt där Parkinsonregistret används som bas för den första randomiserade register-baserade studien för detta delregister. Ingående de novo Parkinsonpatienter randomiseras mellan fyra olika strategier för behandlingsstart och utvärdering sker avseende motorisk och icke-motorisk symptomatologi samt livskvalitet.

Effekt på sömn hos Parkinsonpatienter av rotigotin

I ett nationellt samarbetsprojekt inom SWEPAR kommer effekten på sömn av dopaminagonisten rotigotin att utvärderas hos Parkinsonpatienter med sömnproblem. Rörelseanalyssystemet PKG kommer att användas för att detektera sömnen kvantitativt och kvalitativt. Parkinsonregistret kommer att användas för att dokumentera resultat. Studien koordineras från Lunds Universitet och studien startar rekrytering våren 2020.

Markörer för progression av Parkinsons sjukdom

I ett samarbete mellan Lunds Universitet, Institutet för Hälsoekonomi och Lundbeck, avses en studie där Parkinsonregistret samkörs med Läkemedelsregistret, Skåne Health Care Registry, Dödsorsaksregistret samt LISA för att studera markörer för sjukdomsprogression samt korrelation av dessa med livskvalitet och hälsoekonomiska effekter. Ett delsyfte är att identifiera markörer som kan användas för att monitorera potentiellt sjukdomsmodifierande terapier. Erforderliga tillstånd har inhämtats och projektet förväntas starta under våren 2020.

Dyskinesikarakterisering

I ett Lund-baserat en randomiserad blindad cross-over studie med 35 patienter som har dyskinesi-problem, karakteriseras patienternas dyskinesier vid olika typer av dopaminerg stimulation (L-dopa, dopaminagonister). Djurförsöksdata ger anledning att förmoda att patienterna beroende på typ av dopaminergt läkemedel får olika typer av dyskinesia/dystoni, vilket möjligen får som konsekvens att behandlingen av dessa dyskinesier måste anpassas. Patienterna som deltar i studien identifieras med och studieresultatet dokumenteras i Parkinsonregistret. Resultaten från en interimanalys tycks bekräfta djurförsöksresultaten och kan komma att få betydelsefulla implikationer för Parkinsonterapi.

Vetenskapliga publikationer

Puschmann, A., Jiménez-Ferrer, I., Lundblad-Andersson, E et al. (2019) Low prevalence of known pathogenic mutations in dominant PD genes: A Swedish multicenter study. *Parkinsonism Relat Disord*, 66, 158-165.

Balzer-Geldsetzer, M., Ferreira, J., Odin, P et al. (2018) Study protocol: Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP): a longitudinal cohort study. *BMC Neurol*, 18(1), 185.

Rosqvist, K., Horne, M., Hagell, P et al (2018a) Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 8(1), 59-70.

Rosqvist, K., Odin, P., Hagell, P et al. (2018b) Dopaminergic Effect on Non-Motor Symptoms in Late Stage Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 8(3), 409-420.

Sahlström, T., Eklund, M., Timpka, J et al. (2018) Workforce participation and activities in Parkinson's disease patients receiving device-aided therapy. *Acta Neurol Scand*, 138(1), 78-84.

Timpka, J., Dahlström, Ö., Spreco, A et al. (2018) Reduced workforce participation 5 years prior to first Parkinson's disease sick-leave. NPJ Parkinsons Dis, 4, 36.

Rosqvist, K., Hagell, P., Odin, P et al. (2017) Factors associated with life satisfaction in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand, 136(1), 64-71.

Timpka, J., Svensson, J., Nilsson, M. H et al. (2017) Workforce unavailability in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand, 135(3), 332-338.

Fernandez, H. H., Robieson, W. Z., Chatamra, K et al. (2016) Effect of levodopa-carbidopa intestinal gel on resting tremors in patients with advanced Parkinson's disease. NPJ Parkinsons Dis, 2, 16015.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Inga

Kommunikationsinsatser

Parkinsonregistret presenterades i föredrag av Per Odin vid MDS Winter School i januari 2019 vid King´s College i London.

Parkinsonregistret presenterades av Per Odin vid Parkinson´s Disease Non-Motor Study Groups möte i Madrid i Maj 2019.

Parkinsonregistret presenterades av Per Odin vid European Academy of Neurology i Oslo i juli 2019.

Parkinsonregistret presenterades i föredrag av Per Odin vid MDS Summer School i juli 2019 vid Padua University, Italien.

Parkinsonregistret presenterades i föredrag av Per Odin vid International Congress of Parkinson´s Disease and Movement Disorders i Nice, Frankrike i september 2019.

Parkinsonregistret presenterades i föredrag av Sven Pålhagen och Per Odin vid SWEMODIS årliga möte i oktober 2019.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Parkinsonregistret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Övriga aktiviteter under året

Under 2019 har informationsarbetet kring Parkinsonregistret fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker, förutom neurologenheter även till geriatriska enheter

Parkinsonförbundet gavs aktuell information om PARKreg av delregisterhållare vid flera tillfällen, dels nationellt (förbundskongressen i maj liksom löpande vid förbundsstyrelsemöten) dels lokalt vid möte med enskilda föreningar men också vid sammankomst med länsförbund.

Även formella uppstartsmöten med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialistsjuksköterska har genomförts vilket resulterat i inkludering från specialistmottagningar vid såväl länssjukhus som privata kliniker.

Utvecklingsprojekt

Vidareutveckling av Parkinsonregistret sker fortsatt för att möta kraven på att vara det instrument som kvalitativt följer vårdkedjan för parkinsonvården liksom ett värdefullt verktyg i förbättringsarbetet såväl på grupp- som på enskildnivå. V g se övriga rubriker.

Planer för kommande år

Bevakning av redovisad vidareutveckling av Parkinsonregistret sker för att kunna följa implementeringen av de nyligen antagna Nationella Riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Parkinsonregistret skall därvid belysa medicinska data om diagnostik och behandlingsåtgärder som verkställd diagnostik, val av inledande och uppföljande behandlingar, former för övergång till avancerade terapier. Parkinsonregistret förväntas också ge besked om betydelsen av vårdstrukturer som kontaktsjuksköterska/parkinsonsjuksköterska, multidisciplinärt teamomhändertagande.

Omarbetningen av registret, där registret i högre grad också blir en kommunikationslänk mellan patient och sjukvård, skall slutföras under mars 2020. Därefter startar en intensiv marknadsföring av registret i syfte att nå ett ytterligare bredare användande i landet.

Anslutning och anslutningsgrad

Anslutningsgraden har fortsatt under året legat på ca 80% då 46 enheter deltar av 56 enheter i målgruppen. Se under rubriken "Övriga aktiviteter under året", uppdatering/översyn av registret.

Täckningsgrad

Det exakta antalet Parkinsonpatienter i landet är inte bekant, men det har uppskattats till cirka 18 000. 6182 patienter är inkluderade i Parkinsonregistret vilket motsvarar en täckningsgrad på 35%. Vi har prioriterat registerarbetet i vissa regioner, ex Region Jönköping, Örebro samt Skåne, där täckningsgraden också blivit hög, cirka 95%, 80% och 65%. Även patienter med avancerade parkinsonterapier har fått prioritet – här uppskattas täckningen fortsatt vara ca 70%.

Validering av datakvalitet

Har ej skett ännu men kommer att inledas 2020

Datakvalitet och missing data

I registret har deltagande kliniker själva möjlighet att förbättra datakvalitet i fördefinierade mått ex. patienter som har icke utnyttjande PER-registreringar, patienter där det saknas PAL i något som kallas Urvalslistor, verktyg för datakvalitet.

Övergripande om personal

En koordinatorresurs om 40 % har funnits under året för Parkinsonregistrets del.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Narkolepsi



Narkolepsi

Styrgrupp

Anne-Marie Landtblom, delregisteransvarig, vuxenneurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Anne Thelander, patientföreträdare, NEURO

Attila Szakács, barnneurologisk företrädare, Hallands sjukhus, Halmstad

Camilla Michelsen, patientföreträdare, NEURO

Lillemor Jansson, supportsjuksköterska, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Magnus Lundkvist, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Pontus Wasling, neurolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Ulf Kläppe, neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Under året har inmatning av data skett i den utvecklade diagnosmodulen och i nya modulerna Syssetsättning och RAND (livskvalitet).

EQ-5D-3L har ersatts med EQ-5D-5L som anses vara en förbättrad variant av instrumentet. Likaså har den nya variabeln om barns psykiska hälsa börjat användas, SDQ (Strengths Difficulties Questionnaire) och SDQ-P (föräldrar).

BMI-modulen för vikt har ändrats, under fliken BMI har maxvikt ändrats från 180 kg till 250 kg då det visade sig finnas behov av att registrera vikt över 180 kg. Fortsatt arbete pågår med utveckling av kroppsvikt/kost i BMI-modulen och att införa en körkortsmodul/körkortsfråga.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

NEUROdashboard är en generisk lösning för delregistren som innehåller olika nyckeltal med grafer och tabeller som underlättar att snabbt se resultat, förändringar, trender etc och ger möjlighet att utvärdera och styra vården till att nå Socialstyrelsens riktlinjer och neurovårdens rekommendationer. Vi arbetar för att välja ett adekvat resultatmått för narkolepsiregistret. En annan ambition är att förbättra datauttag via Rapportgenerator för att tillgodose snabb återkoppling på enhetsnivå och även nationellt. Funktionen Visualiserings- och analysplattformen (VAP) och en NEUROdashboard är en framtida ambition.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se. Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm.

Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm. Under fliken för Narkolepsi finns kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till patient- och professionsförening samt instruktioner om Patientens egen registrering (PER). Länk till Attila Szakács avhandling finns med en svensk sammanfattning av de viktigaste resultaten.

Vi planerar att införa en nyhetsrulle om de mest aktuella forskningsrönen och också förmedla intressant information, t ex erfarenheter av medicinsk behandling. Detta är på gång för Wakix, utvärdering från Uppsala.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Narkolepsiregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainsamling och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret har spelat en viktig roll för inspiration om väletablerade och välfungerande moduler och variabler. Flera variabler har importerats till Narkolepsiregistret så som RAND 36, PER och mätning av arbetsförmåga. Epilepsiregistrets modul om körkort kommer att implementeras i Narkolepsiregistret.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Delregisteransvarig har fortlöpande kontakt med Narkolepsiföreningen för att utveckla kunskapsunderlag/informationsmaterial, samt lyfta juridiska och försäkringsmässiga aspekter. Under 2019 har kontakterna fortsatt varit intensiva eftersom patienter med Pandemrixinducerad narkolepsi behöver inlämna invaliditetsintyg för sin skada.

Narkolepsiföreningen har samordnat och stöttat patienterna.

En del patienter med ”spontan narkolepsi” har i själva verket befunnits ha en tidig Pandemrix-utlöst sjukdomsstart, efter noggrann anamnestagning.

Internationella samarbeten

Förberedelserna för 6th och 7th Nordic Narcolepsy Symposium, februari 2019 och 2020 har inneburit samarbete mellan den svenska styrgruppen (AM Landtblom, Lille-Mor Jansson, Lena Leissner, Agneta Markström och Lars Palm) och den nordiska (Markku Partinen, Brigitte Kornum, Poul Jennum, Stine Knudsen).

Inom ramen för en dialog om körkortslämplighet vid narkolepsi med Transportstyrelsen och VTI som startade 2018 har EU-relaterade grupper haft kontakt. Dessa etablerade kontakter gynnar framtida gemensam utveckling.

En informationskrift om diet vid narkolepsi håller på att tas fram av representanter vid Uppsala tillsammans med professor Markku Partinen, Finland

Regelbunden, återkommande kontakter sker med Poul Jennum, företrädare för centrum för sömnsjukdom i Glostrup, Danmark samt med Markku Partinen, ansvarig för Sömnkliniken i Helsingfors, Finland. Kontakt upprätthålls med USA:s Narkolepsi Register företrädare Mark Patterson och Eveline Honig.

Det har förekommit förberedande vetenskapliga och politiska kontakter med professor Nathanael Watson och professor Suresh Kotagal, USA, samt professor Isabelle Arnulf, Paris, samtliga renommerade experter.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Narkolepsiregistret skapade 2017 en forskningsnämnd för bedömning av forskningsansökningar där sedan registerhållaren godkänner eventuella datauttag. Nämnden har inte tagit emot någon ansökan om datauttag under 2019 och inga data har således lämnats ut under året. Nämnden har dock besvarat frågor och agerat rådgivande.

Påbörjade forskningsprojekt

Endokrina aspekter av narkolepsi hos barn och ungdomar. Attila Szakács, Niklas Darin, Tove Hallböök. Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Arbetet med att översätta Xyrem pilotstudie till engelska för publicering internationellt pågår i samarbete med Pontus Wasling. Studien är baserad på patientdata från Narkolepsiregistret och genomfördes som examensarbete av läkarstudenten Per Björk vid Göteborgs Universitet i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Barnkliniken i Halmstad. Handledaren var Attila Szakács och Tove Hallböök.

Hormonella effekter på symptom av narkolepsi. AM Landtblom, Lillemor Jansson, Makrina Daniilidou och Hannes Hällberg, Uppsala.

Genetisk bakgrund till Pandemrix-orsakad narkolepsi SWEDEGENE M Wadelius, P Hällberg, Uppsala i samarbete med Makrina Daniilidou, AM Landtblom, Shala Berntsson och Alexander Saric, Eskilstuna.

Sömnbiobank etablerad i Uppsala av AM Landtblom, Makrina Daniilidou och Valter Niemelä, etiskt godkännande föreligger för studier av bl a narkolepsi, inkl Pandemrixinducerad.

Biomarkörer vid Pandemrix narkolepsi. Alexander Lind, Lars Palm m fl. Lund.

Ett pågående projekt med samarbete mellan Uppsala universitet och UCB (läkemedelsföretag) där nationell och länsvis incidens och prevalens av narkolepsi ska beräknas, underlag är data från SCB.

Livskvalitet och läkemedelseffekt utifrån variabler i narkolepsiregistret.
Sammanställning av aggregerade data blir tillgänglig och redovisade i en rapport.

Planerat samarbete med Takeda, i ett första skede gäller basala fakta om narkolepsi i Sverige

Planerad doktorsavhandling av A Saric, Eskilstuna om Pandemrix-associerad sömnsjukdom inkl biomarkörer.

Vetenskapliga publikationer

Berntsson, S. G., Kristoffersson, A., Daniilidou, M et al. (2020) Aniridia with PAX6 mutations and narcolepsy. *J Sleep Res*, e12982.

Drissi, N. M., Warntjes, M., Wessén, A et al. (2019) Structural anomaly in the reticular formation in narcolepsy type 1, suggesting lower levels of neuromelanin. *Neuroimage Clin*, 23, 101875.

SAMPLE RECEIVED CLINICAL DATA FROM NARK REG

Hallberg, P., Smedje, H., Eriksson, N et al. (2019) Pandemrix-induced narcolepsy is associated with genes related to immunity and neuronal survival. *EBioMedicine*, 40, 595-604.

PART OF SAMPLE RETRIEVED BY NARK REG

Lind, A., Akel, O., Wallenius, M et al. (2019) HLA high-resolution typing by next-generation sequencing in Pandemrix-induced narcolepsy. *PLoS One*, 14(10), e0222882.

SAMPLE RETRIEVED BY NARK REG

Szakács, A., Chaplin, J. E., Tideman, P et al. (2019) A population-based and case-controlled study of children and adolescents with narcolepsy: Health-related quality of life, adaptive behavior and parental stress. *Eur J Paediatr Neurol*, 23(2), 288-295.

SAMPLE RETRIEVED BY NARK REG

Wasling, P., Malmeström, C. & Blennow, K. (2019) CSF orexin-A levels after rituximab treatment in recent onset narcolepsy type 1. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*, 6(6).

Characterising the diagnostic delay in Narcolepsy: A literature review. Lindberger O. Självständigt skriftligt arbete enligt vetenskapliga principer, Allmänmedicin SOSFS 2008:17

NARK REG: CHARACTERISTICS OF NARCOLEPSY CASE SAMPLE RETRIEVED BY NARK REG

Avhandling februari 2019:

Natasha Morales Drissi: Brain Networks and Dynamics in Narcolepsy. Linköpings universitet, Institutionen för medicin och hälsa, Avdelningen för radiologiska

vetenskaper. Linköpings universitet, Medicinska fakulteten. Linköpings universitet, Centrum för medicinsk bildvetenskap och visualisering, CMIV.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Anne-Marie Landtblom medverkade på Sleep Conference Köpenhamn, våren 2019

The diagnostic delay in narcolepsy: A literature review + The Uppsala Experience
Oskar Lindberger, Anne-Marie Landtblom. Ekeby Hälsocenter och Neurologiska kliniken, Akademiska Sjukhuset, Uppsala (Poster)

Kommunikationsinsatser

Framträdanden i media:

2019, februari, Uppsala konferensen:

- Vetenskapsradion, P1 – intervjuer men AM Landtblom och M Partinen om narkolepsi, Pandemix, problem i behandling och dagligt liv
- Ekot P1, AM Landtblom och patientföreträdare (dag 2 konferensen i febr)
- Artiklar i Svenska Dagbladet, kvällspressen
- AM Landtblom hos Malou, TV4, hösten 2019. Program om Pandemix/narkolepsi – 10 år efter

Vid ett flertal möten med patienter och/eller anhöriga har information om registret givits. Support till såväl nya som befintliga användare, regionalt och nationellt, har systematiskt givits och likaså stöd och hjälp till inkludering i Narkolepsiregistret. Arbete fortgår med att öka inkludering i registret och öka datakvaliteten samt användningen av Patientens Egen Registrering (PER) både i omfattning av klinker och antal patienter.

Support har efterfrågats och har implementerats för ett stort antal patienter i framför allt Uppsala, Stockholm, Halmstad, Göteborg. Vidare har support och samarbete skett i Malmö/Lund, Göteborg och Karolinska Solna.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Regelbundna narkolepsimöten en gång/månad eller varannan månad har utförts på Akademiska sjukhuset, Uppsala, för uppföljning av narkolepsipatienter med deltagande av vuxenneurolog, barnneurolog och sömnspecialist vid lungkliniken. Registerfrågor hanteras fortlöpande och registersupport Lillemor Jansson kallar till dessa möten.

I Halmstad har en ny sjuksköterska utbildats inom narkolepsi.

Narkolepsiregistret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Övriga aktiviteter under året

Nya ICD-koder

Socialstyrelsens system för ICD-10-SE från januari 2018 innehåller ICD-koderna för narkolepsi typ 1 (G47.1A) och typ 2 (G47.1B) vilka nu tillämpas och är också inkluderade i NARGreg.

Patientens egen rapportering (PER)

Allt fler patienter använder PER inför kliniskt läkarbesök eller som avstämning vid läkemedelsförändringar. Detta har varit uppskattat av såväl patienterna som läkare. Patienterna känner sig mer delaktiga i sin sjukvård och uppföljning av behandling samtidigt som läkarbesöket kan effektiviseras. Det är dock önskvärt att utveckla återkoppling av patientens registrerade data. Detta skulle förmodligen öka patienternas motivation till frekventare användning av PER exempelvis inför planerade läkarbesök. Arbete fortgår med att rekommendera till mer användning av PER.

Utveckling av instrumenten i Narkolepsiregistret

Anpassning av ESS-skalan för att få en mer relevant konstruktion för barn och ungdomar är fortsatt aktuellt, Adapted Epworth Sleepiness Score (AESS). Denna process innebär dock en validering av den anpassade skattningsskalan. I detta syfte har en planering påbörjats. Likaså är en inkludering av ett narkolepsispecifikt livskvalitetsformulär för barn och ungdomar upp till 18 år, NARQoL efterfrågat. Detta arbete med AESS och NARQoL har ännu dock inte genererat några variabler i NARKreg. BMI-modul kommer att utvecklas med fråga om kost/diet, ev en ruta att kryssa i om individen önskar diskutera/få råd angående kost/diet.

Läkemedelsmodulen inklusive biverkningar

Det senast introducerade läkemedlet är Pitolisant, Wakix – som är tillgängligt utan licens, men ej slutförhandlat avseende rabatt, således mycket dyrt genom olika inköpare, även olika priser. Försiktig introduktion har skett i Uppsala. Då rabatter i TLV inte uppnåddes förbereds nu beredning av ärendet inom NPO neurologi. Fortsatt fokus på patienter med narkolepsi + psykos, med utgångspunkt från fall i hela landet. Fördjupning av frågor kring psykiatrisk differentialdiagnostik samt behandlingsmöjlighet med Xyrem i samarbete med professor Markku Partinen, Helsingfors. Diskussion angående utveckling av instrument i registret som fångar psykiska symptom. Psykos kan vara biverkan av Xyrem.

Planer för kommande år

Satsningar kommer att fortsätta med att ge stöd och support till landets kliniker för ökad täckningsgrad och att höja datakvaliteten. Vid möte i Göteborg, sept 2019 (deltagare bl a AM Landtblom, P Wasling, K Bolin, och L Jansson) förekom diskussion om spridningsarbete i Västra Götalandsregionen och att göra en avstämning av basal prevalens med hjälp av primärvårdsdatabasen VEGA. På mötet förekom också diskussion om behov av bättre utvärderingsinstrument, bl a för att mäta effekt vid medicinsk behandling.

Ett projekt har startat med validering av ESS, kataplexiskalan och symtomskalan som jämförs med RAND samt EQ5DL. Medverkande från Akademiiska sjukhuset, Uppsala är C Baier och AM Landblom och från Karolinska Universitetssjukhuset, Solna deltar K Fink.

Utifrån genomförd validering, av QRC, finns tydligt identifierade förbättringsområden. Det är förbättringar i IT-systemet genom att införa ”spärrar” så att det inte går att registrera orimliga värden och en del variabler bör kompletteras med svarsalternativ ”Ej aktuellt”. Skapa en användarmanual i syfte att öka registrering av de centralt viktiga variablerna och därmed minska partiellt bortfall. Göra en översyn och uppdatera variabellistan samt komplettera där behov finns. Diskussion förs angående instrument Ulanlinna Narcolepsy scale, då medarbetare har framfört önskemål om att använda detta instrument.

Körkortsmodul

Dialogen om riktlinjer för körkort vid narkolepsi har fortsatt under 2019 och beräknas införas i NARKreg. Planen är att införa samma modul om körkortsfrågan som EP-registret har.

Handlingsplan för ökad certifieringsgrad

1. Förbättra datakvaliteten, framför allt att registrera de mest centrala variabelvärdena
2. Fortsatt arbete/support för att öka täckningsgraden
3. Stimulera till att påbörjade projekt löper på och/eller slutförs

Anslutning och anslutningsgrad

Antalet enheter som registrerar i Narkolepsiregistret har ökat från 41 till 46 enheter. Registrering av läkemedlet Xyrem har ökat med 12,8% och Modafinil med 18,1%, från 2018 till 2019

Jämförelser med försäljningssiffror i landet visar dock att följsamheten i registret är bristfällig. Endast ca 60 % av Xyrem-behandlade patienter bedömes återfinnas i Narkolepsiregistret.

Täckningsgrad

Totala antalet patienter registrerade i NARKreg har ökat med ca 15 % det senaste året. Det finns fortfarande inte någon säker siffra angående prevalens i Sverige men den skattade täckningsgraden beräknas till ca 35%. Översiktsskild **Bild 3** visar totala antalet registrerade och könsvis fördelning samt åldersfördelning.

Det är fortfarande patienter som diagnostiseras som Pandemrix-relaterade fall, trots att det gått nästan tio år sedan vaccinationen. I Uppsala har det nyligen uppmärksamats att åtta nya fall av Pandemrix-associerad narkolepsi diagnosticerats under de senaste tre åren.

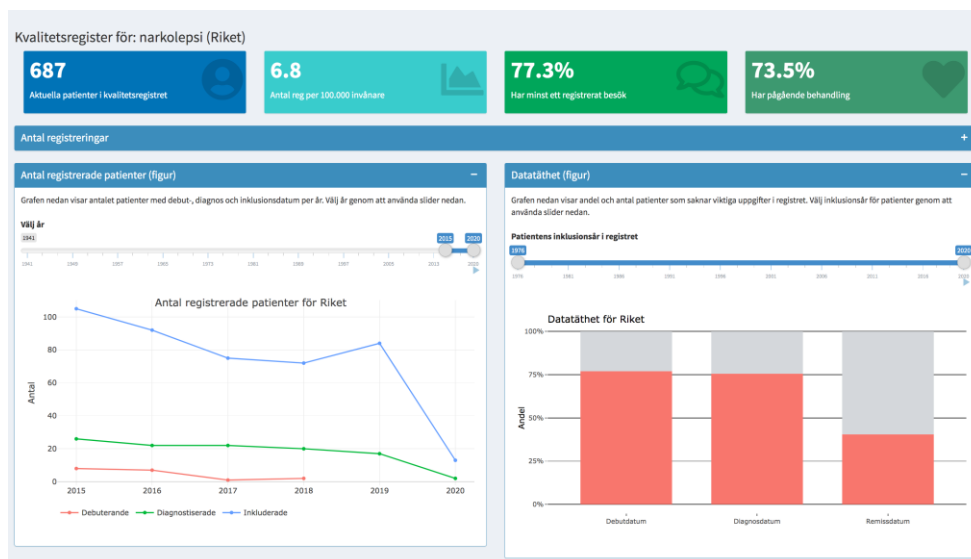


Bild 3 Översiktsskärmdump från NEUROdashboard 17 feb, 2020 (NEUROreg/NARKreg)

Spridning av registret och öka täckningsgrad

Kontakter inkluderar flertalet registrerande enheter i landet för att sprida kunskap om registret och öka täckningsgraden samt datakvalitet, där flera personer varit engagerade. Möte med neurologer har ägt rum för att diskutera aktuellt status för registrering av patienter och användning av PER funktionen. Vikten av att använda registret för uppföljning av läkemedelsbehandlingen med Xyrem och Wakix har påtalats. Översyn över narkolepsi i sjukvårdsutbildningar inklusive information om Svenska neuroregister är viktigt, implementerat vid läkarprogrammet i Uppsala sedan 2015, och har stöd i nationellt curriculum utformat av lärargruppen i neurologi. Narkolepsi är tydligt lyft i lärandemålen för blivande läkare

Projekt

Projekt om cost-benefit av Xyrem (natriumoxybat) på nationell nivå. Leds av professor Kristian Bolin, nationalekonomi. Associerat projekt om QoL och prevalens, Thomas Fast, Anne-Marie Landtblom, Inger Boström.

Narkolepsiregistret bidrar med aggregerade data. Sponsor UCB Pharma.

Problematik har varit tydlig när det gäller att göra en beräkning för nationell prevalens för narkolepsi. Vid jämförelse mellan data från Patientregistret och data från medicinska journaler, för barn och ungdomar med diagnosen narkolepsi i Östergötland, ses en diskrepans. Analysarbete av nationell prevalens fortgår.

Alexander Lind, Lars Palm m fl. Lund – Biomarkörer vid Pandemrix narkolepsi. Planering av projekt Östersund/Umeå för kartläggning av narkolepsipatienter i norra Sverige (K Laurell AM Landtblom) inklusive QoL.

Projekt för utformning av informationsbroschyr om kost vid narkolepsi, i samarbete med professor Partinen, Helsingfors, och med sponsring från läkemedelsföretag. Syfte att skapa ett underlag för såväl dietist och läkare/sjuksköterska samt personer med

narkolepsi. (Uppsala). Framtida gränssnitt mot Narkolepsiregistret, där BMI redan finns som variabel. Sponsor: UCB läkemedelsföretag.

Validering av datakvalitet

Under året har validering av NARKreg genomförts av statistiker Ellen Lundqvist, QRC Stockholm.

Endast utvalda variabler ingick i valideringen. Resultatet visade bl a att det fanns ologiska/ogiltiga/inkonsistenta kombinationer av variabelvärden ex:

- det förekom orimliga värden för patientens ålder och diagnosålder beroende på ogiltiga eller saknade födelse- respektive diagnosdatum
- likaså för beräkning av tid mellan debut till diagnos och från vaccination till debut samma datum för debut och diagnos
- för variabeln arbetsförmåga, fanns registreringar i % istället för antal arbetstimmar/vecka

Det förekom en del bortfall bland de variabler som ingick i valideringen. Av de som betraktas som centrala i registret (debutdatum, diagnosdatum, H1N1 vaccination och datum för vaccinationen) saknades ca 18% för både debut- och diagnosdatum, ca 65% för variabeln H1N1 ("Ja" eller "Nej" saknades) och datum för vaccination saknades för 31% där andelen var störst bland de som var <18 år vid vaccinationstillfället.

Variabler som berör arbete och sysselsättningsgrad har mycket få registreringar, bortfallet är mellan 86–97%. En förklaring till det stora bortfallet kan bero på att registrering av sysselsättning nyss införts i Narkolepsiregistret. Sysselsättningsgrad bedömes att i framtiden bli en av de viktigaste effektvariablerna.

Bortfallet för variablerna avseende symtom och kataplexi ligger på 46–48%.

En analys av bortfallet visar att det varierar bland landets kliniker.

Positivt är att inga dubletter förekom.

Av Narkolepsiregistret patienter är det 24% som inte har någon läkemedelsbehandling.

För att höja kvaliteten i Narkolepsiregistret har följande förslag till åtgärder givits av QRC:

- Införa "spärrar" i IT-systemet så att orimliga värdemängder inte kan registreras
- Skapa en användarmanual
- Definiera vilka variabler som behöver kompletteras med svarsalternativet "ej aktuellt"
- Komplettera och uppdatera variabellistan
- Fortsätt arbetet med att minska det partiella bortfallet
- Gör en täckningsgradsanalys och inför åtgärder för att uppmuntra fler patienter att ingå

Förslag gavs också om hur man kan göra kontroll för att Narkolepsiregistret håller hög nivå. Ex en validering där man jämför mellan journaldata och registerdata för ett

slumpmässigt urval patienter. På sätt kan information om vilka variabler som inte registrerats eller är felaktigt införda identifieras. Det kan också ge möjlighet att se om enheter för in uppgifter i registret på olika sätt.

Urvalslistor som är ett verktyg för datakvalitet finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå. I flera pågående projekt arbetar vi med att öka täckningsgraden lokalt vilket lett till en påtagligt ökad datatäthet under senare år vilket är en förutsättning för att kunna göra vetenskapliga analyser av hög säkerhet.

Datakvalitet och missing data

Datakvaliteten varierar över landet. Basdata inkluderar information om utredning, vilket ibland lämnas till senare tillfälle för registrering. Satsning på att inkludera alla patienter i registret fortgår och att öka datakvaliteten.

Övergripande om personal.

En koordinator-resurs om 25 % har funnits under året för Narkolepsiregistrets del.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Myasthenia gravis



Myastenia gravis

Styrgrupp

Fredrik Piehl, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Christopher Lindberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborgs

Raymond Press, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Möjlighet för patienter att själva registrera tre självskattningsskalor digitalt infördes från årsskiftet. Skalorna är EQ-5D (allmän skattad hälsokvalitet), MG-ADL (skala över påverkan av sjukdom på dagliga aktiviteter) samt MG-QoL (en MG specifik livskvalitetsskala).

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Inga ändringar

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se.

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

MG-registret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret har spelat en viktig roll för inspiration om väletablerade och välfungerande moduler och variabler.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

I samverkan med diagnosföreträdaren för MG i Svenska neuroregister har information om registret och pågående forskning beskrivits i bl a tidningen Reflex.

Internationella samarbeten

Diskussioner om ett samarbete med läkemedelsföretaget UCB Pharma pågår avseende forskningssamarbete.

Forskningsaktivitet under året

Under året har en första retrospektiv observationell studie avseende effekten av läkemedlet rituximab vid nydebuterad MG avslutats (se nedan).

RINOMAX-studien, som är en placebo-kontrollerad studie avseende effekt och säkerhet av rituximab för patienter med nydebuterad generaliserad MG har inklusionen avslutats och resultat kommer att finnas tillgängligt första halvåret 2021. Studien bedrivs vid Sveriges alla universitetskliniker samt två större regionkliniker (Jönköping, Karlstad). Vid årsskiftet hade 47 patienter av planerat 44 rekryterats till studien. I studien används MG-registret som ett elektroniskt CRF, där vissa studiespecifika moduler har lagts till, liksom två patientskattningsformulär, som även kan användas i klinisk rutin. De två skalorna är MG-ADL (mäter funktionspåverkan i dagliga aktiviteter) samt MG-QoL (ett MG specifikt livskvalitetsmått).

Under året avslutades också datainsamlingen i en stor nationell studie av orsaksmekanismer och förlopp vid MG, Genes and Environment in Myasthenia Gravis (GEMG). Studien leds av Susanna Brauner, med medverkan av Fredrik Piehl och Lars Alfredsson. Inom ramen för studien har samtliga större sjukhus i landet kontaktats för att identifiera patienter med MG. Dessa har fått en enkät hemskickad för ifyllande på nätet eller via post, samt blodprov för biobank. Hittills har 1137 svar/prover inlämnats, vilket motsvarar omkring 45% av den prevalenta populationen och representerar redan det största materialet i världen av denna typ. Målet är att nå >50% av den prevalenta populationen i de regioner som deltar. De personer som har svarat på enkäten och därmed lämnat samtycke till forskning blir också registrerade i MG-registret, vilket kommer att bidra till en bättre täckning över landet. Sammanställningen av dessa listor på olika sjukhus har också gjort att vi har identifierat läkare som är ansvariga för MG på ett 20-tal sjukhus, vilket underlättar för att förbättra användningen av MG-registret. Kombinationen av enkätdata, genetik samt möjlighet att följa det fortsatta sjukdomsförloppet via MG-registret på en mycket stor populationsbaserad kohort kommer att utgöra en mycket kompetitivt forskningsverktyg ur ett internationellt perspektiv.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Ett uttag har beviljats under 2019:

”GEMG - gener och miljö vid myasthenia gravis”. Forskargrupp: Susanna Brauner, Fredrik Piehl m.fl. Klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.

Påbörjade forskningsprojekt

GEMG-studien, se ovan.

Vetenskapliga publikationer

Manuskriptet "Rituximab for new onset and refractory generalized myasthenia gravis" av Susanna Brauner, Ann Eriksson-Dufva, Albert Hietala, Thomas Frisell, Rayomand Press, Fredrik Piehl.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Saknas

Kommunikationsinsatser

MG-registret presenterades vid Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) årsmöte i Göteborg 13 mars 2019

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

MG-registret och GEMG studien presenterades för en grupp personer från UCB Pharmas internationella kontor 2020-02-05. Sammantaget är detta det största MG-registret i Europa och utgör därmed ett kompetitivt verktyg för att karaktärisera en stor populationsbaserad sjukdomsgrupp.

MG-registret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Övriga aktiviteter under året

Saknas.

Planer för kommande år

Under det kommande året kommer datainsamlingen i RINOMAX-studien att avslutas. Initiala analyser i GEMG materialet pågår och en första deskriptiv publikation planeras under året. MG-registret kommer att utökas med omkring 400 personer som har gett samtycke till GEMG, men som inte har varit registrerade i MG-registret. Diskussioner pågår med UCB Pharma om finansiering av en doktorandtjänst, vilket skulle öka forskningskapaciteten påtagligt.

Anslutning och anslutningsgrad

Var god se [Årsrapporten 2018-2019](#).

Täckningsgrad

Var god se [Årsrapporten 2018-2019](#).

Validering av datakvalitet

Var god se [Årsrapporten 2018-2019](#).

Datakvalitet och missing data

Var god se [Årsrapporten 2018-2019](#).

Övergripande om personal

Det finns en gemensam nationell delregisterkoordinator för Svenska neuroregister som representerar MG-registret och som avlönas av Svenska neuroregister för 25 % arbetstid.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Epilepsi



Epilepsi

Styrgrupp

Kristina Lidström, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Ulla Lindbom, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Berndt Ohlin, patientrepresentant, ordförande Svenska Epilepsiförbundet (fr dec 2019)

Johan Zelano, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Maria Strandberg, Skånes Universitetssjukhus Lund

Måns Berglund, Norrlands Universitetssjukhus Umeå (fr 2019)

Peter Mattsson, Akademiska Sjukhus Uppsala

Utöver dessa har neurologklinikerna i Örebro och Linköping bjudits in att komma med förslag på representanter till styrgruppen.

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Under 2019 har inga ändringar av variabler eller inmatning skett i epilepsiregistret

Implementering av användandet av PER-funktionen (patientegen registrering) har fortsatt gått trögt. Denna innehåller skattningsskalor för bedömning av allmänt mående, psykiskt mående, biverkningar och compliance. Var god se under rubriken ”Planer för kommande år”.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Inga ändringar av utdata eller rapporter har gjorts under 2019.

Hemsidan

Svenska neuroregisters hemsida neuroreg.se kommer att uppdateras. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm.

Varje delregister har en egen flik och för epilepsiregistret kommer informationen att modifieras och uppdateras. Under fliken för Epilepsi finns nu allmän information om Epilepsi, en variabelista på de variabler som följs i Epilepsiregistret, kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till Svenska Epilepsiförbundet, som är patientföreningen och till Svenska Epilepsisällskapet, vilket är motsvarande för professionen.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Kontakt och diskussion sker fortlöpande sedan tidigare med företrädare för barnpilepsiregistret angående samordning så att en smidig överföring ska kunna ske mellan barn- och vuxendelen av registret då individen fyller 18 år. Under hösten 2019 har planer dragits upp för att slutföra arbetet kring att få registren att bli helt kompatibla. Samarbete har inletts för att gemensamt med barnpilepsiregistret utveckla en app för smidigare inrapportering av data från patienter och/eller närstående.

Epilepsiregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan med övriga åtta delregister sker via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret har spelat en viktig roll för inspiration om väletablerade och välfungerande moduler och variabler.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Styrgruppen har sedan arbetet med registret påbörjades även innefattat en patientrepresentant från Svenska Epilepsiförbundet. Epilepsiförbundet har i sin medlemstidning vid flera tillfällen publicerat artiklar kring vikten av att inrapporteringen i registret ökar. Man har uppmanat sina medlemmar att efterfråga och önska att få delta i epilepsiregistret.

Internationella samarbeten

Under 2019 har inga internationella kontakter varit aktuella.

Forskningsaktivitet under året

Det har inte bedrivits någon forskningsaktivitet under det gångna året.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Det har inte beviljats någon datautlämning det gångna året.

Påbörjade forskningsprojekt

Det har inte påbörjats några forskningsprojekt det gångna året.

Vetenskapliga publikationer

Inga.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Det har inte presenterats några abstrakts vid medicinska konferenser.

Kommunikationsinsatser

Ulla Lindbom har på SK-kursen i Epilepsi i Uppsala september 2019 presenterat de sedan februari 2019 publicerade Nationella Riktlinjerna för Epilepsivård och i detta sammanhang framhållit att Epilepsiregistret är det verktyg med vilket verksamheterna kommer kunna visa att de följer riktlinjerna. Vid Svenska Epilepsisällskapets Höstmöte i Stockholm med deltagare från hela landet uppmanade Ulla Lindbom till inkludering av epilepsipatienter i registret. Under 2019 har Ulla Lindbom intervjuats angående riktlinjer och kvalitetsregister inför publicering av artiklar i två olika patientförenings medlemstidningar, Epilepsia och Synapsen. Diskussion kring vikten av ökad täckningsgrad för epilepsiregistret är en återkommande punkt vid Svenska Epilepsisällskapets styrelsemöten.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Epilepsiregistret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Övriga aktiviteter under året

Epilepsiregistrets två delregisteransvariga, Kristina Lidström och/eller Ulla Lindbom, har deltagit i samtliga möten som varit gemensamma för Svenska Neuroregistret, dels telefonmöten, dels heldagsmöten.

Utvecklingsprojekt

Under 2019 har tankar kring att utveckla en app tillsammans med barnepilepsiregistret för smidig informationsöverföring till registret från patienter och/eller närstående vuxit fram. PER (patientegen registrering) via andra kanaler har hittills inte varit framgångsrik. Rapportering av anfallsfrekvens, aktuella läkemedelsdoser, eventuellt missade doser, biverkningsöversikt och hälsorelaterad livskvalitet är faktorer som eventuellt skulle kunna passa för ett app-format. Flertal patienter och närstående har spontant efterfrågat möjlighet till inrapportering direkt i registret via en app. En ungefärlig kostnadsbild finns för att ta fram en app.

Planer för kommande år

Under kommande år får vi återuppta försöken med att knyta representanter så att samtliga universitetssjukhus i Sverige blir representerade i styrgruppen. Detta för att säkra en fortsatt nationell konsensus kring registrets utformning och för att underlätta spridning över landet. Vi är glada att vi under 2019 kunna knyta en representant från Umeå till styrgruppen.

Vidare kommer vi fortsatt att arbeta aktivt för att möjliggöra automatisk överföring mellan journalsystem och register, något som endast kräver finansiering för att bli verklighet, då den tekniska lösningen redan finns.

Utveckling av en app för smidig överföring av data från patienter/närstående till registret kommer att vara prioriterat under de närmaste åren. Struktur för en arbetsgrupp och preliminärt tidsschema finns framtaget liksom plan för möjlig finansiering. Detta sker i samarbete med Barnepilepsi-registret och kommer att presenteras i februari 2020. Vår nyutsedda patientrepresentant ställer sig positiv till utvecklingen av en app och från Epilepsiförbundet finns ett uttalat mål för 2020 att driva frågor kring epilepsiregistren samt Nationella Riktlinjer.

Anslutning och anslutningsgrad

Februari 2019 publicerades Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi. Indikatorer för efterlevnaden av riktlinjerna nationellt kommer till stora delar kunna följas via epilepsiregistret. Arbetet med att fastställa indikatorer för att kunna följa hur riktlinjerna efterlevs pågår för närvarande i en arbetsgrupp i Socialstyrelsens regi, med planerad publicering under 2020. De verktyg som för närvarande står till förfogande är enkäter samt Socialstyrelsens patientregister. För ett antal centrala riktlinjer kan dock inte indikatorer fås fram via dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i både svarsfrekvens och i hur frågor tolkas och besvaras. Ett antal viktiga indikatorer kommer därmed troligen att få beteckningen utvecklingsindikatorer, dvs väntar på utveckling av underlag som exempelvis epilepsiregistren skulle kunna leverera om bara täckningsgraden var adekvat. Framöver kommer således kliniker/mottagningar behöva prioritera registrering i epilepsiregistret för kvalitetskontroll och se registret som ett viktigt kvalitetsverktyg.

Vi ser dock stora problem kring att sprida Epilepsiregistret över landet. Landets cirka 60 000 vuxna epilepsipatienter är spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra specialister som allmänläkare, internmedicinare osv. Att nå landets ca 500 neurologer, spridda över många sjukhus och mottagningar, är minst sagt en utmaning.

Behandlingen av epilepsipatienter är spridda över ett mycket stort antal vårdaktörer i hela riket. Allt från epilepsimottagningar, allmänna neurologmottagningar, medicinkliniker, primärvård och privata aktörer.

Vid genomgång av i vilken grad olika enheter över landet varit aktiva med att inkludera patienter i epilepsiregistret framgår att de som kommit igång med att använda registret sedan kommer upp i relativt bra nivå. Många enheter har inga eller fåtal patienter inlagda i registret vilket kan tolkas som en initial tröghet att komma igång och många skulle behöva kontakt och starthjälp. Tyvärr saknas resurser för detta. Av 27 enheter över landet som registrerat patienter har 12 lagt in färre än 5 patienter.

På enheter som utbildar neurologer skulle arbete med registret kunna vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare.

Täckningsgrad

Målet är primärt att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna som är representerade i styrgruppen. Enskilda mottagningar/kliniker kan använda registret för sin interna kvalitetskontroll för

epilepsivård och även redovisa kvalitetsindikatorer för Nationella riktlinjer till Socialstyrelsen framöver.

Under 2019 registrerades 1374 patienter, vilket är årsbästa sedan starten 2014/15. Till dags dato finns 3821 patienter inlagda.

Antal personer i Sverige med aktiv epilepsi uppskattas till cirka 70 000 personer där cirka 10 000 är barn. Om vi utgår från 70 000 personer så skulle antalet vuxna personer med aktiv epilepsi i Sverige vara cirka 60 000. Täckningsgraden för vuxnepilepsiregistret är då för närvarande 6,4 %.

Styrgruppen har enats om de kvalitetsmått som Epilepsiregistret kommer att innehålla; anfallsklassificering, anfallsfrekvens, senaste anfall, utredning med EEG och MR, ställningstagande till avancerad utredning vid farmakologisk terapiresens (dvs till epilepsikirurgi), given information kring graviditet/fertilitetsaspekter, riskreduktion, körkort och anfallskuperande behandling. Via Patientens Egen Registrering (PER) kan även livskvalitet, psykiskt mående, compliance och biverkningsrapportering inkluderas men har inte fungerat. På grund av det finns plan att utveckla en app, se under rubriken ”Planer för kommande år”.

Epilepsiregistret är fortfarande väsentligen nystartat, till skillnad från exempelvis MS-registret som funnits i många år. Vidare skiljer sig epilepsi markant från flera övriga diagnoser, vilka ingår i Svenska neuroregister, så till vida att en patient med epilepsi ofta lever större delen av sitt liv med denna diagnos. Detta leder till att varje epilepsiläkare har ett mycket stort antal epilepsipatienter som de följer under många år och vid ett stort antal av patientbesöken innebär det arbete med inläggning i registret. När basdata väl är inlagda medför följande registrering i registret bara en kort arbetsinsats på ett par minuter, men starten är trög. Epilepsi är dessutom den enskilt största allvarliga neurologiska sjukdomsgruppen, för närvarande ca 70 000 personer i Sverige. Slutligen är de variabler som registreras i Epilepsiregistret sådana att de kräver en läkarbedömning för att vara tillförlitliga och bör följaktligen läggas in av en läkare. Detta då det inte finns något annat sätt på vilket det exempelvis går att registrera en tillförlitlig anfallsfrekvens. Att komma igång och registrera i epilepsiregistret är därför en utmaning och ett långsiktigt arbete.

Validering av datakvalitet

Görs endast indirekt i nuläget, var god se nedan.

Datakvalitet och missing data

Vi vill att läkare ska fylla i uppgifterna själva, för att få så hög datasäkerhet som möjligt. Vi arbetar aktivt med att undvika dubbeldokumentering och även andrahandsregistrering. Det senare är ofta förenat med ett enormt resursslöseri både vad gäller träd/papper, men även arbetstimmar för andra personalkategorier (vanligen sjuksköterskor eller forskningskoordinatorer). Vi anser det helt enkelt orimligt att en läkare först ska fylla i ett papper (när det tar lika lång tid att fylla i själva registret) för

att detta sedan ska infogas i registret av en person som inte träffat patienten och som inte kan göra den medicinska bedömning som krävs för exempelvis anfallsfrekvens i vårt register.

Genomgång av missing data visar att många patienter sannolikt läggs in i registret av en person som inte har primärt behandlingsansvar eller tillgång till data om patienten, ex information om tidpunkt för debut och diagnos samt läkemedelsbehandling. Av 3805 inkluderade patienter har endast 1876 haft minst en kontakt registrerad, se **tabell 1** nedan. Av de patienter med minst en kontakt registrerad har dock mellan 62 och 67 % fått information kring körkort, graviditet/fertilitetsaspekter om detta bedömts tillämpligt, riskreduktion, anfallskuperande behandling samt registrerat om pat haft en allvarlig biverkan, se **tabell 2** nedan. Dessa data är i hög grad kvalitetsindikatorer och kunskap om dessa kan endast nås via epilepsiregistret. I takt med att enskilda enheter/kliniker själva kommer att vilja förbättra sin kvalitetsuppföljning eller så småningom få frågor från Socialstyrelsen eller andra myndigheter, bli det tydligt att epilepsiregistret är ett viktigt och delvis det enda verktyget för bedömning av vårdkvalitet för epilepsipatienter.

Tabell 1.

Missing data på patienter inkluderade i registret t o m 191231

T o m 191231	Antal patienter st	Andel patienter %	Missing data %
Totalt antal inkluderade patienter	3805		
Debutdatum registrerat	1789	47	53
Diagnosdatum registrerat	1586	42	58
Läkemedel registrerat	1816	48	62
Minst en kontakt registrerat	1876	49	51

RG EP-reg 2020-01-24

Tabell 2.

Missing data på för patienter med minst en kontakt registrerad

T o m 191231	Antal st	Andel %	Missing data %
Minst en kontakt registrerat	1876		
Körkort	1261	67	33
Graviditet/fertilitetsaspekter	1196	64	36
Riskreduktion	1253	67	33
Anfallskuperande behandling	1209	64	36
Allvarlig biverkan	1160	62	38

RG EP-reg 2020-01-24

Övergripande om personal.

Det finns en gemensam nationell delregisterkoordinator för Svenska neuroregister som representerar Epilepsiregistret och som avlönas av Svenska neuroregister.

Som registerarbetet är upplagt förväntas läkare som behandlar epilepsipatienter fylla i Epilepsiregistret under besöket med patienten.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Styrgrupp

Rayomand Press, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Anderas Arvidsson, Skånes Universitetssjukhus Lund/Sahlgrenska
Universitetssjukhuset Göteborg.

Anders Svenningsson, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Clas Malmeström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johan Jakobsson, Norrlands Universitet, Umeå

Kristina Niemi, Patientföreträdare från NEURO(förbundet)

Magnus Vrethem, Universitetssjukhuset Linköping

Markus Axelsson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Peter Sundström, Norrlands Universitet, Umeå

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Livskvalitetsskala RAND-36 har lagts till. RAND-36 har också kopplats till funktionen Patientens egen registrering (PER).

Enhet för neurofysiologiska parametern Compound Motor Action Potential (CMAP) har ändrats från mikrovolt till millivolt för att bättre passa nationella mått.

Patients grafiska översikt

Den grafiska sammanställningen av patientens mest relevanta data är samtidigt registrets viktigaste attraktionskraft för de neurologkollegor som arbetar med registret ute i landet. **Bild 4** Därför är det viktigt att rätt antal och rätt val av parametrar ingår i den grafiska designen. De allra flesta parametrar skickas in till registret genom en direkt patientmedverkan, dvs Patientens Egen Registrering (PER).

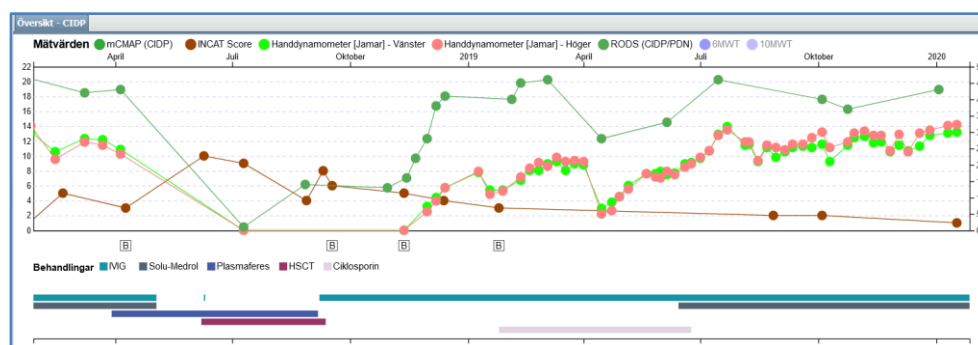


Bild 4. Översikt behandlingar

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Generisk lösning för delregistren i Svenska neuroregister i form av en "NEUROdashboard" används regelbundet för att tex bedöma aktuell datatäthet och regionala skillnader vad gäller tex använda behandlingar. Den sistnämnda redovisas på årliga möten av den Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA), där riktlinjer för val av immunterapi vid inflammatorisk polyneuropati diskuteras på nationell nivå.

NEUROdashboard innehåller för övriga olika nyckeltal med grafer och tabeller som gör det enkelt att snabbt se resultat, förändringar, trender etc. Detta i syftet för att följa Socialstyrelsens riktlinjer, neurovårdens rekommendationer samt styra kliniker mot ett gemensamt mål. V.g. se mer information på sidan 13 under samma rubrik som ovan.

Hemsidan

Gemensam hemsida för Svenska neuroregister neuroreg.se. Registret för inflammatorisk polyneuropati har en egen flik med undersidor. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm. Under fliken för Inflammatorisk polyneuropati finns kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till patient- och professionsförening.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Registret för Inflammatorisk polyneuropati är ett delregister under Svenska neuroregister. Den nationella registersamverkan sker primärt via detta forum. Stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet samt hur man kan jobba med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientrepresentant om polyneuropatier utsedd från NEURO, medverkar till val av parametrar i registret och feedback. Under 2020 kommer nya patientrepresentanter för Guillain-Barré (GBS) och Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserande Polyneuropati (CIDP) att utses.

Internationella samarbeten

Inga för närvarande.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Läkemedelsföretaget har Griffols begärt- och tillåtits att få använda nationella terapidata (aggregerade resultatdata) från IPN-registret i senaste årsberättelsen, i internutbildningssyfte på företaget.

Påbörjade forskningsprojekt

En ST-läkare på neurologiska kliniken Danderyd håller sedan år 2018 på med ett registerbaserat forskningsprojekt med att undersöka förlopp och svar på immunterapi på olika subtyper av inflammatorisk polyneuropati.

Vetenskapliga publikationer

Concurrence between amyotrophic lateral sclerosis and multiple sclerosis, myasthenia gravis, Guillain-Barré syndrome, and dermatopolymyositis. Longinetti E, Sveinsson O, Press R, Ye W, Ingre C, Piehl F, Fang F. Submitted Neurology 2019-12-02.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Inga

Kommunikationsinsatser

Data ur inflammatoriska Neuropatiregistret presenteras årligen vid Svenska Neuromuskulära arbetsgruppens (SNEMA) nationella årsmöte. Under 2019 skedde detta under mars månad i Göteborg. Nästa möte planeras den 11/3 i Linköping. Styrgruppen har haft mejlkontakt för att lösa praktiska problem och diskutera utvecklingsområden för IPN-registret. Styrgruppsmöten sker per telefon ca två gånger per år.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

IPN-registret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Övriga aktiviteter under året

Delregisteransvarig har deltagit vid Svenska neuroregisters styrgruppsmöten. Certifieringsgraden för IPN-registret har uppgaderats till Nivå 3.

Utvecklingsprojekt - Användning av IP-registerdata för kvalitetsarbete

- EQ5D-5L livskvalitetsregister lades till IPN-registret under 2018. Longitudinella livskvalitetsdata samlas på allt fler patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati och kommer att kunna jämföras med kliniska parametrar och arbetsförmågedata. Av preliminärt analyserade data framkommer att en signifikant andel av patienter med CIDP och

Multimotorisk Neuropati (MMN) rapporterar nedstämdhet, smärta och oro för sin framtid enligt EQ5D, utan att detta framkommit i samband med kontakter under året mellan patienten och läkare/sköterska.

- Användningssätt (indikation, dos) av det dyrbara läkemedlet intravenöst immunoglobulin (IVIg) mot CIDP jämförs från år till år på samma center, samt även mellan olika centra för att bedöma adherens till NPO-riktlinjer för användande av IVIg mot CIDP. Detta anser olika regioner i landet vara viktigt, eftersom IVIg klassas som en bristvara i Sverige och är dessutom en av de dyraste neurologi-läkemedel som används i landet.

Planer för kommande år

Det är vår ambition att öka certifieringsgraden från kandidatnivå till nivå 2, genom att fortsätta arbeta för att öka täckningsgraden, validera data i registret men även att visa patientnyttan med registerdata. Täckningsgrad och datakvalitet ökas genom fortsatt löpande kontakt med olika centra och att skicka ut statistiskt utdrag ur registret för att exemplifiera nyttan med registret.

I och med att humant intravenöst immunoglobulin (IVIg) under 2018 blivit en bristvara nationellt (pga låg tillgång), har Nationella Programområdet för Nervsystemets sjukdomar (NPO) valt att informera om behov av att registrera patienter med inflammatoriska polyneuropati som behandlas med immunomodulerande läkemedel i IPN-registret. Denna uppmaning hoppas öka användandet av IPN-registret på nationell nivå.

<https://janusinfo.se/behandling/expertgruppsutlatanden/nervsystemetssjukdomar/nervsystemetssjukdom/rekommendationeromneuroimmunologiskaindikationerforhumaintravenosimmunoglobulinivigdivigbrist.5.296858c016b4983203797ec2.html>

Valideringsarbete har startats under 2020, dels för att jämföra olika centras dataregistreringsvanor, dvs kontrollera om skattningsskalor fylls i på samma sätt i olika regioner och huruvida symtomrapportering skiljer sig mellan centra. Dessutom kommer prevalens av kroniska inflammatoriska polyneuropatierna CIDP och MMN jämföras mellan registret och nationell sluten- och öppenvårdsregisterdata med hjälp av central hjälp från Svenska neuroregisters styrelse, för att säkerställa diagnossäkerhet och prevalensdata i registret.

Anslutning och anslutningsgrad

Genom regelbundna mail-påminnelser till olika centra, har en del centra ökat andelen patienter i registret, och även fört in kliniska data för patienterna.

Det rör sig om mycket ovanliga neurologiska tillstånd som oftast är fokuserade bland få läkarkollegor på fåtal centra i Sverige.

Anslutningsgraden har ökat från 15 centra under 2018, till 19 centra under 2019.

Täckningsgrad

Den färdiga versionen av inflammatoriska polyneuropati (IPN) registret innefattar de kroniska inflammatoriska neuropatierna, Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN) och Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande neuropati (PDN). Rapporterad internationell prevalens för CIDP är 3/100 000, MMN 1/100 000 och PDN 2/100 000.

Vid datumet 2019-01-24 fanns totalt 441 patienter i IPN- registret, jämfört med 412 patienter feb 2018.

Prevalens av CIDP i IPN-registret ökade från 63% till 68% under 2019, och prevalens av MMN har ökat från 64% till 67% främst pga ökad registrering av befintliga patienter i centra (såsom Skånes Universitetssjukhus) som tidigare inte registrerat några patienter.

Nuvarande täckningsgrad för kroniska inflammatoriska polyneuropatier enligt datatuttag 24/1:

-CIDP: 203 av förväntade 300 fall, dvs 68%

-MMN: 67 av förväntade 100 fall, dvs 67%

-PDN: 28 av förväntade 200 fall, dvs 14%

Validering av datakvalitet

Urvalslistor, verktyg för datakvalitet, finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå.

Datakvalitet och missing data

Datakvalitet kontrollerats i 28/1, 2020, genom att använda parametrarna: Registrerade besök med INCAT, registrerade behandlingar, registrerade arbetsförmåga på personer <65 år. Beroende på den parameter som undersöks är datakvalitet god hos 30–70% av patienter.

Missing data:

Debutdatum: 30%

Diagnosdatum: 35%

Andel patienter med minst 1 registrerad terapi: 38%

Andel patienter med minst 1 registrerad läkarkontakt: 44%

Andel patienter <65 år med CIDP där arbetsförmåga registrerats: 66% för CIDP, 62% för MMN

Andel patienter med minst 2 registrerade besökstillfällen: 67%

Andel patienter med minst 1 EQ-5D-5L registrerade: 79%

Missing data för debutdatum, diagnosdatum och antal patienter med minst 1 registrerad kontakt har förbättrats (minskat) jämfört med 2018.

Övergripande om personal.

Delregistret disponerade under 2019 25 % av en tjänst för nationell koordination (Eva-Carin Jacobsson).

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Styrgrupp och delregisteransvariga

Följande personer arbetar med utvecklingen av Svenska Huvudvärksregistret:

Elisabet Waldenlind, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Ingela Nilsson Remahl, delregisteransvarig, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Amir Ahoromazdae registerutvecklare, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Elisabeth Forsberg supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Emilia Goodwill Keller patientföreträdare, Hortonföreningen i Sverige

Eva-Carin Jacobsson registerkoordinator

Madeleine Berg supportsköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Mats Åkesson patientföreträdare, Huvudvärksförbundet

Samarbetspartner privatneurologi: Vakant

Samarbetspartner vårdvalsneurologi: Vakant

Barnneurolog: vakant under utarbetande av formerna.

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Fjärde kvartalet 2018 reviderades Huvudvärksregistret, särskilt PER (Patientens Egen Registrering) och infördes i skarp version från januari 2019; detta bland annat på grund av myndighetskrav om registrering som led i ordnat införande av nya behandlingar. Resultatet är förenklad användning genom tydlig grafik med översikt och uppföljning över tid av patientens sjukdomssituation och behandling.

- I PER registrerar patienterna sina huvudvärksanfall, i separata moduler för Hortons huvudvärk respektive kronisk migrän. Tidpunkt för anfall, duration, intensitet, anfallsbehandling och dess effekt samt Global Impact scale (GIS), ett globalt mått från 0–10 på funktionspåverkan (PROM) av anfallet registreras.
- En SMS-funktion har adderats så att patienter vid behov kan få daglig förfrågan om de haft migrän och hur svår smärtan varit (intensiteten) samt en påminnelse om att göra komplett registrering i Migrändagboken i PER.
- Patienterna kan också registrera hur deras livssituation påverkas av huvudvärken över en längre tidsperiodtid (HIT-6, MIDAS, EQ5D,) samt ISI (sömnkvalitet) och HAD (för ångest och depression).
- Patienterna kan registrera sina symtom och andra basdata i Min profil för genomgång vid läkarbesök.
- Behandlingsmodulen har utvidgats och uppdaterats för avancerad behandling med stimulatorer och nyintroducerade läkemedel (CGRP-hämmare). Buggar har rättats.
- Fliken Ny kontakt har reviderats för förbättrad användbarhet i den kliniska vardagen.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Med den nya utökade PER-delen kan gruppvisa utdata med förbättrad kvalitet hämtas tex för uppföljning av behandlingseffekt på migrändagar, smärtintensitet, förbrukning av anfallsbehandling och påverkan på funktion och livskvalitet.

Förbättringsarbetet med Huvudvärksregistret har resulterat i ökad spridning nationellt. Med revideringen kan mer kvalitativa och kvantitativa registerdata tas ut för analys, där patienterna står för den direkta inmatningen i PER och där behandlande läkare garanterar diagnos, behandling och ges en praktisk möjlighet att ha kontroll på biverkningar.

Fortfarande är det största vårdgivarhindret för registrering att data måste dubbelbokföras dvs rapporteras både i kvalitetsregistret (Svenska neuroregister) och journal.

Hemsidan

Svenska neuroregisters hemsida neuroreg.se har en flik för respektive sjukdom. Gemensam information finns för patientinformation, blanketter och kontaktinformation mm.

Informationen för Huvudvärksregistret har uppdaterats. Under fliken för Svår neurovaskulär huvudvärk finns kontaktuppgifter till ansvariga för registret och patientföreträdare samt länkar till patient- och professionsförening. Som hjälp för nya användare finns instruktioner steg-för-steg för användning av Huvudvärksregistret både för patienter och vårdgivare.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Huvudvärksregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan med övriga åtta delregister sker via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt. MS-registret har spelat en viktig roll för inspiration om väletablerade och välfungerande moduler och variabler.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Huvudvärksregistret har två patientrepresentanter från den patientförening som finns i Sverige, Huvudvärksförbundet. Med dessa har vi samverkat kring patienternas behov och utformningen av PER (patientens egenregistrering), om vilka PROM- och PREM-mått som bäst speglar patienternas behov samt för informationsspridning om registret inom Huvudvärksförbundet.

Internationella samarbeten

I Norge planeras liknande register för huvudvärk och ambitionen finns att skapa likheter avseende parametrar och struktur vilket skulle lägga grunden för samarbete för gemensam analys av data.

Forskningsaktivitet under året

Det har inte varit någon forskningsaktivitet baserad på registrets data under året. Syftet med registret är kvalitetsuppföljning nationellt och regionalt samt att vara ett stöd i behandlingen genom systematiserad datainhämtning via vidareutveckling av PER och förbättrad översikt över sjukdomsaktivitet och effekt av behandling.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inte varit aktuellt 2019. Men registret har nyligen fått en förfrågan från region Uppsala om datauttag för en studie baserad på registerdata.

Påbörjade forskningsprojekt

Inte varit aktuellt 2019

Vetenskapliga publikationer

Inte varit aktuellt 2019

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Inte varit aktuellt 2019

Kommunikationsinsatser

Patientföreträdarna har spridit kunskap om registret bland sina medlemmar. Information om Huvudvärksregistret och dess användbarhet i den dagliga verksamheten har spridits till vårdgivare genom föredrag på Svenska Huvudvärksförbundet's årsmöte, på huvudvärksutbildning för neurologer 21-22 oktober 2019, på SK-kurs i huvudvärk för blivande neurologer hösten 2018, vid informationsmöten anordnat av NPO nervsystemets sjukdomar. Information har också delgetts sjukvårdspolitiker vid möten i de olika regionerna av företrädare från Svenska Huvudvärksförbundet i projektet Huvudsaken. Information om registret har också delgetts NT-rådet och TLV som begär registrering i kvalitetsregister vid introduktion av nya kostsamma behandlingar såsom CGRP-antikroppsbehandling mot kronisk migrän för att patienterna skall få läkemedlet med full subvention.

Revidering av PER och den grafiska återgivningen av patienters aktuella huvudvärkssituation och över tid har genomförts i kommunikation med våra patientrepresentanter och andra patienter som deltagit i testerna för optimerad användbarhet.

Fortsatt spridning av registret till fler neuroenheter i landet är nödvändigt pga myndighetskravet om utvärdering av de nya migränbehandlingarna med monoklonala

CGRP-antikroppar och med målsättningen jämlik vård i landet. Konkreta startinstruktioner till neurologenheter inom vårdval i SLL och ute i riket fortsätter.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Huvudvärksregistret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Delregisteransvariga har regelbundet deltagit i Svenska neuroregisters styrgruppsmöten för erfarenhetsutbyte mellan registren. Styrgruppsmöten har hållits med närvaro av registrets patientföreträdare vad gäller registrets utformning, regelmässigt vid 2 möten per halvår + extra diskussionsmöten med en av delregisterhållarna. Under 2019 har funktionaliteten av PER-funktionen och den grafiska återgivningen varit i fokus.

Övriga aktiviteter under året

En rapport har sammanställts i samarbete med vår IT-leventör Carmona AB för första året med CGRP-hämmaren Aimovig som del i myndighetskravet på registrering i kvalitetsregister vid ordination av läkemedlet. I rapporten finns uppgifter om antal registrerade med läkemedlet, antal som slutat och varför, effekt på antal migrändagar och funktionsmått HIT-6 och MIDAS mm inklusive täckningsgrad, dvs andel registrerade i förhållande till förskrivningar i Läkemedelsregistret. Vi arbetar nu med avtalsfrågor avseende denna rapport som planeras upprepas periodiskt och som, om avtalsmässiga frågor kan lösas, sannolikt kommer att bilda mönster för ordnat införande av ytterligare flera liknande behandlingar för kronisk migrän som väntas under de kommande åren. Vi hoppas att detta kommer att bidra till såväl användandet av registret som till finansieringen av dess utveckling och drift.

Utvecklingsprojekt

De viktigaste under året har varit förbättring av PER, fliken Ny kontakt samt fliken för Behandling. Målet har varit att registret skall vara ett attraktivt hjälpmedel i mötet med patienterna och utökad användning av PER. Under 2019 har patienterna kunnat mata in data hemifrån eller på mottagningen via dator på plats inför besök/kontakt med sin läkare. Därigenom kan läkaren följa, optimera och utvärdera effekt av inledda behandlingar.

Ett fokusområde har varit att utveckla utdatorrapporter via VAP, där TLV/NTråd kräver rapporter för att följa införandet av de nya CGRP-hämmarna vid migrän och inom kort också för Hortons huvudvärk.

Planer för kommande år

Övergripande fokus från starten av registret har varit att skapa ett register som kan underlätta det vardagliga arbetet med huvudvärkspatienter, öka patientsäkerheten och som ett kvalitetsregister ge underlag för högklassig och jämlik vård över hela landet. Registret ska vara ett verktyg för att skapa ett effektivt möte mellan patienten och läkaren. Registret ska snabbt ge en överblick av patientens aktuella mående samt tidigare och nuvarande behandlingar. Registret skall ge en bild av behandlingsstrategier nationellt och regionalt.

Fortsatt spridning av registret i riket genom utbildningsinsatser, förbättrad information på hemsidan och riktade brev för att öka kunskapen om registret och hur det används effektivt.

Rekrytering av vårdgivare från fler regioner till styrgruppen inklusive barnneurolog.

Utvecklingsarbete för lämpliga utdata rapporter (t.ex. VAP) pågår och blir en av Huvudvärksregistrets viktigaste delarbete under våren 2020.

Kommande revidering innefattar bl.a.

- förenklad registrering av tidigare given preventiv behandling och anfallsbehandling och varför läkemedlen sattes ut
- uppgradering av biverkningsmodulen
- uppgradering av komorbiditetsmodulen
- att tillgodose kravet att patienterna hemifrån ska kunna se sina registerdata PER-data.
- en önskvärd långsiktig framtida utveckling är att implementera en diagnostisk algoritm för dataprocessad diagnos för olika huvudvärkssyndrom baserad på diagnostiska kriterier som ett hjälpmedel för den enskilde läkaren.

Patientens egenregistrering i PER är det centrala för att få tillräckliga kliniska data så att läkaren kan rätt bedöma val av behandling. Mötet mellan patient och läkaren kan då fokusera på information runt behandling och de synpunkter patienten önskar ta upp med sin läkare.

Utvecklingen fortsätter för inklusion av andra ovanliga huvudvärksformer (idiopatisk intrakraniell hypertension, migränrelaterad stroke).

Önskvärt är fortsatt arbete integration med journalsystemets ”Huvudvärksväska” för minimering av dubbelarbete. Detta ligger utanför neuroregistrets mandat.

Förbättringsarbetet fortsätter fortlöpande under förutsättning av att ekonomiska medel tillförs.

Andra huvudvärksformer

Utveckling för att kunna infoga andra huvudvärksformer med mindre justeringar i registrets behandlingsdel planeras. Under 2020 fortsätter arbetet med att anpassa moduler för migränrelaterad stroke samt för idiopatisk intrakraniell hypertension.

Barnneurolog med huvudvärksintresse

I Huvudvärksregistret kan patienter i alla åldrar registreras. Eftersom migrän och ibland Horton och andra sällsynta huvudvärkssyndrom debuterar under ungdomsåren, före 18 års ålder, är det önskvärt att också en barnneurolog inkluderas i nätverket. Detta planeras och kontakter är tagna. Möten planeras.

Anslutning och anslutningsgrad

Huvudvärksregistret är avsett för patienter med mycket svåra besvär, ovanliga svårbehandlade huvudvärkssyndrom med avancerad behandling och som behandlas av neurolog.

Under 2019 har antalet registrerande enheter ökat från 8 regioner till 17 av landets 21 regioner. Antalet registrerande vårdenheter har under 2019 ökat från 13 till 39.

Tabell 3. Totalt antal registrerade patienter i Huvudvärksregistret per storregion. Alla specifika huvudvärkssyndrom är inkluderade inklusive migrän och Hortons huvudvärk

Antal patienter inkluderade per region t o m 191231

Region	Antal patienter
Norra	184
Stockholm	837
Sydöstra	34
Södra	281
Uppsala-Örebro	276
Västsvenska	26
Totalsumma	1638

RG HV-reg 2020-01-24

Tabell 4. Antal registrerade patienter med diagnoserna migrän och Hortons huvudvärk per storregion i Huvudvärksregistret. Utveckling från 2018 till 2019.

Region och enhet	Antal migränpatienter		Antal Hortonpatienter	
	Inkluderade t o m 181231	Inkluderade t o m 191231	Inkluderade t o m 181231	Inkluderade t o m 191231
Norra	15	180	1	2
Stockholm	39	602	222	238
Sydöstra		34		
Södra	8	277		3
Uppsala-Örebro	27	246	25	27
Västsvenska		1	13	25
Totalsumma	89	1340	261	295

RG HV-reg 2020-01-24

Huvudvärkspatienter omhändertas på flera vårdnivåer, alltifrån primärvård till högspecialiserade neurologiska centra. Volymen patienter är mycket stor då 15% av befolkningen har migrän och 1–2 % av befolkningen uppskattas ha kronisk migrän respektive kronisk spänningshuvudvärk. Detta utgör en unik utmaning för Huvudvärksregistret till skillnad från majoriteten av övriga neurologiska delregister. För primärvården finns emellertid vårdprogram för migrän och huvudvärk av spänningstyp (VISS.nu) och behandlingsriktlinjer på Svenska Huvudvärkssällskapets hemsida (huvudvarkssallskapet.se). Avsikten med huvudvärksregistret är därför inte att primärvården skall rapportera.

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn är att registrets nya utformning kan ge en tidsbesparing, bättre överblick över huvudvärkssituationen för en enskild patient och ge förbättrad kvalitet av vården. Vi har tagit lärdom genom samråd med andra neurologenheter, andra delregister och genom patientmedverkan om registrets utformning. Patientmedverkan har skapat delaktighet och givit input om vad som är värdefullt ur patientperspektiv. Då patienten kan bidra med bakgrundsdata och aktuell situation via PER kan läkaren fokusera på behandlingsinsatserna. Detta blir arbetsbesparande för läkare och sjuksköterskor.

Kvarstår gör dock problemet med dubbelregistrering i register och patientjournal. Fortsatt gemensamt arbete för alla Neuroregistrets delregister är därför att verka för förbättrade journalsystem som möjliggör överföring av relevanta data mellan register och journal.

Täckningsgrad

Huvudvärksregistrets prototyp lanserades december 2013 vid Karolinska Universitetssjukhuset. Primär patientgrupp för registret har varit Hortons huvudvärk. Patienter med nydebuterad Hortons huvudvärk registreras successivt, majoriteten från Huvudvärkscentrum Karolinska. Under 2019 har en kraftig ökning av migrän skett, särskilt diagnosen kronisk migrän och avancerad behandling.

Totalt är (2019-12-31) 1638 patienter registrerade, aktiva, jämfört med 350 patienter 2018-12-31. 76,6% är kvinnor och 23,4% är män. 2019 registrerades 1280 nya patienter mot 114 nyregistreringar under 2018, en kraftig ökning. Andelen kvinnor har ökat jämfört med tidigare år beroende på att många med migrän har registrerats 2019 och flertalet av dessa är kvinnor. Andel patienter med pågående behandling är 72,7%. Den största diagnosgruppen är svår migrän (n= 1374), varav kronisk migrän som under 2019 ökat från 6 till 725 registrerade i landet. **Tabell 5** Hortons huvudvärk utgör 277 patienter, varav 45 med kronisk Horton. För 655 migränpatienter har CGRP-antikroppsbehandling med Aimovig registrerats, dvs 48% patienter med svår migrän (87,5%). Botoxbehandling har registrerats för 328, motsvarande 24% av alla med svår migrän.

Tabell 5: Antal patienter med kronisk migrän per storregion. Jämförelse 2018 och 2019.

Antal patienter med kronisk migrän

Region	Antal inkluderade t o m 181231	Antal inkluderade t o m 191231
Norra	1	70
Stockholms region	4	449
Sydöstra		18
Södra	1	109
Uppsala-Örebro		79
Totalsumma	6	725

RG HV-reg 2020-01-24

Täckningsgraden för Aimovig jämfört med antal recept i Socialstyrelsens läkemedelsregister är 24% för de 17 regioner (landsting) som har registrerat Aimovig. Fyra av dessa 17 regioner har 50 - 71,4% täckningsgrad, resterande 13 regioner har lägre. Fyra av 21 regioner saknar registreringar av Aimovig trots receptförskrivning.

Antal registreringar av Aimovigbehandlade patienter kan vara fler än de ovan angivna. Felkällor kan vara bristande kunskap om registret så att patienter och diagnos registrerats men inte behandling. Det krävs därför mer information till vårdgivare om vad som måste registreras för uppföljning av de nya CGRP-hämmarna. Rapport till TLV angående behandling med erenumab (Aimovig) respektive fremanuzemab (Ajovy). Se **tabell 6 och 7**.

Tabell: 6 och 7**200121**

Region	Antal patienter på Aimovig	Antal patienter på Ajovy
Norra	100	2
Stockholms region	412	39
Sydöstra	30	1
Södra	103	7
Uppsala-Örebro	129	3
Västsvenska	2	
Totalsumma	776	52

RG HV-reg Behandling 200121

190820

Region	Antal patienter på Aimovig
Norra	64
Stockholms region	292
Sydöstra	17
Södra	54
Uppsala-Örebro	61
Västsvenska	1
Totalsumma	489

RG HV-reg Behandling 190820

Täckningsgraden för Hortonpatienter som opererats med SPG (sphenopalatinumgangle-stimulering) är 100% (23 st). Täckningsgrad för nydiagnosticerade Horton på Karolinska är 48%.

Ca 10% har pågående attackbehandling med Oxygen och ca 30% med triptaner, vanligast injektion Imigran med autoinjektor.

På kort tid har patienter med kronisk migrän registrerats med anledning av krav från TLV/NT-rådet avseende CGRP-hämmarna om registrering av läkemedelsanvändning i riket men mer information behövs för att nå högre täckningsgrad.

Andel migränpatienter med erenumab (Aimovig) behandling per region inrapporterade i registret som exempel på användning och spridning inom Huvudvärksregistret

Validering av datakvalitet

Datakvaliteten förbättras gradvis i takt med att patienten har ny kontakt med behandlande läkare. Nydebuterad huvudvärk (Horton/Migrän) införs konsekutivt med högre grad av datakvalitet. Retrospektiva data införs i mån av kapacitet.

Datakvalitet och missing data

Inlagda data håller hög kvalitet men det saknas uppgifter för många av de registrerade patienterna då hittills inmatning av basdata och symtombeskrivning inneburit ett dubbelarbete för läkaren, som skall göra detta både i journalsystemet och i registret. Läkaren har då istället prioriterat behandlingsdelen av registret. Med större medverkan av patienterna själva via PER kommer fler uppgifter att matas in och evalueras av läkaren och därmed möjliggöra betydligt bättre och större datamängd. Exempel på saknade data är 30% för debutdatum/år och 35% för diagnosdatum/år för diagnos.

Tabell 8: Exempel på missing data.

Missing data to m 191231	Antal st	Andel %	Missing data %
Totalt antal unika patienter	1638		
Diagnosdatum registrerat	691	65	35
Debutdatum registrerat	799	70	30

RG HV-registret 2020-01-24

Övergripande om personal

Det finns en gemensam nationell delregisterkoordinator på 25 % för Svenska neuroregister som representerar Huvudvärksregistret och som avlönas av Svenska neuroregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

För att Huvudvärksregistret skall kunna uppnå målet att vara ett effektivt hjälpmedel i vården och kunna ge information via datauttag om kliniska data tex olika typer av behandling och deras effekt för specifika undergrupper av patienter krävs fortsatt revidering av registret på flera områden. Särskilt gäller det för att möjliggöra datauttag enligt krav från TLV och NT-rådet. Därutöver krävs resurser för att möjliggöra fortsatt spridning av registret över landet. Tillskott av extern finansiering exempelvis från rapporterna om införandet av nya migränmediciner som beskrivs ovan blir då viktig.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Huvudvärksregistret har erhållit ett bidrag på 50.000 SEK för utvecklingen av PER-registreringen från Experträdet för neurologiska sjukdomar i Stockholms län. Inga andra inkomstkällor.

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 17.

Motorneuronsjukdom



Motorneuronsjukdom

Styrgrupp

Caroline Ingre, delregisteransvarig, ordförande,

Karolinska universitetssjukhuset Huddinge, caroline.ingre@sll.se

Anne Thelander, NEURO(förbundet), anne.thelander@neuroforbundet.se

Anne Zachau, Karolinska universitetssjukhuset Solna, anne.zachau@sll.se

Ingela Nygren, Akademiska sjukhuset Uppsala, ingela.nygren@neuro.uu.se

Johan Jacobsson, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå, johan.jacobsson@umu.se

Lise Lidbäck, NEURO(förbundet), lise.lidback@neuroforbundet.se

Rayomand Press, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge,

rayomand.press@ki.se

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

ALS/MNDregistret lanserades 1 februari 2015 och var från start nationellt och alla ALS-team i Sverige kunde söka om inloggningsuppgifter för att börja registrera. Under våren 2015 skapades och aktiverades PER (patient egen registrering) med 5 formulär för patienterna. Muskelfunktion (ALSFRS-R= Amyotrofie Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised), välmående (HAD= Hospital anxiety and Depression scale), egen medicinerings, svalgfunktion (ÄT-10), smärta (VAS) och livskvalitet (LISAT=life satisfactory questionnaire). Under 2016, 2017, 2018 och 2019 har successiva förändringar och förbättringar skett tack vare feedback från styrgruppsmedlemmar och patienter med familjer. Alla ALS/MND-patienter i Sverige har möjlighet att registreras.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

En lösning för MND/ALSregistret i likhet med övriga delregister i Svenska neuroregister i form av en "NEUROdashboard" har tagits fram.

Hemsidan

ALS/MNDregistret är tillgängligt för alla via hemsidan,

<http://www.neuroreg.se/sv.html/motorneuronsjukdom>. På hemsidan ses också åldersfördelning och könsfördelning.

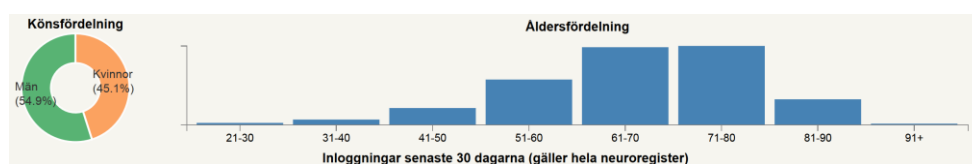


Bild 5.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

ALS/MNDregistret är ett delregister under Svenska neuroregister. Registersamverkan sker primärt via detta forum. Det är av stort värde att kunna utbyta tankar och erfarenheter inom neuroområdet och att utveckla arbetssätt med datainmatning och utdatorapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En ständig dialog mellan patientföreningar och patienter runt om i landet sker, med anledning av önskan att 100% av ALS/MND-patienterna i Sverige ska vara registrerade.

Internationella samarbeten

ALS/MNDregistret har fungerat som mall för det norska ALS/MNDregistret som håller på att byggas upp. Vidare har även det finländska ALS/MNDregistret utgått från det svenska registret för att bygga upp sitt register med samma variabler. I södra Tyskland finns ett motsvarande register, där samarbete och jämförande mellan variabler sker.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande utlämnande av data har gjorts under 2019:

”Biomarkörer miljö och livstidsfaktorer vid amyotrofisk lateral skleros (ALS)”.

Forskargrupp: Ulf Kläppe, Caroline Ingre m.fl. Klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.

”Prognosis and quality of life for patients with motor neuron diseases”.

Forskargrupp: Fang Fang, Caroline Ingre m.fl. Klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.

Påbörjade forskningsprojekt

Apolipoproteiner och dess inverkan på ALS, forskare Caroline Ingre, Jiangwei SunLin Chen och ansvarig forskare Fang Fang. Projektet longitudinella biomarkörer vid ALS, forskare Ulf Kläppe och ansvarig forskare Caroline Ingre.

Karolinska Imaging Motor Neuron Disease (KIMND), forskare Tobias Granberg och ansvarig forskare Caroline Ingre.

Vetenskapliga publikationer

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

Ingre, C., Chen, L., Zhan, Y et al. Lipids, Apolipoproteins, and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis (acceptet Neurology).

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Poster ENCALS:

Natural course of neurofilament light in patients with amyotrophic lateral sclerosis appears not to be stable in subgroup analysis. Ulf Kläppe¹, Yiqiang Zhan², Bjorn Evertsson¹, Kristin Samuelsson¹, Rayomand Press¹, Fang Fang², Caroline Ingre

Oral Presentation ALS/MND: Lipids, Apolipoproteins, and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis

Caroline Ingre, MD, PhD; Lin Chen, MS; Yiqiang Zhan, MD, PhD; Jet Termorshuizen, MS; Li Yin, PhD; Fang Fang, MD, PhD

Kommunikationsinsatser

Registret presenterades på det nationella ALS mötet i Stockholm i oktober 2019. Hänvisning till registret finns i det nationella ALS-vårdprogrammet på Karolinska Universitetssjukhusets intranät Inuti och på SNEMA:s hemsida.

Registret har fungerande PER-registrering. Flertalet patienter rapporterar sina symtom inför patientmötena. Detta fungerar mycket bra i Stockholmsområdet. Patienternas vikt/BMI är tydligt visuellt för patienterna och det är lättare att diskutera sonmat och Perkutan Endoskopisk Gastronomi med patienterna än tidigare. Patienterna fyller även i sin livskvalitet och ångest eller depression, vilket har lett till öppna diskussioner om måendet och möjlighet till tidigare depressionsbehandling.

Sedan 2017 pågår en handlingsplan för ökad certifieringsgrad.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

MND/ALSregistret representerats med monter på Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan i Malmö i maj, många besökare fick hands-on support och stöd i registerarbete.

Ständig utveckling av variabler.

Övriga aktiviteter under året

Vi har under 2017 nått vårt mål på >90% täckningsgrad i Stockholmsområdet! Dock kvarstår en del arbete för att nå >90% täckningsgrad nationellt.

Under 2019 kvalitetssäkrades data kontinuerligt.

Registret presenterades och diskuteras under ALS/MND nationella mötet.

Ökad registrering och användning vid patient-läkarbesök.

Planer för kommande år

Under 2020 kommer arbetet med registret att fokusera på att hjälpa/stärka registrets position runtom på övriga orter i Sverige. Under 2020 kommer data att publiceras från registret som visar på olika progresshastighet av ALS-sjukdomen och hur diagnostisering kan förenklas genom användning av specifika mått i viss kombination. Även livskvalitetsvariabler kommer att sammanställas och publiceras under 2020.

Under 2019 användes registret för att identifiera lämpliga kandidater för screening i Stockholm i en stor global läkemedelsstudie för ALS. 45 kandidater screenades och 17 randomiserades. Under 2020 kommer 3 nya läkemedelsstudier mot ALS att startas i Stockholm och identifieras genom motorneuronregistret.

Tankar finns även på att i kommande studier använda motorneuronregistrets randomiseringsfunktion.

Under 2020 kommer motorneuronregistret utökas med Kennedys sjukdom, för att öka kvaliteten på vården.

Anslutning och anslutningsgrad

18 enheter runt om i landet registrerar sina patienter. Se **bild 6**. Viktigt att notera är att antalet registrerande enheter och patienter fortsätter att öka. Se **bild 7**.

41 av patienterna hade underdiagnosen PLS och 30 PSMA. Dessa siffror stämmer väl överens med internationella siffror, där PLS ska ligga runt 10% av den totala ALS befolkningen.

Kön	patienter	månaderna	månaderna	månaderna	månaderna	månaderna	inrvånare 2017
Alla	1	1	0	0	1	100	0.6
Män	1	0	0	0	0	0	1.7
Kvinnor	17	3	0	0	2	11.8	6
Blekinge	8	5	0	0	5	62.5	2.5
Gotland	13	11	0	0	6	46.2	3.6
Gävleborg	2	0	0	0	0	0	0.8
Halland	1	0	0	0	0	0	0.5
Jönköpings län	27	4	0	0	4	14.8	2
Kalmar län	186	282	0	0	127	68.3	8.1
Kronoberg	2	0	0	0	0	0	0.7
Skåne	75	203	4	0	68	90.7	20.4
Stockholms län	5	0	0	0	0	0	1.9
Södermanland	3	1	0	0	1	33.3	1.2
Uppsala län	13	2	0	0	2	15.4	4.8
Västerbotten	64	15	0	0	8	12.5	3.8
Västernorrland	18	4	0	0	4	22.2	6
Västmanland	14	18	0	0	8	57.1	3.1
Västra Götaland	450	549	4	0	236	52.4	4.5
Örebro län							
Östergötland							
RIKET							

Bild 6. Antal enheter som registrerar patienter.

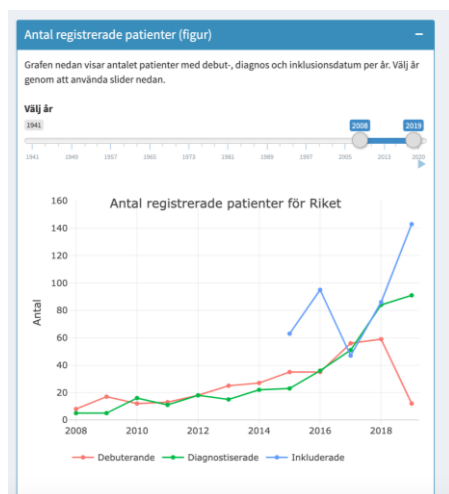


Bild 7. Antal registrerade patienter från 2015–2019

Täckningsgrad

Vid slutet av 2019 var 450 patienter registrerade.

Senaste analysen av prevalens av ALS i Sverige är utförd inom Stockholmsområdet 2013–2014. Prevalensen i Stockholm antogs då ligga mellan 6.61–7.91/100 000 vilket under 2019 skulle motsvara 145–174 patienter om man antar att Stockholmsbefolkningen är ca 2 200 000 personer. Siffran för antalet registrerade ALS patienter i Stockholm var 186 i slutet av 2019.

Vid en prevalens av 6.61–7.91 fanns det 2019 662–816 ALS patienter i Sverige vid antagandet att Sveriges befolkning var 10 323 857 personer (sifra från SCB nov 2019) och vid antagandet att prevalensen är densamma nationellt.

Så täckningsgraden nationellt i slutet av 2019 ligger mellan 55%-70% och täckningsgraden i Stockholmsområdet ligger på 100%.

Validering av datakvalitet

Validering av datakvalitet pågår kontinuerligt. Löpande under året har data plockats ut och jämförts med originaldatan från medicinska journaler. Datakvaliteten har utvärderats och missing data har ersatts. Automatiserande metoder undersöks för att minska felkällor och missing data.

Datakvalitet och missing data

Ständig utveckling av variabler. Ökad registrering och användning vid patient-läkarbesök.

Övergripande om personal

ALS/MND registret disponerade 2019 25 % koordinatortjänst via Svenska Neuroregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 16.

Redovisning av ekonomi:

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Attesträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hydrocephalus



Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus - NKH

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år eller äldre) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras samtliga patienter över 18 år som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulocisternostomi) i Sverige.

Nedan följer delregistret för hydrocefalus verksamhetsberättelse för året 2019.

Styrgrupp

Nina Sundström, delregisteransvarig, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Fredrik Lundin, sekreterare, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Frida Allansson, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

Johan Virhammar, kassör, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Johanna Rydja, Linköpings universitetssjukhus, Linköping

Lisa Arvidsson, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mats Tullberg, kvalitetsansvarig, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Ola Norbäck, Örebro Universitetssjukhuset, Örebro

William Hansson, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

NKH har under 2019 genomfört fyra protokollförda styrgruppsmöten via webben samt ett årsmöte inklusive arbetsmöte på plats utanför Uppsala. En styrgruppsmedlem har deltagit vid Svenska neuroregisters styrgruppsmöten under året.

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Under året har följande uppdateringar av registergränssnittet genomförts:

- Möjlighet att lägga in ytterligare patientuppföljningar vid valfria tidpunkter. Tidigare kunde enbart 3- och 12-månadersuppföljningar läggas till i NKH, men nu finns möjlighet för varje center att lägga till ett fritt antal ytterligare uppföljningstillfällen (enligt exakt samma upplägg som för 3- och 12-månadersuppföljningarna) efter en självvald tid.
- Tillägg av ”tip-strips”, det vill säga korta förklarande texter, till de två neuropsykologiska variablerna ”Ihågkomna ord” (”RAVLT”) och ”Grooved Pegboard” när muspekaren rör sig över informations-i:et bredvid variabeln. Dessutom ny text på registrets info-sida angående registreringen av dessa båda variabler.
- Behandlingsalternativen ”ventrikeldränage” och ”lumbaldränage” har tagits bort som valmöjligheter vid ordinarie operation samt reoperation.

- Tidsangivelserna i balansskalan har ändrats från "0–29 s" till "5–29 s".
- Samtidig åtkomst av patienter vid remitterande/uppfoljande samt opererande center har möjliggjorts.
- Ett unikt patient-ID på alla flikar vid export till Excel har lagts till.
- Diverse buggar har fixats.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

Under året har följande uppdateringar av utdata och rapporter genomförts:

- Införande och publicering av variabeln "Väntetid från remiss till operation för patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus" (andel iNPH-patienter som opereras inom tiden för vårdgarantin (180 dagar) från remissankomst) på SKR:s site Vården i siffror. **Bild 8.** Data visas här för samtliga center sammantaget samt för samtliga ingående center individuellt.

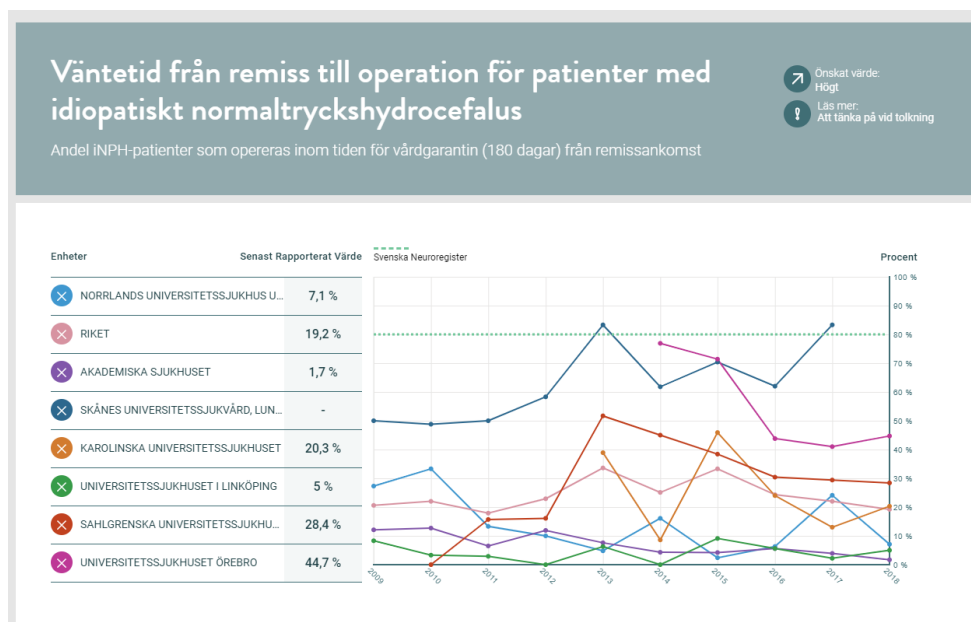


Bild 8: Redovisning av väntetider på SKR:s site Vården i siffror.

- Utveckling av ny VAP som redovisar EQ5D-5L-data före och efter operation. Denna består av tre olika flikar vilka belyser:
 1. Fördelningen inom de olika EQ5D-5L-domänerna mellan olika sjukhus preoperativt samt tre och 24 månader postoperativt.
 2. Förändringen i EQ5D-5L inom respektive domän, d v s förbättring/försämring tre respektive 24 månader postoperativt jämfört med preoperativt.
 3. Genomsnittlig EQ5D-5L-VAS över tid för respektive center i jämförelse med nationen.

- Tillägg av ytterligare tidsintervall för den virtuella analysplattformen (VAPen) "Väntetider" (månads- och kvartalsvis) på vår egen hemsida **Bild 9**. Parametern har nu förtätats ytterligare så att väntetiden kan följas på både kvartals- och månadsnivå jämfört med tidigare då den enbart kunde följas på årsnivå.

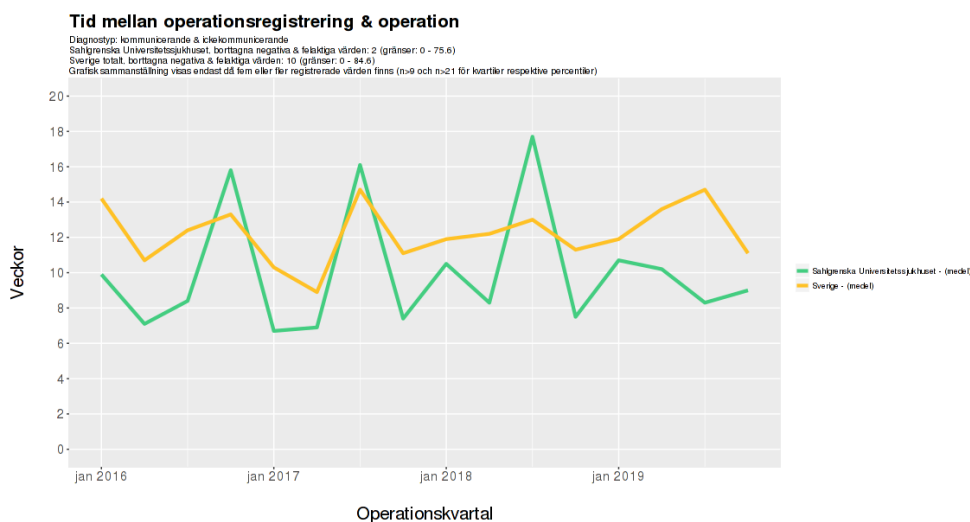


Bild 9: Väntetider redovisade på registrets publika hemsida, här ses data redovisat på kvartalsnivå från Sahlgrenska universitetssjukhuset (grön kurva) jämfört med Sverige totalt (gul kurva).

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Hydrocefalusregistret har uppdaterat sina VAPar enligt ovanstående beskrivning, och vi vill särskilt uppmärksamma att allt data här presenteras både gemensamt för samtliga ingående center, och individuellt för vart och ett av dessa center. Detta möjliggör för varje verksamhet att i realtid (data uppdateras varje natt) ta del av sin egen utveckling i förhållande till nationen respektive andra center i fråga om väntetider, incidens, kliniskt utfall och komplikationer mm.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister sker primärt genom samarbeten med övriga delregister inom Svenska neuroregister, bland annat genom gemensamma IT-utvecklingsprojekt och nationella kommunikationsinsatser.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Under året har en ny patientförening startat med utgångspunkt i Göteborg men med nationellt fokus. NKH har inlett ett samarbete med denna förening, och som ett första steg länkar NKH:s och patientföreningens hemsidor nu till varandra. Förhoppningen är att utöka detta samarbete under 2020 där patient-/brukarförening kommer att erbjudas en post i delregistrets styrgrupp.

Internationella samarbeten

Ett internationellt samarbete har initierats till följd av registrets presentation på den internationella konferensen ”Hydrocefalus 2019” som hölls i Vancouver, Kanada i september 2019. Här inbjöds registret att presentera sitt upplägg och innehåll på en specialdesignad session tillsammans med tre andra internationella kvalitetsregister inom hydrocefalusområdet. Hösten 2020 kommer denna konferens att arrangeras i Göteborg. Målet är då att presentera registret även här samt att vidareutveckla de internationella kontakter som har initierats.

Forskningsaktivitet under året

Nedanstående forskningsaktiviteter har genomförts under året.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Följande tre forskningsprojekt har beviljats datautlämnande under året:

- “The demography of idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus.”
- “Utfallet av kirurgi för idiopatisk normaltryckshydrocefalus hos personer 80 år och äldre.”
- ”Väntetidens, mellan utredning och operation, påverkan av resultatet vid operation för idiopatisk normaltryckshydrocefalus.”

Påbörjade forskningsprojekt

Förutom ovanstående tre projekt som beviljades data under året så pågår även följande två forskningsprojekt:

- ”Är ”Time up and Go” ett bra utfallsmått för iNPH-patienter?”
- ”Betydelsen av kirurgens vana för komplikationer efter operation för normaltryckshydrocefalus.”

Vetenskapliga publikationer

Följande två studier baserade på hydrocefalusregistret har publicerats eller accepterats för publikation under 2019:

Andrén, K., Wikkelsø, C., Sundström, N et al. (2019) Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. J Neurol.

Gasslander, J., Sundström, N., Eklund, A et al. (2020) Risk factors for developing subdural hematoma: a registry-based study in 1457 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus. J Neurosurg, 1-10.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

Inbjuden talare vid internationell medicinsk konferens:

Sundström, N. "Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody". Hydrocephalus 2019, Vancouver, Canada, September 2010.

Kommunikationsinsatser

Centerspecifika datarapporter har producerats under året, där centrets egna data presenteras i förhållande till nationens (dvs samtliga ingående center). Dessa har skickats ut till verksamhetschefer vid samtliga neurocentrum på landets universitetssjukhus och kommer så även att göras under våren 2020.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Se övriga rubriker.

Övriga aktiviteter under året

Följande aktiviteter har pågått under året:

- Korsvis monitorering mellan center för att kontrollera datakvalitet och täckningsgrad. Aktiviteten inleddes tidigare men slutfördes 2019. En monitoreringsrapport har sammanställt och skickats ut till samtliga verksamhetschefer vid landets neurocentrum.
- Validering av registrets demografiska data samt uppföljningsdata 3 månader efter operation har genomförts via statistiker på QRC Stockholm. En preliminär rapport har sammanställt och den slutliga beräknas vara färdig i februari 2020.
- Arbetet med att inkludera relevanta PREM-mått ("patient reported experience measures") har fortsatt under året. De optimala frågorna har dock ej kunnat fastställas ännu så arbetet fortsätter under 2020.
- Radiologiska mått för inklusion i hydrocefalusregistret efterfrågas. En utredning har därför gjorts och under året har ett förslag omfattande 5 st radiologiska mått tagits fram. Förslaget är nu ute på remiss hos respektive center för fastställande under 2020.

- En täckningsgradsanalys har påbörjats via Svenska neuroregister, denna väntas färdigställas under 2020.

Planer för kommande år

Viktiga områden att arbeta med under 2020 listas nedan:

Färdigställa täckningsgradsanalys i samarbete med Svenska neuroregister och QRC Stockholm.

- Färdigställa variabelvalidering i samarbete med QRC Stockholm. Baserat på fynd i denna validering planeras införande av fler ”tvingande” och logiska regler som förhindrar inmatning av ologiska och tydligt felaktiga värden. Detta finns i viss utsträckning redan idag, men planen är att utöka och förbättra detta ytterligare.
- Ta fram en plan för att öka verksamheternas användning av registerdata i sin verksamhetsutveckling, samt även för att bättre påvisa den verksamhetsutveckling som registret redan idag bidrar till.
- Påbörja en ny korsvis datamonitorering mellan center i form av en valideringsstudie. Målet är att planera monitoreringen under våren 2020 och genomföra samtliga datakontroller från hösten 2020 till våren 2021.
- Fortsatt arbete för att närma sig ett gemensamt nationellt vårdprogram inom hydrocefalusområdet.
- Intensifierat arbete för att öka samarbetet med den nya patient-/brukarföreningen inom hydrocefalus.
- Inkludera en ny klinisk utfallsskala. Delvariablerna registreras redan idag, men den sammanvägda skalan saknas i registret och i ”on line”-VAPar. Planen är därför att beräkna och presentera denna.
- Införa relevanta radiologiska mått i registret.
- Införa ett PREM-mått.
- Delta i den internationella konferensen ”Hydrocefalus 2020” som hålls i Göteborg i september 2020.
- Skapa en engelsk version av registrets hemsida.

Anslutning och anslutningsgrad

Registret har en hög anslutningsgrad, men tyvärr inte 100 %. Anslutningsgraden var 100 %-ig (7 av 7 möjliga universitetssjukhus) mellan januari 2013-maj 2017, men därefter valde ett center att kliva av pga bristande resurser. Vi jobbar hårt på att det sjunde centret ska ansluta sig igen, genom personliga kontakter, datarapporter till verksamhetschefer samt via potentiella forskningssamarbeten, men då det ekonomiska läget är kärvt inom de flesta regioner vet vi inte hur utfallet blir i denna fråga. En anslutningsgrad som omfattar 6 av 7 center är trots allt bra, och det data som registreras representerar på ett bra sätt den generella populationen då det omfattar hela regioner och alla deras vuxna opererade hydrocefaluspatienter.

Täckningsgrad

Se rubriken "Datakvalitet och missing data" nedan.

Validering av datakvalitet

Se rubrikerna "Övriga aktiviteter under året" samt "Planer för kommande år".

Datakvalitet och missing data

Sammanfattning från genomförd monitorering 2017–2019

En monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad och datakvalitet, påbörjades i slutet av 2017 och har slutförts under 2019. Monitoreringen har genomförts korsvis så att varje center har monitorerats genom extern granskning av representanter från ett annat center.

Under monitoreringen har en granskning av täckningsgrad och datakvalitet genomförts genom granskning och jämförelse mellan uppgifter registrerade i kvalitetsregistret och uppgifter i patientjournal och patientadministrativa system. Arbetet har följt en standardiserad arbetsprocess och mall för rapportering som fastställts av styrgruppen.

Resultaten har rapporterats till styrgruppen och lokala handlingsplaner har tagits fram. Den slutgiltiga analysen av datakvaliteten visar att överensstämmelsen är mycket hög mellan journaldata och kvalitetsregistrets data, samt att täckningsgraden är mycket hög vid de flesta center. Vid de center där täckningsgraden inte nådde upp över 95 % så har orsaker kunnat identifieras så som avslutad registerinklusion vid ett center, och tillfällig registratorbrist med eftersläpningar av registrering som följd. Vid samtliga center utom det som valt att träda ur hydrocefalusregistret (Lund) har en åtgärdslista upprättats för att registrera de patienter som saknades. Avgörande för täckningsgrad och datakvalitet är kontinuerligt fungerande registrering. Registret uppvisar mycket god täckningsgrad på center där registreringen fungerar.

1 Täckningsgrad

Tabell 9. Täckningsgrad (%) under en 2- eller 3-årsperiod innan tidpunkten för monitorering

Lund 2015– 2016	Sahlgrenska 2015–2017	Linköping 2015– 2017	Stockholm 2015–2016	Örebro 2015– 2017	Uppsala 2016– 2018	Umeå 2015– 2016	Samtliga
81*	100	98**	58***	100	100	67****	84

* 42% år 2017, inga registreringar från april 2017

** Eftersläpning i registrering våren 2018 ger sammanlagt värde 2015–2018=85%

*** 2015=68%, 2016=53%, bristfällig registrering av sekundär hydrocefalus reducerar täckningsgraden

**** 2015=93%, 2016=54% relaterat till eftersläpning i registrering

Övergripande om personal

Registret disponerade 2019 25 % koordinatortjänst via Svenska Neuroregister.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Se avsnitt för Svenska neuroregister, s 16.

Redovisning av ekonomi:

Årets utveckling av registerfunktioner har bekostats av Svenska neuroregister, den summa som NKH avsatte för delar av utvecklingen debiterades ej varvid en lägre kostnad uppstod. De administrativa kostnaderna tas ut av Akademiska sjukhuset som handhar vår ekonomi, resorna innefattar resor till nätverksträff inklusive årsmöte, möten omfattar ett tvådagarsmöte inkl. årsmöte för alla center och kategorier som är delaktiga i registret (huvudsakligen läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och registratorer) och övriga kostnader utgörs av framtagande av en registerlogotyp. Planen var även att genomföra ytterligare ett arbetsmöte under 2019, men detta gick ej att få ihop kalendermässigt varvid tiden för nätverksträffen/årsmötet istället maximerades.

Se även avsnitt för Svenska neuroregister, s 17.

Resultat och balansräkning

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Sammanfattningsvis hade vi under 2019 inkomster om 180 000 kr och utgifter på 84 026,11 kr

Tabell 10. Kostnadssammanställning för 2019:

Drift/ förvaltning	Utveckling	Administrativa tjänster	Resor	Konferenser/ möten	Övriga kostnader
0	0	19 500	15 714,55	47 811	1 000

Attestträtt

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Hur granskning av räkenskaper skett

Se avsnitt för Svenska neuroregister s 17.

Neuromuskulära sjukdomar



Neuromuskulära sjukdomar NMiS

Styrgrupp

Anne-Berit Ekström, delregisteransvarig/ordförande, läkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Anna Wittrin, läkare, Universitetssjukhuset, Örebro

Anna-Karin Kroksmark, koordinator: fysioterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Bettina Herm, läkare, Östersunds sjukhus, Östersund

Christopher Lindberg, läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Inger Johanne Thuestad, läkare, Barn- och Ungdomscentrum, Malmö

Lise Lidbäck, patientrepresentant, NEURO(förbundet), Stockholm

Mar Tulinius, läkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Olof Danielsson, läkare, Universitetssjukhuset Linköping

Sofie Stenshed, föräldrarepresentant, Nätverket för spinal muskelatrofi, Skåne

Thomas Sejersen, läkare, Karolinska sjukhuset, Solna

Tomas Börsbo, läkare, Danderyds sjukhus AB, Stockholm

Ulrika Edofsson, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Databasen – ändringar av variabel och inmatning

Under 2019 har ett omfattande arbete fortsatt med att utveckla och föra över data till Svenska neuroregister. Inför överflyttning av registret har en översyn skett av samtliga variabler för att säkerställa att dessa följer nya kliniska riktlinjer för de diagnosgrupper som ingår i NMiS. NMiS består av fyra moduler för följande diagnosgrupper: spinal muskelatrofi, dystrofinopatier, dystrofia myotonika samt övriga neuromuskulära sjukdomar.

Variabler avseende läkemedelsanvändning har utvecklats, anpassats efter nya behandlingsmetoder samt gjorts mer användarvänliga. Variabler avseende lab-värden har även de genomarbetats och anpassats och gjorts mer användarvänliga. Variabler har modifierats avseende aktivitetsförmåga samt grov- och finmotorisk funktion. Dessa variabler har också anpassats till att kunna visas i form av Visualiserings- och Analysplattform (VAP).

Till följd av det omfattande utvecklingsarbetet kunde inte registret öppnas för inmatning förrän 1 augusti 2019.

Från den tidigare registerplattformen överfördes 654 patienter. Sedan registret öppnades för nyregistrering har ytterligare patienter förts in och vid 2019 års utgång fanns 884 patienter i registret.

Databasen – ändringar av utdata och rapporter

En lösning för NMiS i likhet med övriga delregister i Svenska neuroregister i form av en NEUROdashboard har tagits fram.

Hemsidan

En gemensam hemsida för Svenska neuroregister finns med adressen neuroreg.se.

Varje delregister har en egen flik med undersidor med ett lokalt nyhetsflöde. Dessutom finns där generell information om Svenska neuroregister, forskning, utbildning, dokument och kontaktuppgifter samt nyheter mm. Via hemsidan visas offentlig statistik i realtid i den så kallade Visualisering och analysplattformen (VAP) för flera delregister i Svenska neuroregister. VAP har gradvis uppdaterats under året liksom hemsidan i övrigt.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Samverkan sker med övriga delregister inom Svenska neuroregistret. Det är av stort värde att gemensamt kunna utveckla såväl datainmatning som utdatarapportering. En annan viktig del är samverkan kring IT-strukturer och utvecklingsprojekt.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

NMiS samverkar på flera olika sätt med representanter från patientgrupperna. I styrgruppen ingår exempelvis representanter från NEURO(förbundet) och Nätverket för spinal muskelatrofi. Flera av styrgruppsmedlemmarna ingår också i styrelser för patientdrivna organisationer såsom Nätverket för spinal muskelatrofi samt Stiftelsen för muskeldystrofforskning (SMDF). En av styrgruppens vuxenneurologer (Christopher Lindberg) har nära samarbete med NEURO(förbundet) i Västra Götaland.

Internationella samarbeten

Överläkare och delregisteransvarig för NMiS Anne-Berit Ekström samt professor Thomas Sejersen, ledamot i styrgruppen, har regelbunden kontakt med det europeiska nätverket för neuromuskulära sjukdomar, Treat-NMD.

Världskonferensen, IDMC-12, för dystrofia myotonika arrangerades i Göteborg i juni 2019. Anne-Berit Ekström och Christopher Lindberg, också ledamot i styrgruppen, stod 2019 som värdar för världskonferensen för dystrofia myotonika IDMC-12 i Göteborg. Ytterligare tre personer från NMiS styrgrupp var med i den lokala organisationskommittén. Expertteam för neuromuskulära sjukdomar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt vid Karolinska Universitetssjukhuset ingår i European Research Network (ERN). Nordiskt samarbete med representanter från Danmark, Norge, Finland samt Island förkommer kring neuromuskulära sjukdomar.

Forskningsaktivitet under året

Under året har ett forskningsråd för NMiS utsetts för bedömning av forskningsansökningar. Ledamöterna i detta forskningsråd är de vetenskapligt meriterade styrelseledamöterna:

Thomas Sejersen, professor Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Mar Tulinius, professor Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Anna-Karin Kroksmark, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Christopher Lindberg, docent Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Anne-Berit Ekström, med dr Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Olof Danielsson, med dr Universitetssjukhuset Linköping.

Beviljade datautlämnanden för forskning

NMiS har fått två ansökningar avseende uttag av registerdata. Ett projekt avseende dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av doktorand Lisa Wahlgren, Göteborgs Universitet. Detta projekt har godkänts av NMiS forskningsråd och vidarebefordrats för slutgiltigt godkännande och datautlämnande av registerhållaren (Jan Hillert). En ytterligare ansökan har inkommit från doktorand Jonas Gillenstrand Göteborgs Universitet avseende ett projekt om kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi. Ansökan var inte fullständig och har skickats tillbaka för komplettering. Ytterligare förfrågningar men inte fullständiga ansökningar har inkommit från ett flertal läkemedelsbolag avseende post-marketing uppföljningsdata.

Påbörjade forskningsprojekt

Två doktorandprojekt pågår inom området. Ett avseende dödsorsaker och överlevnad vid Duchennes muskeldystrofi av fysioterapeut och doktorand Lisa Wahlgren, Göteborgs Universitet. Det andra är ett projekt av psykolog och doktorand Jonas Gillenstrand Göteborgs Universitet om kognition och beteende vid Duchennes muskeldystrofi. Ytterligare flera doktorandprojekt inom området neuromuskulära sjukdomar är i planeringsstadiet med preliminära förfrågningar om datauttag finns.

Vetenskapliga publikationer

Inga vetenskapliga publikationer med registerdata från NMiS har publicerats under året.

Abstrakt (motsv) vid medicinska konferenser

World Muscle Society 1-5 oktober 2019 Köpenhamn

A.Ekström; G.Lindeblad; K.Sofou A longitudinal study of autism spectrum disorders in children, adolescents and young adults with congenital and childhood myotonic dystrophy type 1.

A.Kroksmark ; A.Ekelund; J.Weichbrodt; A.Ekström; A.Söderpalm. Bone mass, nutrition and motor function in children and adolescents with spinal muscular atrophy type II and III.

K.Sofou ; J.Weichbrodt; A.Krokmark; M.Tulinius Follow-up of motor and cardiopulmonary function, joint mobility and extra-muscular manifestations in limb girdle muscular dystrophies.

L.Wahlgren ; I.Henriksson; L.Alberg; A.Krokmark; M.Tulinius. Experiences from a 12 month period of treatment with nusinersen on motor function in Swedish patients with spinal muscular atrophy

M.Guglieri ; P.Clemens; j.Haberlova; I.Horrocks; K.Selby; R.Webster; E.Smith; V.Straub; H.McMillan; M.Yang; A.Harper; M.Tulinius; J.Mah; A.Childs; R.Finkel; Y.Nevo; C.McDonald; L.Morgenroth; R.Bendixon; E.Hoffman

Vision DMD: a phase IIb randomized, double-blind, parallel group, placebo- and active-controlled study to assess the efficacy and safety of vamorolone in boys with Duchenne muscular dystrophy.

P.Clemens ; L.Mengle-Gaw; E.Smith; D.Castro; J.Mah; C.McDonald; N.Kuntz; R.Finkel; M.Guglieri; M.Tulinius; Y.Nevo; M.Ryan; R.Webster; L.Morgenroth; C.Siener; P.Shale; K.Nagaraju; H.Gordish-Dressman; J.Damsker; E.Hoffman
Vamorolone trial in Duchenne muscular dystrophy shows dose-related improvement of muscle function.

J.Kirschner ; B.Darras; M.Farrar; E.Mercuri; C.Chiriboga; N.Kuntz; P.Shieh; M.Tulinius; J.Montes; S.Reyna; G.Gambino; R.Foster; I.Bhan; J.Wong; W.Farwell
Interim report on the safety and efficacy of longer-term treatment with nusinersen in later-onset spinal muscular atrophy (SMA): results from the SHINE study

M.Tulinius ; F.Buccella; I.Desguerre; J.Kirschner; E.Mercuri; F.Muntoni; A.Nascimento Osorio; A.Delage; J.Zhu; A.Kristensen; P.Trifillis; C.Santos; C.McDonald
Pulmonary function in patients with Duchenne muscular dystrophy from the STRIDE registry and the CINRG natural history study: a matched cohort analysis.

C.Hedberg-Oldfors ; B.Macao; S.Basu; J.Uhler; D.Erdinc; B.Peter; C.Lindberg; E.Larsson; M.Falkenberg; A.Oldfors Deep sequencing of mitochondrial DNA and functional characterization of a novel POLG mutation in a patient with autosomal recessive progressive external ophthalmoplegia.

IDMC-12 i Göteborg 10-14 juni, 2019

S.Winblad; M.Rudenholt; I.Abedini; C.Lindberg Cognitive Decline in DM1: a 14-year Longitudinal Study

L.Sjögreen; Å.Mårtensson; A-B.Ekström Dysarthria in the Childhood Forms of Myotonic Dystrophy type 1

U.Edofsson Perceived Occupational Competence and Value of Everyday Activities Fatigue and Quality of Life in Adults with Myotonic Dystrophy Type 1 (DM1)

B-M.Eriksson; A-B. Ekström; M.Peny-Dahlstrand Performance of Activities of Daily Living in Congenital and Childhood Forms of Myotonic Dystrophy Type 1: A Population-based Study

Kommunikationsinsatser

NMiS har presenterats och diskuterats vid det Nationella Nätverksmötet för Neuromuskulära sjukdomar i Göteborg mars 2019 där representanter för både barnsjukvård och vuxenvård träffades och den nya registerplattformen samt uppdaterade moduler presenterades.

Styrgruppen har haft två fysiska möten, ett skypemöte samt mejlkontakt på regelbunden basis.

Därutöver två möten i forskningsrådet

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Det nya registret har presenterats och diskuterats i följande sammanhang; det nationella Nätverksmötet för neuromuskulära sjukdomar 15 mars i Göteborg, ST-kurs för blivande barnneurologer 11 november i Göteborg samt Regiondag för medarbetare verksamma inom området neuromuskulära sjukdomar i Östra sjukvårdsregionen, 25 oktober i Linköping.

Delregisteransvarig har deltagit vid Svenska Neuroregistrets styrgruppsmöten.

Övriga aktiviteter under året

Se övriga rubriker.

Planer för kommande år

Under kommande år planeras att inom vissa områden inleda samverkan med Svenska ryggregistret avseende skolioskirurgi hos patienter med neuromuskulära sjukdomar och med Swedevox avseende hemrespiratoranvändning för samma patientgrupp. Under kommande år kommer vi att fortsätta med regionala träffar för personal verksamma inom området neuromuskulära sjukdomar för stimulans och facilitering av registrets användning.

Anslutning och anslutningsgrad

Registret omfattar ett stort antal diagnoser vilket gör det unikt. I registret finns 4 moduler. En modul för spinal muskelatrofi som omfattar sex undergrupper. En modul för dystrofia myotonika som omfattar sju undergrupper. En modul för dystrofinopatier omfattande fyra undergrupper och slutligen en modul för övriga neuromuskulära diagnoser som i dagsläget omfattar 42 diagnoser. Gruppen limb girdle muskeldystrofi är en förhållandevis stor grupp och kan bli aktuell för en egen modul. Detta har aktualiserats som ett resultat av europeisk samverkan där flera länder önskar samarbeta kring denna diagnosgrupp.

Neuromuskulära sjukdomar är sällsynta och diagnosticering och uppföljning kräver expertkunskap. I den nya organisationen kring dataregistrering har styrgruppen därför valt att registrering i registret i första hand ska göras av personer med expertkunskap inom området neuromuskulära sjukdomar. Styrgruppens mål är att det ska finnas två ansvariga personer från varje sjukvårdsregion (en från barn- och en från vuxensjukvården). Dessa har uppdraget att utse vilka medarbetare som har tillräcklig erfarenhet och kunskap för att på ett tillförlitligt sätt kunna registrera data. Många, men inte alla, patienter med neuromuskulära sjukdomar följs på regionala centra i de sex sjukvårdsregionerna. Under 2019 har samtliga sjukvårdsregioner registrerat data. Alla landsting utom Dalarna, Sörmland och Gävleborg finns representerade. Detta innebär 100% anslutningsgrad avseende sjukvårdsregionerna och en 85-procentig anslutningsgrad avseende landsting.

Täckningsgrad

1 januari 2019 fanns 654 registrerade patienter i NMiS. 31 december hade antalet registrerade patienter ökat till 884. Det hade då bara varit möjligt att nyregistrera patienter från andra halvan av augusti 2019. Ansökan om att få ut data från Socialstyrelsens diagnosregister har lämnats in för att få kunskap om hur många patienter det finns i Sverige med de diagnoser som ingår i registret. Denna information har dock inte kommit oss tillgodo ännu. Därför har vi svårt att exakt ange hur många patienter det finns med neuromuskulära sjukdomar i Sverige samt fördelningen mellan de olika diagnoserna. Vår tidigare uppskattning på antalet patienter har varit ca 3500, vilket innebär att under året har täckningsgraden ökat från 19 till 25%. Man bör dock samtidigt notera att registret omfattar många olika diagnoser vilket betyder att täckningsgraden för enskilda diagnoser kan vara närmare 100 %.

Validering av datakvalitet

Hittills har arbetet med registret fokuserat på att få öka täckningsgraden. Under 2019 har ingen validering eller monitorering skett men planeras så fort data förts över, kompletterats och nya data börjat registreras. I dagsläget är förslaget till validering och monitorering att styrgruppsledamöterna gör platsbesök i andra sjukvårdsområden än där de tjänstgör.

Datakvalitet och missing data

För att få en uppfattning om missing data planerar vi att samköra Socialstyrelsens diagnosregister med NMiS data. Tidigare studier har dock visat att även Socialstyrelsen register har bristfälliga uppgifter vad gäller tillförlitlig prevalens och incidenssiffror men skulle ändå kunna ge viss information. Avseende säkerställande av datakvalitet har vi infört styrning av vilka personer som har behörighet att registrera i NMiS. Dessa personer skall ha god erfarenhet och kunskap om patientgruppen.

Övergripande om personal

Registerarbete har utförts av delregisteransvarig och koordinator dock utan beräknad tjänstgöringsgrad. Löne-medel har utgått till delregisteransvarig, se ekonomisk sammanställning.

Sammanfattande kommentarer om ekonomi

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL anslog 0 kr för NMiS för år 2019.

Redovisning av ekonomi:

NMiS har ett projektkonto. Avstämningar har gjorts några gånger om året med ekonomiansvarige.

Resultat och balansräkning

Ingående saldo 2019-01-01 var 1 436 117 SEK

Intäkterna under 2019 har varit 0 SEK.

Kostnaderna för året uppgår till 418 344 SEK med följande fördelning:

Lönekostnader: 83 000 SEK

Resekostnader: 3 342 SEK

IT-kostnader till Carmona: 332 002 SEK

Återstående medel per 2019-12-31 är 1 017 773 SEK

Andra inkomstkällor än nationellt anslag

Inga andra inkomstkällor.

Attesträtt

Habilitering och Hälsa där projektkontot ligger, hanterar alla fakturor för NMiS. Den första personen (ekonomiassistenten) kontrollerar med registerhållaren att fakturan är korrekt. Registerhållaren godkänner och fakturan konteras i det elektroniska fakturasystemet och skickas därefter vidare till behörig med attesträtt för kostnadsstället (Ekonomiansvarig).

Hur granskning av räkenskaper skett

NMiS följer rutiner på Habilitering och Hälsa.

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, narkolepsi, Parkinsons sjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar NMiS.