

Neuromuskulära sjukdomar

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat, patientrapporterade resultat och överrapportering. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde neuromuskulära sjukdomar.

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet	10
Medicinska resultat	11
Patientrapporterade mått	12
Överrapportering	13
Versionshistorik	14
Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde neuromuskulära sjukdomar	15
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall	16

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklarings-texter till beskrivningarna av uppföljningsmått redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde Neuromuskulära sjukdomar

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal patienter som genomgått diagnostisk utredning eller bedömning avseende diagnos	Bakgrundsmått
B3	Antal diagnostiska patologiutredningar	Bakgrundsmått
B4	Antal tolkningar av helgenom/helexomsekvensering	Bakgrundsmått
B5	Sjukdomsmodifierande behandling	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Processindikator/ Tillgänglighet
R1	Andel som fått diagnos	Resultatindikator/ Medicinska resultat
P1	<i>Patientrapporterad erfarenhet av vården</i>	<i>Utvecklingsindikator/Patientrapporterat mått</i>
Ö1	Individuell vårdplan	Processindikator/ Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid neuromuskulära sjukdomar kommer uppgifter för de mått som beskrivs här att inhämtas från lokala datakällor.

Inrapporteringsperiod

Resultat för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som uppföljningsmålet redovisas för.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal patienter som bedömts eller behandlats av NHV-enhet inom definitionen för neuromuskulära sjukdomar.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som bedömts eller behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal enskilda patienter totalt. Antal patienter redovisas separat för barn (0–17 år) och vuxna (från 18 år och uppåt).</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, barn/vuxna
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

B2	Antal patienter som genomgått diagnostisk utredning eller bedömning avseende diagnos
Mått	Antal patienter inom definitionen som genomgått diagnostisk utredning eller bedömning avseende diagnos.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av antalet patienter med misstänkt neuromuskulär sjukdom där NHV-enheten är involverad i diagnostiken.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som någon gång under året genomgått diagnostisk utredning eller bedömning avseende diagnos inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal enskilda patienter som genomgått diagnostisk utredning eller bedömning och bland dem antal patienter som utreds för misstänkt metabol/mitokondriell sjukdom. Antal patienter redovisas separat för barn (0–17 år) och vuxna (från 18 år och uppåt).</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, barn/vuxna, antal metabola/mitokondriella utredningar (för NHV-enhet med tillstånd att utföra dessa)
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som utretts inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras årligen i mars patienter som utretts under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

B3	Antal diagnostiska patologiutredningar
Mått	Antal diagnostiska patologiutredningar med muskelbiopsi inom definitionen för neuromuskulära sjukdomar.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av antalet diagnostiska patologiutredningar med muskelbiopsi.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal diagnostiska patologiutredningar med muskelbiopsi som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter (utlämnade svar) inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter (utlämnade svar) under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

B4	Antal tolkningar av helgenom/helexomsekvensering
Mått	Antal tolkningar av helgenom/helexomsekvensering inom definitionen för neuromuskulära sjukdomar.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av antalet tolkningar av helgenom/helexomsekvensering.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Totalt antal tolkningar av helgenom/helexomsekvensering som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar. Med tolkning avses tolkning av genotyp, dvs. bioinformatisk filtrering och tolkning av funna varianter.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter (utlämnade svar) inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter (utlämnade svar) under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

B5	Sjukdomsmodifierande behandling
Mått	Antal patienter som står på sjukdomsmodifierande behandling vid NHV-enheten.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av antalet patienter med neuromuskulär sjukdom som står på sjukdomsmodifierande behandling inom NHV.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Totalt antal patienter som under året påbörjat eller står på sjukdomsmodifierande behandling (såsom genetisk och stamcellsbehandling och enzymsubstitution) under uppföljning av NHV-enhet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till bedömning
Mått	Antal dagar från att patienten remitteras till NHV-enhet (registrerad remiss) till första bedömning av NHV-enheten.
Mätenhet	Tid till första bedömning i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden. I måttet ingår ej remisser inom och mellan NHV-enheter.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från remiss av patienter till NHV-enhet (registrerad remiss) till första bedömning av patienten. Bedömning kan t.ex. vara digitalt möte eller fysiskt besök. Måttet innefattar samtliga första bedömningar av patienter under det aktuella året inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Andel som fått diagnos
Mått	Andel patienter som har fått en neuromuskulär diagnos under året.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta i vilken mån patienterna får en neuromuskulär diagnos.
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Medicinska resultat
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. Avsaknad av neuromuskulär diagnos kan innebära att sådan utslutits, varpå en låg andel inte nödvändigtvis innebär ett dåligt resultat.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som erhållit diagnos någon gång under året. Erhållen diagnos kan innebära bekräftelse eller ytterligare specificering av eventuell diagnos i remissen. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal enligt nämnaren som fått neuromuskulär diagnos under året
	<i>Nämnare:</i> Alla patienter som genomgått diagnostisk utredning eller bedömts avseende diagnos enligt mått B2
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Patientrapporterade mått

P1	Utvecklingsindikator - Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mått	Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mätenhet	
Syfte	Att mäta patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i den egna vården.
Riktning	
Typ av indikator	Utvecklingsindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.
	Täljare:
	Nämnare:
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	NHV-enheterna tar tillsammans fram en enkät för att mäta patienternas upplevelse av vården. Socialstyrelsen följer upp arbetet under hösten 2023.
	För inrapportering: NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel bedömda eller behandlade patienter som erhåller en individuell vårdplan.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	<p>Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan och mäta förekomsten av multiprofessionella bedömningar som ligger till grund för vårdplanen</p> <p>Att säkerställa informationsöverföring från NHV-enhet till ansvarig vårdenhet i remitterande region samt att säkerställa och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.</p> <p>Främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom NHV-definitionen.</p>
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Måttet innefattar samtliga patienter som bedömts eller behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för neuromuskulära sjukdomar. Av dessa redovisas andelen som fått (A) en individuell vårdplan, och (B) andelen som också har fått en multiprofessionell bedömning. Patienter endast bedömda med frågeställning om diagnos (populationen i mått B2) ingår ej.</p> <p><i>Täljare:</i> A, Antal patienter enligt nämnaren som fått en individuell vårdplan. B, Antal patienter enligt nämnaren som förutom individuell vårdplan också har fått en multiprofessionell bedömning.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter med neuromuskulär sjukdom som bedömts eller behandlats under året. Patienter endast bedömda med frågeställning om diagnos (populationen i mått B2) ingår ej.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-02-16

Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde neuromuskulära sjukdomar

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Muskelbiopsidiagnostik (patologiutredning) och tolkning av helgenom/helexom sekvensering i samband med utredning av misstänkt neuromuskulär sjukdom.

Bedömning och eventuell fortsatt diagnostisk utredning, vid misstänkt neuromuskulär sjukdom där diagnos inte kunnat fastställas.

Med neuromuskulär sjukdom avses sjukdomar med primär sjukdomsprocess i någon del av den motoriska enheten: i framhornscellerna, i perifer nervtråd, i ändplattan eller i själva muskeln.

Bedömning och upprättande av uppföljningsplan efter behov vid viss neuromuskulär sjukdom.

Rekommendation om och uppföljning av sjukdomsmodifierande behandling (såsom genetisk och stamcellsbehandling och enzymsubstitution) när sådan är aktuell vid viss neuromuskulär sjukdom.

Med *viss neuromuskulär sjukdom* avses exempelvis men inte uteslutande personer med

- ärftliga motorneuronsjukdomar såsom spinal muskelatrofi
- ovanliga och/eller komplexa fall av polyneuropatier; ärftliga former samt immunologiskt medierade former som är behandlingsrefraktära
- primära icke-inflammatoriska muskelsjukdomar
- neuromuskulära transmissionsrubbingar; ärftliga former, immunologiskt medierade former som är behandlingsrefraktära samt myastenia gravis hos barn
- metabola/mitokondriella muskelsjukdomar samt jonkanalssjukdomar med neuromuskulär manifestation.
- ataxisjukdomar med neuromuskulära manifestationer såsom Friedreich ataxi.

Definition av den vård inom neuromuskulära sjukdomar som ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Avgränsning från ovanstående: Patienter diagnosticerade med amyotrofisk lateral skleros (ALS) bedöms och behandlas generellt inom regionala ALS-team.

Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
Mått	Mer utförlig titel på måttet. Om det är en kvot så anges det här även vad som mäts och i vilken population, alltså en mycket kortfattad beskrivning.
Mätenhet	Ex. Procent.
Syfte	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
Referens	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
Riktning	Ange om högt eller lågt värde för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn är ett bakgrundsmått, processindikator, resultatindikator eller utvecklingsindikator
Område	Ytterligare klassificering av måttet vid behov, t.ex. om indikatorn speglar tillgänglighet eller en specifik medicinsk aspekt.
Datakälla	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
Datakällans status	Här anges med vilken periodicitet och aktualitet som data finns för indikatorn. Om data saknas men kan komma att finnas i ett senare skede anges det.
Felkällor och begränsningar	Ange felkällor och begränsningar både av teknisk och tolkningsmässig karaktär. Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer: Indikatorn ska ange riktning Indikatorn ska vara relevant Indikatorn ska vara valid Indikatorn ska vara vedertagen Indikatorn ska vara påverkbar Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgängliga data
Teknisk beskrivning	I de fall skillnaden är stor mellan vad som verkligen mäts och vad som avses att mätas kan detta förklaras här. Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder. Ange hur populationerna är avgränsade. Populationer beskrivs här så långt möjligt också med ICD/KVÅ/ATC eller annat kodverk i tabellform. Detta kan ske antingen direkt under rubriken "Teknisk beskrivning" eller under någon av nedanstående underrubriker. Täljare: Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform Nämnare: Underrubriken används när måttet är en kvot. Om nämnaren omfattas av en population som har beskrivits tidigare ovan hänvisas till denna. I annat fall kan nämnaren avgränsas med hjälp av koder i tabellform
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
Kommentar	Rubrik för övrigt. T.ex. för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
<i>För inrapportering:</i>	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.