



NORSK REGISTER FOR ALS OG ANDRE
MOTONEVRONSYKDOMMER

ALS-REGISTERET

Årsrapport for 2022

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av nasjonalt sekretariat for ALS-registeret
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital HF
15. juni 2023

Therese Flø Bjerkvik og Geir Bråthen

Kontaktinformasjon

Daglig leder
Helene Ballo Kvernmo

Registerkoordinator
Therese Flø Bjerkvik, Therese.Flo.Bjerkvik@stolav.no

Faglig leder
Geir Bråthen, Geir.Brathen@stolav.no

E-postadresse sekretariat: alsregister@stolav.no
Hjemmeside: norskalsregister.no

Postadresse:
St. Olavs hospital HF
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer
Postboks 3250 Torgarden
7006 Trondheim

Besøksadresse:
Teknobyen – Miljøbygget 4.etg. vest
St. Olavs hospital HF
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer
Professor Brochs gate 2
7030 Trondheim

Innhold

.....	1
Kontaktinformasjon.....	i
Del I Årsrapport	1
1. Sammendrag/Summary	1
Summary in English	1
2. Registerbeskrivelse.....	2
2.1 Bakgrunn og formål	2
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	2
2.3 Faglig ledelse og dataansvar.....	2
3. Resultater.....	4
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	4
3.2 Andre analyser.....	8
4. Metoder for fangst av data	9
5. Datakvalitet	10
5.1 Antall registreringer	10
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	10
5.3 Tilslutning	10
5.4 Dekningsgrad	10
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	10
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	11
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	12
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	12
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	12
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	13
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	13
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.....	13
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	13
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring.....	14
6.8 Pasientsikkerhet.....	14
7. Formidling av resultater	15
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	15
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	15
7.3 Resultater til pasienter	15
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	15
8. Samarbeid og forskning	16
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	16
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	16
Del II Plan for forbedringstiltak	17
9. Videre utvikling av registeret	18
Del III Stadiевurdering.....	20
10. Referanser til vurdering av stadium	21
10.1 Vurderingspunkter.....	21
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	22
Referanser.....	23

Del I

Årsrapport

1. Sammendrag/Summary

Norsk register for ALS og andre motonevrosykdommer (ALS-registeret) er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister som fikk nasjonal status av Helsedirektoratet 17. mai 2022. Det er en lovpålagt oppgave å melde data til nasjonale kvalitetsregistre ifølge [§ 2-3 i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre](#).

ALS-registeret skal i kommende år gi informasjon om:

- Hvem som får motonevrosykdom (alder og kjønn)
- Hvordan de som rammes av motonevrosykdom utredes og behandles (kvalitet på behandling og om internasjonale retningslinjer og anbefalinger følges)

Etter oppnådd nasjonal status ble det etablert et nasjonalt sekretariat ved St. Olavs hospital. Det ble deretter arbeidet med å etablere registeret på den nasjonale versjonen av elektronisk innregistreringsløsning i Medisinsk registreringssystem (MRS). Registeret var pilot for den nyeste versjonen av MRS-plattformen, MRS-5, og ble lansert 16 mars 2023. Registeret har pga. nylig lansering ingen resultater for 2022. Registerets sekretariat er i prosess med å brekke registeret nasjonalt.

Summary in English

The Norwegian register for ALS and other motor neuron diseases (ALS registry) is a consent-based medical quality registry that was granted national status by the Norwegian Directorate of Health on May 17, 2022. Reporting data to national quality registries is a legal requirement according to § 2-3 in the Regulation on Medical Quality Registries. Subsequent to obtaining national status, the ALS registry has been a pilot register for upgrade to the MRS-5 (Medical registry system v.5) IT platform.

The ALS registry will in the coming years provide information on:

- Who develops motor neuron disease (age and gender)
- How those affected by motor neuron disease are diagnosed and treated (quality of treatment and whether guidelines are followed)

The first national version was launched on March 16, 2023. Since, the secretariat has worked on starting up the registry nation-wide. Due to the recent launch, the registry has no results for 2022.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret) er det nasjonale kvalitetsregisteret for diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter diagnostisert med ALS eller annen motonevronsykdom i spesialisthelsetjenesten.
Type register	Diagnoseregister: Pasienter diagnostisert med ALS eller annen motonevronsykdom som behandles og følges opp i offentlig spesialisthelsetjeneste.
Årstall etablert	2019 (Helse Midt-Norge St. Olavs hospital)
Årstall godkjent	2022
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	ALS-registeret har som formål å bidra til kvalitetsforbedring og kartlegging av helsetjenesten for pasienter med ALS eller annen motonevronsykdom gjennom å registrere tjenestene og måle resultat av behandling, diagnostiske metoder, prosedyrer og ressursbruk.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret er i kontinuerlig arbeid med å utvikle kvalitetsindikatorer. For 2022 har registeret utviklet 3 kvalitetsindikatorer (side 4), hvorav 1 er dekningsgrad og 2 er kliniske kvalitetsindikatorer. Når stor nok oppslutning forventer vi at de kliniske kvalitetsindikatorene vises på enhetsnivå for å belyse eventuelt uønsket variasjon.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	
Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til kvalitetsregistrene som inngår i § 2-3 i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre . Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for ALS-registeret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og artikkel 92a for samtykke og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.	
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	
Faglig leder	Geir Bråthen, St. Olavs Hospital HF
Databehandler	St. Olavs hospital HF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF
Registersekretariat med kontaktinformasjon	Daglig leder: Helene Ballo Kvernmo, alsregister@stolav.no Faglig leder: Geir Bråthen, Geir.Brathen@stolav.no Registerkoordinator: Therese Flø Bjerkvik, Therese.Flo.Bjerkvik@stolav.no Prioriterte oppgaver for sekretariatet i 2022: <ul style="list-style-type: none">• Videreutvikle og forbedre teknisk løsning for innregistrering• Finne representanter til fagrådet (oppnevning vil gjennomføres i løpet av 2023)• Brukerstøtte

	<ul style="list-style-type: none"> • Utvikle kvalitetsindikatorer i samråd med foreløpig fagråd • Videreutvikle registeret med hensyn til variabelvalg og endringer.
<p>2.3.1 Aktivitet i foreløpig fagråd*</p> <p>*I 2022 var fagrådet under utarbeiding og ble derfor ikke formelt oppnevnt. Endelig ferdigstilling av fagrådet og formell oppnevning gjennomføres i løpet av 2023.</p>	<p>Fagrådets mandat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift. • Avgjøre endringer av innhold i registeret og i rapporter. • Veilede i forskningsspørsmål. • Klargjøre rammer for registrering og tilbakemeldingsrutiner. <p>Leder: Valg av leder gjennomføres i løpet av 2023.</p> <p>Viktige saker i 2022:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Starte utarbeiding av kvalitetsindikatorer <p>Antall møter: 1.</p>
<p>Foreløpig fagråd for 2022 besto av følgende medlemmer</p>	<p><u>Helse Sør-Øst RHF:</u> Trygve Holmøy, Akershus universitetssykehus HF Angelina Maniaol, Oslo universitetssykehus HF Åse Ingrid Paust, Oslo universitetssykehus HF</p> <p><u>Helse Vest RHF:</u> Ole-Bjørn Tysnes, Helse Bergen HF</p> <p><u>Helse Midt-Norge RHF:</u> Lars Aakerøy, St. Olavs hospital HF</p> <p><u>Helse Nord RHF:</u> Margitta Kampman, Universitetssykehuset i Nordlandet HF</p> <p><u>Nasjonalt sekretariat ALS-registeret:</u> Helene Ballo Kvernmo, daglig leder Geir Bråthen, faglig leder Therese Flø Bjerkvik, registerkoordinator</p>

3. Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Begrunnelse for valg av kvalitetsindikatorer

Begrunnelse for kvalitetsindikator A er anført på side 5. Kvalitetsindikatorene B og C er kliniske indikatorer og er valgt siden de speiler faglig nasjonalt konsensus og internasjonale anbefalinger for behandling og oppfølging av pasienter diagnostisert med ALS eller annen motonevronsykdom (1,2,3).

Årsak til måltall

Måltall for kvalitetsindikatorer er innført for hver kvalitetsindikator da det:

- Vil bidra til kvalitetsforbedring og muliggjør for enheter å følge utviklingen av kvalitet fra år til år.
- Vil bidra til å utjevne forskjeller og gi bedre muligheter for likeverdig og god kvalitet i hele Norge.
- Vil gi en form for kvalitetsdeklarasjon til pasienter, pårørende, øvrige, helseansatte og ledere i helsetjenesten.

Måltallene er kategorisert i høy, moderat og lav måloppnåelse, og den enkelte enhet forventer registeret at vil bli klassifisert ut fra dette. Hvilke grenser som bør benyttes vil alltid kunne diskuteres. Høy måloppnåelse indikerer god behandlingskvalitet, og det er ikke gitt at overskridelse av satt høyt måltall indikerer bedre kvalitet på behandlingen. Dette presiseres, da det er en tendens til å tenke at «høyest mulig» oppnåelse betyr best kvalitet på behandlingen.

Kvalitetsindikatorer for ALS-registeret utviklet i samråd med foreløpig fagråd

	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte pasienter	70 %	60 %	<60 %
B: Andel pasienter startet opp med sykdomsmodifiserende behandling ved tidspunkt for diagnose (innen 4 uker)	80 %	60 %	<60 %
C: Andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon	80 %	60 %	<60 %

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator A

Dekningsgrad på individnivå for sykehus.

Kvalitetsindikator A: Dekningsgrad på individnivå

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: >70 %, Moderat: >60 %, Lav: <60 %.

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter registrert med inklusjonsskjema i ALS-registeret

Nevner: Kun i ALS-registeret + kun i NPR x2 + både NPR og ALS-registeret

Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: God dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere kvaliteten på behandlingen pasientgruppen får ved de enkelte sykehus. Ved innregistrering i ALS-registeret må sykehusene rapportere hvem de behandler og hvordan de behandler. Registrering av nær alle pasienter som behandles for ALS eller annen motonevrosykdom (ICD G12.2 og G12.9) ved et sykehus er viktig og nødvendig forutsetning for å bedømme behandlingskvaliteten gjennom kliniske kvalitetsindikatorer.

Begrunnelse for måltall: Ved høy dekningsgrad, dekningsgrad >70 %, har vi et godt grunnlag for å bedømme kvaliteten på enhetsnivå. 70 % dekning betyr en god kompletthet i andel innregistrering av pasienter med ALS eller annen motonevrosykdom, fordi NPR, som vi beregner dekningsgrad ut fra, kan ha en viss overdiagnostisering av denne pasientgruppen grunnet noe feilrapportering når det gjelder diagnosekode G12.2 og G12.9 til NPR (4). Dette medfører at dekningsgraden på enhetsnivå kan forbedres både med å øke antall innregistrerte i ALS-registeret, og ved at sykehusene fokuserer på mer korrekt koding av diagnoser til NPR (se kapittel 5.2, side 10, for beregning av dekningsgrad).

Ved moderat dekningsgrad, dekningsgrad >60 %, vil denne pasientgruppen være rimelig representativ og gi et grunnlag for vurdering av kvalitetsmålene. Vurdering av måloppnåelse på de kliniske kvalitetsindikatorer er etter vår oppfatning for usikre for sykehus med lav dekningsgrad, dekningsgrad <60 %.

Resultater: ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

Kvalitetsindikator B

Andel pasienter som har startet opp med sykdomsmodifiserende behandling ved tidspunkt for diagnose (innen 4 uker).

Kvalitetsindikator B: Andel pasienter som har startet opp med sykdomsmodifiserende behandling ved tidspunkt for diagnose (innen 4 uker)

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: >80 %, Moderat: >60 %, Lav: <60 %.

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter behandlet med Riluzol

Nevner: Antall pasienter registrert med inklusjonsskjema i ALS-registeret

Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Personer diagnostisert med ALS lever i gjennomsnitt 2-4 år etter diagnosen pga. rask progresjon av sykdommen. Riluzol er den eneste sykdomsmodifiserende behandling som per i dag har dokumentert effekt ved ALS. Behandlingen bør derfor tilbys pasienten ved tidspunkt for diagnose eller innen kort tid etter denne datoen.

Randomiserte studier utført før preparatet kom på markedet viste at behandling med Riluzol kan forlenge overlevelsen med noen få måneder, og kan også forsinke behovet for tracheostomi (en kirurgisk prosedyre for å lage en åpning i halsen for å lette pusten) hos noen pasienter. En av studiene som lå til grunn for registrering av preparatet inkluderte 155 pasienter med ALS, og viste at Riluzol 100 mg daglig forlenget overlevelse med 3 måneder sammenlignet med placebo (5). Riluzol anses å være en relativt trygg behandling med få alvorlige bivirkninger (6). For enkelte vil komorbiditet, i første rekke leversykdom, være årsaken til at Riluzol ikke er forskrevet. Det er viktig å merke seg at Riluzol ikke kan kurere ALS eller reversere symptomene.

Overvåking av andel pasienter som behandles med Riluzol kan bidra til å:

- Identifisere forskjeller i behandling og tilgang mellom ulike geografiske områder, sykehus og klinikker, og dermed bidra til å forbedre ALS-omsorgen i hele landet.
- Identifisere eventuelle barrierer for tilgang til behandling, for eksempel kostnader, tilgjengelighet eller manglende bevissthet om behandlingsalternativer.
- Bidra til å vurdere kvaliteten på ALS-omsorgen og om nasjonal konsensus eller internasjonal retningslinjer og «best practice» for behandling av ALS, som er utarbeidet av British Medical Association (BMJ) (1), European Academy of Neurology (European Federation of Neurological Societies) (EAN) (2) og Canadian medical association (CMA) (3), blir fulgt.

Resultater: ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

Kvalitetsindikator C

Andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon

Kvalitetsindikator C: Andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: >80 %, Moderat: >60 %, Lav: <60 %.

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter skåret med ALSFRS-R ved inklusjon

Nevner: Antall pasienter registrert med inklusjonsskjema i ALS-registeret

Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale, Revised (ALSFRS-R) er en funksjonsskala som kvantifiserer pasientens grad av funksjonssvikt/progresjon som følge av sykdommen. ALS progredierer raskt og det er derfor viktig å bruke et validert sykdomsrettet funksjonsvurderingsvektøy i ledd av utredning og oppfølging av pasienten. ALSFRS-R måler pasientens evne til å utføre dagligdagse aktiviteter og deres fysiske funksjon innenfor fire domener: bulbær funksjon (tale, svelging, og spyttkontroll), finmotorikk (hånd- og fingerferdigheter), grovmotorikk (gang, klatring av trapper, og balanse) og respiratorisk funksjon. Skalaen går fra 0 (alvorlig funksjonsnedsettelse) til 48 (ingen funksjonsnedsettelse).

Internasjonale anbefalinger og «best practice» for behandling av ALS (1,2,3) anbefaler bruk av ALSFRS-R som en del av den kliniske vurderingen og oppfølgingen av pasienter med ALS. ALSFRS-R er en anerkjent og validert skala som er mye brukt både i klinisk praksis og forskning for å vurdere funksjonsnivået og sykdomsprogresjonen hos pasienter med ALS.

Ved å vurdere ALSFRS-R hos pasienter, kan helsepersonell identifisere spesifikke områder der pasienten trenger mer støtte, som fysioterapi, ergoterapi, logopedi eller ernæringsrådgivning. Dette kan hjelpe med å skreddersy en helhetlig omsorgsplan som adresserer pasientens individuelle behov. ALS er en heterogen sykdom, hvor pasientene har behov for persontilpasset omsorgsplan. ALSFRS-R gir en strukturert og systematisk måte å kommunisere om pasientens funksjon og sykdomsprogresjon med både pasienten selv og deres pårørende. Dette kan bidra til å fremme realistiske forventninger og forberede pasienten og pårørende på endringer i pasientens funksjonsnivå.

Overvåking av andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon kan bidra til å:

- Sikre at helsepersonell bruker en konsekvent og standardisert metode for å vurdere funksjonsnivået og sykdomsprogresjonen hos ALS-pasienter.
- Identifisere forverring av funksjonen og symptomer i et tidlig stadium. Dette kan igjen muliggjøre tidlig intervensjon og justering av behandlingsstrategier, noe som kan forbedre pasientens livskvalitet.

Resultater: ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

3.2 Andre analyser

ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

Registeret forventer for kommende år å presentere:

- Median alder for hele landet, fordelt på kjønn
- Antall og andel innregistrerte fordelt på ulike aldersgrupper og kjønn for hele landet
- Pasientkarakteristika (mean, median, minimum og maksimum alder) for hele landet
- Antall med forskjellige diagnosevarianter for motonevronsykdom for hele landet
- Alvorlighetsgrad ved sykdommen målt med ALSFRS-R
- Median dager fra diagnose til oppstart Riluzol
- Andel døde ved 1 år

Så snart tilslutningen er tilfredsstillende forventer registeret å publisere noen av de overnevnte analyser også på individnivå.

4. Metoder for fangst av data

ALS-registeret hadde nasjonal lansering av registeret først 16. mars 2023 på grunn av utvikling av den nasjonale innregistreringsløsningen. I 2022 hadde ikke registeret kontaktpersoner og registeransvarlige på alle sykehus som behandler pasienter med ALS eller annen motonevronsykdom. Registeret planlegger å besøke registrerende sykehusavdelinger for å syne registeret og rekruttere til innregistrering.

Elektronisk innregistreringsløsning som registeret benytter er Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: mrs.nhn.no. De som skal registrere får tilgang til den elektroniske nettversjonen. ALS-registeret består av et inklusjonsskjema som skal registreres ved tidspunkt for diagnose, og skjema for oppfølgingskonsultasjoner, typisk hver tredje måned. Opplysninger for disse skjema hentes fra pasientjournalen.

For å fange opp alle aktuelle pasienter anbefaler sekretariatet at det benyttes lister fra Pasientadministrativt system (PAS) ved hvert sykehus. For å ha god oversikt over hvilke pasienter som har samtykket til registeret per papir anbefaler registeret at sykehusene utarbeider gode rutiner/lister for å ha oversikt over dette. Samtykke kan pasientens fortrinnsvis signere i Helsenorge.no ved at registeransvarlig ved det sykehuset sender elektronisk forespørsel om deltagelse i registeret. Sekretariatet har på hjemmesiden publisert en nyhets sak om hvordan sykehusene kan [organisere innregistreringsarbeidet](#). Papirskjema som kan benyttes ved registrering finnes på [norskalsregister - St. Olavs hospital \(stolav.no\)](https://norskalsregister-st.olavs-hospital.no).

Administrasjon til elektronisk løsning er i Falk, som er utviklet av Helse Nord IKT og Helse Midt-Norge IT. Falk skal fungere som en felles autoriseringsløsning for de nasjonale kvalitetsregistrene på Medisinsk registreringssystem (MRS) og to andre plattformer, og skal ivareta og administrere sikker autentisering og autorisering. Falk overholder også kravene i den nye personvernforordningen (GDPR).

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

ALS-registeret har ingen registreringer for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Analyse for fremtidig dekningsgrad vil baseres på individkobling mellom pasienter register i ALS-registeret mot ICD-10 G12.2 og G12.9 i Norsk pasientregister (NPR). Pasienter som er inkludert i registeret inneværende år vil bli inkludert i analysen.

Det vil være tilfeller hvor pasienten får diagnosen foregående år, og samtykker til registeret tidlig inneværende år. På grunn av dette er det registeret i en prosess med å etablere en «gullstandard» for nevner i analysene, for å etter beste evne å unngå feilkodede pasienter til NPR samt for å gi et best mulig anslag på antall med motonevronsykdom i Norge. Formelen for beregning av dekningsgrad er:

Inklusjonsskjema registrert i ALS-registeret

Kun i ALS-registeret + kun i NPR x2 + både NPR og ALS-registeret

Registeret forventer at dekningsgradsanalyser utført på denne måten kan gi noe usikkerhet. Dersom en pasienter kun er registrert i NPR må diagnosekode G12.2 og/eller G12.9 være brukt 2 ganger i aktuelt kalenderår eller 1 gang året før 1 gang inneværende år for å eliminere de som kan være feilkodet.

En norsk studie har vist feil koding/diagnose hos 11 % av de med G12.2 registrert én gang, og 3 % av de med G12.2 registrert to ganger (4). Dette kan potensielt forverre registerets dekningsgrad. Sykehusene vil, i tillegg til ovennevnte rutine, bli bedt om å se igjennom lister over pasienter med ALS-diagnose fra sine pasientadministrative systemer. Registrerende personell ved de nevrologiske poliklinikkene vil gjenkjenne navnet på pasientene og kan raskt identifisere pasienter som er feilkodet. Denne rutinen bør gjennomføres årlig.

5.3 Tilslutning

ALS-registeret hadde 0 % tilslutning for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

5.4 Dekningsgrad

ALS-registeret har ingen innregistreringer for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

For å oppnå valide og komplette data skal sekretariatet gjøre som følger de kommende år:

- Kontinuerlig opplæring- og informasjonsarbeid via brukerstøtte og informasjonsskriv via

epost og telefon, samt tilbakemelding til aktuelle sykehus dersom nasjonal rapport viser at det kan være avvik med innregistreringen. Avvik må korrigeres på lokalt nivå, og sekretariatet får beskjed etter at korrigeringsarbeid er gjennomført.

- Utvikle rutiner for periodevis kvalitetssikring av data gjennom hyppige faste kontroller ved bruk av blant annet statistikkprogram, for eksempel sjekk for logiske feil, høy andel missing osv. Sykehusene blir kontaktet ved behov for korrigerings/dobbelkontroll av eventuelle feil.
- Stort kvalitetssikringsarbeid ifm. årsdatafil med data fra alle registrerende enheter. Sykehus vil bli kontaktet ved behov for korreksjon av eventuelle feil.
- Kontinuerlig samarbeid med Helse Midt-Norge IT for utvikling av valideringsregler for i høyest mulig grad å eliminere risiko og mulighet for feilregistrering.
- Planlegge registerseminar for fysisk oppmøte og digital deltakelse for sykehus som skal bruke registeret.
- Distribuere brukermanual for innregistrering, samt manual til pasientene om hvordan de kan gi og trekke samtykke elektronisk via Helsenorge.no.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

ALS-registeret vil i de kommende år vurdere registerets korrekthet som vil utarbeides i samråd med fagrådet. For å ha høyest mulig variabelkompletthet på de kliniske kvalitetsindikatorer forventer registeret at disse vil være obligatoriske variabler, med mulighet for å krysse av ukjent eller ikke utført. Registeret får med dette sikret seg at gitte variabler faktisk mangler data, og ikke at variabelen ved feiltagelse er glemt utfylt av registrator. Registeret ønsker også å utvikle interaktive resultater som viser grad av kompletthet i første omgang på variabler knyttet til de kliniske kvalitetsindikatorer, samt grad av måloppnåelse, slik at sykehus og sekretariatet kan overvåke utvikling og variasjon.

For å kontinuerlig monitorere grad av aktualitet ønsker registeret å utvikle interaktive resultater som viser antall dager fra samtykke er avgitt til pasienten er registrert med inklusjonsskjema på nasjonalt nivå og individnivå.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier er alle pasienter (som samtykker) over 18 år diagnostisert med ALS eller annen motonevrontsykdom aktuelt kalenderår, som følges opp ved sykehus i offentlig spesialisthelsetjeneste.

Pasienter med følgende ICD-10 diagnoser skal registreres i ALS-registeret:

G12.2 – ALS

G12.2 – PLS

G12.2 – PMA

G12.2 – Kennedy sykdom påvist med genetisk analyse

G12.2 – Flail arm syndrom

G12.2 – Flail leg syndrom

G12.2 – Mills parese

G12.2 – Isolert bulbær/pseudobulbær parese

G12.9 – Uspesifisert motonevrontsykdom

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har egen kodebok, i elektronisk versjon nevnt som Metadata, for alle registerets variabler. Denne ligger i registerets elektroniske innregistreringsløsning (MRS). Kodeboken inneholder feltnavn som kommer ut i datadump/skjema-eksport, variabelnavn med tilhørende svaralternativer, type felt og kriterier for variabelen (om den er obligatorisk, skjules/vises ved validering mm.).

- Registeret er i prosess i samråd med det foreløpige fagrådet for utvikling av kliniske kvalitetsindikatorer. På side 4 er oversikt over registerets 3 kvalitetsindikatorer. 1 av disse er dekningsgrad, og de 2 andre er kliniske indikatorer knyttet til sykdomsmodifiserende behandling og observasjon av funksjonsnivå målt i ALSFRS-R.
- For at de kliniske indikatorene skal gi valid informasjon de kommende år er det fundamentalt med god kompletthet i innregistrering. Dette domineres av 2 aspekter: (1) God dekningsgrad for innregistrering og (2) høy variabelkompletthet. Registeret forventer at de sykehus som har dekningsgrad på >60 % kan gi et rimelig representativt bilde av sykehusets måloppnåelse på de kliniske kvalitetsindikatorene.
- Alle registerets kvalitetsindikatorer er prosessindikatorer. Registeret har i startfasen begrenset seg til dette da disse er mindre avhengig av variasjon i pasientgruppen (casemix), som gjør den lettere å tolke enn f.eks. en resultatindikator. Prosessindikator gir god informasjon om hvilket ledd i pasientbehandlingen som bør forbedres enn hva en resultatindikator gir. Registeret forventer at det vil bli etablert en strukturindikator knyttet til ALS-team eller ALS-koordinator i løpet av de kommende år.
- Utarbeidelse av Kvalitetsindikator B: Andel pasienter startet opp med sykdomsmodifiserende

behandling ved tidspunkt for diagnose (innen 4 uker) og C: Andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon er forankret i internasjonale anbefalinger og «best practice» for behandling av ALS, som er utarbeidet av BMJ (1), EAN (2) og CMA (3). Registerets forventede strukturindikator vil også være forankret i internasjonal retningslinje og «best practice» for behandling av ALS (1,2,3).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret har for 2022 ikke utviklet tilfredsstillende variabler for PROMS/PREMS, men det jobbes kontinuerlig med utvikling av gode variabler som kan bidra til gode resultatindikatorer. Iht. at pasienten er såpass heterogen er det metodiske utfordringer knyttet til utvikling av gode variabler til PROMS/PREMS. Pasientene endrer behov raskt pga. sykdomsprogresjon. Registeret kommer til å benytte seg av ePROM/ePREM da registeret forventer at denne pasientgruppen er digitalt aktive eller har tilgang på assistanse som kan hjelpe til med å sende inn svar.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

ALS-registeret har automatisk tilgjengelig variabler på kjønn, alder, bydelskode og postnummer.

ALS-registeret registrerer kun pasienter som har personnummer registrert i folkeregisteret og adresse i Norge. Registeret har, og er i utvikling av, variabler som kartlegger pasientenes bosituasjon, sivilstatus og yrkesaktivitet.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

ALS-registerets sekretariat, ved foreløpig fagråd, har i forbindelse med etablering av registeret definert 2 kliniske kvalitetsindikatorer (side 4) for observasjon og behandling av ALS-pasienter. Registeret er i pilotfase og det er følgelig ingen av registerets kvalitetsindikatorer som har fått status som nasjonale indikatorer i regi av Helsedirektoratet.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Norge har ingen nasjonal retningslinje, anbefaling eller veileder for behandling av ALS-pasienter, men som resultat av årlige nettverksmøter for ALS-team er det utviklet en nasjonal faglig konsensus rundt diagnostisering, behandling og oppfølging av ALS. Nasjonal konsensus om «best practice» i Norge skiller seg ikke fra det som er beskrevet internasjonalt, som bl.a. dokumenter publisert av Canadian medical association (CMA) (1), European Academy of Neurology (European Federation of Neurological Societies) (EAN) (2) og British Medical Association (BMJ) (3).

Her er noen av de viktigste anbefalingene fra internasjonal retningslinje og «best practice» (1,2,3) for behandling av ALS-pasienter:

- Multidisiplinær tilnærming: Det anbefales at pasienter med ALS får tilgang til et tverrfaglig team som inkluderer nevrologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logoped, ernæringsfysiologer, sykepleiere og sosionomer. Dette teamet bør jobbe sammen for å tilby helhetlig omsorg og støtte som er tilpasset pasientens individuelle behov og symptomer.
- Farmakologisk behandling: Riluzol er godkjent for behandling av ALS og kan forsinke sykdomsprogresjonen. Dette legemiddelet bør vurderes som en del av behandlingsplanen for ALS-pasienter.

- Symptomhåndtering: Pasienter med ALS bør få individuell symptomhåndtering og støtte, inkludert fysioterapi for å opprettholde mobilitet, ergoterapi for å tilpasse dagliglivets aktiviteter, og logopedi for å hjelpe med tale- og svelgevansker.
- Respiratorisk støtte: Pusteproblemer er vanlige hos pasienter med ALS, og det er viktig å overvåke lungefunksjonen regelmessig og tilby støtte ved behov. Dette kan inkludere non-invasiv ventilasjon (NIV) og, i noen tilfeller, tracheostomi.
- Ernæringsstøtte: Pasienter med ALS kan ha problemer med å spise og drikke på grunn av svelgevansker. Ernæringsstøtte fra en ernæringsfysiolog eller annet helsepersonell kan hjelpe med å utarbeide en tilpasset kostplan og vurdere behovet for alternativer som PEG-sonde (perkutan endoskopisk gastrostomi) for å sikre tilstrekkelig næring og hydrering.
- Psykososial støtte: ALS har en betydelig psykologisk og sosial innvirkning på pasienter og deres pårørende. Psykososial støtte, inkludert rådgivning, støttegrupper og åndelig omsorg, kan være en viktig del av den helhetlige omsorgen for pasienter med ALS og deres nærmeste.
- Kommunikasjonsstøtte: Etersom tale- og kommunikasjonsevnen kan bli påvirket av ALS, bør pasienter få tilgang til støtte og teknologiske hjelpemidler som kan hjelpe dem med å kommunisere effektivt.
- Palliativ omsorg: Palliativ omsorg bør integreres tidlig i behandlingsforløpet for pasienter med ALS, med fokus på lindring av symptomer, forbedring av livskvalitet og støtte til pasienter og deres pårørende gjennom sykdomsprogresjon og sluttstadiene av sykdommen.
- Genetisk rådgivning og testing: For pasienter med en familiehistorie med ALS eller mistanke om en genetisk årsak til sykdommen, bør genetisk rådgivning og testing vurderes som en del av diagnostikk- og behandlingsplanen.
- Klinisk forskning og deltakelse i studier: Pasienter med ALS bør oppfordres til å delta i kliniske studier og forskningsprosjekter når det er mulig og passende. Deltakelse i forskning kan bidra til å forbedre forståelsen av ALS og potensielt gi pasienter tilgang til nye og eksperimentelle behandlingsoalternativer.

Registerets kliniske kvalitetsindikatorer er som nevnt i 6.2 (side 12). Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer forankret i internasjonale anbefalinger og «best practice» for behandling av ALS (1,2,3).

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

ALS-registeret har ingen registreringer for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023. Følgende er det ingen identifiserte forbedringsområder, eller igangsatt eller kontinuert pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

6.8 Pasientsikkerhet

ALS-registeret samler per 2022 ikke inn informasjon om komplikasjoner knyttet til behandling, men det samles inn informasjon om hvilke komplikasjoner pasienten har hatt i løpet av sykdomsforløpet – disse samles inn ved død. Det er metodiske utfordringer til hvilke komplikasjoner som kan tilkjennes behandling og hvilke komplikasjoner som er av sykdommens raskt progredierende utvikling, alvorlighet og mortalitet.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

For fremtiden ønsker registeret å utarbeide egen interaktiv resultattjeneste, som skal være tilgjengelig på vår hjemmeside norskalsregister.no. Denne ønsker registeret å ha jevnlig oppdateringer på med anonymiserte deskriptive data. Analyser hvor nevner er under 5 vil for eksempel ikke vises. Via en slik løsning kan fagmiljøet ha mulighet til å følge måloppnåelse på for eksempel registerets kvalitetsindikatorer. Dette gir fagmiljøet mulighet til å bruke registerdata kontinuerlig til klinisk kvalitetsforbedring gjennom året. Ved arrangement av registerseminar forventer registeret å vise resultater fra denne løsningen.

Registeret ønsker også å utvikle en enkel rapportløsning med HEMIT, slik at alle sykehus har tilgang til å ta ut enkle genererte persontydelige rapporter på lokalt nivå/sitt individnivå. En slik løsning krever brukertilgang i MRS på lokalt nivå i ALS-registeret.

Registeret har utviklet en funksjon på hver pasientside i MRS som viser en avatar, en enkel figur av menneskekroppen, som gir informasjon om pasientens nevrologiske utfall. Avataren gir informasjon om utfall i både øvre motonevron (UMN), nedre motonevron (LMN) og utfall ved elektromyografi (EMG). Avataren er plassert på en tidslinje som gjør det mulig å se utviklingen over tid. I tillegg til avataren, viser registeret en trendlinje på pasientsiden som gir en oversikt over sykdomsprogresjon målt med ALSFRS-R og BMI-økning/nedgang, samt tidslinje over bruk av sykdomsmodifiserende medisin (Riluzol) og non-invasiv eller invasiv ventilasjonsstøtte (f.eks. BIPAP eller tracheostomi). Dette gir mulighet for behandler å følge med på pasientens utvikling og behandling over tid.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

7.3 Resultater til pasienter

ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

ALS-registeret har ingen resultater for 2022 da registeret hadde nasjonal lansering 16 mars 2023. Registeret ønsker for fremtiden at registerets kvalitetsindikatorer presenteres på <https://www.kvalitetsregistre.no/> på sykehusnivå, HF og RHF.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Som et ledd i prosessen for utvikling av variabler har registeret samarbeidet med dr. med. Caroline Ingre ved Karolinska Sjukhuset, som i 2015 opprettet det [svenske ALS-registeret](#), del av Svenska neuroregister. Det svenske registeret ble opprettet i samarbeid med ALS-registeret i Schwaben, Syd-Tyskland under ledelse av Prof. Albert Ludolph ved Universitetet i Ulm. Registeret har gode relasjoner og planer om samarbeid med begge disse registrene.

ALS-registeret har i 2022 hatt tett samarbeid med Norsk kvalitetsregister for alvorlig primære hodepiner (Hodepineregisteret) i forbindelse med felles oppstartsseminar for den nasjonale lanseringen 1. februar 2023. Begge registrene er nevrologiske registre, med flere av de samme personene i fagmiljøet.

Sekretariatet for ALS-registeret tilhører Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital, og er samlokalisert med sekretariatene for Norsk kvalitetsregister for alvorlig primære hodepiner (Hodepineregisteret), Norsk ryggmargsskaderegister, Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister og Norsk register for Øre Nese Hals – Tonsilleregisteret og Hørselsregister for barn. Samlokaliseringen bidrar til effektivt og tett samarbeid på tvers av registrene angående administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

ALS-registeret er i en pilotfase og utlevering av data til forskningsformål vil først være aktuelt når god nok tilslutning og stort nok datamateriale.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9. Videre utvikling av registeret

- Datafangst
 - Erfaring fra andre nevrologiske register, som for eksempel Norsk Parkinsonregister og biobank, som har de samme avdelingene som skal registrere data, er at datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats og overvåking fra registersekretariatet for å få en tilfredsstillende dekningsgrad. I oppstartfasen vil registeret ha fokus på å reise til aktuelle innregistrerende avdelinger for demonstrasjon av registeret og opplæring. Effektiv kommunikasjon og brukerstøtte har registeret stort fokus på også i fortsettelsen.
 - I henhold til automatisk innhenting av data er registeret interessert i et samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for automatisk innhenting av operasjonskode og dato for utført operasjon for Perkutan Endoskopisk Gastrostomi (PEG). Samarbeid med Reseptregisteret er aktuelt for automatisk innhenting av informasjon om ALS-spesifikk sykdomsmodifiserende behandling, som for tiden kun er medikamentet riluzol.
 - Det er en lovpålagt oppgave å melde data til nasjonale kvalitetsregistre ifølge § 2-3 i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Dette er et ledelsesansvar ved helseforetakene. God ledelsesforankring er en avgjørende faktor for å lykkes i arbeidet med nasjonal utrulling av registret og god dekningsgrad. ALS-registeret vil overvåke dette i fortsettelsen, især på de steder hvor man ser at innregistrering ikke gjennomføres.
 - Registeret er i prosess med å utvikle PROM og PREMS som automatisk utsendes og innhentes elektronisk via helsenorge.no. Registeret velger ePROM/ePREM da man forventer at et slikt tiltak vil lette sykehuset innregistreringsarbeid. For å utarbeide mest mulig relevante variabler ønsker sekretariatet og det foreløpige fagrådet å søke råd via representant fra kommunehelsetjenesten som har lang erfaring med ALS-pasienten i hjemmet og deres pårørende. Dette siden registeret ønsker et objektivt blikk på hva som skjer i tiden mellom oppfølgingsbesøk på nevrologisk poliklinikk. Det er ikke til å legge skjul på at det er en metodisk utfordring å utvikle gode variabler for egenregistrering eller pårørenderegistrering av relevante data. Dette skyldes bl.a. at denne pasientgruppen vil være heterogen i forhold til hvilke behov den enkelte pasient har på et gitt tidspunkt.
- Datakvalitet
 - Korrekthet: Registeret ønsker å gjennomføre en korrekthetsstudie med journalgjennomgang av tilfeldig uttrekk av pasienter når datavolumet er stort nok. Og da spesielt undersøke korrekthet av kvalitetsindikatorne, slik at registeret kan dokumentere grad av kompletthet og korrekthet på disse.
 - Aktualitet: Registeret vil overvåke aktualiteten på lokalnivå og HF. Høy aktualitet er en forutsetning for oppdatert statistikk. Aktualitet er noe registeret ønsker å vise på interaktive rapporter slik at fagmiljøet også kan følge med selv underveis i året.
 - Dekningsgrad: Registeret vil aktivt jobbe med å få 100 % tilslutning fra pasienter og behandlingsapparat. Ett av flere virkemidler er god informasjon og samarbeid med brukerorganisasjonene.
 - Utvikle rutiner for periodevis kvalitetssikring av data gjennom hyppige faste kontroller ved bruk av blant annet statistikkprogram, for eksempel sjekk for logiske feil, manglende (missing) data osv. Sykehusene blir kontaktet ved behov for korrigerende/dobbelkontroll av eventuelle feil.

- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - ALS-registerets sekretariat, i samråd med det foreløpige fagrådet, er i prosess med å utvikle flere kliniske kvalitetsindikatorer, samt sette målnivå på disse. Registeret er i prosess med å utvikle en strukturindikator som kartlegger hvorvidt sykehus har oppnevnt en ALS-koordinator. Det er per 2023 sendt ut et høringsutkast på nasjonale faglige råd for «ALS – samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS)» fra Helsedirektoratet (9). Her gis det flere anbefalinger som kan danne grunnlag for kvalitetsvariabler som kan egne seg for innhenting ved hjelp av PROMS.
 - Registeret vurderer å innføre en livskvalitetsvariabel. Mest aktuelt er kortversjonen av The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire, som inneholder 5 spørsmål (ALSAQ-5) og som kan egne seg for PROMS (7). Skjemaet måler hvorvidt pasienten har vansker med å stå, bruke hendene, spise mat per os, hvorvidt man føler at man ikke gjør seg verbalt forstått, og hvorvidt man føler at fremtiden er uten håp (8). Ved å kvantifisere livskvaliteten kan helsepersonell få større mulighet til å skreddersy en mer individuelt tilpasset omsorgsplan for hver pasient, og sette opp mer målrettede intervensjoner for å hjelpe dem å takle utfordringene de møter. En annen fordel med ALSQ-5 er at det er et standardisert spørreskjema som kan brukes i forskning for å sammenligne resultater på tvers av ulike pasienter og behandlinger. Skjemaet er kopibeskyttet ved Universitetet i Oxford og bruk av det har en kostnad.
 - Identifisere kliniske forbedringsområdet og fremme bruken av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring.
 - Vurdere nye kvalitetsindikatorer, med fokus på struktur- og prosessindikatorer.
- Formidling av resultater
 - Registeret ønsker å utvikle en interaktiv resultattjeneste med aggregerte data som viser kvalitetsindikatorerne samt tidsintervaller som aktualitet, tid fra diagnose til oppstart med ALS-spesifikt sykdomsmodifiserende behandling (Riluzol).
 - Utvikle elektronisk innsynsrapport hvor pasienten kan bestille innsynsrapport fra Helsenorge.no.

Del III

Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret) og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år 5.2 , 5.4		<input type="checkbox"/>	x
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no 7.1		<input type="checkbox"/>	x
15	Registerets data anvendes vitenskapelig 8.2		<input type="checkbox"/>	x
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) 3.1		<input type="checkbox"/>	x
Nivå A, B eller C				
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller				Ja
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret 6.7		<input type="checkbox"/>	
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid 6.7		<input type="checkbox"/>	
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Årsrapport for ALS-registeret 2022 er registerets første årsrapport.

Referanser

1. McDermott, C.J. (2020). *bmj best practice, Amyotrophic lateral sclerosis. Straight to the point of care*. Last updated: Mar 10, 2020. <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/330/pdf/330/Amyotrophic%20lateral%20sclerosis.pdf>
2. Andersen, P.M., Abrahams, S., Borasio, G.D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K.E., Petri, S., Pradat, P-E., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M. & Weber, M. (2011). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *European Academy of Neurology (European Federation of Neurological Societies)* (2012). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
3. Shoesmith, C., Abrahao, T., Chum, M., Dupre, N., Izenberg, A., Johnston, W., Kalra, S., Leddin, D., O'Connell, C., Schellenberg, K., Tandon, A., Zinman, L. (2020). Canadian best practice recommendations for the management of amyotrophic lateral sclerosis. *Cmaj, Canadian medical association journal*. CMAJ November 16, 2020 192 (46) E1453-E1468; DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.191721>. <https://www.cmaj.ca/content/192/46/E1453>
4. Nakken, O., Lindstrøm, J.C., Tysnes, O-B., Holmøy, T. (2017). Assessing amyotrophic lateral sclerosis prevalence in Norway from 2009 to 2015 from compulsory nationwide health registers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. ISSN: 2167-8421 (Print) 2167-9223 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/iafd20>
5. Bensimon G, Lacomblez L, Meininger V; ALS/Riluzole Study Group. (1994). A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. *N Engl J Med*. 1994 Mar 3;330(9):585-91. doi: 10.1056/NEJM199403033300901. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199403033300901>
6. Lacomblez, R.S., L., Bensimon, G., Meininger, V., Leigh, P. N., & Guillet, P. (1996). Dose-ranging study of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 347(9013), 1425-1431. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673696916803?via%3Dihub>
7. Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ). Developed in 2000 Authors Jenkinson C; Fitzpatrick R; Brennan C; Swash M. Copyright ALSAQ-5 © Oxford University Innovation Limited, 2000. All rights reserved. <https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/amyotrophic-lateral-sclerosis-assessment-questionnaire-alsaq/>
8. ALSAQ-5 © Oxford University Innovation Limited, 2000. All rights reserved. Sample copy – do not use, eksempel av ALSQ5. https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/FINAL_ALSAQ-5_English_UK_SAMPLE.pdf
9. Helsedirektoratet (2023, 14. april). ALS - Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) (HØRINGSUTKAST). <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/als-samhandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-amyotrofisk-lateralsklerose-als-horingsutkast>