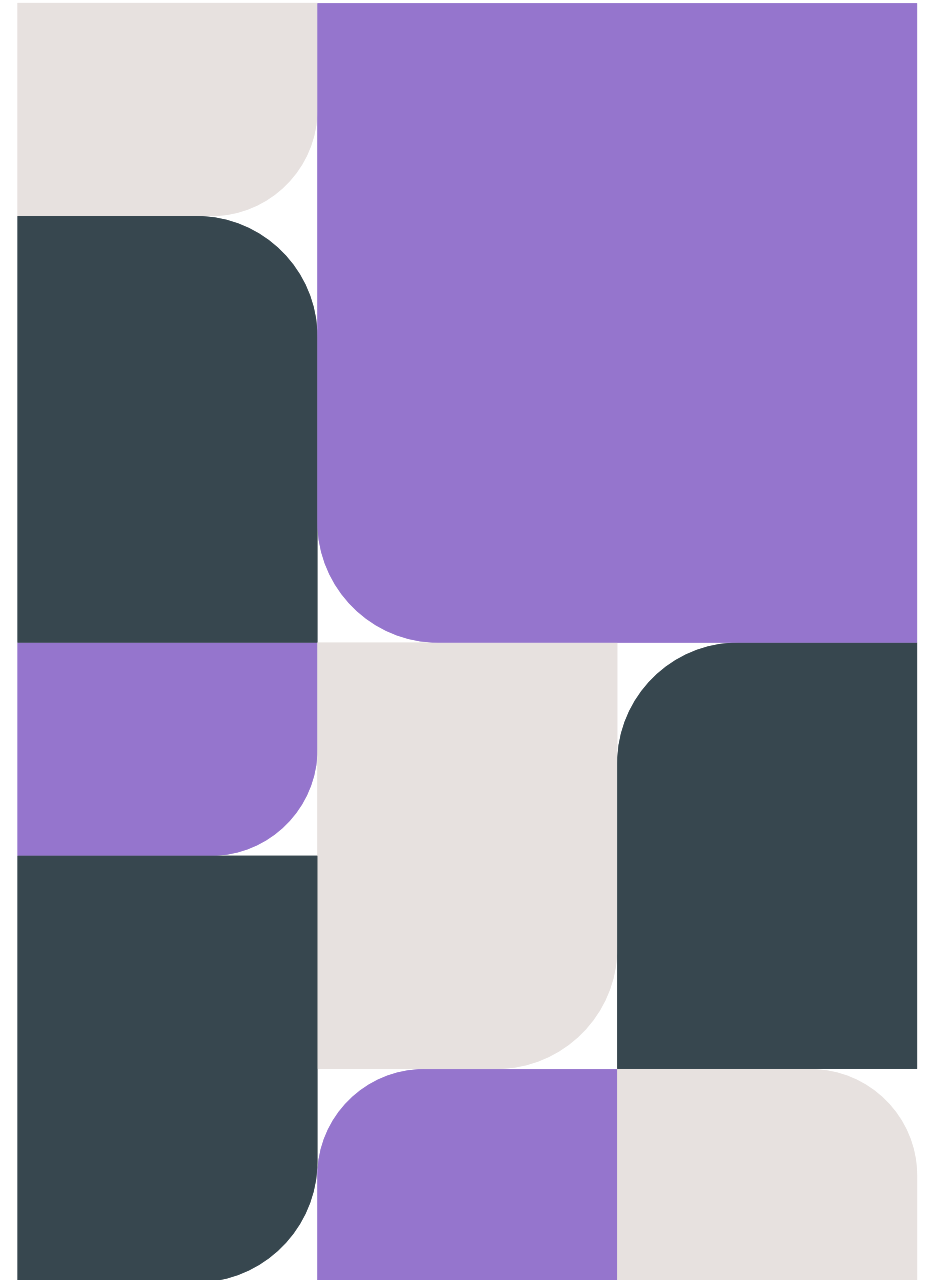


Information och dialog

Ny publik statistiklösning

Peter Gidlund, Angelica Moberg Skoglund, Albin Nydén,
Daniel Blomberg, Pascal Reicher

17-18 november 2025

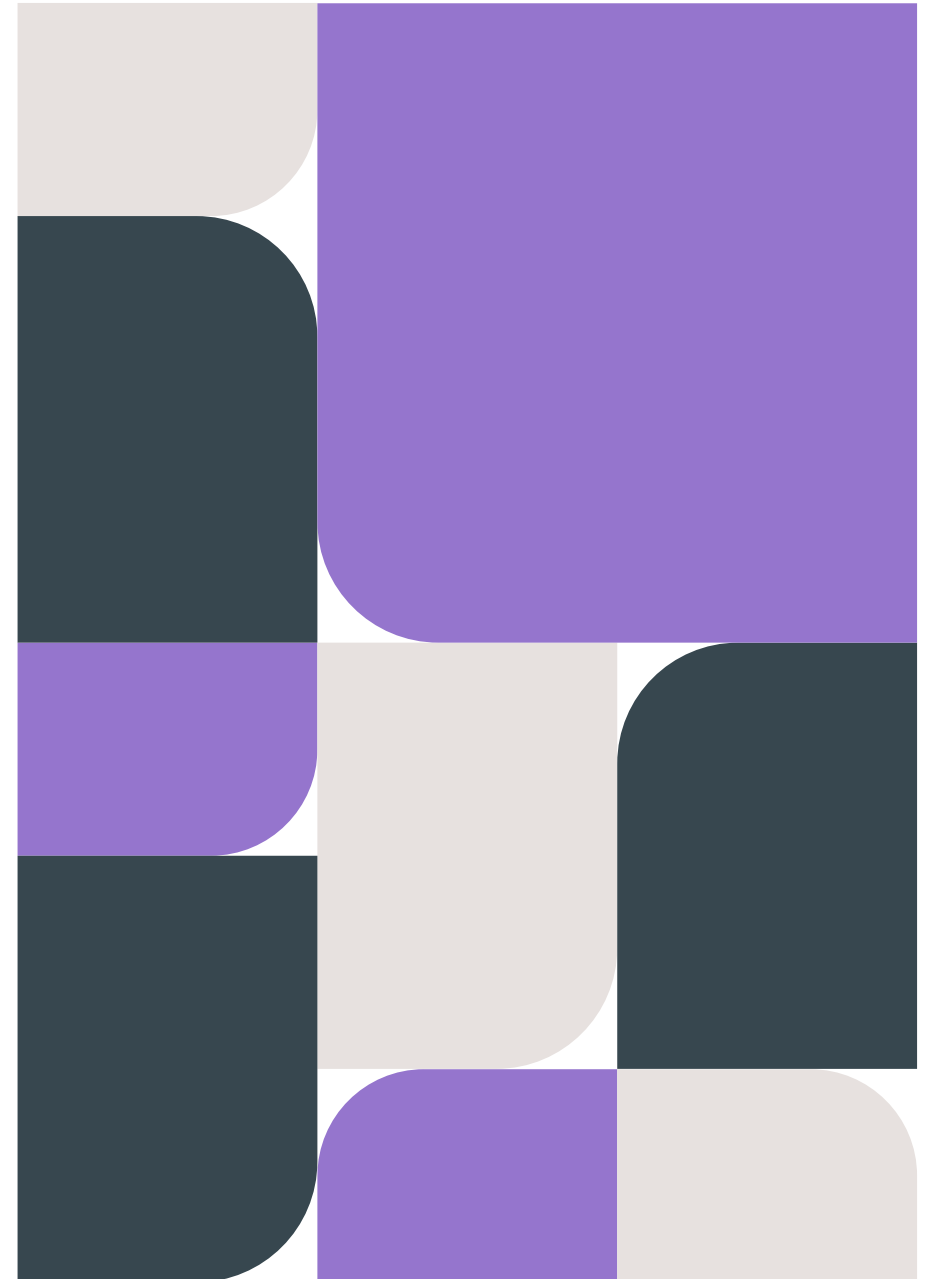


Information och dialog

Ny publik statistiklösning

Peter Gidlund, Angelica Moberg Skoglund, Albin Nydén,
Daniel Blomberg, Pascal Reicher

17-18 november 2025



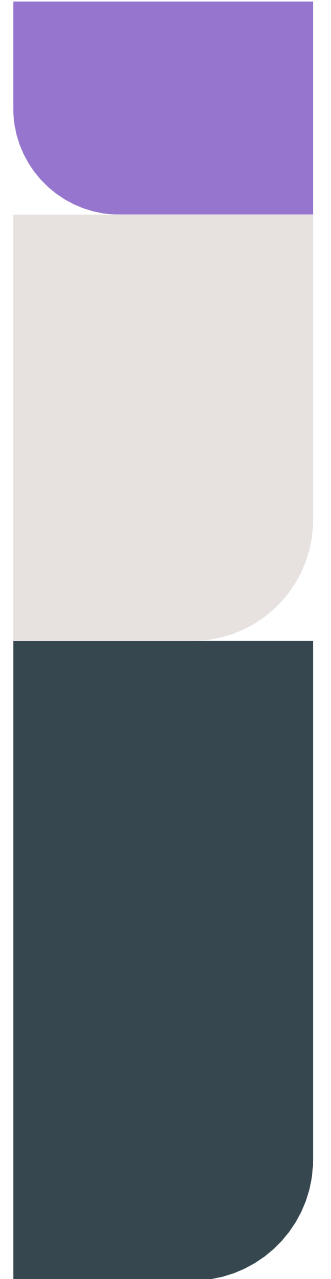
Agenda

- **Inledning** (Peter)
- **Användarundersökning: nuläge och behov** (Daniel, Pascal)
- **Demo av nya mallen: var är vi idag?** (Albin, Angelica)
- **Nästa steg** (Peter)
- **Avslutande dialog och frågor** (Alla)



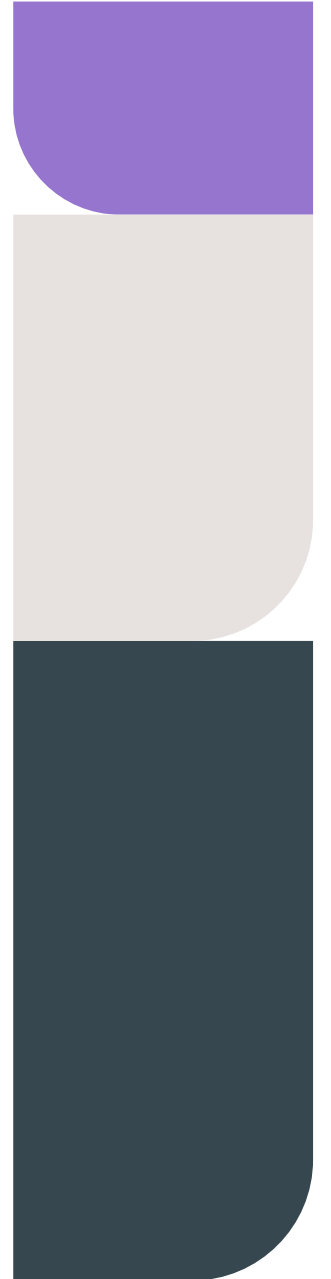
Inledning

- Användarvänlig, hållbar och enhetlig publik statistiklösning
- Bygger bort sårbarheter och varierande arbetssätt
- Tre delar: Översikt, Fördjupad statistik, Årsrapport
- Första version av årsrapportsdelen vid årsskiftet, komplett lösning med alla tre delar under våren 2026



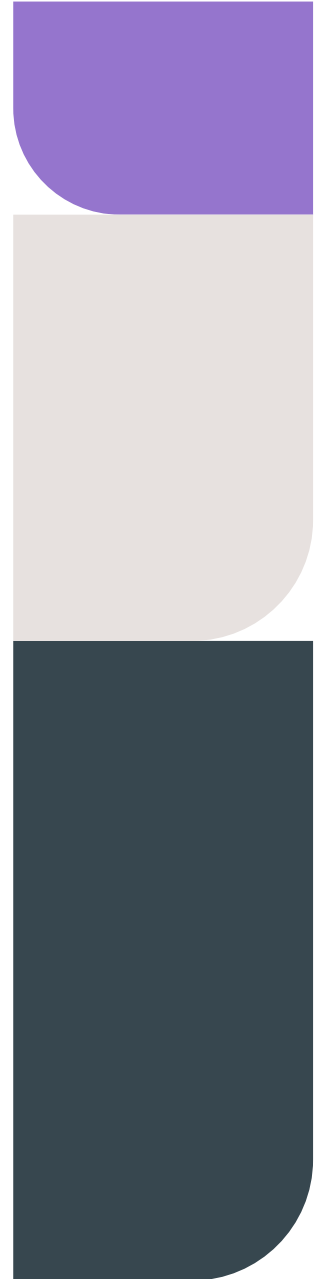
Användarundersökning

- Användarundersökningar i två delar
- Intervjuer med registermedarbetare och patientrepresentanter
- Del 1: Om behov och nuvarande läge
- Del 2: Om årsrapport och gemensam struktur



Del 1: **Behov och nuvarande läge**

- Totalt 11 intervjutillfällen (1-2 deltagare per tillfälle)
- 8 tillfällen med registerhållare och 3 med patientrepresentanter
- Ca 30 min via teams
- Register som deltagit: NDR, SLR, Rättnpsyk, FOT, SHLR, SESAR, LVR, BOA/Artros



Behov och roller

- Utgått från målgrupperna:
 - Allmänhet, patienter, forskare, vårdpersonal
- Och tittat på:
 - hur dom använder det
 - vad dom har för mål i dagens lösningar



Roller



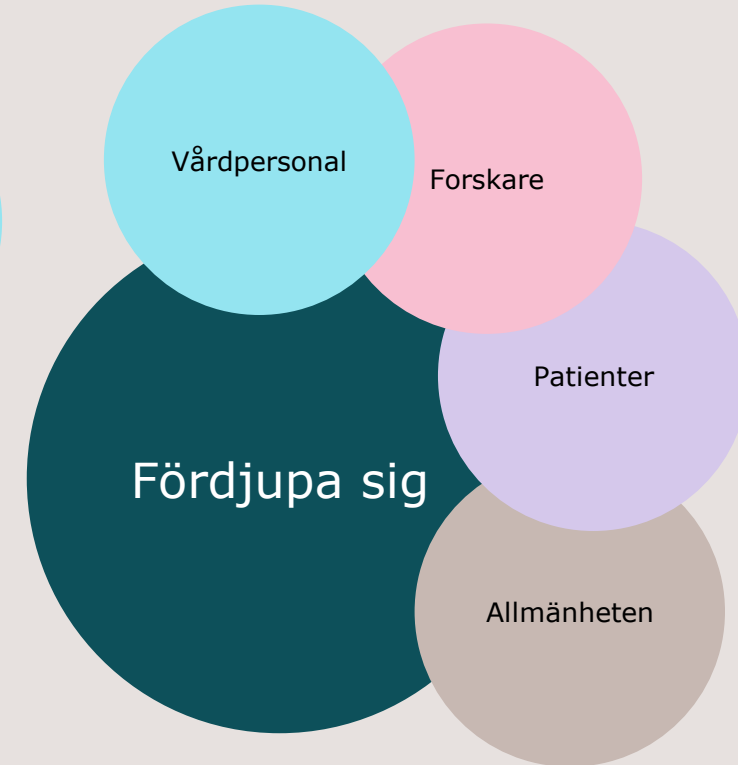
Den som vill se läget direkt, utan väntetid, många klick eller svårigheter att förstå



Den som vill kunna dela en översikt i möten, utbildning, presentationer, i media eller rapporter



Den som vill använda jämförelser för att se hur verksamheten ligger till och kunna fatta beslut



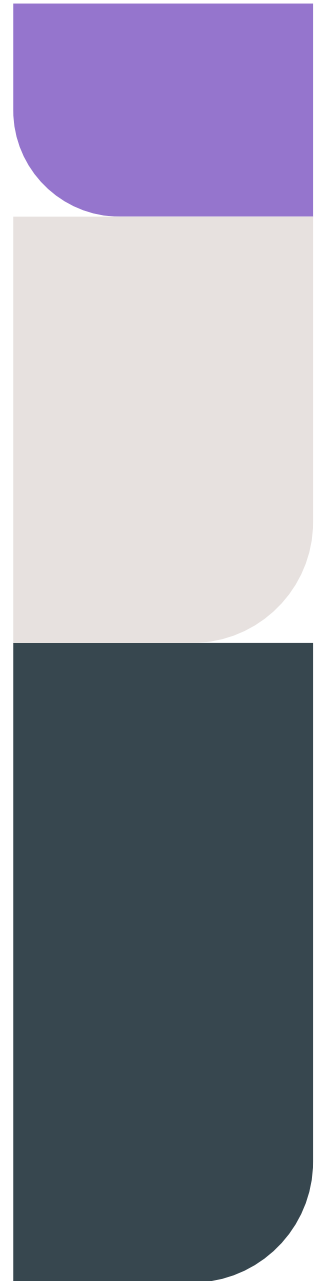
Den som vill kombinera filter och variabler för att förstå samband och detaljer i datan.

Vad behöver de här rollerna?

- Designa utifrån det.

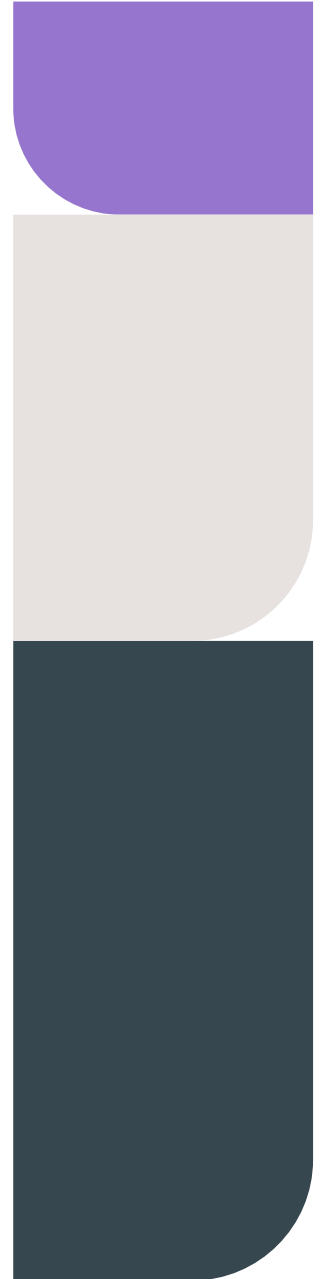
"Den som söker snabb överblick"

- Lättbegriplig statistik synlig direkt
- Beskrivande för den som inte är insatt
- Tydligt språk
- Som utgångspunkt att ta sig vidare



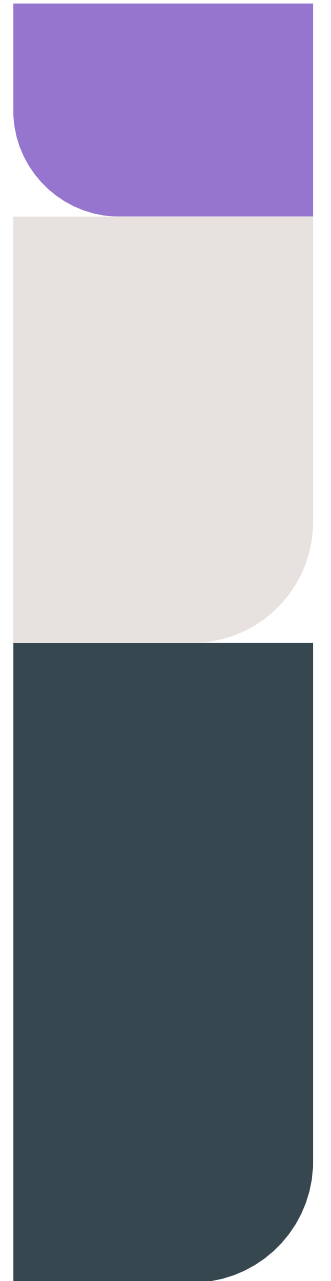
"Den som vill dela vidare"

- Tydlig översikt
- Kunna dela länk till ett visst avsnitt
- Dela länk till ett manuellt skapat urval
- Spara och dela läsbara bilder i bra upplösning



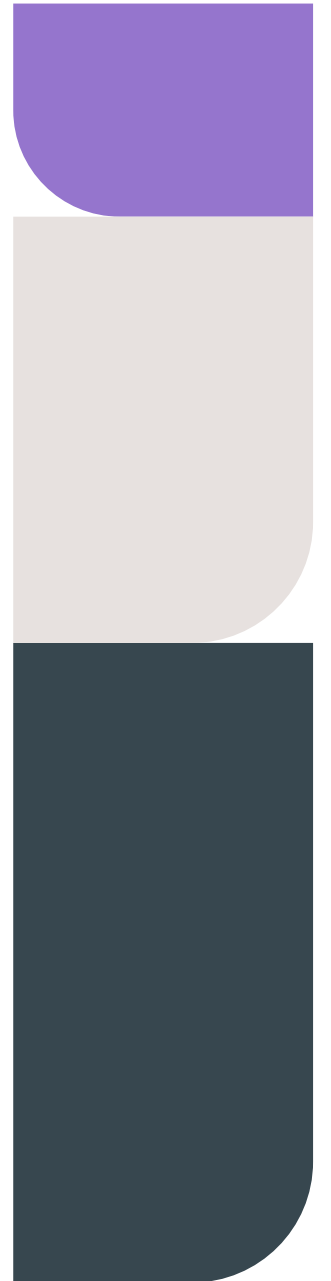
"Den som vill följa upp och prioritera"

- Kunna välja bland indikatorer och tidsperioder
- Flexibilitet i jämförelser med andra enheter, region, riket
- Interaktivitet i grafer och diagram



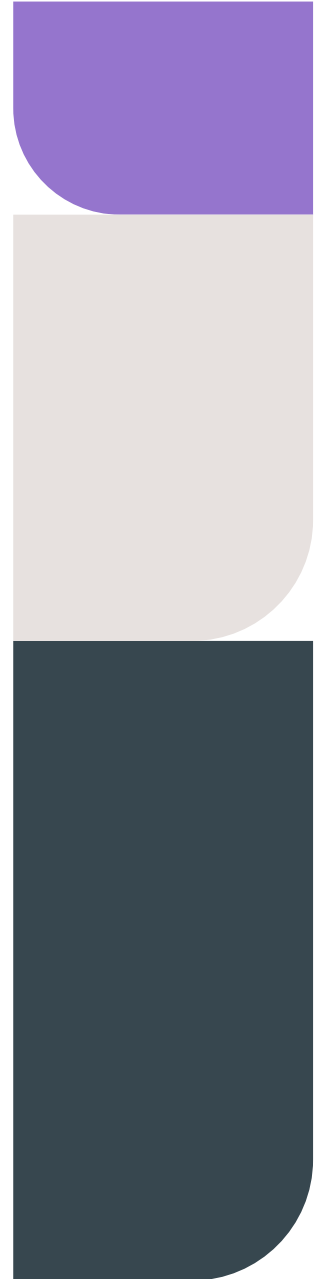
"Den som vill fördjupa sig"

- Kunna kombinera flera enheter
- Kombinera flera urval och filter på ett flexibelt sätt
- Interaktivitet och detaljer i grafer och diagram



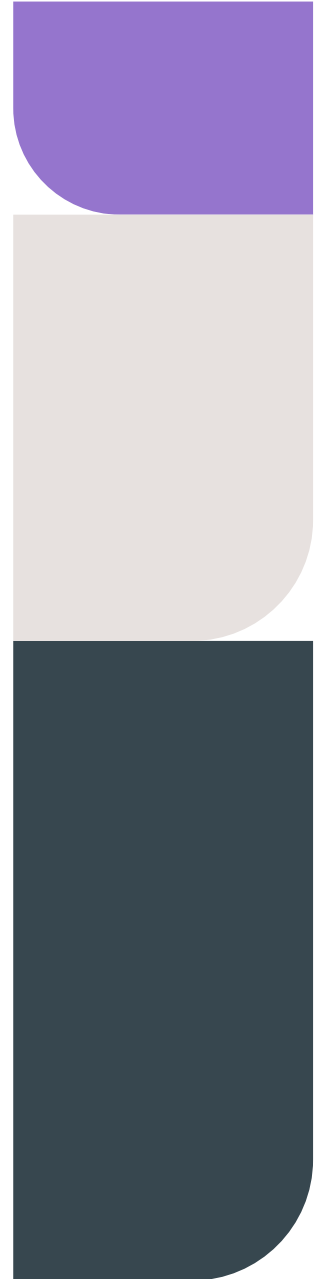
Uppdateringsfrekvensen

- Delade åsikter och olika behov
- Detta rör den interaktiva delen för jämförelse
- Realtid/månad/kvartal/årsvis?
- Årsvis - bra när årsrapporterna redan ger mest relevant data
- Mer frekvent uppdatering utifrån hur de används idag
- Uppdateringsfrekvensen påverkar inte själva UI-designen men påverkar användbarheten i stort.



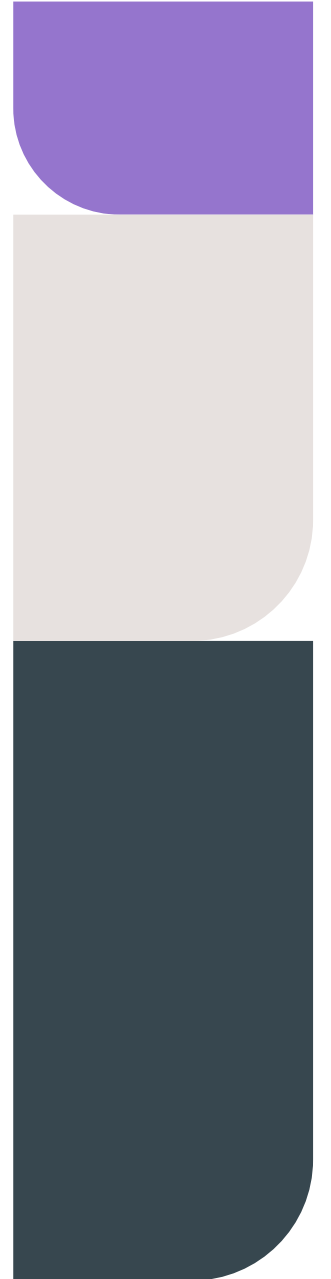
Årsrapporter

- Varierar i användningen av årsrapporter
- Upplevs tillförlitliga - En validerad produkt
- Lätt att ta till sig för oinsatta
- För vissa är årsrapporten det mest relevanta
- För andra mer sekundärt - man vill åt det senaste
- Kopplas ofta till fysiskt format – trycksak eller pdf



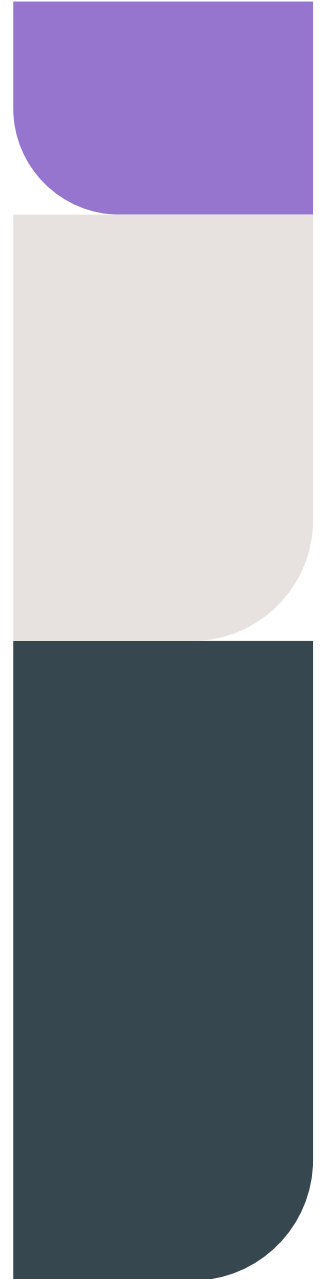
Statistik bakom inlogg

- Flera som inte använder inloggat läge
- En del känner inte till att eller om det finns
- Det fungerar inte att t.ex. jämföra mellan enheter
- Många som inte har tillgång till statistiken på annat sätt än det öppna
- Möjlighet till jämförelse behöver också finnas publikt



Del 2: **Om årsrapport och gemensam struktur**

- 7 intervjutillfällen med registerhållare (1-3 deltagare per tillfälle)
- Register som deltagit: FOT, SLR, BOA, SESAR, NDR, LVR, Rättskyk
- Onlinemöte: Visade demosajt



Typ 1 Lumora-syndrom uppstår när kroppen helt förlorar förmågan att absorbera strålningens energi från omgivningen. Personer med denna typ upplever ofta plötslig trötthet, blek hud som verkar "tona bort" i ljuset och ett ständigt behov av konstgjorda energikällor för att hålla sig aktiva. Eftersom kroppen inte längre kan lagra strålningens energi visar sig Typ 1 vanligtvis tidigt i livet och kräver livslång behandling med specialiserade energiinfusioner.

[1. Inledning](#)[2. Täckningsgrad och Demografi](#)[3. Statistik](#)**[4. Diskussion och sammanfattning](#)**[5. Övrigt](#)

4. Diskussion och sammanfattning

Discussion

Föreliggande genomgång av Lumora belyser flera centrala utmaningar som försvårar såväl diagnostik som behandling. Det mest framträdande är sjukdomens heterogena symtombild, vilken gör det svårt att fastställa en tydlig klinisk definition. Patienter kan presentera med allt från lindrig kognitiv påverkan till allvarliga metabola störningar, vilket resulterar i en bred variation av sjukdomsförlopp. Denna brist på enhetlighet försvårar både tidig upptäckt och systematiska studier av tillståndet.

Ett annat viktigt område är de patofysiologiska mekanismerna bakom Lumora. Även om preliminära data indikerar en kombination av mitokondriell dysfunktion, förändrad neurotransmission och överaktivering av immunsystemet, återstår många obesvarade frågor. Det är ännu oklart om dessa avvikelser utgör primära orsaker till sjukdomen eller om de snarare är sekundära konsekvenser av en mer grundläggande störning. Detta leder till en cirkulär problematik: utan en tydlig förståelse för sjukdomens ursprung är det svårt att utveckla målinriktade terapier, och utan effektiva behandlingsstrategier blir det svårt att samla in tillräckligt homogena data för att analysera sjukdomsförloppet på ett meningsfullt sätt.

Diskussionen om Lumora bör också inkludera de socioekonomiska och psykologiska aspekterna. Patienter drabbas inte enbart av kroppsliga och kognitiva begränsningar, utan även av långvarig osäkerhet kring diagnos, behandling och prognos. Detta kan skapa betydande psykologisk stress och i förlängningen bidra till en negativ spiral av försämrad livskvalitet. Ur ett samhällsperspektiv innebär detta ökade

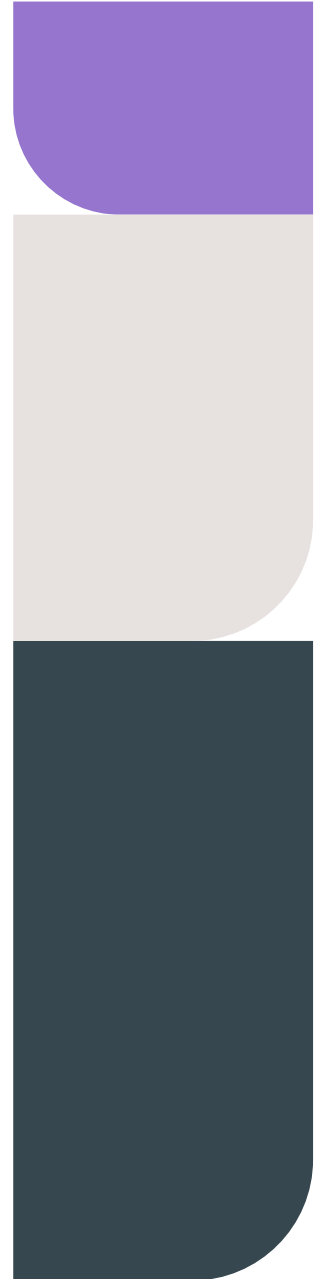
Webb = nytt & ovan

PDF = tryggt & komplett

Behov av flexibilitet i gemensam struktur

Reaktioner på förändringen

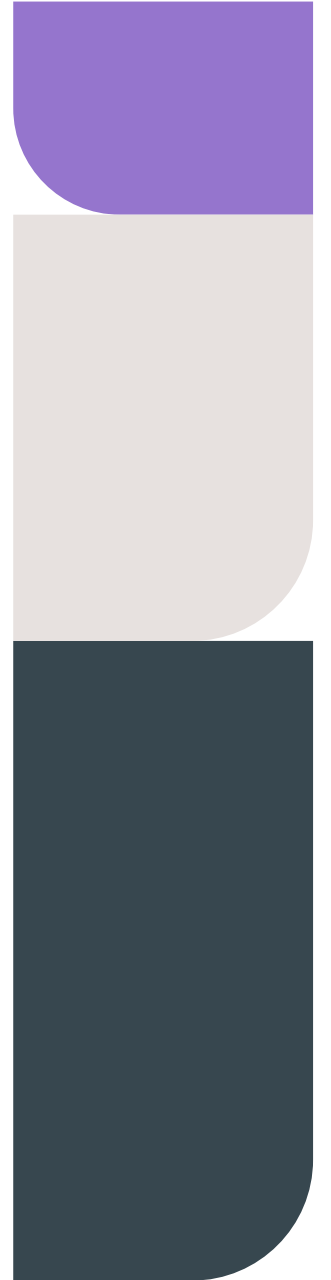
- Finns en orolighet i övergång till webbaserat.
- Man är van vid den färdiga "förpackade" pdfen.
- "Görs ingen tryckt rapport längre - PDF är redan ett nedköp."
- Man känner att det kommer behöva finnas mer än det som man tror ryms i exemplet
- Till och med att det behövs en "fullständig" rapport vid sidan av
- Man känner att det blir väldigt annorlunda mot idag
- Det känns förenklat - funkar inte fullt ut
- Van vid sin befintliga kapitelindelning - vill gärna behålla det



Struktur som grund

– behov av flexibilitet

- Rubrikerna och indelningen kan fungera som grund - men stort behov och önskemål av egna underrubriker.
- Statistik är den stora delen och måste kunna delas in i olika delar.



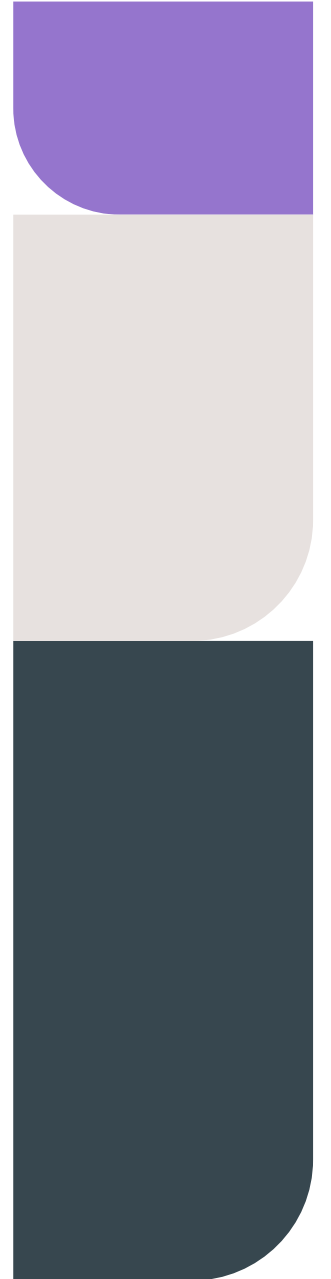
Läsbarhet

- Vill enkelt kunna dela
- Viktigt att kunna skriva ut delar
- Viktigt med läsbarheten i grafer - Både på skärmen och vid utskrift



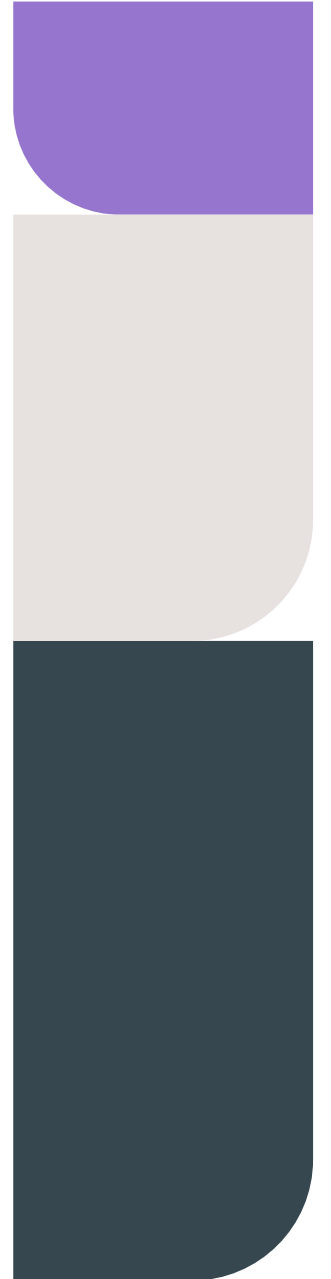
Förväntningar och önskemål

- Behov av att Årsrapporten är fryst - kunna jämföra år för år utan att siffror ändras.
- Används för validering - att data stämmer
- Vill kunna vara flexibel - allt kanske inte är med varje år
- Vill kunna ha med t.ex. berättelser, reflektioner, artiklar
- Kunna lägga in fotnoter eller kommentarer i grafer



Tydlig målgrupp och tilltal

- Breda målgrupper
- Vill vara tydliga med vem årsrapporten är till för
- Kanske inte bara handlar om forskning utan lyfta mer av goda exempel
- Göra texter lite "lättare" för att locka till läsning



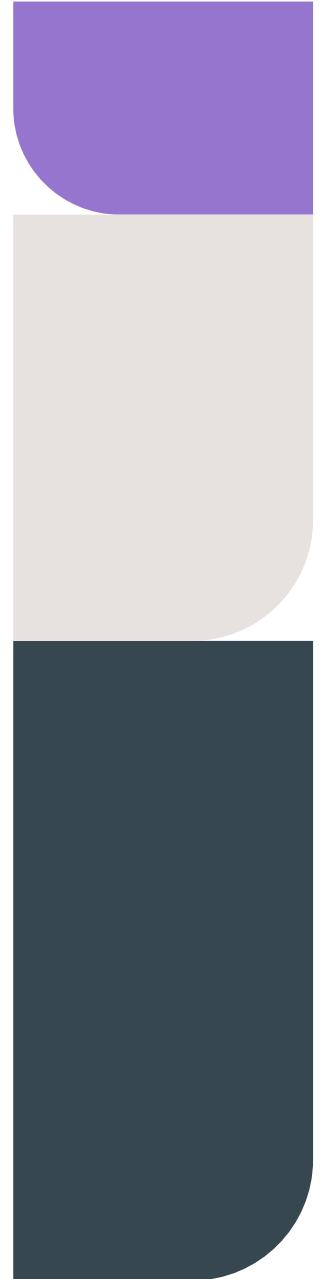
Ytterligare förslag och önskemål

- Bra om årsjämförelser finns kvar
- Vill fortsatt få in data även från andra källor utöver våra kvalitetsregister
- Innehållsförteckning för årsrapporten vore bra
- Statistik skulle kunna heta resultat.



Positiva upplevelser och möjligheter

- Kan bli en förbättring och förenkling
- Tror detta kan göra det lättare för oss
- Bra om årsrapporter får samma grundupplägg - man känner igen sig (men kunna lägga till egna delar)
- Inga problem - så länge det är enkelt att ändra i
- Kan inte ta med allt - årsrapporten blir mer ett utdrag av det viktigaste.

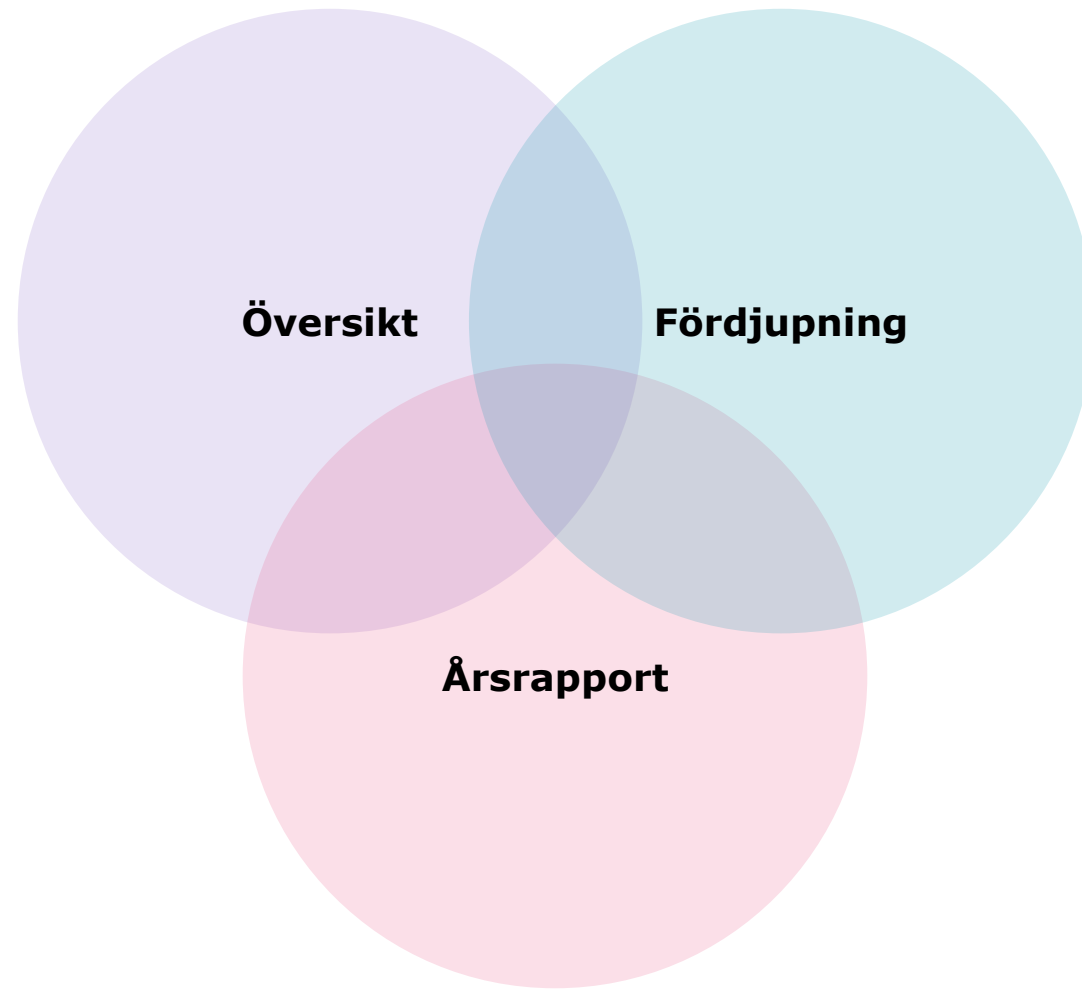


Webb = nytt & ovan

PDF = tryggt & komplett

Behov av flexibilitet i gemensam struktur

Helhet:



Statistik

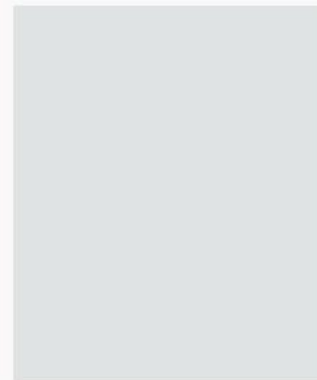
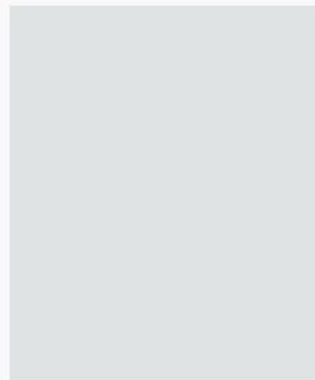
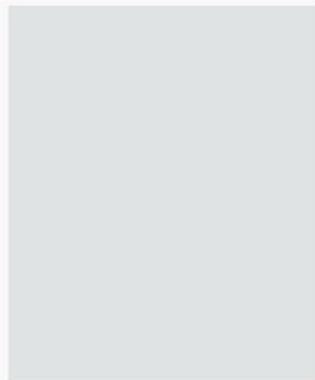
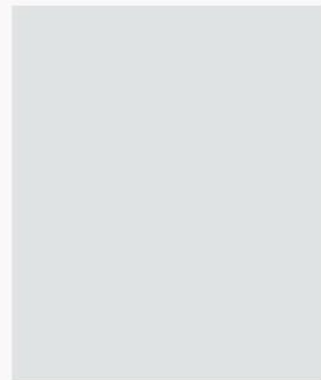
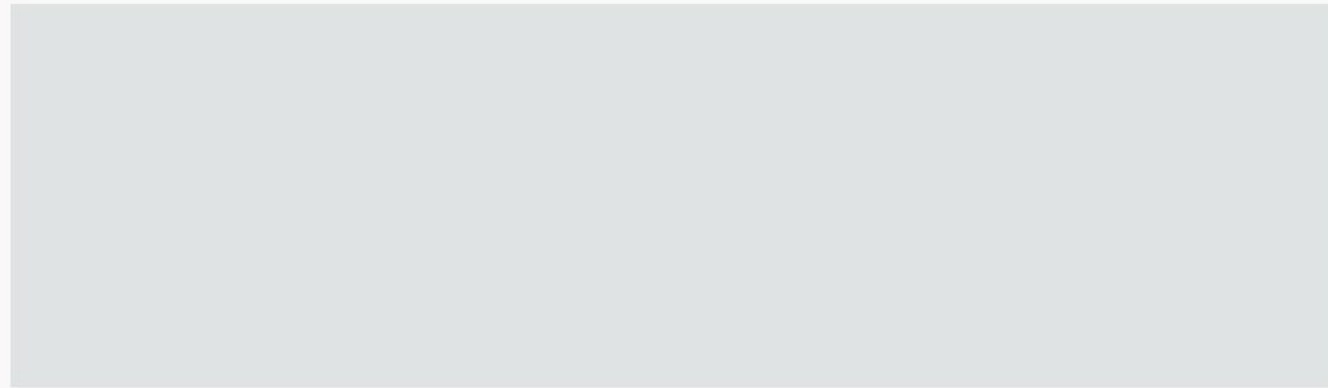
Om registret

Forskning

För patienter

Nyheter

Kontakt



Statistik

Om registret

Forskning

För patienter

Nyheter

Kontakt

[Startsida](#) > [Statistik](#) > Översikt[Fördjupad statistik ->](#)[Årsrapporter ->](#)[Om statistiken ->](#)

[Startsida](#) > [Statistik](#) > Fördjupad statistik

Fördjupad statistik

Filter och urval



Statistik

Om registret

Forskning

För patienter

Nyheter

Kontakt

[Startsida](#) > [Statistik](#) > Översikt[Fördjupad statistik ->](#)[Årsrapporter ->](#)[Om statistiken ->](#)

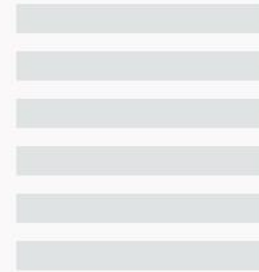
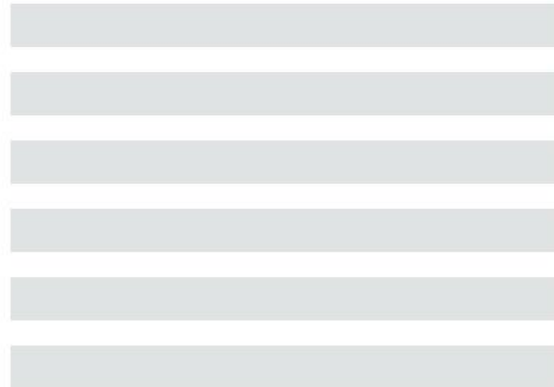
[Startsida](#) > [Statistik](#) > Årsrapporter

Årsrapporter

[Årsrapport 2025](#)

->

Tidigare årsrapporter

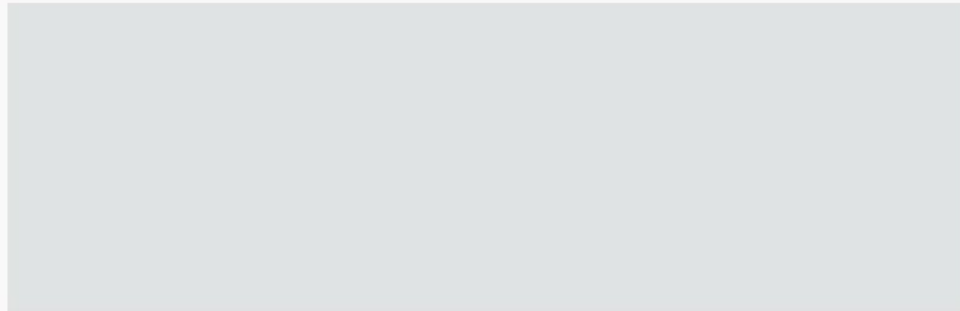
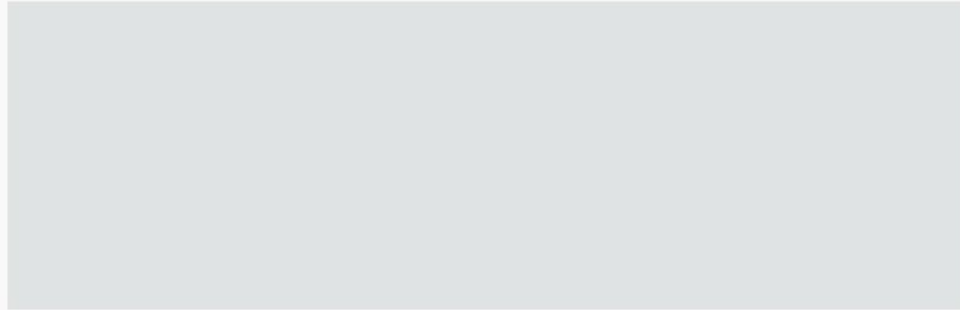


[Startsida](#) > [Statistik](#) > [Årsrapporter](#) > Årsrapport 2025

Årsrapport 2025

Innehåll

-
-
-
-
-
-
-



Utkast 1 (före input)

Typ 1 Typ 2

High

Typ 1 Lumora-syndrom uppstår när kroppen helt förlorar förmågan att absorbera strålningens energi från omgivningen. Personer med denna typ upplever ofta plötslig trötthet, blek hud som verkar "tona bort" i ljuset och ett ständigt behov av konstgjorda energikällor för att hålla sig aktiva. Eftersom kroppen inte längre kan lagra strålningens energi visar sig Typ 1 vanligtvis tidigt i livet och kräver livslång behandling med specialiserade energiinfusioner.

1. Inledning 2. Täckningsgrad och Demografi 3. Statistik **4. Diskussion och sammanfattning** 5. Övrigt

4. Diskussion och sammanfattning

Discussion

Föreliggande genomgång av Lumora belyser flera centrala utmaningar som försvårar såväl diagnostik som behandling. Det mest framträdande är sjukdomens heterogena symtombild, vilken gör det svårt att fastställa en tydlig klinisk definition. Patienter kan presentera med allt från lindrig kognitiv påverkan till allvarliga metabola störningar, vilket resulterar i en bred variation av sjukdomsförlopp. Denna brist på enhetlighet försvårar både tidig upptäckt och systematiska studier av tillståndet.

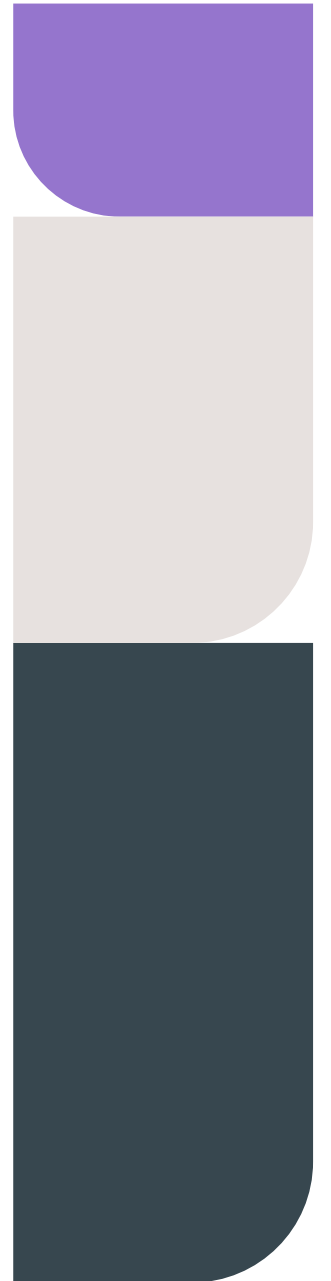
Ett annat viktigt område är de patofysiologiska mekanismerna bakom Lumora. Även om preliminära data indikerar en kombination av mitokondriell dysfunktion, förändrad neurotransmission och överaktivering av immunsystemet, återstår många obesvarade frågor. Det är ännu oklart om dessa avvikelser utgör primära orsaker till sjukdomen eller om de snarare är sekundära konsekvenser av en mer grundläggande störning. Detta leder till en cirkulär problematik: utan en tydlig förståelse för sjukdomens ursprung är det svårt att utveckla målinriktade terapier, och utan effektiva behandlingsstrategier blir det svårt att samla in tillräckligt homogena data för att analysera sjukdomsförloppet på ett meningsfullt sätt.

Diskussionen om Lumora bör också inkludera de socioekonomiska och psykologiska aspekterna. Patienter drabbas inte enbart av kroppsliga

DEMO

Albin och Angelica

<https://it.registercentrum.se/statistik/testmiljoe-arsrapport/p/KIMhEDrNa>



Testmiljö - Årsrapport

Innehåll

1. Inledning

1.1 Översikt

1.2 Etiologi och patofysiologi

1.3 Klinisk betydelse

2. Täckningsgrad och Demografi

3. Statistik

4. Diskussion och sammanfattning

5. Övrigt

1. Inledning

1.1 Översikt

Lumora är en ovanlig och hittills ofullständigt kartlagd sjukdomsenhet som först beskrevs i medicinsk litteratur under det tidiga 2000-talet. Tillståndet kännetecknas främst av episoder av uttalad trötthet, sensomotoriska störningar och fluktuerande kognitiva nedsättningar. Det kliniska förloppet varierar avsevärt mellan individer, vilket länge bidrog till att Lumora förväxlades med andra mer etablerade diagnoser inom neurologi och internmedicin. Genom ackumulerade fallrapporter och systematiska observationer har det dock blivit tydligt att Lumora uppvisar en specifik sjukdomsprofil med unika kombinationer av neurologiska, metabola och immunologiska avvikelser.

1.2 Etiologi och patofysiologi

Den bakomliggande orsaken till Lumora är fortfarande oklar och föremål för pågående forskning. Det råder konsensus om att sjukdomen sannolikt har ett multifaktoriellt ursprung, där genetisk predisposition samverkar med miljömässiga stressfaktorer såsom infektioner, toxisk exponering eller kronisk psykosocial belastning. På cellulär nivå har preliminära studier visat att drabbade individer ofta uppvisar tecken på dysreglerad energimetabolism, särskilt relaterat till mitokondriell funktion. Samtidigt har neurofysiologiska analyser indikerat störningar i synaptisk signalering och neurotransmittorbalans. Immunologiska profiler tyder dessutom på ett hyperaktivt immunsvär, vilket kan bidra till både perifera och centrala symtom. Denna komplexa patofysiologi gör att Lumora inte enbart kan förstås som en isolerad systemsjukdom, utan snarare som ett syndrom i gränslandet mellan neurologi, immunologi och metabolism.

Frågor?

Här kan du lägga till vad som helst. Detta block är markdown-kompatibelt.

Innehåll

1. Inledning ∨

2. Täckningsgrad och Demografi ∨

3. Statistik ∧

3.1 Område 1 ∨

3.2 Område 2 ∧

3.2.1 Indikator 1

3.2.2 Indikator 2

3.2.3 Indikator 3

3.2.4 Indikator 4

3.3 Område 3 ∨

3.4 Område 4 ∨

4. Diskussion och sammanfattning ∨

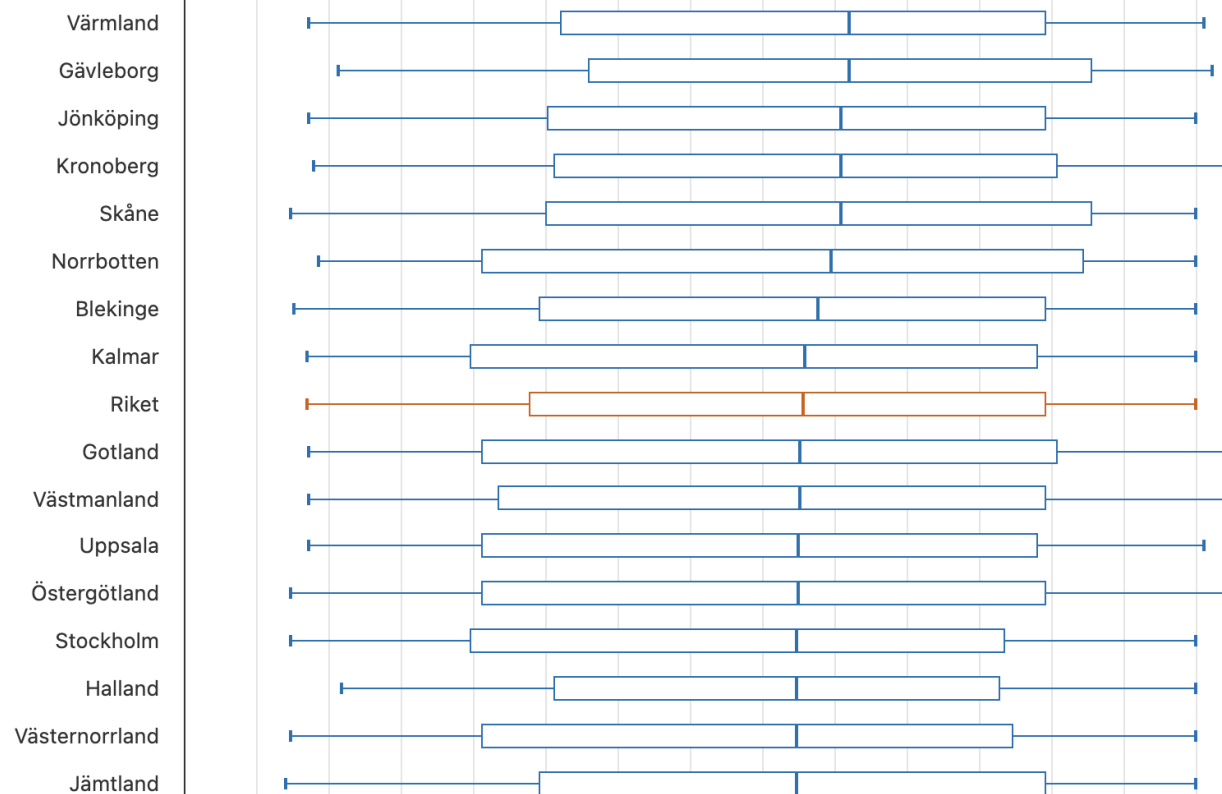
5. Övrigt ∨

3.2.2 Indikator 2

Ett av de mest framträdande tecknen på Lumora-syndromet är en oförmåga att upprätthålla en jämn energinivå. Personer med Typ 1 upplever ofta konstant trötthet och svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter utan regelbunden energitillförsel. Typ 2, å andra sidan, kännetecknas av plötsliga energitoppar följt av djupa krascher, vilket kan leda till oförutsägbara perioder av aktivitet och utmattning. Denna instabilitet påverkar både fysisk prestation och kognitiv funktion, vilket gör att drabbade ofta behöver planera sina dagar noggrant.

Region

↓ Ladda ner PNG

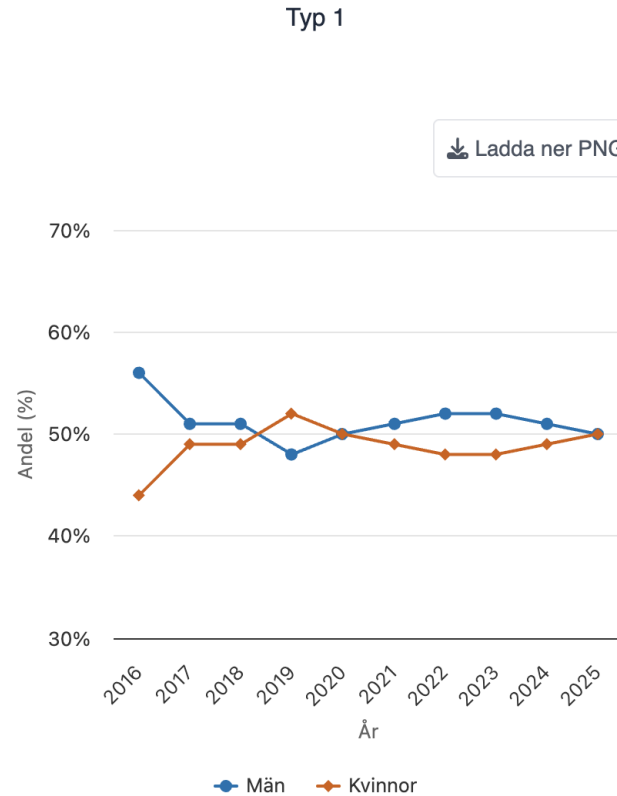


Innehåll

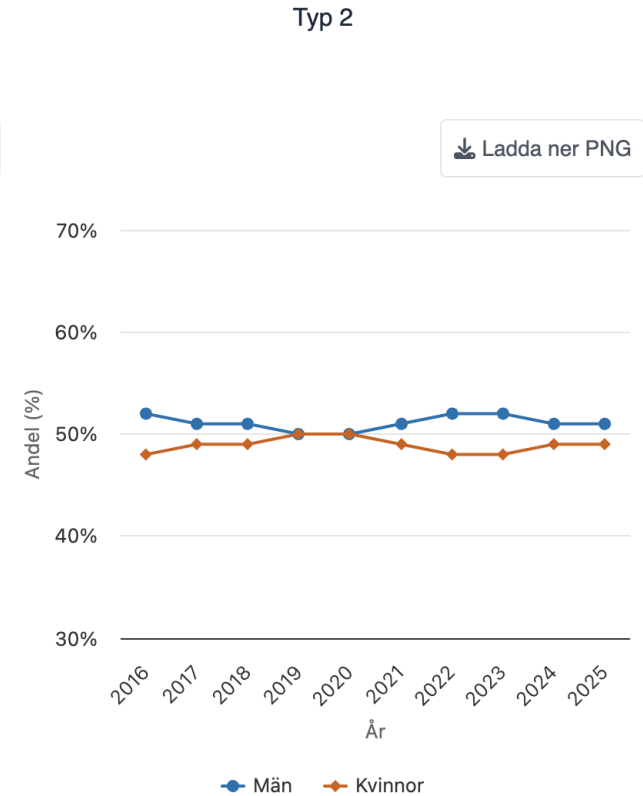
- 1. Inledning ▼
- 2. Täckningsgrad och Demografi ▼
- 3. Statistik** ▲
- 3.1 Område 1 ▼
- 3.2 Område 2 ▼
- 3.3 Område 3** ▲
- 3.3.1 Indikator 1
- 3.4 Område 4 ▼
- 4. Diskussion och sammanfattning ▼
- 5. Övrigt ▼

3.3.1 Indikator 1

Här kan man lägga till en beskrivande text om denna indikator.



Figur 18.



Figur 19.

3.4 Område 4

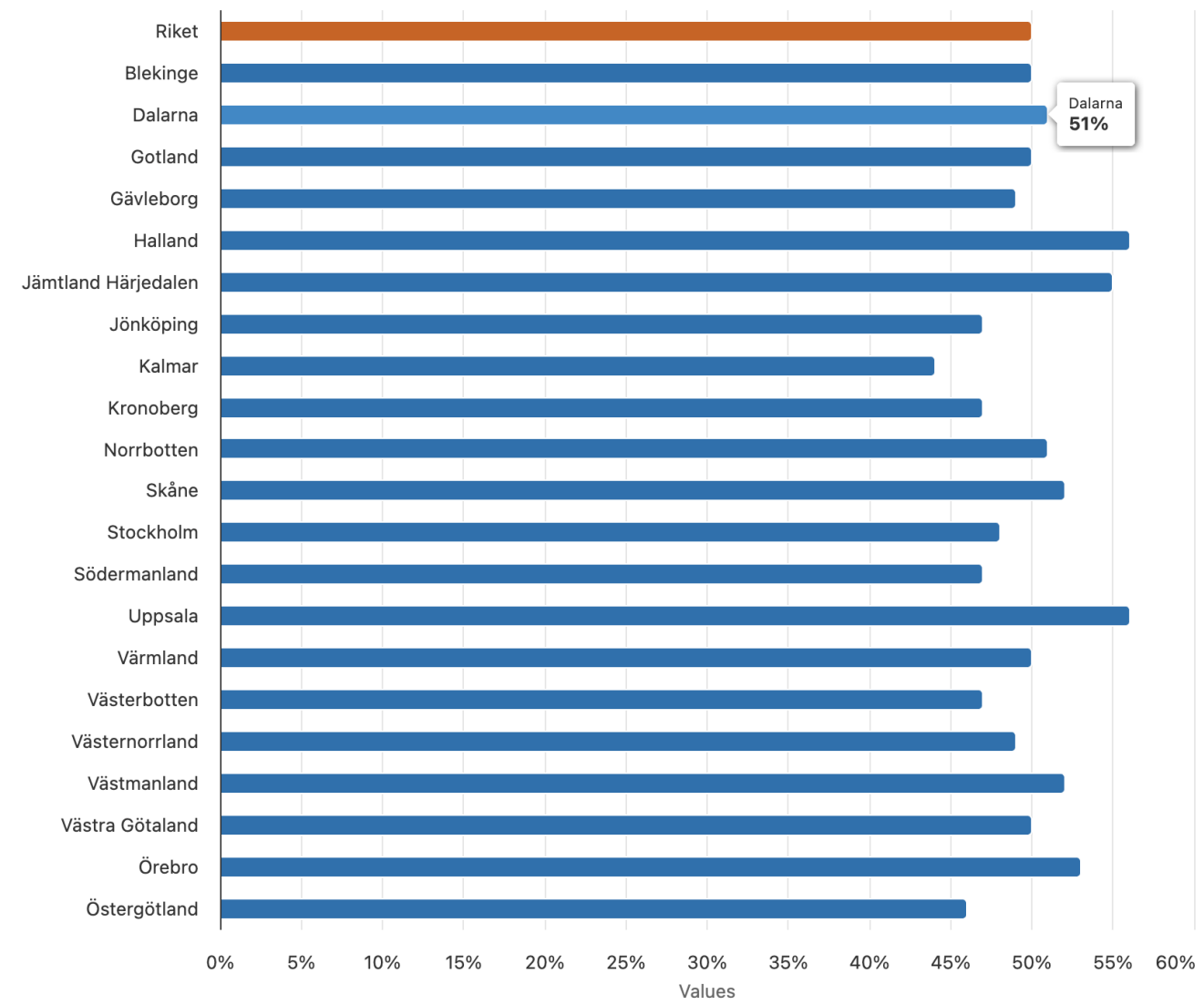
Lorem Ipsum is simply dummy text of the printing and typesetting industry. Lorem Ipsum has been the industry's standard dummy text ever since the 1500s, when an unknown printer took a galley of type and scrambled it to make a type specimen book. It has survived not only five centuries, but also the leap into electronic typesetting, remaining essentially unchanged. It was popularised in the 1960s



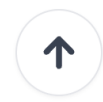
Innehåll

- 1. Inledning ▼
- 2. Täckningsgrad och Demografi** ▲
- 2.1 Täckningsgrad
- 2.2 Könsfördelning ▼
- 2.3 Åldersfördelning**
- 3. Statistik ▼
- 4. Diskussion och sammanfattning ▼
- 5. Övrigt ▼

📄 Ladda ner PNG



Figur 5.



Innehåll

1. Inledning ▾

2. Täckningsgrad och Demografi ▾

3. Statistik ▾

4. Diskussion och sammanfattning ▾

5. Övrigt ▲

5.1 Publikationer

5.1 Publikationer

Forskningen kring Lumora befinner sig fortfarande i ett tidigt skede, men de senaste åren har ett ökande antal publikationer bidragit till att etablera sjukdomen som ett självständigt forskningsfält. Initialt publicerades enstaka fallrapporter som beskrev patienter med ovanliga kombinationer av kognitiv dysfunktion, sensoriska avvikelser och kronisk fatigue (Johansson & Meyer, 2011). Dessa fallrapporter lade grunden för den första samlade analysen av sjukdomens kliniska spektrum, där ett behov av en egen diagnosbegrepp framhölls (Kumar et al., 2013).

Under 2010-talet tillkom flera retrospektiva studier som försökte identifiera gemensamma drag hos patienter diagnostiserade med Lumora. En svensk multicenterstudie rapporterade att majoriteten av patienterna uppvisade tecken på störd mitokondriell funktion (Lindqvist, 2016). Liknande resultat bekräftades i en internationell kohortstudie där både genetiska predispositioner och immunologiska biomarkörer framstod som potentiella riskfaktorer (O'Donnell, Fischer & Nakamura, 2018).

På senare tid har intresset för Lumora intensifierats, med publikationer som fokuserar på dess samhälleliga och psykologiska dimensioner. En norsk studie visade att patienter med Lumora i hög grad rapporterar försämrad livskvalitet, social isolering och svårigheter att återgå till arbetslivet (Eriksen & Dahl, 2020). Samtidigt har flera översiktsartiklar understrukit behovet av tvärvetenskapliga forskningsinsatser för att bättre förstå sjukdomens komplexa etiologi och för att utveckla framtida behandlingsstrategier (Martinez, Chen & Ahlberg, 2022; Svensson, 2023).

Sammanfattning

Det här blocket ligger i en sektion nivå 2. Bla blabla....

? Frågor

Här har du massor av text. Bla blabla....

i En annan rubrik

Här har du massor av text. Bla blabla....

Vad är på G och vad har vi kvar?

Årsrapporten

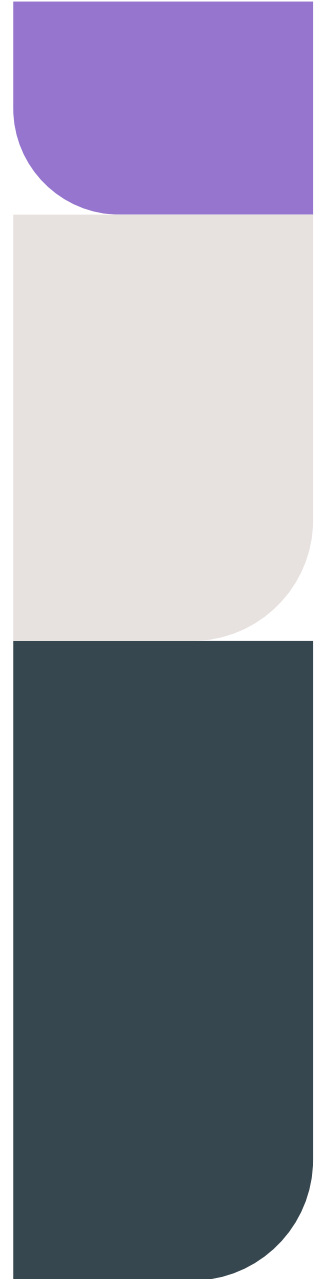
- PDF-version av rapporten
- Mobilanpassning
- Färg- och designjusteringar
- Prestandaoptimering
- Redigerbara fält -> **Är inte med i första versionen**

Översikten

- En första version på designen är klar
- Utveckling av mall påbörjad för vissa delar

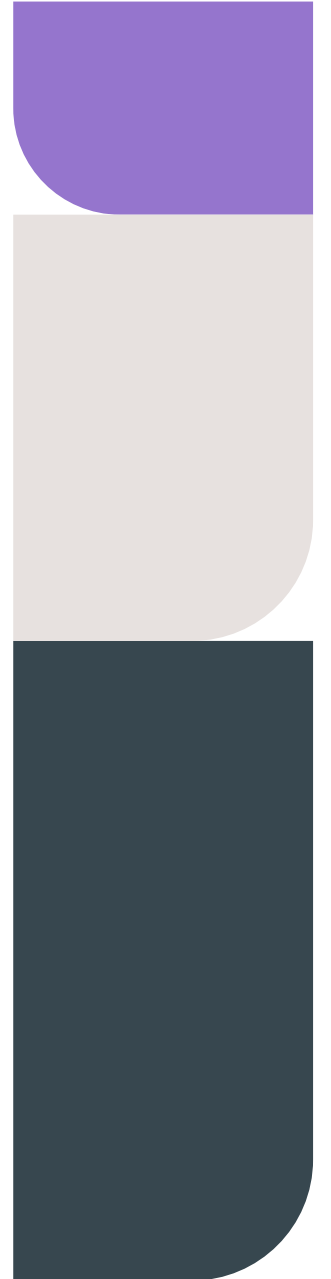
Fördjupad statistik

- Design ännu inte påbörjad
- Mycket av funktionaliteten finns redan på plats
- Nytt:
 - Möjlighet att dela sökningar
 - Interaktiva diagram



Nästa steg

- Registerspecifika möten och gemensam implementeringsplan
- Första steget: Årsrapporter avseende 2025
- Olika register implementeras i olika takt
- Arbetet görs tillsammans: Dialog, testning och gemensamt lärande
- Nästa stora fokusområde: Förbättrad återkoppling till vården, påbörjas under 2026



Frågor?

