



Jan Hillert och Leszek Stawiarz vid Karolinska institutet i Solna är eldsjälarna bakom registret som kan betyda en omvälvande förändring av journalsystemet i Sverige.

Foto: Nicklas Thegerström

Profilen. Han sitter på nyckeln till framtidens vård

Hur kommer man på att snus, skiftarbete och BMI påverkar risken för att utveckla ms? Ett sätt är att göra ett omfattande register med alla som bär på sjukdomen. Registret som är skapat på Karolinska institutet i Stockholm kan vara föregångaren till världens framtida journaler.

När Jan Hillert gjorde ett register över sina patienter med den kroniska sjukdomen multiple skleros (ms) 1994 var det i samband med att de första bromsmedicinerna introducerades. Han ville följa upp medicinernas verkan och dessutom skulle listan hjälpa honom i hans genforskning.

Genom en sammanslagning med andra lokala register innehåller det i dag minst 70 procent av Sveriges ms-patienter och är ett av världens mest utförliga register över personer med en kronisk sjukdom i världen.

– Vi har bidragit mer till forskningen än vad vi någonsin trodde och överraskande mycket till kunskapen om ms tack vare att vi har det här registret, säger neurologen och forskaren Jan Hillert.

Registret är ett verktyg för att utvärdera vårdinsatser för enskilda patienter men det har också bidragit till en rad olika upptäckter, både på grund av dess täckning men också för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har det bidragit till att ms-centrum på Karolinska institutet har växt till att bli ett av de största forskningscenter för sjukdomen i världen. Och genom att inkludera frågor om patienters livsstil har registret dessutom gjort svensk forskning världsledande för hur miljöfaktorer påverkar utvecklingen av sjukdomen.

– Vi har bekräftat tidigare upptäckter som att vitamin D, solljus och rökning påverkar ms, men vi har också bidragit till att upptäcka saker som att BMI påverkar risken. Vi har visat att passiv rökning och skiftarbete har en skadlig effekt, att snus skyddar och att alkohol också gör det. Men det är kontroversiellt och måste bekräftas innan alla kommer att tro på det. Men det här är saker som vi har kunnat göra tack vare registret, säger Jan Hillert.

MS drabbar cirka 1 av 500 personer och i Sverige finns det närmare 20 000 med sjukdomen i dag. I registret som neurologen Jan Hillert och utvecklaren

Leszek Stawiarz ständigt uppgraderar, finns i dag 14 500 patienter registrerade och antalet växer med upp till 1 000 personer varje år. Registret har ytterligare en funktion, det tjänar som ett journalsystem som patienterna själva kan ta del av.



Ålder: 59 år.

Familj: Fru, två barn, två bonusbarn och ett barnbarn.

Bor: Danderyd.

Utbildning: Läkarutbildning.

Yrkesbakgrund: Neurolog med specialinriktning på multiple skleros (ms).

Tidigare forskning: Är professor i neurologi och har under många år forskat om gener som kan påverka ms.

Aktuell med: Ett nationellt ms-register.

– Att patienter kan gå in och se sin egen journal är principiellt sett nytt, säger Hillert.

Registret sammanfattar vad som är aktuellt för patienten, hur länge patienten har haft sjukdomen, vilka bromsmediciner som personen har tagit och vilka

tillfälliga försämringar patienten haft. Det ger ett beslutsstöd för läkare och sjuksköterskor, på ett liknande sätt som en patients journal. Med tanke på att registret är webbaserat fungerar det som ett gemensamt journalsystem för alla ms-patienter i hela landet. Något som saknas för vården i stort i Sverige där fem-sex olika journalsystem, som inte kan kommunicera med varandra – inte ens från ett landsting till ett annat, används.

– Landstingens journalsystem över patienter är väldigt utvecklade. De fungerar fortfarande som arkiv med olika mappar utan möjlighet för sammanställning. Det kan däremot vårt register göra, säger Hillert.

Kan det här vara en föregångare till vårdens framtida journalsystem?

– Det har egenskaper som framtidens journalsystem också kommer att ha. Vi är något av pionjärer på det sättet. Och det har vi inte förstått förrän de sista åren. Vi håller på att utveckla morgondagens journaler.

Men det kan dröja innan ett gemensamt journalsystem för hela vården hinner i kapp Hillert och Stawiarz. Till dess sprider sig deras verktyg till andra kroniska sjukdomar, bland annat till forskning och utvärdering av Parkinsons sjukdom och narkolepsi.

Mimi Billing
mimi.billing@dn.se