



Nyhetsbrev KV3₂₀₂₃

DET ÄR FORTFARANDE BRÅTTOM!

Din enhet måste ha ett avtal med Omda Health Analytics (f.d CSAM-Carmona)!

Som vi tidigare meddelat är den viktigaste frågan för Svenska neuroregister under hösten att hjälpa till så att så många av våra bidragande kliniker som möjligt får till avtal med Omda Health Analytics (CSAM-Carmona har bytt namn från september i år), antingen direkt på kliniknivå eller på sjukhus- eller regionnivå.

Kliniker som saknar avtal om detta kommer från 1/1 2024 inte längre att kunna ha tillgång till den enskilda patienten sida i registersystemet, det s.k. beslutsstödet, eller patientöversikten. Istället kommer man att erbjudas en sida som bara tillåter inmatning av data.

Bakgrunden är som vi tidigare rapporterat, att vi slutgiltigt instruerats av SKR att skilja vårt kvalitetsregister från den patientöversikt/beslutsstöd som vi bygger vårt register på. För att fortsätta arbeta med registret som hittills så måste nu varje sjukvårdshuvudman dels skriva avtal med Omda Health Analytics, dels acceptera att betala en avgift för drift och utveckling. Avtal kan skrivas antingen på regionnivå, sjukhusnivå eller enhetsnivå.

Sedan föregående Nyhetsbrev skrevs har det gått långsamt framåt. Till dags dato har tre regioner skrivit avtal för samtliga sina enheter: Västra Götalandsregionen, Region Dalarna och Region Örebro. För Regionerna Stockholm och Jönköping har det beslutats att avtal måste ske per sjukvårdsenhet. Ett fåtal kliniker har tecknat avtal. Med ett antal andra regioner pågår diskussioner.

Det finns flera anledningar till att det går långsamt. Dels är det inom många regioner oklart på vilken administrativ nivå som avtal får tecknas. Dels ställer Inköps- och IT-avdelningar en lång rad krav på vad man uppfattar som nya inköp, trots att Svenska Neuroregister bedrivits på den aktuella plattformen i över 10 år i alla landets regioner. Här kan det vara avgörande att klinikerna står på sig och berättar hur viktig plattformen är för deras verksamhet.

Om du, som vi hoppas, vill ha fortsatt nytta av beslutsstödet/patientöversikten i ditt dagliga kliniska arbete så fråga din verksamhetschef om avtal är på gång för din enhet eller din region. Om ansvarig chef inte vet så får du gärna kontakta någon av följande personer:

Lillemor Bergström, QRC Stockholm, lillemor.bergstrom@regionstockholm.se
Jan Hillert, Svenska Neuroregister, jan.hillert@ki.se
Roger Weman på Omda Health Analytics, info.compos@csamhealth.com

Även om vi på registersidan inte är part i detta avtal så är vi angelägna att hjälpa er att få avtal på plats. Vi hoppas att du delar vår uppfattning att patientöversikten/beslutsstödet är ett värdefullt redskap som kvalitetssäkrar vården.

I den här utgåvan

Beslutsstödsprocessen	1
Nytt från våra delregister	
Epilepsi	2
Narkolepsi	2
ECTRIMS/ACTRIMS.....	3

Kontakt:

Telefon support: 08-524 832 29
E-post: info@neuroreg.se
Hemsida: neuroreg.se

Registerkansli:

Registerhållare: Jan Hillert
E-post: jan.hillert@ki.se

Koordinatorer:
Lillemor Bergström
Tel: 08-123 131 34
E-post: lillemor.bergstrom@regionstockholm.se

Anna Cunningham
Tel 08-527 832 22
E-post: anna.cunningham@regionstockholm.se

Eva-Carin Jacobsson
Tel 08-123 830 42
E-post: eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se

Data manager:
Lars Forsberg
E-post: lars.eric.forsberg@ki.se
Elena Flavia Mouresan
E-post: elena.flavia.mouresan@ki.se

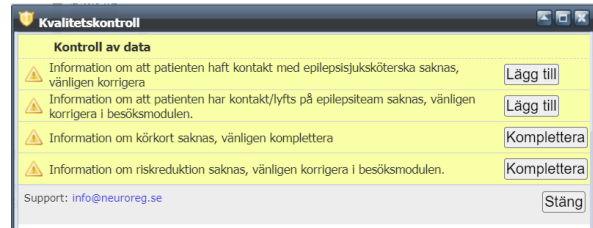
Har du synpunkter på nyhetsbrevet eller önskemål om innehåll i kommande nummer? Mejla oss på info@neuroreg.se

Se informationsfilmer om registret på vår [YouTube](#)-kanal

NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

EPILEPSI

KVALITETS- KONTROLL I EPILEPSI- REGISTRET



För att säkerställa hög kvalitet så har Epilepsiregistret nu fått en kvalitetskontrollruta som dyker upp om det saknas viktiga variabler i registret. Den information som kontrolleras är:

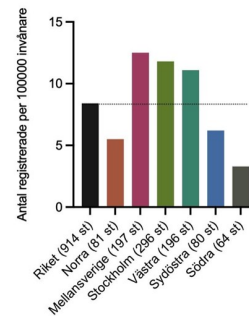
- Har patienten haft kontakt med epilepsisjuksköterska
- Har patienten haft kontakt med eller lyfts på epilepsiteam
- Information om fertilitet och graviditetsaspekter
- Information om körkort
- Riskreduktion
- Ställningstagande till avancerad utredning
- Har patienten undersökts med MRT
- Senaste kontakt med läkare
- Har patientens epilepsi klassificerats

NARKOLEPSI

DATA FRÅN ÅRSRAPPORTEN 2022 VÄRD ATT LYFTA

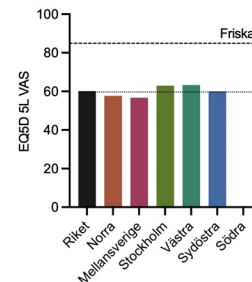
Anslutnings- och täckningsgrad

Antal patienter som finns i Narkolepsiregistret i förhållande till befolkningen i riket respektive regioner. Dessa värden kan ses som ett mått på anslutnings- och täckningsgrad för Narkolepsiregistret.



Subjektiv hälsupplevelse

Livskvaliteten hos patienter med narkolepsi, mätt med skalan VAS (EQ5D 5L), visar att subjektiv hälsupplevelse vid narkolepsi är låg jämfört med normalbefolkningens skattning som är VAS 85.



Styrgrupp Svenska neuroregister

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anna Edelvik Tranberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Elisabet Waldenlind Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuroförbundet

Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Lise Lidbäck patientföreträdare Neuroförbundet

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Sara Qvarlander, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulla Lindbom, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Adjungerade:
Leszek Stawiarz, teknisk utvecklare

Lillemor Bergström, administrativ koordinator

Kontaktuppgifter finns [här](#)

Samarbetspartner:

KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET

QRC **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM

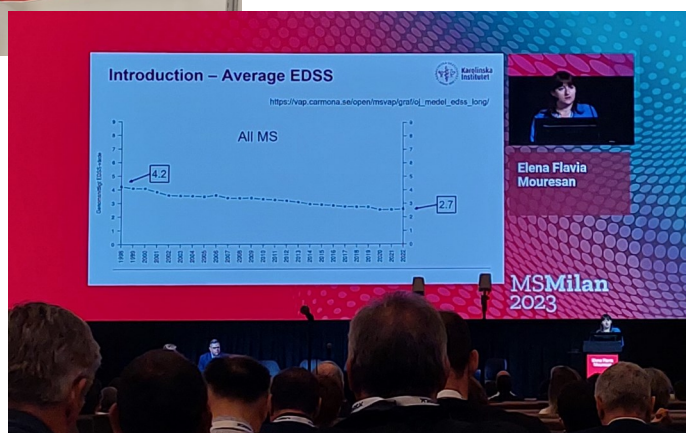
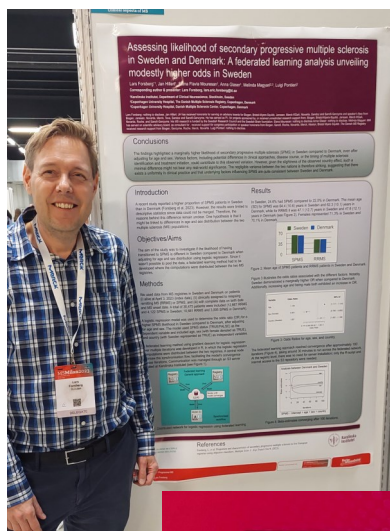
NATIONELLA
KVALITETSREGISTER

ECTRIMS
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

actrims
AMERICAS COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

MS-REGISTRET PÅ ECTRIMS/ACTRIMS 2023

MS-registret representerades väl på årets ECTRIMS/ACTRIMS i Milano med både monter, posters och muntlig presentation. Från oss på MS-registret fanns Lars Forsberg på plats med sin poster, Elena Flavia Mouresan presenterade sin forskning, Anna Cunningham höll sig uppdaterad med de många intressanta föreläsningar som erbjöds och Eva-Carin Jacobsson höll ställningarna i MS-registrets egen monter, strategiskt placerad tillsammans med register från Europa och övriga världen.



GDPR—Dina personuppgifter

Du får detta utskick i egenskap av verksamhetschef eller som utsedd kontaktperson och användare i Svenska neuroregister. Vi har uppgifterna för kunna göra utskick som vi tror kan vara intressanta för dig.

De uppgifter vi sparar är ditt namn, din arbetsplats och din e-postadress. Du kan när som helst avanmäla ditt intresse att få våra utskick genom att skicka ett mail med begäran om avregistrering till info@neuroreg.se.