



## Nyhetsbrev KV1<sub>2024</sub>

### Ord från registerhållaren

Som vi berättade i vårt förra nyhetsbrev beslutade SKR att fyra av våra delregister inte längre får drivas med det ekonomiska anslag vi får från SKR. Det gäller delregistren för motorneuronsjukdom, myastenia gravis, narkolepsi samt neuromuskulära sjukdomar (NMIIS). Dessa delregisters framtid är därför hotad om vi inte finner nya sätt att finansiera verksamheten. Dessbättre står det nu klart att vi funnit tillfälliga lösningar för dessa delregister så det finns inget nedläggningshot på kort sikt. Svenska neuroregister kommer således även framöver bestå av våra elva delregister.

Från Svenska neuroregisters sida anser vi att kraven på kvalitetsregister är för högt ställda och att dessa delregister, trots vissa ofullkomligheter, genererar unika och användbara data som borde komma svensk neurovård till del även fortsättningsvis. Vi är kritiska till att SKR samtidigt som man drar bort stödet fortfarande förväntar sig att använda delregistrens data på flera viktiga sätt, t ex inom kunskapsstyrningens NPO-rapporter, för uppföljning av den nationella högspecialiserade vården och standardiserade sammanhållna vårdförlopp och i samband med ordnat införande av nya läkemedel. Detta är tydligast för delregistret Neuromuskulära sjukdomar i Sverige. Vi har påpekat detta i en skrivelse till SKR och väntar på svar.

Vår andra stora utmaning är som tidigare att hjälpa till så att så många av våra medverkande kliniker som möjligt får till avtal med Omda (tidigare CSAM-Carmona) för att kunna fortsätta att dra nytta av patientöversikten i vår IT-plattform och i den dagliga vården. Detta gäller också patienternas möjlighet att rapportera och ta del av registerinformation via Patientportalen. Avtal kan slutas antingen direkt på klinisknivå eller på sjukhus- eller regionnivå. Även om läget förbättrats så kvarstår flera regioner och viktiga sjukhus där avtal inte kommit till stånd. Om du inte är säker på hur läget är för din enhet så uppmanar vi dig till att kontakta Roger Weman på Omda [roger.weman@omda.com](mailto:roger.weman@omda.com) eller oss på kansliet.

Sammanfattningsvis kvarstår vår vision att hela den neurologiska sjukvården ska kunna kvalitetssäkras och utvecklas vidare med hjälp av Svenska neuroregister.

### GULDSTJÄRNA TILL ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS

Som registrerat alla sina MS-patienter. Bra jobbat!

### GULDSTJÄRNA TILL CENTRUM FÖR NEUROLOGI

Som i år fokuserar extra mycket med kvalitetsindikatorer gällande Årligt läkarbesök, regelbundna MR-kontroller samt att erbjuda kurser i att hantera MS-relaterad trötthet.

### I den här utgåvan

Ord från registerhållaren .....	1
Guldstjärnor .....	1
Hjälp att öka täckningsgraden.....	2
Från HV-registret .....	3
Från EP-registret .....	3

### Kontakt:

Telefon support: 08-524 832 29  
E-post: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)  
Hemsida: [neuroreg.se](http://neuroreg.se)

### Registerkansli:

Registerhållare: Jan Hillert  
E-post: [jan.hillert@ki.se](mailto:jan.hillert@ki.se)

Koordinatorer:  
Lillemor Bergström  
Tel: 08-123 131 34  
E-post: [lillemor.bergstrom@regionstockholm.se](mailto:lillemor.bergstrom@regionstockholm.se)

Anna Cunningham  
Tel 08-527 832 22  
E-post: [anna.cunningham@regionstockholm.se](mailto:anna.cunningham@regionstockholm.se)

Eva-Carin Jacobsson  
Tel 08-123 830 42  
E-post: [eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se](mailto:eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se)

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

Har du synpunkter på nyhetsbrevet eller önskemål om innehåll i kommande nummer? Mejla oss på [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

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

# VI BEHÖVER ER HJÄLP ATT ÖKA TÄCKNINGSGRADEN

## SE TILL ATT ERA REDAN INMATADE PATIENTER FÖRS ÖVER TILL KVALITETSREGISTRET

Ett sätt att höja täckningsgraden är att se till att era redan registrerade patienter överförs till det nationella kvalitetsregistret.

För att patienten ska bidra med data till nationellt kvalitetsregister behöver patienten ha fått information om registret och ha status "Patienten har fått information och medverkar i registret".

Om patienten tackar nej "Patienten har fått information och har valt att inte medverka i registret".

INGEN patient ska under en längre period stå på "Information ej given".

**Patient**

**Medgivande**

Status medgivande \*

- Patienten har fått information och medverkar i registret
- Information ej given
- Patienten har fått information och har valt att inte medverka i registret

## REGISTREN BEHÖVER HÖG TÄCKNINGSGRAD FÖR ATT BEHÅLLA CERTIFIERING OCH FINANSIERING

Uppmaning till varje enhet att lägga in så många patienter som möjligt i våra delregister, främst Parkinson, EP, HV och IPN som annars riskerar att bli utslutna från överenskommelsen och därmed inte få någon finansiering. Önskvärt är att detta sker helst innan halvårsskiftet.

## 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

Adjungerade:

Lillemor Bergström, administrativ koordinator

Kontaktuppgifter finns [här](#)

Samarbetspartner:

 KAROLINSKA  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 QRC|||STHLM  
KVALITETSREGISTERCENTRUM

**Nationellt system  
för kunskapsstyrning  
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

## FRÅN REGISTRET SVÅR NEUROVASKULÄR HUVUDVÄRK.

Delregistret har 5800 patienter, 92% med migränsyndrom och resterande klusterhuvudvärk och ökar med ca 1000 patienter per år (20%/år). Ökningen är trots detta för liten för att uppnå certifieringsnivå 2 som vi strävar efter. Det kräver minst 60% i täckningsgrad i förhållande till målgruppen, dvs patienter som behöver neurologspecialist eller har avancerad behandling, tex CGRP-hämmare, Botox eller stimulator.

### Våra rekommendationer för att uppnå målet med ett nationellt heltäckande kvalitetsregister:

- Registrera alla era patienter med klusterhuvudvärk (Horton) och migrän, särskilt de med kronisk migrän (G43.3)
- Informera patienten och klicka i att "information given och patienten deltar i kvalitetsregistret". Då hamnar data i den nationella databasen och stannar inte bara lokalt
- Registrera behandling och besök/kontakter
- Se till att det finns HIT-6 och MIDAS-data och huvudvärksdagbok för en månad innan start med CGRP-hämmare eller Botox
- Se till att ny behandling följs upp i registret med HIT-6, MIDAS och huvudvärksdagbok efter 3 och 6 månader

## FRÅN EP-REGISTRET

Även Epilepsiregistret riskerar att bli av med finansieringen från SKR om inte täckningsgraden avseende patienter inkluderade på de olika universitetsklinikerna överstiger 60% innan slutet av augusti.

För att vi inte ska riskera detta skulle vi önska att ni ser över ert arbete med inkludering i registret och om vi kan bistå er med detta gör vi förstås gärna det, se detaljerad information på sidan 2.

Registret ger bland annat information om indikatorer för Nationella riktlinjer och kan således användas för att visa Socialstyrelsen hur enheterna följer dessa.

#### 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](mailto:info@neuroreg.se).