



# Nyhetsbrev KV1<sub>2023</sub>

## TRÄFFA OSS PÅ NEUROLOGIVECKAN 9-11 MAJ!

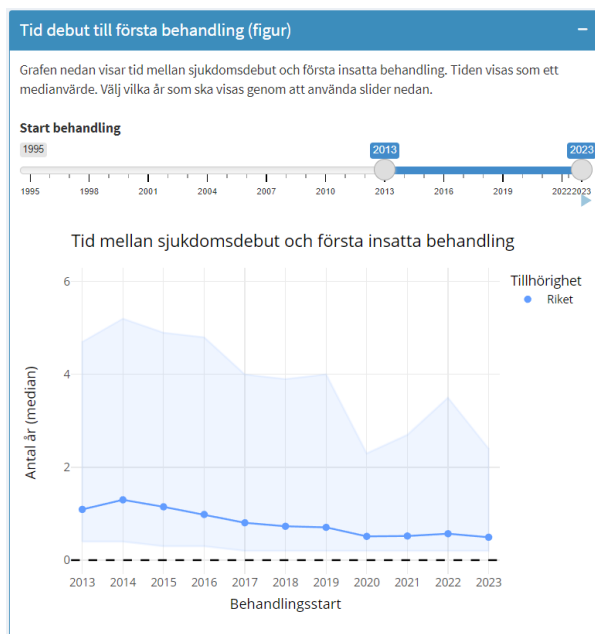
Svenska neuroregister kommer att finnas i monter under Neurologiveckan i Uppsala. Välkomna att besöka oss där!

## EQ5D-3L ERSÄTTTS AV EQ5D-5L I MG-OCH MS-REGISTRET

Från 1 april har MG-registret och MS-registret gått över från EQ5D-3L till EQ5D-5L. Detta innebär nu att alla delregister under Svenska neuroregister använder EQ5D-5L. Informationen om EQ5D-3L finns fortfarande kvar och kan plockas fram, men det går inte att registrera nya EQ5D-3L.

## NYTT DIAGRAM I NEURODASHBOARD

Nytt diagram finns att se i Neurodashboard. Detta visar tid från debut till första behandling.



### I den här utgåvan

Träffa oss på Neurologiveckan ...	1
EQ5D, 3L ersätts av 5L.....	1
Nytt diagram i dashboard.....	1
Nytt från våra delregister.....	2-4
MS.....	2
Narkolepsi.....	3
Parkinson.....	4
Webbinar—Epilepsiregistret.....	4

### 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 08-585 830 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



# NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

## MS

### NYA OMVÅRDNADSVARIABLER I MS-REGISTRET

MS-sällskapets Omvårdnadsutskott har, i samråd med Svens sjuksköterskeförening (SSF) och MS-registrets styrgrupp infogat omvårdnadsvariabler i Kontaktmodulen för MS-sjuksköterskebesök i MS-registret.

Omvårdnadsvariabler samlar data som är relaterad till sjuksköterskans professionella åtgärder. Omvårdnadsdata i de Nationella Kvalitetsregistren bidrar till att stärka verksamhetsutveckling, interdisciplinärt teamarbete, förbättringsarbete och den kliniska forskningen. Omvårdnadsdata bidrar också till att säkerställa en god och jämlik vård, mäta alla delar av hälso- och sjukvården samt att registerdata i större omfattning kan utgöra underlag för förbättringsarbeten i vården.

De nya omvårdnadsvariablerna i MS-registret utgår från:

- indikatorn "Tillgång till MS-sjuksköterska" som är högt prioriterat av Socialstyrelsen i de nationella riktlinjerna.
- att Omvårdnadsutskottet lägger stor vikt vid att patienter får träffa MS-sjuksköterska för information om MS och/eller uppföljning av symtom i anslutning till MS-diagnos. Målnivån är besök hos MS-sjuksköterska inom 3 mån från diagnosbesked.
- Socialstyrelsens rekommendation att erbjuda MS-skola till personer med MS.
- MS-sjuksköterskans roll i symtomhantering med omvårdnadsbedömning, omvårdnadsåtgärder och patientens delaktigt i fokus.
- att Omvårdnadsutskottet önskar belysa MS-sjuksköterskebesökens innehåll utifrån ett omvårdnadsperspektiv.

Du når Omvårdnadsvariablerna genom att öppna patientens profil, klicka på fliken Kontakt, välj Skapa Nytt och registrera Kontaktdatum. I rullgardinen "Typ av vårdgivare?", välj Sjuksköterska, varpå tillgängliga variabler anpassas till sjuksköterskebesök. Då frågorna om nydiagnos-besök och MS-skola besvarats blir dessa inaktiva men kan redigeras om man senare önskar fylla i uppdaterad information.

**Inga omvårdnadsvariabler är obligatoriska och man an besvara ett urval av frågorna.**

#### Hur ligger just din enhet till avseende Tillgång till MS-sjuksköterska?

Logga in i MS-registret via hemsidan [neuroreg.se](http://neuroreg.se).

I vänster-kolumnen- Välj MS-VAP > Under Kvalitetssäkring- Välj Tillgänglighet till MS-vård > I "Typ av vårdgivare" – Välj sjuksköterska.

**Genom hög registrering kan vi påvisa MS-sjuksköterskans roll i MS-vården. Vi uppmanar alla MS-sjuksköterskor att registrera sina sjuksköterskebesök i MS-registret!**



## NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

### NARKOLEPSI

#### STYRGRUPPEN FÖR NARKOLEPSI HAR FÅTT NYA MEDLEMMAR

Styrgruppen har utvidgats med deltagare från Norrbotten, Jasminka Barucija), Skåne, Ariadne Zempoli, Linköping, Helena Gauffin och Uppsala, Agneta Markström som presenterade sig på ett uppstartsinternat i Stockholm i mars. Hela tre patientorganisationer var även resresenterade: NEURO, Narkolepsiforum och Narkolepsiföreningen.

#### NY REPRESENTANT I NARKOLEPSIS FORSKNINGSNÄMND

Ny representant i forskningsnämnden är Katarina Fink, Stockholm.

#### ÖKAD REGISTRERING AV PATIENTER

Narkolepsiregistret har arbetat med registreringar av patienterna i Norrbotten, där första steget nu är klart - 23 patienter identifierade i regionen. Planen är nu att ge support till Västerbotten, så att deras registreringar tar fart.

Fortsättningsvis gäller att patienter med Xyrem och Wakix ska vara registrerade i hela landet.

#### EFFEKTMÅTT FÖR HÄLSOINSATSER

Arbetar med att skärpa effektmåtten av hälsoinsatser och fokuserar på arbetsförmåga och livskvalitet (subjektiv hälsoupplevelse i EQ5DL).

## 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:



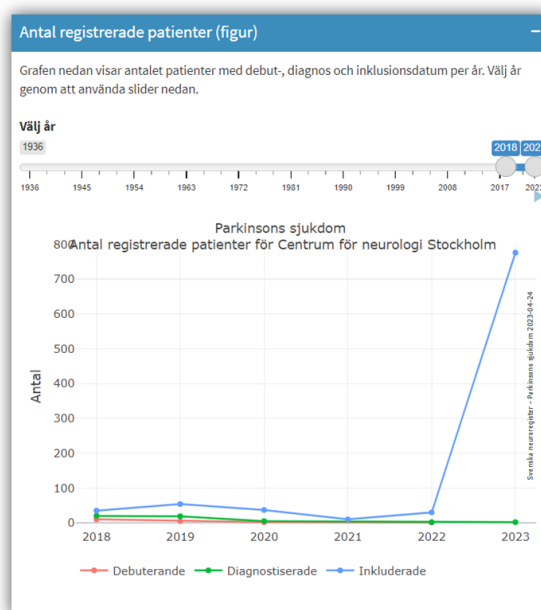
# NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

## PARKINSON

### GULDSTJÄRNA TILL CENTRUM FÖR NEUROLOGI



En extra uppskattning ges till Centrum för Neurologi Stockholm för deras beundransvärda satsning på att aktivt registrera patienter i Parkinsonregistret. Hittills under året har Centrum för Neurologi registrerat över 700 patienter i Parkinsonregistret. Tack för ert engagemang!



## WEBBINAR OCH UTBILDNING

### TEMA EPILEPSIREGISTRET

#### Utbildningswebbinarium för vårdpersonal

Den 16 maj kl 14-15 bjuder Svenska neuroregister in dig som är vårdpersonal till ett webinarium via Teams. Temat är epilepsiregistret då det nu är möjligt att även registrera barn. Det kommer finnas möjlighet att ställa frågor. Anmälan via [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

#### 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).