

## Kära kollegor!

Vi vill med detta nyhetsbrev passa på att informera kort om aktualiteter runt Svenska Neuroregister och Svenska MS-registret.

### Kvartalsrapport för din enhet:

Förra veckan skickade vi ut Svenska MS-registrets/Svenska Neuroregisters första kvartalsrapport för 2020, Q1<sub>2020</sub>. Rapporten innehåller nyttig information och användbara data för er enhet.

Har du inte fått din enhets kvartalsrapport så kan du registrera dig på distributionslistan för framtida utskick genom att maila oss på [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se).

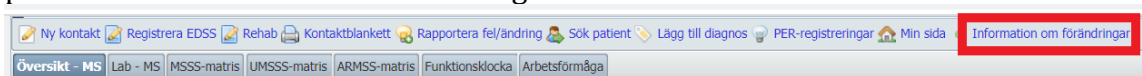
### Covid-19:

Från början av april kan ni som deltar i arbetet med Svenska Neuroregister/Svenska MS-register rapportera information om Covid-19-infektioner bland redan registrerade patienter. Detta initierades av ett internationellt samarbete om MS-behandling med syftet att snabbt upptäcka om särskilda MS-behandlingar, som ju är associerade med viss ökad risk för allvarliga infektioner, skulle vara riskabla vid samtidig Covid-19. Än så länge har inga sådana signaler upptäckts men vi är ännu i början av samarbetet. I måndags fanns 60 bekräftade eller misstänkta Covid-19-fall rapporterade i Sverige.

Utöver MS har är det möjligt att rapportera Covid-19 i delregistren för myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, motorneuronsjukdom och Parkinsons sjukdom.

### Funktioner i Svenska Neuroregister:

Registret är ständigt under utveckling och förbättring. ”Information om förändringar” beskriver de senaste uppdateringarna i våra olika delregister. Denna funktion finns på patientens sida ovanför översikts-diagrammet.



Registrets Urvals och datakvalitet-listor hittar man via menyval ”Urvalslistor/Rapporter” under Listor/Statistik i vänstra kolumnen efter inloggning. Fliken Urvalslistor ger översiktliga och fördefinierade tabeller på enhetens patienter utifrån några vanliga variabler såsom alla aktiva patienter, patienter med pågående behandling m.m. Fliken Datakvalitet innehåller verktyg utformade för att stödja inrapporterande enheter att aktivt förbättra sina egna registreringar. Här får användaren enkelt fram listor på patienter som saknar information och vilka data som behöver kompletteras.

### Hemsida och Informationskanal:

Vi vill gradvis bli bättre på att sprida information om vårt register för att stimulera till ökad rapportering och ökat användande av registerdata. Därför är det snart dags att sjösätta vår **nya och förbättrade hemsida** med ökad läsbarhet och mer relevant och

Stockholm 13 maj, 2020

aktuell information, t ex med data i realtid. Vi tar tacksamt emot förslag och önskemål om design och innehåll!

Vi vill också flagga för vår egen **Youtube-kanal** där vi har ett antal kortare filmer med information om registret och hur man bäst kan använda det:

[https://www.youtube.com/channel/UCv03AZi4uhbNA8LhP6Mb\\_Eg](https://www.youtube.com/channel/UCv03AZi4uhbNA8LhP6Mb_Eg)

**Till sist:**

Än så länge innehåller Rapporten bara information ur MS-registret. Men det är vår avsikt att redan i nästa utgåva börja inkludera data även ur övriga delregister.

Vi hoppas och tror att du kommer att finna dessa rapporter värdefulla för dig och din verksamhet!

Vänliga hälsningar,

Jan Hillert, registerhållare

Anna Cunningham, koordinator, Svenska MS-registret

Lillemor Bergström, koordinator, Svenska Neuroregister