

# Nyhetsbrev KV4<sub>2022</sub>

## NYA MEDEL MEN STOR UTMANING FÖR SVENSKA NEUROREGISTER 2023!

Svenska Neuroregister beviljas 3 900 000 kronor ur överenskommelsen mellan SKR och Staten om stöd till nationella kvalitetsregister för 2023. Även om detta var en minskning från 4 600 000 och innebär en budgetmässig utmaning så är vi tacksamma över fortsatt stöd.

En större utmaning är däremot ett tydligt besked i årets beslutsbrev - Svenska Neuroregister måste från och med nu tydligt skilja på vad som är kvalitetsregister och vad som är "beslutsstöd", i vårt fall "patientöversikten".

Svenska Neuroregister bygger på grundkonceptet att tillhandahålla ett för kliniken värdefullt verktyg (patientöversikten) vars nyttighet motiverar våra medarbetare att registrera data – för oss är kvalitetsregister och patientöversikt ett och samma. Dessvärre anger Patientdatalagens kapitel om kvalitetsregister inte kvalitetssäkring av vård av den enskilda patienten som ett syfte. Därmed får vi inte längre använda medel från vårt anslag till drift eller utveckling av sådana funktioner som syftar till att underlätta den dagliga vården av patienter.

Detta leder också till att två saker måste göras under 2023: Sjukvårdshuvudmännen måste sluta licensavtal och personuppgiftsbiträdesavtal med CSAM-CARMONA (vår IT-leverantör) och därtill acceptera att betala för de funktioner som ingår i beslutsstödet/patientöversikten och där ingår patientportalen för PER-registreringar. De sjukvårdsenheter som inte tecknar avtal och accepterar en viss avgift kommer inte längre att kunna använda registerplattformen som förut och deras patientportal kommer att upphöra.

Vi hoppas förstås att alla deltagande kliniska enheter ska uppfatta deltagande i Svenska Neuroregisters arbete som värdefullt både för egen del och för neurosjukvården i stort och kan hjälpa CSAM-CARMONA att få till de nödvändiga avtalen. Det finns dock en stor utmaning, och än så länge siktar CSAM-CARMONA på att stänga av beslutsstödet 1 juli och det är en kort tid dit.

Har ni frågor om detta och undrar vad ni kan göra för att se till att de beslut som behövs tas för er verksamhet, så skicka ett mail till [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se). Detta är en avgörande fråga för vår fortsatta verksamhet.

### I den här utgåvan

Nya medel men stor utmaning för Svenska neuroregister 2023! .....1

Nytt från våra delregister .....2-4

Epilepsi .....2

Parkinson .....2

Myastenia Gravis .....3

Svår neurovaskulär huvudvärk...3-4

### 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



## **PASSA PÅ ATT KOMPLETTERA ENHETENS REGISTERDATA INNAN 8 MARS**

Dags att avsluta 2022 och redovisa i årsrapporten. Fram till och med 8 mars har ni som enhet möjlighet att uppdatera kvalitetsregistret så att data från 2022 blir så komplett som möjligt.

# **NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER**

## **EPILEPSI**

### **BARN OCH VUXNA NU I SAMMA KVALITETSREGISTER**

Ett arbete har påbörjats med att inkludera även barn i Svenska neuroregisters delregister epilepsi då Barnpilepsiregistret (BEpQ) upphör. På så vis kommer alla patienter med epilepsi återfinnas i ett och samma register oberoende av ålder.

## **PARKINSON**

### **KVALITETSKONTROLL**

Kvalitetskontrollen av Parkinsonregistret som utfördes under hösten 2022 har färdigställts. Resultatet visar att inrapporterad data till Parkinsonregistret är av god kvalitet och att det inrapporteringsarbete som registrets användare gör är av stor betydelse.

### **PER—PATIENTENS EGEN REGISTRERING**

Allt fler upptäcker värdet med Patientens Egen Registrering (PER) och för en del centra i landet rapporterar majoriteten av patienterna via PER. Den ökade användningen av PER-funktionen är delvis tack vare Parkinsonförbundets uppmuntran till sina medlemmar att använda PER i registret.

### **MONITORERA AVANCERADE TERAPIER**

Ett huvudmål med Parkinsonregistret är att monitorera användningen av avancerade parkinsons terapier i landet. Vid årsskiftet 2022 - 2023 uppnådde täckningsgraden 66% för avancerad terapi vid Parkinsons sjukdom.

### **PÅGÅENDE STUDIE**

*"Hälsorelaterad livskvalitet i relation till 5-2-1 kriteriet i Parkinsons sjukdom"* är en pågående registerstudie som syftar till att undersöka underbehandlingen hos patienter med avancerad Parkinsons sjukdom. För att uppfylla 5-2-1-kriterierna för avancerad behandlingsterapi ska patienten ha minst 5 doser oral levodopa/dag, 2 timmar i off och/eller 1 timme med besvärade dyskinesier. Studien kan ge information kring varför de patienter som uppfyller 5-2-1-kriterierna inte har påbörjat ett avancerat behandlingsalternativ.



## ANVÄND REGISTRET I FÖRBÄTTRINGS- ARBETE PÅ DIN ENHET

Hör av dig till oss på Neuroregisterkansliet om du behöver tips och support. Det är lätt att ordna ett utbildningstillfälle för både nya och gamla användare.

# NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

## MS OCH NMOSD/MOGAD

### SVENSKA NEUROREGISTER UPPHÖR MED REGISTRERING AV COVID19

Stort tack till alla er som hjälpt till att registrera fall av Covid19 bland våra patienter. Vad gällde MS så bidrog svenska data tydligt till att identifiera rituximab som en riskfaktor för allvarlig Covid19. Vi har beslutat att sluta med att registrera nya fall av Covid19 från och med nu. Anledningen är att väldigt få fall rapporterats sedan sommaren 2022 och ännu färre sjukhusvårdade. Skulle det mot förmodan återigen visa sig angeläget så kan vi öppna upp Covid19-modulen igen, men det hoppas och tror vi förstås inte ska bli aktuellt.

## MYASTENIA GRAVIS

### UTVÄRDERA BEHANDLINGRESULTAT

Under de senaste åren har antalet individer i MG-registret ökat stadigt och ligger nu på drygt 1400 individer. Uppskattningsvis finns 2500 till 3000 personer med MG i Sverige, men eftersom en andel är i långvarig remission har MG-registret sannolikt en täckning på 50-70% bland målgrupperna nyinsjuknade och de med immunomodulerande behandling. Detta gör att MG-registret nu kan börja användas för att utvärdera behandlingsresultat.

Vår svenska randomiserade studie om rituximab som tillägg till annan behandling vid nydebuterad generaliserad MG publicerades i höstas (RINOMAX-studien, JAMA Neurology 2022) och har rönt stort intresse. För att validera dessa resultat och se om man med effektiv behandling tidigt kan förbättra prognosen långsiktigt, men även adressera en rad andra behandlingsfrågeställningar, är det viktigt att som vid MS följa individer med MG prospektivt med mått som speglar sjukdomspåverkan. Sedan något år finns nu möjlighet till PER-registrering, vilket bland annat inkluderar en skala som används som primärt utfallsmått i kliniska prövningar. Under de närmaste åren kommer flera nya behandlingar att godkännas för MG. Då MG är en ovanlig sjukdom kommer dessa att prissättas högt. Detta utgör ytterligare ett skäl för att använda MG-registret som ett verktyg för att tillförsäkra effektiv och kostnads-effektiv sjukvård. Det främjar förbättringsarbete i den kliniska verksamheten genom att enheten ges möjlighet att utvärdera egna resultat över tid och jämföra sin enhet med andra enheter, regioner eller riket.

## Styrgrupp Svenska neuroregister

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

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

### Samarbetspartner:



# NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

## SVÅR NEUROVASKULÄR HUVUDVÄRK

### HUVUDVÄRKSREGISTRET ÄR AVSETT FÖR PATIENTER PÅ NEUROMOTTAGNINGAR MED SVÅR MIGRÄN OCH SYNDROM KLUSTER-HUVUDVÄRK

I dagsläget är 4770 patienter registrerade med behandlingar och utfallsmått som antal migrändagar per månad, Hit-6 och MIDAS. Dessvärre är registreringarna ojämnt fördelade i landet. Användning av registret rekommenderas och är väsentligt för att kunna följa kvaliteten i vården för ensad behandling enligt SKRs nationella riktlinjer för Migränvården.

### SKRs NATIONELLA RIKTLINJER FÖR MIGRÄNVÅRDEN

SKRs nationella riktlinjer för Migränvården har färdigställts och beslutats i NPO Nervsystemets sjukdomar med planerad implementering i landets regioner. Målet är att skapa enhetliga behandlingar och vårdflöden för barn, ungdomar och vuxna. Vårdnivåerna är preciserade: Vad ska hanteras inom primärvården, inom neurologisk vård och inom högspecialiserad migränvård. Här finns både farmakologisk och icke-farmakologisk behandling och omvårdnad preciserade i steg. Viktigt är en enhetlig huvudvärksdagbok både vid diagnos och för utvärdering av behandlingseffekten som följer respektive patient. Här finns preciserat när man ska ta nästa steg i behandlingen, liksom vad som kan anses som mått på effektiviteten.

Den 27 jan 2023 hölls ett välbesökt webinarium (ca 400 deltagare) som finns inspelat och går att se i efterhand. I detta betonas betydelsen av att använda en huvudvärksdagbok både för diagnostik och för utvärdering av främst de nya profylaktiska behandlingarna med Botox och CGRP inhibitorerna. Här betonas att Neuroregistrets Huvudvärksregister för svår neurovaskulär huvudvärk ska användas. Vi är övertygade att detta kommer medföra flera registrerande neuroenheter i landet. Utvärderingsmått (CROM, PROM, PREM) finns preciserade och kommer att användas i jämförelser mellan enheter och regioner och kommer även att användas då flera nya attack-/förebyggande läkemedel kommer att introduceras inom de närmaste åren.

Läs mer: [SKRs nationella riktlinje Migrän](#)

#### 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).