

Verksamhetsberättelse

Svenska Neuroregister (NEUROreg):

Svenska Multipel Sklerosregistret (SMSreg)

Svenska Parkinsonregistret PARKreg

Svenska Narkolepsiregistret NARKreg

Svenska Myastina Gravisregistret MGreg

Svenska Guillain-Barré-registret GBSreg

Svenska Epilepsi-registret EPreg

Svenska Huvudvärksregistret HVreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

Inledning och viktigaste utvecklingssteg

Svenska MS-registret startade officiellt med stöd från SoS och SKL 2001. 2012 gladdes vi åt kraftigt förstärkt stöd från SKL, denna gång med 4,5 miljoner kronor, därtill garanterat under tre år! Detta gav en helt ny möjlighet för oss att uppfylla vårt högt ställda mål att utvecklas till ett Svenskt Neuro-register genom en stegvis Introduktion av nya sjukdomsdiagnoser i samma plattform

Nya sjukdomsgrupper: Svenska Neuroregister:

Övergången till en ny teknisk plattform, Compos, under 2009 möjliggjorde att flera relaterade register enklare kan samlas under ett tak. Detta system har utvecklats av Carmona AB inom Reumatologin där flera skilda sjukdomstillstånd sedan länge samlats under en hatt. Sedan 2010 pågår en liknande utveckling inom neurologiska sjukdomar, framför allt sådana som är av kronisk natur. Hittills har följande neurologiska tillstånd inkluderat i utvecklingen mot ett Neuroregister:

- a) **Guillain-Barrés syndrom (GBS)** är en akut nervinflammation som ofta har ett dramatiskt förlopp och där tidig terapi kan förkortar och lindrar förloppet. I samband med den nationella svininfluensavaccinationskampanjen prioriterade vi arbetet med denna diagnos. Anledningen var att en epidemi av GBS inträffade på 1970-talet efter en liknande vaccinationskampanj mot svininfluensa i USA. Som bekant inträffade inte detta. Intressant nog hade vi rätt i sak, men valde fel sjukdom eftersom Pandemrixkampanjen istället kopplats till utveckling av narkolepsi! Sedan drygt två år finns trots allt möjligheten att registrera patienter med GBS i ett eget delregister, som delar inloggning med SMSreg. Arbetet föregicks av diskussioner i ett nätverk mellan neurologer vid fyra universitetskliniker. Under 2011 togs registret i drift och innehåller för närvarande 30 patienter av denna ovanliga sjukdom. Drivande för detta delregister är överläkare Rayomand Press.

- b) **Parkinson sjukdom (PS)**: 15-20 000 svenskar lider av PS, en kronisk sjukdom som på lång sikt försämras och där behandlingen är komplicerad. Behovet av ett register för PS är i grunden mycket likt situationen för MS. Initiativ togs under 2010 av den vetenskapliga föreningen Swedish Movement Disorders (Swemodis) att undersöka möjligheterna för att skapa ett register, Svenska Parkinsonregistret,

inom ramen för en samverkan med dåvarande SMS registret. I gemensam ansökan beviljades sedan medel för att under 2011 påbörja uppsättande av databas och i förnyad ansökan, nu under samlingsnamnet Svenska Neuroregister fick PARKreg fortsatt stöd för utveckling och drift. Från och med juni 2012 förelåg PARKreg i skarp version. Vid varje universitetssjukhus finns utsedda resurspersoner, specialistsjuksköterska för Parkinsons sjukdom, som avses medverka i registerhanteringen. Antalet patienter uppgår nu till 381. I styrgruppen för PARKreg ingår professorerna Per Odin och Per Svenningsson, överläkare Sven Pålhagen samt Ulrika Mundt-Pedersen.

- c) **Myastenia Gravis (MG)** är en sällsynt inflammatorisk sjukdom som kräver optimal behandling symtomatiskt och immundämpande för att dess effekter skall begränsas. Ett omfattande register i pappersform finns vid Karolinska Institutet. Under 2011 skapades ett MGreg inom ramen för SMSreg, för närvarande är 533 patienter registrerade vilket bedöms ligga mycket nära den verkliga prevalensen. Ansvarig för detta arbete har varit professor Fredrik Piehl. En epidemiologisk studie pågår där avsikten bland annat är att få en uppfattning om täckningsgraden i Stockholms län, samt att på nationell bas få uppgifter om prevalens. En uppdatering av registerfunktionen baserat på erfarenheterna vid Karolinska har initierats. När denna är avslutad kommer kontakt att tas med andra centra för att sprida användningen av registret.
- d) **Narkolepsi:** Svenska Neuroregister innehåller sedan 2012 även ett kvalitetsregister för narkolepsi NARKreg, snabbt iscensatt på grund av situationen med narkolepsi hos barn efter vaccination mot svininfluensa. Överläkare Anne-Marie Landtblom fick således i slutet av 2011 uppdrag av Läkemiddelsverket att inom ramen för Svenska MS-registret och med stöd av SMSreg utveckla ett narkolepsiregister för barn och vuxna med första fokus på de vaccinerade barnen med narkolepsi. AML är delregisterhållare och utvecklar stegvis registret på Carmona med hjälp av barnneurolog Attila Scarkasz, Halmstad och Lund, samt med deltagande av expertis från vuxen- och barnneurologhåll. Registret lanserades i skarpt drift i början av mars 2012 och registrerar idag 140 patienter, huvudsakligen från barnklinker.

Narkolepsi-registret är efterfrågat av patienter och föräldrar, patientgrupperingar och föreningar. Från professionell synpunkt är det viktigt att monitorera pat som får läkemedel för kronisk användning tidigt i sina liv: biverkningar från hjärtkärlsystemet står i fokus liksom uppföljning av Xyrem, ett läkemedel som inte registrerats för användning av barn, men som likväl visat sig ha bra effekt på många, både gällande hypersomni och kataplexi, och som används i en liten grupp patienter. Konsensus har etablerats inom professionen att patienter som ordinerats Xyrem ska registreras och att biverkningsrapporter kan därmed gå direkt till Läkemedelsverket, således en parallellsituation till natalizumab vid MS.

- e) **Epilepsi.** Vuxenneurologer från Stockholm, Lund och Uppsala har under det senaste året samverkat och utvecklat en första version av EPreg som kommer att tas i praktiskt bruk innan 2013 års utgång. Överläkare Ulla Lindbom är delregisterhållare.
- f) **Svårbehandlad huvudvärk** är en heterogen sjukdomsgrupp som orsakar svårt lidande och där behandlingsprinciper är mindre väl etablerade. Efter ett initialt arbete utfört från Karolinska Universitetssjukhuset föreligger nu ett delregister som är färdigt att tas i kliniskt bruk.
- g) **Framtida diagnoser:** Nu finns således kvalitetsregister för flertalet större neurologiska sjukdomstillstånd och vi arbetar aktivt för att göra kartan komplett. Ett helt självständigt kvalitetsregister för **Neuromuskulära sjukdomar** finns förutom det sedan länge etablerade **Riksstroke** liksom ett **Demensregister**. PARKreg inkluderar ett antal andra sjukdomar inom gruppen Rörelsesjukdomar/Movement disorders utöver Parkinsons sjukdom. Planer finns att utöka GBSreg till att inkludera ett större antal av perifera nervsjukdomar såsom CIDP och polyneuropatier. Diskussioner förs dessutom kring etablerandet av ett delregister för amyotrofisk lateralskleros (ALS).

Kalendarium:

I augusti 2012 träffades för första gången representanter för de olika delregistren inom Svenska Neuroregister, NEUROreg. Vi enades då att gå vidare gemensamt med rapport för verksamhetsåret 2012 till SKL vilket gjordes i oktober 2012.

Främst inom nätverket för PARKreg återupptogs under början av 2013 diskussionen om det fortsatta samarbetet inom NEUROreg. Efter ytterligare ett möte med styrgruppen för NEUROreg i april togs i början av maj ett beslut inom Swemodis att tills vidare fortsätta utvecklingen inom NEUROreg. Efter en telefonkonferens i juni och ett styrgruppsmöte 21 augusti som samlade alla delregisterhållare antogs ett dokument som beskriver principerna för NEUROreg. Samsyn finns därmed vad gäller förutsättningarna för ett fortsatt samarbete.

Ekonomi

Anslag

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL bidrog således med ett anslag om 4 500 000 kr för år 2012 och 4 500 000 kr för 2013.

Ekonomiskt bokslut (120101-130930)

| | |
|-------------|-----------|
| Anslag 2012 | 4 500 000 |
| Anslag 2013 | 4 500 000 |

Kostnader per 121231

Utgifter Svenska Neuroregister 2012

| | |
|----------------------------------|------------------|
| Lokalhyra | 20 000 kr |
| IT-tjänster, support | 885 684 kr |
| Konsulttjänster KI personal | 831 646 kr |
| Konsulttjänster övriga | 736 549 kr |
| Övriga fastighetskostnader | 62 784 kr |
| Telefon- faxkostnad fasta linjer | 1 006 kr |
| Tjänsteresor flyg Sverige | 1 973 kr |
| Tjänsteresor med tåg | 4 624 kr |
| Utbildningsresor flyg Sverige | 5 066 kr |
| Utbildningsresor flyg övr Euro | 2 450 kr |
| Övr kostn utbildn-/konf resor | 573 kr |
| Administrativa tjänsteinköp | 28 810 kr |
| Patienttransporter | 560 kr |
| Dröjsmålsränta lev skulder | 361 kr |
| | 2 582 086 |
| | kr |

Kostnader per 130930

Utgifter Svenska Neuroregister 2013 (jan-sept)

| | |
|-----------------------------------|------------------|
| IT-tjänster, support | 882 650 kr |
| Konsulttjänster KI personal | 434 439 kr |
| Konsulttjänster övriga | 281 648 kr |
| Förbr invent övr utr | 14 066 kr |
| Tjänsteresor flyg Sverige | 2 280 kr |
| Tjänsteresor med tåg | 3 296 kr |
| Utbildningsresor med taxi | 1 808 kr |
| Kost logi tjänsteresor Sverige | 715 kr |
| Administrativa tjänsteinköp | 9 500 kr |
| Övriga smärre kostnader | 220 kr |
| | 1 630 622 |
| | kr |

Framtidsutsikter

SMSreg och NEUROreg har ett utomordentligt starkt inomprofessionellt stöd. Vi har sedan länge en fullständig representation länsvis. SMSreg har fått en god täckning om nästan 80 % av landets patienter. Den stora utmaningen är nu att etablera övriga delregister på allvar som integrerade och självklara komponenter i svensk neurologisk sjukvård. Vi satsar brett på att få detta tillstånd, främst kanske vad gäller patienter med Parkinsons sjukdom där ca 20 000 patienter finns i Sverige.

Utöver ökad täckning och ökad funktionalitet i registermjukvaran är en viktig framtidsfaktor att integrera patienterna i arbete med registren. Den bärande tanken är att patienter med neurologisk sjukdom själva genom egen rapportering (PER) ska bli delaktig i dokumentationen av sjukdomens behandling och konsekvenser. Vi är övertygade om att detta kommer att leda till en ökad kvalitet såväl i registreringen som i själva vården då patienterna får ökad insyn i vad som beslutas och därmed kan stärkas som medaktörer.

SMSreg har under de senaste åren fått en alltmer central plats i fler och mer avancerade forskningsprojekt och har fått mycket uppmärksamhet

internationellt. Forskningsprojekt relaterade till SMSreg bidrar till vetenskapliga framsteg i MS-fältet på ett väldigt tydligt vis. Med en ökad täckningsgrad för de andra sjukdomarna kommer NEUROreg kunna få motsvarande plats i fler forskningsfält.

Verksamhetsberättelse

Svenska Multipel Sklerosregistret SMSreg



Svenska neuroregister

Multipel skleros

September 2012- augusti 2013

År 2013 är SMSregs trettonde officiella år. Arbetet har fokuserats på

- A) Fortsatt utveckling av registret och dess funktioner
- B) Anpassning till Datainspektionens krav efter inspektionen av SMSreg

B. Datainspektionen och SMSreg

November 2009 genomförde Datainspektionen en granskning av SMSreg på Karolinska Universitetssjukhuset. I oktober 2010 kom så ett beslut, ställt till Sjukhusstyrelsen på Karolinska där man anmodades att sluta registrera patientdata i SMSreg om inte ett antal förbättringar genomfördes (citat):

1. att upphöra att lämna ut personuppgifter till SMS-registret till dess det står klart vilken myndighet inom hälso- och sjukvården som är personuppgiftsansvarig för central behandling
2. att upphöra att lämna ut personuppgifter till SMS-registret till dess Styrelsen försäkrat sig om att mottagaren behandlar personuppgifterna i enlighet med 7 kap. 9 § patientdatalagen samt 31 § personuppgiftslagen och 2 kap. 5 § SOSFS 2008:14,
3. att upphöra att behandla personuppgifter i SMS-registret för andra ändamål än de i 7 kap. 4 och 5 §§ tillåtna, eller för vad som annars följer av 2 kap. 3 § patientdatalagen,
4. att upphöra att behandla de registrerades namn i SMS-registret, och
5. att ta fram och införa rutiner för sin åtkomstkontroll i SMS-registret i enlighet med kraven i 4 kap. 3 § patientdatalagen och 2 kap. 11 § SOSFS 2008:14.

Härefter har ett omfattande arbete skett för att tolka och sedan åtgärda bristerna. I ett initialt skede utreddes huruvida driften av SMSreg är förenlig med gällande lagstiftning, dvs att sådana anpassningar kan göras som uppfyller de juridiska kraven. Under 2012 och 2013 har vi näst intill slutfört detta arbete.

1. Styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset har antagit ansvaret för den centrala personuppgiftshandlingen även för det utvidgade NEUROreg.
2. Datainspektionen betonade att Kvalitetsregister inte får användas som beslutsstöd i vården. Detta har lösts genom att registrerade lokala data (med vilka man arbetar vid kinikerna kliniker) separerats från centralt sammanställda data (det egentliga kvalitetsregistret). Denna tolkning har funnit stöd från

jurister på Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholms Läns Landsting, Sveriges kommuner och Landsting och Socialdepartementet.

3. Efter ett samrådsmöte med Karolinska Universitetssjukhuset meddelade dess CPUA 2012-10-29: "SMSreg har i huvudsak gjort alla de nödvändiga justeringar som krävdes efter Datainspektionens tillsyn. Kvar är en ny patientinformation som ska skrivas av KS och QRCs jurister"
4. Denna patientinformation föreligger nu, oktober 2013 i färdigt skick och har tagits i bruk.

Vid Kvalitetsregisterkonferensen oktober 2013 presenterade Registerhållaren (JH) hur arbetet efter Datainspektionens inspektion och rapport förlöpt.

Övrig utveckling inom SMSreg

A. Öppenhet och Öppna jämförelser

Vi har under de senaste åren övergått till ett alltmer öppet redovisande av data. Detta görs dels i årsrapporten där data alltmer redovisas på sjukhusnivå. Som tidigare är en hörnsten i SMSregs arbete de allt flera automatiserade dynamiska rapporterna och diagrammen som deltagarna kan generera vid behov med information i realtid.

En ny analysplattform är under utveckling. Denna kommer att medge alltmer komplexa och därtill skräddarsydda rapporter i realtid av data och resultat i SMSreg.

Vi har sedan 2011 medverkat med data i två diagram i Öppna Jämförelser och dessa har gradvis utvecklats för ökad relevans. Vi har kunnat visa att alltfler patienter med tidig MS nås av evidensbaserad behandling men att det fortfarande förekommer en viss överbehandling av patienter med avancerad MS, dvs i ett skede av sjukdomen där evidens saknas för behandlingens nytta.

B. Aktuell registerutveckling

SMSreg utvecklas gradvis mot ökad komplexitet och en fullständigare täckning av konsekvenserna av MS-sjukdomen för den enskilde. De viktigaste uppgifterna under det gångna året har varit:

- a) Att fortsätta det utvecklingsarbete som påbörjades i 2009 att förstärka SMSregs funktions som ett redskap för kvalitetssäkring av MS-vården. Svenska MS-Sällskapet, inom vilket SMSreg är ett utskott ämnar har antagit ett dokument där principerna för hur MS-sjukvården skall kvalitetssäkras och SMSreg är verktyget som mäter de valda parametrarna. Uppfyllelsen av överenskomna målvärden kan därefter ett mått på vårdkvalitet. Detta åstadkoms i första hand genom speciellt utformade ”dynamiska rapporter” som nu utformas.
- b) Den tekniska och innehållsmässiga utvecklingen av SMSreg. Under åren har följande specifika förändringar gjorts i SMSregs struktur och gränssnitt:

Tabell 1. Beställningar till Carmona från SMSreg

| Nr | Innehåll | Godkänd av styrgr. |
|-----------|----------------------------------------------------------|---------------------------|
| 1 | Laboratorieprover, ny modul | 2010-08-19 |
| 2 | EQ5D, ny modul | 2010-08-19 |
| 3 | Arbetsförmåga, ny modul | 2010-08-19 |
| 4 | Läkemedelsmodul, ändringar | 2010-08-19 |
| | | 2010-10-20 (Cirk 2010-09 |
| 5 | Hjälpdokument Novantrone, Interferon, Tysabri, Copaxone | 06) |
| 5.2 | Fingolimod tillägg | 2011-01-21 |
| 6 | MRI och CSF ändringar | 2011-04-01 |
| 7 | Diverse förbättringar (SPMSkonv, STRIX-studie, Besök) | 2011-04-01 |
| 8 | Diagnosändring nya kriterier 2010 (Possible MS tas bort) | 2011-04-01 |
| 9 | PER till Umeå (Inkl skalorna TSQ och FSMC) | 2011-04-01 |
| 10 | Besöksrutan revidering | 2011-08-22 |
| 11 | Skovmodulen revidering | 2011-08-22 |
| 12 | STRIX monitorering | 2012-02-05 |
| 13 | Logga in på PER via SMS | 2012-02-10 |
| 14 | JC-virus serologi | 2012-02-10 |
| 15 | Ny rehabiliteringsmodul | 2012-03-15 |
| 16 | Ny symptomatisk behandlingsmodul | Avvaktar |
| 17 | Tillägg till kartan och MRI markering i grafen | 2012-03-15 |
| 18 | 3 nya dynamiska diagram på behandling | 2012-03-15 |

| | | |
|----|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| 19 | Ändringar Dynamiska diagram | 2012-05-25 |
| 20 | Uppdelning av flikar med underflikar, Skov obl m *, Cladribine bort et c. | 2012-05-25 |
| 21 | Modifierad Guys skala | 2012 |
| 22 | Ny läkemedelsgraf Dynamiska diagram | |
| 23 | PER till MVK | Feb 2013 |
| 24 | Nytt besök. Ändra datum från "Senaste" till exakt datum till idag | Feb 1203 |
| 25 | Gångförmåga 6-min Walk Test och 10 -Meter Walk Test | April 2013 |
| 26 | Nytt gränssnitt för Patientens egen registrering | Sep 2013 |

Spridning

SMSreg har under året fått 1 ny enhet ansluten och vi räknar nu med totalt 65 kliniker. Alla MS-centra ingår.

Förstärkning av SMSregs/SNR:s inre organisation

Det kraftigt förstärkta anslaget från SoS/SKL från 2012 har, utöver att arbeta målmedvetet för att täcka fler sjukdomsgrupper, även att utöka vår verksamhet för att sammanställa och analysera data från registret och genomföra samkörning med andra register. SMSregs/NEUROregs organisation har förstärkts och vi har rekryterat en övergripande koordinator för alla register (Stockholm), vi behåller en halvtids koordinator specifikt för SMSreg (Stockholm), vi finansierar en $\frac{3}{4}$ -tids koordinator för PARKreg (i Lund). Därtill har vi kunnat förstärka organisationen med halvtidsresurser för registerarbete i Umeå, Göteborg och Linköping. Fysiskt har vi under 2013 inrättat ett fysiskt kansli vid Karolinska Institutet där de i Stockholm aktiva funktionerna samlas under ett tak, dvs registerhållare, NEUROreg-koordinator och SMSreg-koordinator.

SMSreg/NEUROreg har formellt knutit sig till Kvalitetsregistercentrum i Stockholm (QRC).

Kalendarium:

Styrelsen för Svenska MS-registret har under året haft fem sammanträden i form av telefonkonferenser samt ett fysiskt heldagsmöte i Stockholm i februari 2013.

Arbetsgruppen för Svenska MS-registret har haft två heldagsmöten i Stockholm..

MS-sällskapets årsmöte november 2012 fungerade som stormöte då vi berättade om nyheter inom SMS och rådfrågade församlingen om stöd för den tänkta utvecklingen. Även på vårmötet i april 2013 rapporterade registret.

I september 2013 genomfördes en heldagskonferens då deltagare från Göteborg, Umeå och Stockholm diskuterade pågående projekt som relaterar till den långsiktiga utvecklingen av funktionshinder vid MS.

Deltagande i möten och konferenser

Registerhållaren/Koordinator har deltagit i av SKL arrangerade Rundabordssamtal för registerhållare.

IMSE-projektet har redovisat data ur Tysabriuppföljningen vid den årliga kongressen för ECTRIMS (European Committee for the Treatment and Research In MS) (för resultat, v se Årsrapporten) i Lyon 2012 och Köpenhamn 2013.

Registerhållaren och NEUROregs koordinator deltog i den årliga Kvalitetsregisterkonferensen 2013.

Internationella kontakter

Fortsatt intresse har specifikt visats för SMSreg från danskt håll och man har ombesörjt en dansk översättning och anpassning av SMSreg som nu är färdigställd och klar att tas i bruk. Detta kommer att bli en kraftfull tillskott till de befintliga och mycket värdefulla danska MS-register som hittills inriktats på incidens/prevalens respektive bromsmedicinering.

"Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis around the World"

Vi har bidragit med data till denna globala kartläggning av förekomsten och behandlingen av MS med hjälp av data från SMSreg som i oktober 2013 publicerats på internet av MSIF, den internationella sammanslutningen av patientorganisationer för MS.

EUREMS: Registerhållaren fortsatt sitt engagemang för ansträngningarna att utveckla ett optimalt system för datainsamling rörande MS på europeisk nivå i det EU-stödda projektet EuREMS. SMSreg intar en framträdande ställning tack vare sin storlek och komplexitet och kommer att tillfrågas om deltagande i samtliga tre konkreta utvecklingsprojekt, vilka rör a) epidemiologi b) farmakoepidemiologi och c) hälsorelaterad livskvalitet.

Tabell 2. Hittills av SMSregs forskningsnämnd godkända forskningsprojekt:

| Proj. nr | Titel | Huvudman | Ansökan år | Godkänd | "Belastning" på reg. |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|--------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 1 | Utvärdering av långtidsbehandling ffa beta-interferon.....ViP1 | <i>Oluf Andersen</i> | 2002 | 2002 | Registerstudie |
| 2 | Trött- och orkeslöshet hos personer med multipel skleros | <i>Gullvi Flensner</i> | 2002 | NA (regionalt) | Enkätstudie |
| 3 | EIMS | <i>Erik Wallström</i> | 2004 | 2004 | Besöksstudie |
| 4 | The economic burden of MS | <i>Bengt Jönsson</i> | 2005 | OK, saknar foetikhandl. | Registerstudie |
| 5 | Medfödda risker, pre- och postnatale exponeringar | <i>Scott Montgomery</i> | 2006 | 2006 | Registerstudie |
| 6 | Epstein-Barr virus infection and the risk of multiple sclerosis | <i>Thomas Masterman</i> | 2006 | 2006 | Pat kontakt i vissa fall |
| 7 | Genetik- och biomarköranalys vid natalizumab-behandlad multipel skleros | <i>Tomas Olsson</i> | 2006 | 2006 | Pat kontakt i vissa fall |
| 8 | Injurious falls among middle aged and older persons with MS | <i>Lena von Koch</i> | 2007 | 2007 | Registerstudie |
| 9 | MS i relation till kvinnliga könshormoner | <i>Per Holmqvist</i> | 2007 | 2007-10-07 | Enkätstudie |
| 10 | Finns det en koppling mellan MS-sjukdomen och geokemi? | <i>Ingrid Kockum</i> | 2007 | 2008-01-29 | Registerstudie |
| 11 | MS and month of birth | <i>Jonatan Salzer</i> | 2007 | 2008-01-31 | Registerstudie |
| 12 | Förekomst av MS i Västerbotten samt Neurofilament i likvor - en uppföljande studie | <i>Jonatan Salzer</i> | 2007 | 2008-08-14 | Registerdata, fullst pers.nummer utflyttade (ej V.) |
| 13 | GEMS, gener och miljö vid MS | <i>Jan Hillert</i> | 2008 | 2009-01-23 | Skriftlig pat. intervju+blodprov Samkörning reg. |
| 14 | Treatment-induced antibodies in MS: development, evolution, biol. effects | <i>Malin Lundkvist</i> | 2008 | 2009-02-27 | Registerstudie Samkörning med Nab-register |
| 15 | Arbetsförmågan hos personer med MS i Västerbotten och Östergötland | <i>Anders Svenningsson</i> | 2008-2009 | 2009-05-08 | Patientenkät ev. telefonintervju |
| 16 | Arbetsförmågan hos personer som behandlas med Tysabri | <i>Anders Svenningsson</i> | 2008-2009 | 2009-05-08 | Patientenkät ev. telefonintervju |
| 17 | Komplettering av projekt 9 | <i>Per Holmqvist</i> | 2009 inform. | Kompletter flera förtydliganden | Komplettering av tidigare enkät, samma pat. |
| 18 | Nab to IFN beta in patients treated with Rebif new formulation | <i>Elin Karlberg</i> | 2009-09-21 | 2010-01-14 kommentar | Registerstudie Samkörning med |

| | | | | | |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | | | <i>Nab-register</i> |
| 19 | Riskfaktorer vid MS. En internationell fall-kontrollstudie | <i>A-M Landtblom</i> | 2009-09-21 | 2010-01-11 <i>mail fr PS</i> | <i>Får börja först Dec.2010. AML ändrade till lokal</i> |
| 20 | MSrisk hos immigranter Kartläggning av autoimmun sjukdom i Sverige | <i>Cecilia Ahlgren</i> | 2010 | 2010-02-05 <i>handlagt PS</i> | <i>Registerstudie samkörning</i> |
| 21 | Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet | <i>Paul Lichtenstein</i> | 2010-04-01 | 2010-10-15 <i>Kompletter nu besvarad</i> | <i>Samkörning av multipla register se Dnr 26</i> |
| 22 | Neutralizing antibodies against IFN β An update from 2009. | <i>Roger Jungedal</i> | 2010-02-26 | 2010-08-23 | <i>Registerstudie OBS InfSamtycke Vaccinationsstudie</i> |
| 23 | Prognostic importance of treatment induced antibodies towards IFN-beta | <i>Katharina Fink</i> | 2010-04-26 | 2010-08-23 | <i>Registerstudie</i> |
| 24 25 | Predisponerande faktorer för skov Sjukdomsutveckling av MS i Sverige Könskvoten | <i>Joakim Burman A-M Landtblom+ Inger Boström</i> | 2010-05-22 2010-11-15 | <i>Frågor Kompletter. Godkänd 2011-03-31</i> | <i>Återremitterad Registerstudie</i> |
| 26 | Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet II | <i>Paul Lichtenstein</i> | 2010-12-13 | 2011-05-17 | <i>Uttag CSF-data, endast löpnummer</i> |
| 27 | IMSE II, i första hand Gilenya | <i>Tomas Olsson</i> | 2011-05-19 | 2011-06-09 | <i>Carte blanche för läkemedelsstudier Rapport 1gång/år</i> |
| 28 | Effect of CYP46A1 genotypes on susceptibility and prognosis in MS | <i>Virginija Karrenbauer</i> | 2011-04-26 | 2011-10-27 | <i>Registerstudie</i> |
| 29 | Riskfaktorer för MS med fokus på körtelfeber | <i>Peter Sundström</i> | 2011-11-03 | 2012-03-01 | <i>Biobankstudie samt viss patientkontakt</i> |
| 30 | Epidemiology of Multiple Sclerosis in the Stockholm archipelago, a study of environmental factors and multiple sclerosis | <i>Sahl Khalil Bedri</i> | 2013-03_25 | 2013-05-13 | <i>Registerstudie Samkörning med SCB</i> |
| 31 | Konsekvenser av MS: Integrerad analys av läkemedelsanvändning och miljömässiga/genetiska faktorer för att bättre förstå vad som reglerar sjukdomsförloppet | <i>Tomas Olsson</i> | 2013-05-06 | 2013-06-10 | <i>Registerstudie Samkörning med läkemedelsreg, aviden</i> |
| 32 | Natalizumab sick leave long term follow up | <i>Anders Svenningsson</i> | 2013-05-25 | 2013-10-03 | <i>Registerstudie Samkörning med SCB, FK</i> |
| 33 | Ett integrerat perspektiv på hälsorelaterade och socio-ekonomiska utfall vid multipel skleros | <i>Jan Hillert</i> | 2013-09-17 | 2013-10-19 | <i>Registerstudie Samkörning med SCB, soc.styr, FK</i> |
| 34 | Anti-Drug Antibodies: method validation, retrospective and prospective studies of occurrence, biomarkers and other risk factors | <i>Jenny Link, KS</i> | 2013-09-21 | <i>pending</i> | <i>Registerstudie, Samkörning Nab-reg. Stored samples from other ABIRISK projects</i> |

Tabell 3. Lokala forskningsprojekt:

| Titel | Huvudman | Klinik, sjukhus, ort |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| StopMS Stockholm prospective assessment study of MS | Jan Hillert, Tomas Olsson | Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm |
| Kan virusinfektioner öka risken för Amyotrofisk Lateralscleros (ALS) och Multiple Scleros (MS)? | Weimin Ye | Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik Karolinska Institutet, Stockholm |

Aktuella framtidsfrågor för SMS-registret

Utvecklingen av ett Svenskt Neuroregister är en viktig utveckling, vilket beskrivits ovan. Att bidra till utvecklingen av ett europeiskt MS-register är också en angelägen uppgift. SMSreg i dess nuvarande form kommer dock att kvarstå som en egen enhet och fortsätter oförtrutet sin utveckling.

Avgörande för fortsatt framgång för SMSreg är huruvida registret upplevs som viktigt av dem som bidrar med data, dvs medverkande sjukvårdsenheter. Vi menar att registret har tre roller som kommer att avgöra detta:

- a) SMSregs roll för kvalitetssäkring av MS-vården
- b) SMSreg som redskap för att integrera patienterna i MS-vården genom att aktivt bidra med data genom Patientens Egen Registrering (PER) och
- c) SMSreg som redskap för uppföljning av nya bromsmediciner
- d) SMSreg som forskningsplattform

Publikationer

2013

Hedström AK, Ryner M; Fink K, Fogdell Hahn A, Alfredsson L, Olsson T, Jan Hillert J. Smoking and risk of treatment-induced neutralizing antibodies to interferon β -1a.

Multiple Sclerosis Journal, in press

Sundqvist E, Bergström T, Daialhosein H, Nyström M, Sundström P, Hillert J, Alfredsson L, Kockum I, Olsson T Cytomegalovirus seropositivity is negatively associated with multiple sclerosis.

Multiple Sclerosis Journal, in press.

Wickström A, Nyström J, Svenningsson A. Improved ability to work after one year of natalizumab treatment in multiple sclerosis. Analysis of disease-specific and work-related factors that influence the effect of treatment. *Multiple Sclerosis*. 2013 Apr;19(5):622-30.

Boström I, Stawiarz L, Landtblom AM. Age-specific sex ratio of multiple sclerosis in the National Swedish MS Register (SMSreg). *Mult Scler*. 2013 Aug 6.

Boström I, Stawiarz L, Landtblom AM. Sex ratio of multiple sclerosis in the National Swedish MS Register (SMSreg). *Mult Scler*. 2013 Jan;19(1):46-52.

Flensner G, Landtblom AM, Söderhamn O, Ek AC. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2013 Mar 15;13:224

Tedeholm H, Lycke J, Skoog B, Lisovskaja V, Hillert J, Dahle C, Fagius J, Fredrikson S, Landtblom AM, Malmeström C, Martin C, Piehl F, Runmarker B, Stawiarz L, Vrethem M, Nerman O, Andersen O. Time to secondary progression in patients with multiple sclerosis who were treated with first generation immunomodulating drugs. *Mult Scler*. 2013 May;19(6):765-74

Hedström A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Exposure to anaesthetic agents does not affect MS risk. *European Journal of Neurology* 2013 Jan

Hedström A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Nicotine might have a preventive effect in the etiology of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2013 Jan 14.

Hedström A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Reverse causality behind the association between reproductive history and MS. *Mult Scler*. 2013 Jul 25.

G Bergendal, J Martola, L Stawiarz, M Kristoffersen-Wiberg, S Fredrikson, O Almkvist. Callosal atrophy in multiple sclerosis is related to cognitive speed. *Acta Neurologica Scandinavica*, 2013 Apr;127(4):281-9.

Mero IL Gustavsen MW, Sather HS, Flåm ST, Söndergaard HB, Jensen PEH Berge T, Bjölgerud A, Mugggerud A, Aarseth JH, Myhr KM, Celius EG, Sellebjerg F, Hillert J, Alfredsson L, Olsson T, Oturai AB, Kockum I, Lie BA, Kulle B, Harbo HF. Oligoclonal band status in Scandinavian multiple sclerosis patients is associated with specific genetic risk alleles. *Plos One PLoS One*. 2013;8(3)

Lundström W, Highfill S, Walsh STR, Beq S, Morse E, Kockum I, Alfredsson L, Olsson T, Hillert J, Mckall CL. Soluble IL7R α Potentiates IL-7 Bioactivity and Promotes Autoimmunity. *PNAS*. 2013 Apr 22

International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. Sergio E. Baranzini, Pouya Khankhanian, Nikolaos A. Patsopoulos, Michael Li, Jim Stankovich, Chris Cotsapas, Helle Bach Söndergaard, Maria Ban, Nadia Barizzone, Laura Bergamaschi, David Booth, Dorothea Buck, Paola Cavalla, Elisabeth G. Celius, Manuel Comabella, Giancarlo Comi, Alastair Compston, Isabelle Cournu-Rebeix, Sandra D'alfonso, Vincent Damotte, Lennox Din, Bénédicte Dubois, Irina Elovaara, Federica Esposito, Bertrand Fontaine, Andre Franke, An Goris, Pierre-Antoine Gourraud, Christiane Graetz, Franca R. Guerini, Léna Guillot-Noel, David Hafler, Hakon Hakonarson, Per Hall, Anders Hamsten, Hanne F. Harbo, Bernhard Hemmer, Jan Hillert, Anu Kemppinen, Ingrid Kockum, Keijo Koivisto, Malin Larsson, Mark Lathrop, Maurizio Leone, Christina M. Lill, Fabio Macciardi, Roland Martin, Vittorio Martinelli, Filippo Martinelli-Boneschi, Jacob L. McCauley, Kjell-Morten Myhr, Paola Naldi, Tomas

Olsson, Annette Oturai, Margaret A. Pericak-Vance, Franco Perla, Mauri Reunanen, Janna Saarela, Safa Saker-Delye, Marco Salvetti, Finn Sellebjerg, Per Soelberg Sørensen, Anne Spurkland, Graeme Stewart, Bruce Taylor, Pentti Tienari, Juliane Winkelmann, Wellcome Trust Case Control Consortium 2,1 Frauke Zipp, Adrian J. Ivinson, Jonathan L. Haines, Stephen Sawcer, Philip DeJager, Stephen L. Hauser, and Jorge R. Oksenberg; Network-Based Multiple Sclerosis Pathway Analysis with GWAS Data from 15,000 Cases and 30,000 Controls.
Am J Hum Genet. 2013 May 22.

Leone MA, Barizzone N, Esposito F, Lucenti A, Harbo HF, Goris A, Kockum I, Oturai AB, Celius EG, Mero IL, Dubois B, Olsson T, Søndergaard HB, Cusi D, Lupoli S, Andreassen BK; International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; Wellcome Trust Case Control Consortium 2, Myhr KM, Guerini FR; PROGEMUS Group; PROGRESSO Group, Comi G, Martinelli-Boneschi F, D'Alfonso S. Association of Genetic Markers with CSF Oligoclonal Bands in Multiple Sclerosis Patients.
PLoS One. 2013 Jun 13;8(6)

2012

Sundqvist E, Sundström P, Linden M, Hedström AK, Aloisi F, Hillert J, Alfredsson L, Kockum I, Olsson T, Epstein-Barr virus and multiple sclerosis: interaction with HLA.
Genes Immun. 2012 Jan;13(1):14-20.

Roshanifath H, Bahmanyar S, Hillert J, Olsson T, Montgomery S. Shared genetic factors may not explain the raised risk of comorbid inflammatory diseases in multiple sclerosis.
Mult Scler. 2012 Oct;18(10):1430-6

Mellergård J, Tisell A, Dahlqvist Leinhard O, Blystad I, Landtblom AM, Blennow K, Olsson B, Dahle C, Ernerudh J, Lundberg P, Vrethem M. Association between change in normal appearing white matter metabolites and intrathecal inflammation in natalizumab-treated multiple sclerosis.
PLoS One. 2012;7(9)

Sundquist E, Sundström P, Linden M, Hedström AK, Aloisi F, Hillert J, Kockum I, Alfredsson L, Olsson T. Lack of replication of interaction between EBNA1 IgGAb and smoking in the risk for multiple sclerosis.
Neurology. 2012 Sep 25;79(13):1363-8.

Link J, Kockum I, Lorentzen AR, Lie BA, Celius EG, Westerlind H, Schaffer M, Alfredsson L, Olsson T, Brynedal B, Harbo HF, Hillert J. Importance of Human Leukocyte Antigen (HLA) class I and II Alleles on the Risk of Multiple Sclerosis.
Plos One 2012;7(5)

Malmeström C, Gillett A, Jernås M, Khademi M, Axelsson M, Kockum I, Mattsson N, Zetterberg H, Blennow K, Alfredsson L, Wadenvik H, Lycke J, Olsson T, Olsson B. Serum levels of LIGHT in multiple sclerosis.
Multiple Sclerosis Journal, on line 4 oct 2012

Lindén M, Khademi M, Lima Bomfim I, Piehl F, Jagodic M, Kockum I, Olsson T. Multiple sclerosis risk genotypes correlate with an elevated cerebrospinal fluid level of the suggested prognostic marker CXCL13.
Mult Scler. 2012 Nov 22

Ahlgren C, Odén A, Lycke J. A nationwide survey of the prevalence of multiple sclerosis in immigrant populations of Sweden.
Mult Scler. 2012 Aug;18(8):1099-107.

Karrenbauer VD, Prejs R, Masterman T, Hillert J, Glaser A, Imrell K. Impact of cerebrospinal-fluid oligoclonal immunoglobulin bands and HLA-DRB1 risk alleles on brain magnetic-resonance-imaging lesion load in Swedish multiple sclerosis patients.
J Neuroimmunol. 2012 Sep 8.

Bäärnhielm M, Hedström AK, Kockum I, Sundqvist E, Gustafsson S, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Sunlight is associated with decreased multiple sclerosis risk: no interaction with human leukocyte antigen-DRB1*15

European Journal of Neurology, Vol19, Issue 7, pages 955–962, July 2012.

Carolina Havervall, Department of Neurochemistry, Stockholm University and Centrum for Molecular Medicin (CMM), Karolinska Institutet. Biomarkers and Genetics in Multiple Sclerosis (MS) and MS-like disease.
Master Thesis in Neurogenetics, May 2012, handledare: Fredrik Piehl (KI), Mohsen Khademi (KI) and Kerstin Iverfeldt (SU)

Mahsa Fatahi, School of Technology and Health, Royal Institute of Technology (KTH) and Medical Imaging Laboratory (SMILE) at Karolinska University Hospital-Huddinge, Stockholm. Progression of Multiple Sclerosis related atrophy, evaluated by MRI-based volumetric method.
Master Thesis in Medical Imaging, Feb 2012, handledare: Leszek Stawiarz (KI), Eva Örndahl (KS)

Ahlgren Cecilia, Först nationella prevalensen av MS i Sverige
Neurologi, nr 2, 2012, sid 36-39.

Lycke Jan, MS prevalens i Sverige betydligt högre än förväntat
Best Practice nr 10 maj 2012, sid 16-19

Verksamhetsberättelse

Svenska Parkinsonregistret

PARKreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Inledning

Under många år har diskussioner förts bland kliniker och forskare i Sverige om ett nationellt register för individer med Parkinsons sjukdom. Bakom skapandet av ParkReg står nu Swemodis och SwePar. *Swemodis* som är Sveriges officiella organisation för studier av Rörelsesjukdomar och grundades för drygt 15 år sedan. Swemodis utvecklar riktlinjer för vård av Rörelsesjukdomar, har årliga vetenskapliga sammankomster och representerar Sverige vid internationella möten om Rörelsesjukdomar. *SwePar* är ett nätverk, med stöd ifrån Vetenskapsrådet för att stimulera translationell forskning.

2. Viktig utveckling

ParkRegs styrgrupp/arbetsgrupp utses av Swemodis styrelse och SwePar's styrelse fungerar som ParkRegs vetenskapliga kommitte. Swemodis och SwePars styrelser har ställt sig positiva till att ingå i SNR utifrån framlagt organisationsdokument.

3. Kalendarium

a. Möten

Under 2012/ 2013 har Swemodis haft två styrelseinternat i Stockholm på Svenska Läkaresällskapet med ett återkommande halvdagsprogram kring Svenska Parkinsonregistret. SwePar har likaså haft två nätverksmöten i Skåne och i Bromma där arbetet kring ParkReg redovisades och värdefulla synpunkter framkom som ledde projektet framåt.

b. Aktiviteter

Under 2012/2013 har information kring ParkReg givits i anslutning till Parkinsonspecialistsjuksköterskornas årliga utbildningsmöten och till läkargrupper på universitets- och länskliniker. Även formella uppstartsmöten med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialistsjuksköterskor har inletts.

I anslutning till SwePar-net mötet i maj-13 i Skåne deltog vi i ett arrangemang kallat "Open Pharma Day" totalt 13 representanter från 7 olika läkemedelsbolag som dels fick en allmän informationsdel kring utvecklingen av ParkReg följt sedan av en del där varje företag enskilt fick diskutera på förhand anmälda frågeställningar och projekt.

4. Startade forskningsprojekt

a. Neupro-projektet

- i. Titel: The use of Neupro in Sweden. Analysis of data in the Parkinson Registry (ParkReg) – a quality registry for the treatment of Parkinson´s disease in Sweden.

b. HEOR – projektet

- i. Titel: Health-economic analysis of data in ParkReg – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease.

Båda dessa projekt är Skånebaserade, det vill säga de är utgående ifrån registerdata från enheter i Skåne. Projektplaner har tagits fram och datainsamling har påbörjats. Projekten genomförs med stöd från industrin.

Verksamhetsberättelse

Svenska Narkolepsiregistret

NARKreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Inledning

NARK REG:

Delregisterhållare Anne-Marie Landtblom, vuxenneurolog, Linköping.
Barnneurologisk företrädare Attila Szarkac, Halmstad. Expertstöd genom Kristina Malmgren, Göteborg och Tove Hallböök, Göteborg och Lund.
Supportsköterska Gunn Johansson, SMSreg samt neurologkliniken, Linköping.

Efter att Pandemrix-vaccinationering visade sig förknippat med ett ökat insjuknande i narkolepsi, startade en rad åtgärder för att inventera och utreda situationen. Behovet av ett kvalitetsregister för registrering av diagnostiserade fall tillsammans med kliniska data samt behandlingsdata var uppenbart och arbetet började efter initiativ från LäkeMedelsverket och Svenska Neuroregister (Svenska MS-registret). Första fokus har varit att inkludera Pandemrixvaccinerade personer med narkolepsi men ett långsiktigt mål är att registrera alla patienter med narkolepsi i landet.

2. Viktig utveckling

Utvecklingen innebar initialt inventering av typiska symptom och instrument som skattar dessa, även med tillägg av registrering av BMI, blodtryck, puls och vissa lab-prover för att följa biverkningar av vanliga läkemedel. Vi fokuserade även på variabler som framstod som särskilt viktiga för nyinsjuknade barn med narkolepsi efter Pandemrixvaccinationen, d v s psykiska symptom och hälsorelaterad livskvalitet. Dessa unga patienter föreföll sjukare än många vuxna med narkolepsi. Senare har bilden förändrats genom att även vuxna med svårt lidande och ofullständig behandling noterats. Den mer extensiva behandling som utvecklats och tillämpats av barnneurologer vid behandling av Pandemrix-fallen, har således i högre utsträckning än tidigare börjat sprida sig till komplicerade vuxenfall. Patientens egenregistrering, PER, är under utveckling och avses implementeras första halvan av 2014. Vissa skalor angående psykiska symptom ännu ej helt validerade.

3. Kalendarium

a. Möten

Expertgrupp Läkemedelsverket inför författande av kunskapsdokument, Knivsta 12-13/2 2013.

Abstract om Svenska Narkolepsiregistret presenterades vid följande tillfällen:

Nordic Neuropaediatric Society i Jönköping 10-12 maj 2012 (poster).

First Nordic Symposium on Narcolepsy, i Helsingfors 7-8 februari 2013, (oral + poster). Sömnvetenskapligt möte SLEEP i Linköping 24-26/4 2013 (poster).

Svenska Neurologföreningens Årsmöte Falun 29-31/5 2013 (poster).

Nordic Sleep research and Sleep Medicine Society Congress i Köpenhamn 5-7/6 2013 (poster).

Dessutom återkommande möten där NARKREG deltagit inom SNR (Svenska Neuroregister) samt läkemedelsverkets och SKIs expertgrupper om narkolepsi.

Utbildningar och information om registret:

Sunderbyns Sjukhus, Luleå – Boden 21/2 2013.

Narkolepsikurs 28/2 2013, Ågrenska, Göteborg.

Narkolepsiutbildning 23/4 med E. Mignot Ågrenska, Göteborg.

b. Aktiviteter

Deltagande i narkolepsigrupp på Ågrenska, se ovan.

Support av registeranvändare genom fysiska besök: Malmö fyra gånger, Stockholm två gånger, Örebro och Sunderbyn. Övrig support till landet har givits per telefon.

Vi träffade en patient- och anhöriggrupp vid Hälsovetenskapligt Forum i Östergötland, augusti 2013. Deltagande i Expertgrupp för framställande av INFORMATION FRÅN LÄKEMEDELSVERKET: "Läkemedelsbehandling av narkolepsi – ett kunskapsdokument". Nummer 4, september 2013, presentation av NARKREG på sid 25.

Framställande av hemsida - www.narkreg.se

4. Forskningsprojekt

Natalya Zheliba, barnklin Norrköping: Pandemrixvaccinerade barn med narkolepsi i E-län. Planering av projekt Göteborg/linköping, CMIV.

Verksamhetsberättelse

Svenska Myastenia Gravisregistret

MGreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Inledning

MG registret startades hösten 2011 lokalt på Karolinska och 2012 nationellt. Under 2012 har manuell inmatning av uppgifter i Karolinskas MG register skett i takt med att patienterna kommer på återbesök. En del patienter, omkring hälften, som inte är aktiva finns endast registrerade med diagnos.

2. Viktig utveckling

Registret presenterades på SNEMAs årsmöte i Göteborg mars 2013 och kommer att presenteras på MS sällskapets årsmöte nov 2013. Hänvisning till registret finns i det nationella MG vårdprogrammet.

3. Kalendarium

a. Möten

Inga planerade

b. Aktiviteter

Registret har presenterats lokalt på vissa kliniker, bl a Karlstad i juni 2013 och sker fortlöpande.

4. Eventuella Forskningsprojekt

Utöver den epidemiologiska studie som refererats till ovan, planeras uppföljande registerbaserade studier avseende vissa aspekter, t ex samtidig autoimmun eller neurodegenerativ sjukdom. Realistiskt kommer det att krävas större spridning geografiskt för att registret ska fungera som ett forskningsverktyg.

Verksamhetsberättelse

Svenska Epilepsi-registret EPreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Inledning

Arbetsgruppen för Svenska Epilepsiregistret hade sitt första möte i juni 2012. Ulla Lindbom har utsetts till delregisterhållare. Ytterligare fem arbetsmöten har genomförts, varav ett tillsammans med Leszek Stawiarz och Karin Lycke (NEUROreg) samt ett med Claes Östlund från Carmona. Därtill ett antal mailkontakter. Kristina Lidström som aktivt genomfört arbetet med registret har haft ett stort antal kontakter med Claes Östlund. Gruppen har försökt balansera önskan att få in så mycket information som möjligt med kravet att få ett funktionellt användbart register. Först efter spridd användning är en verklig utvärdering möjlig och sannolikt behöver justeringar ske, men gruppen har via intensiva diskussioner försökt hitta en startversion som kan tjäna som bas för vidare utveckling.

I samband med höstmötet i november hoppas arbetsgruppen att en grund till intresse och engagemang kan väckas hos kollegor från hela landet. Se under Framtidsplaner i Årsrapporten. Diskussion har även förts angående mer aktiv marknadsföring framöver via personer ur arbetsgruppen.

2. Viktiga frågor

- Vidareutveckla kvalitetsindikatorer trots att epilepsigruppen är mycket heterogen
- Juridiska aspekter avseende journaldatalag, hur hantera medgivande för forskning hos personer med kognitiv handikapp.
- PER
- Hur väcka intresse och entusiasm hos kollegor att ta tid till registrering, koppling till datajournaler sannolikt mycket viktigt

Verksamhetsberättelse

Svenska Guillain-Barré-registret **GBSreg**



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Viktig utveckling

Finjustering av GBS registret för att anpassa frågor och önskade parametrar till en praktisk nivå. Retrospektiv registrering av GBS patienter på Karolinska för åren 2010-2012.

Aktiviteter: Planer på att låta ST-läkare på Neurologen att som led i avsatt 3-månaders utvecklingsarbete under ST tiden att retrospektivt registrera GBS patienter på kliniken genom att använda tillgänglig journalmaterial.

2. Kalendarium

Under året har inga nätverksmöten hållits. Delregisterhållare har deltagit i möten och planering för Neuroregister.

3. Framtidsplaner

Sedan GBSreg startades 2010 har aktiviteten varit lägre än förväntat och antalet patienter i registret ökat långsamt. Vi planerar att stärka nätverksarbetet under det kommande året. Avsikten är att på siukt inkludera fler sjukdomar drabbande perifera nerver, i första hand chronic inflammatory demyelinating polyradiculitis, CIDP, men potentiellt även andra grupper av polyneuropatier av mindre tydlig inflammatorisk genes. Detta är en heterogen sjukdomsgrupp där få behandlingsmöjligheter finns och där ökad kunskap och intensifierad forskning är välbehövlig.

Verksamhetsberättelse

Svenska Huvudvärksregistret HVreg



**Svenska
neuroregister**

September 2012- augusti 2013

1. Viktig utveckling

Under 2013 har en nu färdig första prototyp av HVreg utarbetats i samarbete mellan registerföreträdare från Karolinska Universitetssjukhuset, NEUROreg och Carmona. HVreg kommer att gå i skarp drift från december månad 2013.

2. Kalendarium

Under året har informella kontakter tagits med neurologer med huvudvärksintresse runt om i landet för att informera om det pågående arbetet. Intresse att arbeta med HVreg har uttalats. Delregisterhållare har deltagit i möten och planering för Neuroregister.

3. Framtidsplaner

Sedan HVreg kommit i skarp drift kan det utan ytterligare insatser användas av alla neurologkliniker i landet, som ju alla är med i SMSreg. Vi räknar därför med att en spridning kommer att ske under 2014.

Vi avser att under det kommande året förbättra registreringen av anfall.

Patientregistrering via PER eller annan applikation står också högt på önskelistan.

Diagnoser som vore önskvärda att inkludera i HVreg är Idiopatisk intrakraniell hypertension

och Migränrelaterad stroke

Ett upplevt problem med registrering på kliniknivå är den tidsåtgång som registerarbetet kräver. Det är en uttalad strävan från HVreg att minimera kraven på datainsamling. När man som läkare arbetar med ett kvalitetsregister är det avgörande att man får data tillbaka. En önskvärd utveckling av HVreg är att implementera en diagnostisk algoritm för datorprocessad diagnos av olika huvudvärkssyndrom. Denna funktionalitet skulle säkert göra deltagande i registerarbetet attraktivt.