



Svenska
neuroregister

Verksamhetsberättelse 2014



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 förkorta 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, under 2013 inkluderas 7 nya patienter och vid utgången av 2014 innehöll registret 34 patienter med denna ovanliga sjukdom. Drivande för detta delregister är överläkare Rayomand Press.

Under 2014 har GBSreg arbetat för att vidgas och inkludera andra liknande sjukdomar, s.k. inflammatoriska polyneuropatier, i första hand chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP, ibland kallat "kronisk GBS) och multiplex mononeuropati (MMN).

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 uppgick 2014-12-31 till strax över 1000.** I styrgruppen för PARKreg ingår professorerna Per Odin och Per Svenningsson, överläkare Sven Pålhagen samt Ulrika Mundt-Pedersen.

c) **Myastenia Gravis (MG)** är en relativt sällsynt inflammatorisk sjukdom som kräver optimal symtomatiskt och immundämpande behandling för att minimera potentiellt allvarliga konsekvenser, inkluderande dödsfall. 2011 skapades ett MGreg inom ramen för SMSreg, där ett befintligt lokalt register i Stockholm fungerade som grund. I en färsk valideringsstudie mot patient och läkemedelsregister låg täckningsgraden i Stockholms läns landsting på 83%. Användning av MGreg stöds av Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMA) och patienter finns nu registrerade vid 10 kliniker, med totalt 566 patienter av en beräknad total nationellt prevalens på 2500. Planer för att använda MGreg för behandlingsstudier i MG har diskuterats på SNEMAs årsmöte i mars 2015.

c) **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. Professor Anne-Marie Landtblom (AML) fick således i slutet av 2011 uppdrag av Läkeemedelsverket 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 med hjälp av Carmona och med hjälp av barnneurolog Attila Scarkasz, Halmstad och Lund, samt med deltagande av expertis från vuxen- och barnneurologihåll. Registret lanserades i skarpt drift i början av mars 2012 och hade **173 patienter registrerade 2014-01-01**, 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 behandling 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 ordinerar Xyrem ska registreras och att biverkningsrapporter kan därmed gå direkt till Läkemedelsverket, således en parallellsituation till natalizumab vid MS.

- d) **Epilepsi.** Vuxenneurologer från Stockholm, Lund och Uppsala har under de senaste åren samverkat och utvecklat en första version av EPreg som togs i praktiskt under 2014. **Antal patienter**
- e) **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 togs i bruk i slutet av 2014 och som vid årsskiftet innehöll information om **21 patienter.**
- f) **Motorneuronsjukdom (MND/amyotrofisk lateralskleros (ALS)).** Under 2014 har ett nationellt nätverk av ALS-specialister arbetat under ledning av Caroline Ingre (Karolinska Universitetssjukhuset) för att etablera ett delregister för denna viktiga sjukdomsgrupp. Framstegen har varit snabba och i februari 2015 har ALS/MNDreg kunnat gå i skarp drift.
- 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. Diskussioner förs dessutom kring möjligheten att etablera andra delregister och de tillstånd som diskuterats har varit hjärntumörer och Huntingtons sjukdom. Planeringen är fortfarande på ett mycket tidigt plan.

Kalendarium:

Under 2014 har två heldagsmöten hållits för NEUROregs styrgrupp, dels i februari och dels i augusti. Därtill har tre telefonkonferenser genomförts. Gemensamma frågeställningar som berörts har främst varit av ekonomisk natur såsom fördelning av budget och riktlinjer inför ansökan om ytterligare medel. Därtill har mycket fokus lagts på registerutveckling.

Patientföreträdare:

Till NEUROregs styrgrupp liksom till varje delregister har knutits två patientföreträdare. Detta har möjliggjorts av ett nära samarbete med patientorganisationen Neuroförbundet, Epilepsiförbundet, Parkförbundet och Svenska migränförbundet. I januari 2015 träffades alla patientföreträdare och delregisterrepresentanter vid ett möte i Stockholm.

Ekonomi

Anslag

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL bidrog således med ett anslag om 4 500 000 kr för år 2014

Ekonomiskt bokslut (2014-01-01 – 2014-12-31)

Anslag 2014

4 500 000

***KI Konsulttjänster tidigare nämnt som Registerledning 1 586 032 kr.
Övriga konsulttjänster 2 173 436 kr. KS löner 256 943 kr. Tidigare nämnt som Administration/Koordination.***

Kostnader per 141231

Utgifter Svenska Neuroregister

Registerledning	1 586 032 kr
Administration/koordination	2 173 436 kr
Statistik och årsrapport	314 375 kr
IT-tjänster Camona AB	1 346 108 kr
Hemsida	281 444 kr
Möten och resor	11 877 kr
Förvaltningskostnader	52 056 kr
Summa	5 865 328 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 tydligt vis. Med en ökad täckningsgrad för de andra sjukdomarna kommer NEUROreg kunna få motsvarande plats i fler forskningsfält.

Multipel skleros



År 2014 var SMSregs fjortonde officiella år. Arbetet har fokuserats på fortsatt utveckling av registret och dess funktioner.

A. Aktuell registerutveckling

SMSreg utvecklas gradvis mot ökad komplexitet och en fullständigare täckning av konsekvenserna av MS-sjukdomen för den enskilde. De viktigaste framstegen under det gångna året kan sammanfattas under rubrikerna *Beslutsstöd*, *Utdata* och *Patientmedverkan*:

Beslutsstöd

Eftersom deltagande i MSreg är frivilligt men deltagarandelen bland svenska MS-neurologer är hög så drar vi slutsatsen att många kollegor uppfattar att arbetet med MSreg är praktiskt nyttigt i det kliniska arbetet. I första hand antar vi att den sammanfattning av patientens tillstånd och historia som erhålls via **MSregs grafiska gränssnitt** underlättar det kliniska arbetet. Via omräkning av EDSS-värdet med hänsyn till sjukdomens duration till det s.k. **MS Severity Score (MSSS)** erhålls dessutom en jämförelse av varje patients tillstånd vid en given sjukdomslängd med en stor grupp MS-patienter från olika delar av världen (Roxburgh). En alldeles ny funktion är den s.k. **funktionsklockan** där patientens senaste resultat i upp till 12 olika skalor jämförs med andra jämförbara patienters (i MSreg) funktion. Användaren kan därvid välja jämförelsegrupp med avseende på en rad parametrar.

Utdata

Sedan länge kan deltagarna i MSreg via en sökfunktion skapa listor av patienter och få kliniska data på sina egna eller enhetens patienter **exporterade till Excel** för fortsatt data-behandling. Sådan användning följer självklart samma regler som gäller för hantering av annan vårddokumentation, som exempelvis information från datajournalssystem.

En nyhet sedan 2014 är att MSreg nu erbjuder ett antal fördefinierade statistiska analyser och tabeller av mer eller mer avancerad natur, via vad vi kallar en **Visualiserings-och analysplattform (VAP)** som utför sin statistik direkt ur databasen i "real-tid". Även här kan deltagarna styra många sökparametrar. Gemensam princip är att bara användarna från samma klinik kan se klinikens resultat och bara den enskilde läkaren och hans överordnade kan se statistisk avseende den

enskild läkarens vård och resultat. Men på högre nivå än klinikens finns vissa av analyserna öppet redovisade antingen via figurer och tabeller som motsvarar de som publiceras inom projektet Öppna Jämförelser eller som motsvarighet till de tabeller och grafer som finns i MSregs årsrapport.

Patientmedverkan

I MSreg ingår flera **patientrapporterade mått** på funktion, aktivitet och livskvalitet (PER , (patientens egen registrering) eller PROMS (patient reported outcome measures)) , såsom den generiska EQ5D (ref) och den MS-specifika enkätskalan MSIS-29 (MS impact scale 29, ref)) som har både en fysisk och en psykisk domän och därtill ett par trötthetsskalor. Patienterna kan antingen fylla i pappersformulär vars data sedan skrivs in i MSreg av vårdpersonalen, alternativt få hjälp med inloggning vid sjukvårdsbesök att fylla i enkäterna själva via datorskärmen. Nyligen har vi implementerat en säker **autentiserad inloggning** som möjliggör inloggning hemifrån för patienter att rapportera dessa enkäter, förslagsvis inför återbesök på neurologmottagningen.

Dessutom erbjuds patienterna efter inloggning att ta del av en delmängd av de data som finns registrerade på ett sätt som liknar det **grafiska gränssnitt** som vårdgivarna arbetar mot. Än så länge kan patienterna på detta sätt se sin funktionsnivå enligt EDSS-skalan över tid (inklusive datum för alla skattningar), alla ordinerade bromsmediciner med datum, alla skov med datum och uppgift om sjukdomens registrerade debutdatum. Tanken är att patienterna med detta som stöd ska kunna bli mer delaktiga i beslut om deras behandling genom att ha tillgång till de parametrar som vägs in vid behandlingsbeslut.

Tabell 1. Beställningar till Carmona från SMSreg under 2014

Nr	Kravspecifikationer SMSreg
33	Rehabmodulen
34	JC-virus index under Lab-fliken
35	Composändringar klinikorganisation. Utarbetning och införande av Visualiserings och analysplattform
36	(VAP)
37	Rökning som patientskala i registret och självrapportering i PER
38	Glömt lösenord
39	Tillägg av planerad graviditet som utsättningsorsak
40	PER Utdatarapport till patient och visning av import vid signering

Kalendarium:

Styrelsen för Svenska MS-registret har under året haft fem sammanträden i form av telefonkonferenser samt ett fysiskt heldagsmöte i Stockholm i februari 2014.

Arbetsgruppen för Svenska MS-registret har haft ett heldagsmöte i Stockholm..

MS-sällskapets årsmöte november 2014 fungerade som stormöte då vi berättade om nyheter inom SMSreg och rådfrågade församlingen om stöd för den tänkta utvecklingen.

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, vv se Årsrapporten) i Bostin 2014.

SMSregs och och NEUROregs koordinatörer deltog i den årliga Kvalitetsregisterkonferensen 2014.

Internationella kontakter

SMSregs Compos-plattform har översatts till danska av den organisation som driver de danska MS-registren. Första kvartalet 2015 kommer det danska behandlingsregistret för MS att överföras till Compos. Detta kommer att bli en kraftfull tillskott till de befintliga och mycket värdefulla danska MS-register som hittills inriktats på incidens/prevalens respektive bromsmedicinering.

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 deltar med data i samtliga tre konkreta utvecklingsprojekt, vilka rör a) epidemiologi b) farmakoepidemiologi och c) hälsorelaterad livskvalitet.

Big MS Data: Registerhållaren är drivande i försöken att få till stånd gemensam analys av data ur fem internationellt ledande MS-register, det franska OFSEP, de italienska, danska och svenska MS-registren samt den internationella databasen MSBase. Tre gemensamma projekt är nu under genomförande 2015 avseende olika aspekter av långsiktig utvärdering av bromsmedicinering vid MS.

Tabell 2. Hittills av SMSregs forskningsnämnd godkända forskningsprojekt:

Dnr.	Titel	Huvudman	Ansökan inkom	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	<i>Scott</i>	2006	2006	Registerstudie

		<i>Montgomery</i>			
	exponeringar				
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	07-10-07	Enkätstudie
10	Finns det en koppling mellan MS-sjukdomen och geokemi?	<i>Ingrid Kockum</i>	2007	08-01-29	Registerstudie
11	MS and month of birth	<i>Jonatan Salzer</i>	2007	08-01-31	Registerstudie
12	Förekomst av MS i Västerbotten samt Neurofilament i likvor - en uppföljande studie	<i>Jonatan Salzer</i>	2007	08-08-14	Registerdata, fullst pers.nummer utflyttade (ej V.)
13	GEMS, gener och miljö vid MS	<i>Jan Hillert</i>	2008	09-01-23	Skriftlig pat. intervju+blodprov Samkörning reg.
14	Treatment-induced antibodies in MS: development, evolution, biological effects	<i>Malin Lundkvist</i>	2008	09-02-27	Registerstudie Samkörning med Nab-register
15	Arbetsförmågan hos personer med MS i Västerbotten och Östergötland	<i>Anders Svenningsson</i>	2008-2009	09-05-08	Patientenkät ev. telefonintervju
16	Arbetsförmågan hos personer som behandlas med Tysabri	<i>Anders Svenningsson</i>	2008-2009	09-05-08	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>	09-09-21	10-01-14 kommentar	Registerstudie Samkörning med Nab-register
19	Risikfaktorer vid MS. En internationell fall-kontrollstudie	<i>A-M Landtblom</i>	09-09-21	10-01-11 mail fr PS	Får börja först Dec.2010. AML ändrade till lokal

20	MSrisk hos immigranter Kartläggning av autoimmun sjukdom i Sverige	<i>Cecilia Ahlgren</i>	2010	10-02-05 handlagt PS	Registerstudie sankörning
21	Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet	<i>Paul Lichtenstein</i>	10-04-01	10-10-15	Samkörning av multipla register se Dnr 26
22	Neutralizing antibodies against IFN β An update from 2009.	<i>Roger Jungedal</i>	10-02-26	10-08-23	Registerstudie OBS InfSamtycke Vaccinationsstudie
23	Prognostic importance of treatment induced antibodies towards IFN-beta	<i>Katharina Fink</i>	10-04-26	10-08-23	Registerstudie
24	Predisponerande faktorer för skov	<i>Joakim Burman</i>	10-05-22	Frågor	Återremitterad
25	Sjukdomsutveckling av MS i Sverige Könskvoten	<i>A-M Landtblom+ Inger Boström</i>	10-11-15	Kompletter. Godkänd 2011-03-31	Registerstudie
26	Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet II	<i>Paul Lichtenstein</i>	10-12-13	11-05-17	Uttag CSF-data, endast löpnummer
27	IMSE II, i första hand Gilenya	<i>Tomas Olsson</i>	11-05-19	11-06-09	Carte blanche för läkemedelsstudier Rapport 1gång/år
28	Effect of CYP46A1 genotypes on susceptibility and prognosis in MS	<i>Virginija Karrenbauer</i>	11-04-26	11-10-27	Registerstudie
29	Risikfaktorer för MS med fokus på körtelfeber	<i>Peter Sundström</i>	11-11-03	12-03-01	Biobankstudie samt viss patientkontakt
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	13-05-13	Registerstudie Sankörning med SCB
31	Konsekvenser av MS: Integrerad analys av läkemedelsanvändning och miljömässiga/genetiska faktorer för att bättre förstå vad som reglerar sjukdomsförloppet	<i>Tomas Olsson</i>	13-05-06	13-06-10	Registerstudie Sankörning med läkemedelsreg, avident.
32	Natalizumab sick leave long term follow up	<i>Anders Svenningsson</i>	13-05-25	13-10-03	Registerstudie Sankörning m. SCB, FK
33	Ett integrerat perspektiv på	<i>Jan Hillert</i>	13-09-17	13-10-19	Registerstudie

	hälsorelaterade och socio-ekonomiska utfall vid multipel skleros				Samkörning m. SCB, soc.styr, FK
34	Anti-Drug Antibodies: method validation, retrospective and prospective studies of occurrence, biomarkers and other risk factors	Jenny Link, KS	13-09-21	13-11-06	Registerstudie, Samkörning Nab-reg. Stored samples from other ABIRISK proj.
35	New data identify an increasing sex ratio of multiple sclerosis in Sweden	Helga Westerlind	13-11-26	14-01-16	Registerstudie, data från Dnr 25, 26 och flera källor
36	EUReMS (European register for multiple sclerosis)	Jan Hillert	14-03-03	14-03-28	Registerstudie, avidentif. Data till databas i Göttingen
37	MS-symtom i relation till P-pillercykeln	Per Kempe	14-06-11	14-06-17	Kompletterar Dnr 17, EDSS på 16 patienter
38	Characterization of MS patients by rate of disability progression and direct and indirect cost assoc. with varying levels of disability	Jan Hillert	14-07-02	14-08-21	Registerstudie Samkörning m. SCB, FK, Patientregistret, Läkemedelsregistret
39	MS sjukdomsförlopp i en stor kohort MS-patienter	Jan Hillert	14-07-10	14-09-24	Registerstudie, klin., genetiska och lifestyle data från MS-registret
40	ABIRISK, Wave 2 (Anti-biopharmaceutisk immunisering: Prediktion och analys av klinisk relevans för att minimera risken)	Jenny Link	14-08-11	14-12-01	Fortsättning på Dnr 34 Registerstudie Samkörning m. IMSE GEMS, Nab-lab betr. läkemedelsantikroppar
41	Health and Socioeconomic Outcomes in Swedish Women w. Children and Multiple Sclerosis	Katharina Fink	14-10-15	14-12-11	Registerstudie, Samkörning med FK, SCB, födelsereg, SoS dödsorsaksreg mfl.
42	Orsaker, korrelationer och konsekvenser av sjukdomar under barndomen, psykiatrisk sjukdom och kriminalitet	Paul Lichtenstein	14-10-25	14-12-15	Registerstudie, Samkörning m, SCB, SoS, BRÅ, pliktverket, krigsarkiv, krim.vård, rättsmed., tvillingreg. div. kvalitetsreg.
43	MS sjukdomsförlopp i en stor kohort av MS-patienter II	Jan Hillert	15-01-28	15-02-25	Registerstudie, samma variabler som Dnr 39 ARRMS, nomogram, Norra-södra Europa
44	Verification and application of an algorithm for prediction of sec. progression in untreated MS pat.s	Oluf Andersen	14-11-25	14-12-09	Registerstudie, data om förlopp och behandling från MS-

	and pat.s treated with disease modifying drugs				registret
45	Big MS data: Real world evidence of the effectiveness of disease modifying treatments	Jan Hillert	15-02-05	pågående	Registerstudie, samkörning SMSreg, OFSEP (Fr.), MSBase MSregister (DK och I)
46	Förekomst av multipel skleros i Värmland	Inger Boström	15-03-16	pågående	Samkörning SMSreg med patientreg., sökn. hos lokal vårdinrättn.

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 fyra 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

2014

Ferreira D, Voevodskaya O, Imrell K, Stawiarz L, Spulber G, Wahlund LO, Hillert J, Westman E, Karrenbauer VD. Multiple sclerosis patients lacking oligoclonal bands in the cerebrospinal fluid have less global and regional brain atrophy. J Neuroimmunol. 2014 Sep 15;274(1-2):149-54.

Stawiarz L, Hagel E, Eriksson H, Hillert J and Swedish MS Registry. A Visualization and Analysis Platform in the Swedish National MS Registry for Real-Time Data Feedback (conference paper P216). Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting 10-13 September 2014, Boston, Massachusetts USA

Jonsson L, Holmén C, Hillert J, Nilsson P, Dahle C, Feltelius N, Sveningsson A, Lycke J, Landtblom A-M, Burman J, Walentin F, Martin C, Piehl F, Olsson T. A Swedish nationwide

pharmaco-epidemiological and genetic study (IMSE) of the long-term safety and efficacy of Natalizumab (conference paper P221) Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting 10-13 September 2014, Boston, Massachusetts USA

Kavaliunas A, Stawiarz L, Glaser A, Hillert J. The influence of immunomodulatory treatment on the clinical course of Multiple Sclerosis (conference paper P281) Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting 10-13 September 2014, Boston, Massachusetts USA

Frisell T, Jonsson L, Nordin N, Holmén C, Askling J, Hillert J, Piehl, Olsson T. Comparative analysis of drop-out rates during the first year of fingolimod versus natalizumab treatment in the Swedish IMSE registry (conference paper P314) Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting 10-13 September 2014, Boston, Massachusetts USA

Ueda P, Rafatnia F, Bäärnhielm M, Fröbom R, Korzunowicz G, Lönnerbro R, Hedström AK, Eyles D, Olsson T, Alfredsson L. Neonatal vitamin D status and risk of multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 2014 Sep;76(3):338-46.

Westerlind H, Imrell K, Ramanujam R, Myhr KM, Celius EG, Harbo HF, Oturai AB, Hamsten A, Alfredsson L, Olsson T, Kockum I, Koski T, Hillert J. Identity-by-descent mapping in a Scandinavian multiple sclerosis cohort. *Eur J Hum Genet.* 2014 Aug 27 [Epub ahead of print]

Gustavsen MW, Viken MK, Celius EG, Berge T, Mero IL, Berg-Hansen P, Aarseth JH, Myhr KM, Søndergaard HB, Sellebjerg F, Oturai AB, Hillert J, Alfredsson L, Olsson T, Kockum I, Lie BA, Harbo HF. Oligoclonal band phenotypes in MS differ in their HLA class II association, while specific KIR ligands at HLA class I show association to MS in general. *J Neuroimmunol.* 2014 Jul 6. [Epub ahead of print]

Engdahl E, Gustafsson R, Ramanujam R, Sundqvist E, Olsson T, Hillert J, Alfredsson L, Kockum I, Fogdell-Hahn A. HLA-A*02, gender and tobacco smoking, but not multiple sclerosis, affects the IgG antibody response against human herpesvirus 6. *Hum Immunol.* 2014 Jun;75(6):524-30.

Westerlind H, Boström I, Stawiarz L, Landtblom AM, Almqvist C, Hillert J. New data identify an increasing sex ratio of multiple sclerosis in Sweden. *Mult Scler.* 2014 May 19. Epub ahead of print

Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. Fatty fish intake is associated with decreased occurrence of multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014 May;20(6):726-32.

Gyllenberg A, Piehl F, Alfredsson L, Hillert J, Bomfim IL, Padyukov L, Orho-Melander M, Lindholm E, Landin- Olsson M, Lernmark A; The Swedish Childhood Diabetes Study Group, Aili M, Bååth LE, Carlsson E, Edenwall H, Forsander G, Granström BW, Gustavsson I, Hanas R, Hellenberg L, Hellgren H, Holmberg E, Hörnell H, Ivarsson SA, Johansson C, Jonsell G, Kockum K, Lindblad B, Lindh A, Ludvigsson J, Myrdal U, Neiderud J, Segnestam K, Sjö S, Skogsberg L, Strömberg L, Ståhle U, Thalme B, Tullus K, Tuvemo T, Wallensteen M, Westphal O, Aman J; The Diabetes Incidence in Sweden Study Group, Arnqvist H, Björck E, Eriksson J, Nyström L, Ohlson LO, Scherstén B, Ostman J, Olsson T, Kockum I. Variability in the CIITA gene interacts with HLA in multiple sclerosis. *Genes Immun.* 2014 Apr-May;15(3):162-7.

Boström I, Stawiarz L, Landtblom AM. Age-specific sex ratio of multiple sclerosis in the National Swedish MS Register (SMSreg). *Mult Scler.* 2014 Apr;20(4):513-4.

Hedström A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Reverse causality behind the association between reproductive history and MS. *Mult Scler*. 2014 Apr;20(4):406-11

Sundqvist E, Buck D, Warnke C, Albrecht E, Gieger C, Khademi M, Lima Bomfim I, Fogdell-Hahn A, Link J, Alfredsson L, Søndergaard HB, Hillert J; International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, Oturai AB, Hemme B, Kockum I, Olsson T. JC Polyomavirus Infection Is Strongly Controlled by Human Leucocyte Antigen Class II Variants. *PLoS Pathog*. 2014 Apr 24;10(4)

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. *Mult Scler*. 2014 Apr;20(4):445-50

Landtblom AM. MS-tailored and specific documentation systems: do we need them?" (in session: E- documentation systems) ECTRIMS workshop Lissabon 20140306

Westerlind H, Ramanujam R, Uvehag D, Kuja-Halkola R, Boman M, Bottai M, Lichtenstein P, Hillert J. Modest familial risks for multiple sclerosis: a registry-based study of the population of Sweden. *Brain*. 2014 Mar;137(Pt 3):770-8

Hedström AK, Lima Bomfim I, Barcellos L, Gianfrancesco M, Schaefer C, Kockum I, Olsson T, Alfredsson L. Interaction between adolescent obesity and HLA risk genes in the etiology of multiple sclerosis. *Neurology*. 2014 Mar 11;82(10):865-72

Hedström AK, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Alcohol as a modifiable lifestyle factor affecting multiple sclerosis risk. *JAMA Neurol*. 2014 Mar;71(3):300-5.

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. *Mult Scler*. 2014 Feb;20(2):165-73.

Per Kempe. Multiple Sclerosis in relation to sex steroid exposure. Doktorsavhandling på Division of Obstetrics and Gynaecology, Department of Clinical and Experimental Medicine, Faculty of Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden, 2014-09-11. Linköping University Medical Dissertations No. 1415, ISBN 978-91-7519-257-4, handledare: prof. Jan Brynhildsen, bi-handledare: prof. Mats Hammar

Parkinsons sjukdom



Inledning

Efter officiell start våren 2013 är nu PARKreg etablerat vid landets Regionkliniker/Universitetssjukhus med fokus på en ökad täckningsgrad mot länssjukhus/länsdelssjukhus och privata mottagningar.

Registerutveckling.

Bakom ParkReg står Swemodis och SwePar. *Swemodis* som är Sveriges officiella organisation för information kring och 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 Sveriges nationella Parkinson-forskningsnätverk, vars huvudsyfte är att stödja klinisk och translationell Parkinsonforskning inom landet, med fokus på multicenterstudier. SwePar har stöd ifrån Vetenskapsrådet (VR), Parkinsonfonden och Svenska Parkinsonakademien. ParkRegs styrgrupp/arbetsgrupp utses av Swemodis styrelse och SwePars styrelse fungerar som ParkRegs vetenskapliga kommitté.

Inklusionen av nya patienter, liksom uppföljning av patienter som redan finns i registret har fortsatt. Inklusionen sker till del direkt av behandlande läkare, men framför allt över forsknings/Parkinson-sköterskor. För att underlätta igångsättningen av PARKreg gavs under 2013 och 2014 möjligheten att ansöka hos centrala styrgruppen för SNR om medel för ekonomiskt stöd till forskningssköterska deltid. Regionklinikerna/Universitetssjukhus Lund/Malmö, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå erhöll då i perioder om 2 månader medel för ½-tids forskningssköterska vilket gav till följd att vid dessa enheter god täckningsgrad (85%) av patienter med avancerad behandling erhöles. Därutöver har såväl forskningsmedel, som kliniska resurser lokalt avsatts för att stödja inmatning av patientdata

Kalendarium

a) Möten

Under 2013/2014 har Swemodis haft två årliga styrelseinternat i Stockholm med som tidigare återkommande halvdagsprogram kring Svenska Parkinsonregistret. SwePar har haft tre nätverksinternat där det fortsatta arbetet kring registret redovisats och förankrats.

Vid Swemodis årsmöte mars-2014 gavs en rapport om PARKreg och förslag till och stöd för den fortsatta utvecklingen.

b) Aktiviteter

Under 2013/2014 har informationsarbetet kring PARKreg fortsatt till läkargrupper/team på universitetskliniker och länskliniker. Information givits i anslutning till Parkinsonspecialistsjuksköterskornas årliga utbildningsmöte (tidsangivelse för dessa möten hade varit bra här). Även formellt uppstartsmöte med deltagande av lokalt ansvarig läkare och specialistsjuksköterska har genomförts. I anslutning till 18th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders i Stockholm, 8-12 juni 2014, anordnades ett symposium kring ParkReg för de svenska deltagarna med mycket stort deltagande.

Viktig kommande utveckling

Fortsatt förbättring av registret och dess funktioner sker för att anpassa respektive tillföra registret användbara *indikatorer för kvalitetskontroll* med avseende på kommande Nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom.

Automatiserade dynamiska rapporterna och diagrammen för Parkinsons sjukdom som möjliggör redovisning på sjukhus-/mottagningsnivå kommer att kunna kompletteras genom SNRs nya *analysplattform* och i realtid visa skräddarsydda redovisningar. Detta på såväl lokal som nationell nivå och detta förväntas starkt stimulera användningen av registret i klinisk rutin.

Startade forskningsprojekt

a. Neupro-projektet

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".

Dopaminagonisten Neupro erhåller enligt beslut i Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) subvention när den används hos patienter som inte kan inta tabletter. För att följa upp användningen har TLV begärt in data från läkemedelsföretaget bakom Neupro, UCB. UCB, TLV och ParkReg har kommit överens om att denna kartläggnings ska ske i samarbete och med hjälp av ParkReg. En flik med frågor relaterade till orsaken till att patienten har fått Neupro har tillfogats registret och fylls i första hand i av patienter som behandlas med Neupro inom Region Skåne. En redovisning av Neupros användning skall göras till TLV i september 2015. Redovisningen sammanställs i samarbete med Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, IHE, i Lund.

b. HEOR – projektet

i. Titel: "Health-economic analysis of data in ParkReg – a national patient register for the treatment of Parkinson´s disease". En bred hälsoekonomisk kartläggning av Parkinsons sjukdom i Sverige har påbörjats i samarbete med IHE. En flik med hälsoekonomiska frågor har tillfogats registret. Vi har valt Region Skåne som modellregion. Data från registret kommer att kompletteras med data från andra register genom samkörning. En doktorand knyts till projektet, som avses ge ett flertal publikationer och leda till en avhandling. Bland annat kommer följande att studeras:

- a. Kartläggning av direkta och indirekta kostnader för patienter i Skåne.
- b. Analys av koppling mellan sjukdomstillstånd, livskvalitet och resursutnyttjande.
- c. Utveckling av en hälso-ekonomisk beslutsmodell för Parkinsons sjukdom i Sverige.
- d. Särskild utvärdering av hälsoekonomiska aspekter vid avancerad Parkinsonterapi (djupelektrostimulering och pump-behandlingar).

c. CLASP-projektet

Titel: Care of LAte Stage Parkinson. Detta är ett Europeisk samarbetsprojekt inom Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) verksamheten, och den svenska delen stöds av VR. Avsikten är att studera situationen för de allra sjukaste Parkinsonpatienterna, patienter i Hoehn & Yahr stadium IV-V i "on". Detta är en grupp patienter som man vet relativt lite om hittills på grund av att de inte längre orkar komma till specialist på sjukhusmottagningarna respektive är exkluderade från kliniska studier. Inom den svenska delen av projektet kommer vi att, i samarbete med IHE att genomföra en hälsoekonomisk analys med fokus på typ av

omhändertagande, resursbehov och resursutnyttjande. Data för detta samlas in över ParkReg – datainsamlingen har just påbörjats.

d. Biobank

För patienter som läggs in i registret inom Region Skåne, samlar man sedan årskiftet 2014 – 2015 även blod, vilket fraktioneras och lagras i Biobank Syd. Detta projekt har blivit möjligt genom ett stöd från forskningsorganisationen Multipark, vid Lunds Universitet. Två forskningssköterskor har avsatts för att samla data och blod och målsättningen är att man fram till årskiftet ska ha prover från 1000 patienter i register och biobank i Skåne fram till årsskiftet 2015/2016. Dessutom 1000 kontrollpersoner som är matchade med avseende på ålder, kön och bostadsort.

Strategi för närmaste framtiden

*Översyn Minimal data set – uppdatering, buggar mm.

* Koordinering med pågående aktiviteter inom Socialstyrelsen:

a) Nationella riktlinjer

b) Utveckling av Kvalitetsindikatorer med tillhörande målnivåer

*Bättre täckningsgrad genom ökat ansvar/delaktighet lokalt eller via ett regionalt ansvar. * Stödja lokala projekt . Identifiera ”flaskhalsar” för uppstart och skapa avsatt tid och resurser för fortsatt registerarbete.

Narkolepsi



Registerarbetet sedan september 2014 har innefattat inkludering av nya patienter, utveckling av registret, kunskapsspridning om registret, support åt brukare, möten inom registergruppen samt etablering av samarbete med patientföreträdare.

1. Inklusion av nya patienter

Vid patientföreningsmöten har registerhållaren träffat patienter med narkolepsi och presenterat registret samt erbjudit möjlighet till inkludering genom samtyckesformulär. Ungefär 15 patienter har fyllt i samtyckesformuläret och därmed medgivit att registerhållaren får registrera patienten.

2. Utveckling

PER funktionen har lanserats i klinisk bruk. Patienter har fått inloggnings behörighet via patientansvarig läkare och testat PER vid klinisk läkarbesök. Än så länge kan patienterna själva inte se någon grafisk presentation av sina registrerade data men dessa kan visualiseras vid uppföljande läkarbesök och jämförelse kan ske med tidigare registrerade data. Planering finnes hos Carmona att utveckla PER vidare just avseende denna funktion.

3. Reklam/kunskapsspridning

Attila har deltagit vid patientföreningsmöten på Tylösand 140928, Halmstad och Ågrenska villan 141209, Göteborg. Presentation av registret har även ägt rum i form av en engelsk poster vid den Amerikanska narkolepsiföreningens årsmöte i Denver 141117-19, antalet deltagande var 300 personer varav 50 läkare, forskare och annan vårdpersonal. Intresset för arbetet med registret var väldigt stor och patienterna har uttryckt önskemål om ett liknande register i USA och menade att vår register kan vara en god exempel. Registret presenterades av Attila även för narkolepsi kliniken i Bronx, New York den 141121. Kontakt med neurolog kollegor, bl.a i Kalmar, Göteborg och Halmstad har skett fortlöpande för kunskapsspridning om registret. Anne-Marie har anordnat en narkolepsi utbildningskurs för läkare och sköterskor i Uppsala 141127, ” Avancerad behandling av narkolepsi – med erfarenhetsutveckling” där presentation hölls om hur man använder registret. En artikel skrevs av oss registerhållare om narkolepsi och registret i Läkartidningen som publicerades

141007. Anne-Marie har inlett samarbete med Helsingfors om narkolepsi registret. Utveckling av informationssite på hemsidan har genomförts.

4. Support

Såväl regional som nationell support har givits till brukare i Gävle, Motala, Stockholm, Linköping, Malmö, Lund och Kalmar. Det finns en fortsatt uppenbar efterfrågan från patienter att bli registrerade och monitorerade via Narkolepsi registret. Likaså finns det signaler från läkarkollegor att tiden inte räcker till för registrering vid kliniska mottagningsbesök. Den administrativa bördan har ökat exponentiellt och mottagningsstider inskränkts på många ställen. Dessutom är det flertal olika kvalitetsregister som är implementerade i vardagsarbetet varvid klinikern måste prioritera väldigt intensivt.

Förtydligande av 3 viktiga aspekter inom registret är oerhört viktigt och kan resultera i ökat engagemang via föreslagna åtgärder:

A. Spridning av kunskapen om vad respektive register är till för, uppbyggnad och användbarhet i klinisk praxis

- lunchmöten på kliniker ad modum "läkemedelslunchen" (ex. tisdagar kl 12.00-13.00)

- länsmöten och presentationer på lämpliga vetenskapliga möten

B. Förtydligande av basdata som primärt kan räcka att registrera om varje patient

- oftast har kollegorna en uppfattning att oändligt många variabler måste registreras som bidrar starkt till att motståndet ökar

C. Belysa användbarheten av PER i kliniskt arbete som faktiskt sparar läkartid vid återbesöken

- detta är nog det mest motiverande punkten, problemet är att PER inte fungerar optimalt inom ex narkolepsi registret (testad senast 150317)

- således behöver detta plattform prioriteras i högsta grad

- en välfungerande PER kan faktiskt öka patienternas intresse för registret och de i sin tur kan hjälpa sin doktor med egen registrering inför läkarbesöken

Neurolog kollegor har erbjudits liksom tidigare år support för nyregistrering av patienter. Registrerade användare har enligt behov fått stödande vägledning vid mer specifika frågor så som registrering av läkemedel och omfattningen av variabler vid enskilda läkarbesök. Neurolog sköterskor har introducerats i registerarbetet av

registerhållarna på respektive klinik för att underlätta registrering och monitorering av patienterna. Liknande samarbeten bör etableras generellt på kliniker där patienter med narkolepsi behandlas.

5. Kliniska applikationer

Registrering vid återbesöken har skett fortlöpande med vikt på skattning av dagsömnighet och kataplexi samt registrering och uppdatering av aktuell behandling. Patienterna har visat ett tydlig intresse för att använda registret i syfte för monitorering av symtom utifrån pågående behandling.

6. Samarbete med patientföreträdare

Samarbete med patientföreträdare har påbörjats vid styrgruppsmötet 150205 där Anne Thelander och patienten Camilla Michelsen utsågs som patientföreträdare. Riktlinjer för ett optimalt samarbete har författats av registerhållarna och godkänts av företrädarna vid telefonmötet 150212. Vid uppföljande telefonmöte 150305 har initiativ tagits och projektering påbörjats av ett gemensamt möte under maj månad där även patienter bjuds in för att diskutera den fortsatta utvecklingen av registret.

7. Möten

- Telefonkonferens Styrgruppsmöte 141125
- Styrgruppsmöten senast i Stockholm 150205

Datautdrag ur registret 150320

Enhet	barn	vuxen	totalt	Xyrem			antal användare
				barn	vuxen	totalt	
Angered	1		1	1		1	6
Barnkliniken ALB	5	1	6	0	1	1	4
Barnkliniken Halmstad	8	1	9	1	0	1	1
Barnkliniken i Hudiksvall	1		1	0		0	2
Barnkliniken Linköping	2		2	0		0	2
Barnkliniken Malmö	22	20	42	1	6	7	2
Barnkliniken Ryhov	2	2	4	0	1	1	3
Barnkliniken Sahlgrenska	5	2	7	0	1	1	3
Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	4	1	5	0	0	0	2
Barnkliniken Västerås	1		1	0		0	2
Barnkliniken Örebro US	1		1	0		0	3
Barnmottagningen Övik		1	1		1	1	1
Borås		1	1		0	0	13
Falun		1	1		0	0	20
Gävle		21	21		2	2	16
Halmstad		4	4		1	1	5
Kalmars Barnklinik	8		8	4		4	1
Kungsbacka		1	1		0	0	7
Linköping	8	11	19	1	0	1	18
Malmö		1	1		0	0	20
Motala		4	4		0	0	16
Norrköping		1	1		0	0	15
Ryhov		2	2		1	1	18
Sahlgrenska	20	14	34	2	7	9	38
Solna	3	45	48	1	14	15	30
Sophiahemmet	7	5	12	3	3	6	6
Uppsala	7	29	36	3	2	5	34
Västerviks Barnklinik	2		2	1		1	1
Örebro	1		1	1		1	22
Östersund	1		1	0		0	17
Totalsumma	109	168	277	19	40	59	328

Myasthenia gravis



1. Inledning

MG registret startades hösten 2011, med ett lokalt register som grund. Mer detaljerad information och prospektiv uppföljning görs i takt med att patienterna kommer på återbesök. Inom ramen för en nationell registerstudie uppskattades prevalensen i Sverige till 24.8/100000, motsvarande ca 2500 patienter totalt i Sverige (Fang et al. J Internal Med. 2014). Täckningsgraden i Stockholms läns landsting ligger på 83%. Totalt finns 566 patienter registrerade, varav ca 200 aktiva patienter finns registrerade i Stockholm.

2. Viktig utveckling

Registret presenterades på SNEMAs årsmöte i Huddinge mars 2015. Hänvisning till registret finns i det nationella MG. En styrgrupp etablerades 2014 bestående av Fredrik Piehl (KS), Raymand Press (Huddinge) och Christopher Lindberg (Sahlgrenska). Under 2014 utsågs via Neuroförbundet två patientföreträdare för registret.

3. Kalendarium

a. Möten

Inga planerade

b. Aktiviteter

Registret presenteras på neurologiveckan i Umeå maj 2015

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. En ansökan till VRs utlysning inom behandlingsforskning gjordes mars 2015. Tanken är att inom ramen för en nationell behandlingsstudie med åtminstone 7 deltagande kliniker använda MGreg som ett elektroniskt CRF.

Epilepsi



1. Inledning

2. Uppdatering av registret

Epilepsiregistret har under hösten 2014 fått den utformning avseende grafer och övriga mätparametrar som styrgruppen önskat.

3. Styrgruppsmöten

Gruppen har representation från Universitetssjukhusen i Lund (Kristina Källén), Uppsala (Peter Mattsson) och Stockholm (Torbjörn Tomson, Ulla Lindbom, Kristina Lidström) med syfte att underlätta en spridning över landet. Styrgruppen har under året träffats vid två tillfällen, den 15/4 och 21/10 samt haft två telefonmöten, 3/6 och 3/10.

4. Övriga möten och Workshop

Registret stöds aktivt av Svenska Epilepsisällskapet och information kring registret är en stående punkt på de sex möten som sällskapet har per år. Kontakt och diskussion har skett med företrädare för barnepilepsiregistret angående samordning så att en smidig överföring ska kunna ske mellan barn- och vuxendelen av registret då individen fyller 18 år.

Epilepsiregistrets två registerhållare, Kristina Lidström och Ulla Lindbom, har deltagit i samtliga möten som varit gemensamma för Svenska Neuroregistret. I samband med Svensk Neurologföreningens Vårmöte i Uppsala gjordes reklam för epilepsiregistret i form av rollups och broschyrtidning under pauser i programmet.

Under ECE, European Congress of Epileptology, som Stockholm stod värd för juni 2014 genomfördes en workshop för svenska deltagare, med information och möjligheter till att praktiskt pröva registrets testversion.

Kristina Lidström har informerat om registret på läkarmöten på Karolinska Universitetssjukhuset, både på Huddinge och Solnadelen samt vid en föreläsning för epilepsisjuksköterskor inför Svenska Epilepsisällskapets Höstmöte i Göteborg i november 2014.

5. **Projekt**

Kristina Lidström har under 2014 varit aktiv i utveckling av automatisk överföring av information från datajournal till register för att minska arbete med dubbeldokumentation som för närvarande är en negativ faktor för registeranvändare och har en hämmande effekt på antalet inkluderade patienter. Arbetet är ännu begränsat till det journalsystem som används av SLL, men överföring till andra system kommer framöver bli möjligt.

6. **Patientföreträdare**

Två patientföreträdare föreslagna av Svenska Epilepsiförbundet, är sedan hösten knutna till styrgruppen.

7. **Möjlighet att inkludera beslutsoförmögna patienter**

Sedan oktober 2014 är det möjligt att inkludera patienter som är beslutsoförmögna om det inte finns anledning att anta att hen motsätter sig detta. För epilepsiregistret är det en viktig ändring i tolkningen av lagen då en stor del av patienter med ett mentalt funktionshinder har epilepsi.

8. **Spridning och täckningsgrad av epilepsiregistret**

Fokus under 2014 har legat på att hitta och utveckla strategier för att sprida användning av epilepsiregistret över landet. Vi ser stora problem kring denna fråga. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin, sju diagnosområden har register. Dels är landets 70 000 epilepsipatienter spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra specialister som allmänläkare, internmedicinare osv. Bara att nå landets ca 500 neurologer spridda över många sjukhus och mottagningar och hoppas att de vill medverka i registret är minst sagt en utmaning. Täckningsgraden kommer inte att bli de önskade 80 % under överskådlig framtid och här hoppas vi att SKL framöver kommer att ha förståelse för denna brist vid tilldelning av medel för att driva Svenska Neuroregister.

Efter diskussion har vi i arbetsgruppen kommit fram till att definiera om primärt mål för täckningsgrad till att gälla täckningsgrad på medverkande kliniker (dvs hur hög andel av dessa klinikers patienter som är inlagda i registret) och att

dessa kliniker utgörs av universitetssjukhusens neurologkliniker där vi antar att majoriteten av patienter med svår epilepsi behandlas.

9. Registrerade patienter och kvalitetsparametrar

Under hösten 2014 registrerades få patienter varför antal inte är meningsfullt att redovisa. Styrgruppen har enats om de kvalitetsmått som epilepsiregistret kommer att innehålla; anfallsklassificering, anfallsfrekvens, utredning med EEG och MR, ställningstagande till epilepsikirurgi, given information kring graviditet, riskreduktion, körkort och anfallskuperande behandling.

Inflammatorisk polyneuropati



1. Viktig utveckling

Arbetet med utvidgande av NeuroReg för att innefatta även andra typer av inflammatoriska polyneuropatier är nästan klart. En beta version av Registret för Inflammatoriska Polyneuropatier kommer vara klart under april för att diskuteras inom styrgruppen. Registret för inflammatoriska polyneuropatier består av diagnoserna GBS, Kronisk Inflammatorisk Polyneuropati (CIDP), Multifokal Motorisk Neuropati (MMN) och Paraproteinemi-relaterad Demyeliniserande neuropati (PDN).

Under 2014 utsågs via Neuroförbundet två patientföreträdare för registret. Patientföreträdarna har informerats om innehåll i Reg om Inflammatoriska Neuropatier och efterforskat synpunkter om de parametrar som ska mätas hos patienter med dessa diagnoser, med patientgrupper inom Neuroförbundet. Dessa synpunkter kommer att tas hänsyn till i slutlig design av registret för att öka patientdelaktigheten.

2. Kalendarium

Under året har en styrgrupp för inflammatoriska neuropatier bildats med representanter hitills från universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala, Karolinska Solna och Sahlgrenska. Gruppen har träffats på SNEMAs årsmöte i Stockholm under mars 2015 och planerar fortsatt samarbete kring nya registret för inflammatoriska Polyneuropatier.

En färdig version av registret för Inflammatoriska neuropatier kommer förhoppningsvis att kunna visas på Neurologiveckan i Umeå maj 2015.

3. Framtidsplaner

Kunna vara färdig med sista version av registret för Inflammatoriska Neuropatier, före sommaren 2015.

Neurologiska kliniken på Karolinska planerar inom kort att anställa en register sköterska med pengar som är budgeterad för. Registersköterskan kommer att börja ny registrera patienter med inflammatoriska neuropatier (GBS, CIDP, MMN och PDN) och även kunna retroaktivt registrera patienter från åren 2012 och framåt som har missats i registret.

Svår neurovaskulär huvudvärk



1. Viktig utveckling

HVreg gick i skarp drift från december månad 2013 vid ett pilot-center. På Karolinska Universitetssjukhuset. Ett mindre antal patienter har registrerats till dags dato. Erfarenheterna har använts till finputsning av registergränssnittet.

2. Kalendarium

Under året har fortsatta kontakter tagits med neurologer med huvudvärksintresse runt om i landet. Intresset att arbeta med HVreg är stort. 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 spontan spridning kommer att ske under 2015. 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.

Motorneuronsjukdom



1. Inledning

ALS/MND registret började utvecklas under våren 2014. Under året blev variablerna färdiga och en registerprototyp presenterades på det nationella ALS mötet i Göteborg hösten 2014. En styrgrupp bildades kort därefter med representanter från de 8 största ALS-teamen i Sverige (KS, HS, Umeå, Göteborg, Linköping, Uppsala, Örebro, Lund/Skåne).

2. Ekonomi

Under året har styrgruppsansvarig för ALS/MND registret tagit ut lön motsvarande 50% under 3 månader. Detta för att färdigställa alla variabler. Carmona AB har arbetat intensivt med ALS/MND registret under hösten 2014. Plattformen för ALS/MND registret har byggts upp från grunden och flera förändringar har skett under året. PER registrering har adderats.

3. Viktig utveckling

Registret presenterades på det nationella ALS mötet i Göteborg september 2014 och kommer att presenteras på SNEMAs årsmöte mars 2015. Hänvisning till registret kommer att finnas i det nationella ALS-vårdprogrammet (vårdprogram under utveckling).

4. Kalendarium

a. Möten

Nationellt ALS möte september 2014. Styrgruppsmöte i Stockholm redan inbokat till januari 2015. Telefonmöten varannan månad. Nästa fysiska möte i samband med det nationella ALS mötet i oktober 2015.

b. Aktiviteter

Styrgruppsmedlemmarna presenterar själva registret för sina respektive regioner.

5. Framtidsplaner/Forskningsprojekt

Registret lanserades den 1 februari 2015 och är redan från starten nationellt. PER registreringen utvecklades redan från start och tas även den i bruk från och med den 1 februari 2015. I PER kommer patienterna kunna registrera funktion (ALSFRS), välmående (HAD= Hospital anxiety and depression scale)

och egen medicinering. Under 2015 kommer således "alla" ALS/MND patienter i Sverige att registreras i samband med återbesök. Vi räknar nå hög täckningsgrad. Alla registrerade ALS/MND patienter tillhörande Karolinska Sjukhuset kommer även erbjudas att ingå i en fall-kontroll studie med fokus på biomarkörer. De erbjuds dessutom möjlighet att lämna blod och likvor för biobankning på Karolinska Institutet (och skapa en ALS-biobank). Fler formulär skall adderas i PER. Ett formulär för utvärdering av nöjdhet av vård, ett för utvärdering av smärta, och ytterligare ett formulär för utvärdering av livskvalitet.