



Nyhetsbrev, KV1 2021

REGISTRETS COVID-DATA PUBLICERAD

- Covid-19-infektion och Svenska MS-registret

Vi har under senaste året frekvent uppmuntrat användare att registrera MS-patienter med Covid-19 i registret. Fram till och med den 5:e maj 2021 har 867 svenska MS-patienter med covid-19 inrapporterats varav 117 har behövt sjukhusvård inklusive 25 som har behövt intensivvård.

Inmatade registreringar för Covid-19 har analyserats och data finns nu i förpublication i The Lancet.

Preprints with THE LANCET

Läs mer på: [Increased Rate of Hospitalisation for COVID-19 Amongst Rituximab Treated Multiple Sclerosis Patients: A Study of the Swedish MS Registry by Tim Spelman, Lars Forsberg, Kyla McKay, Anna Glaser, Jan Hillert :: SSRN.](#)

Stor eloge till er alla som flitigt registrerat patienter med Covid-19 i MS-registret! Era registreringar bidrar till ny kunskap och vi uppmuntrar till fortsatt inrapportering av patienter med Covid-19.

Vid pennan

Jan Hillert, registerhållare

WEBINAR OCH WORKSHOP 28/5 KL 12:30-15:00

- MS-registrets funktioner och tillämpning i förbättringsarbete

Under första delen presenteras registrets olika funktioner och moduler. Vi tittar närmare på Patientens Egen Registrering (PER) och Utdatajänster, såsom urvalslistor och datakvalitetslistor, VAP och Dashboard m.m., funktioner som enkelt ger värdefull återkoppling på enhetens egna data.

Andra delen ägnas åt erfarenhetsutbyte och nätverkande användare emellan. Vi fokuserar diskussionen på registrets kliniska nytta, erfarenheter och strategier som underlättar registerarbete, hur registret används i den kliniska vardagen och hur data använts i förbättringsarbete.

Tveka inte att meddela oss i fall ni har specifika frågor som ni vill diskutera. Då kan vi förbereda innehållet på bästa sätt och ni får ut så mycket som möjligt av utbildningstillfället!

Utbildningen sker över Teams, länk till mötet mailas ut några dagar i förväg.

Anmäl dig genom att skicka e-post till info@neuroreg.se.

Vid pennan

Anna Cunningham, Koordinator MS-registret

I den här utgåvan

Registerhållaren har ordet; Covid-19-data publicerad.....	1
Webinar och Workshop 28/5.....	1
Nyheter i MS-registret	3
Vårdokumentation, Beslutsstöd och Kvalitetsregister	3
Hur inkluderas patienter i nationellt kvalitetsregister?	4

Kontakt:

Telefon support: 08-524 832 29
E-post: info@neuroreg.se
Hemsida: neuroreg.se

Registerkansli:

Registerhållare:
Jan Hillert:
E-post: jan.hillert@ki.se

Koordinatorer:
Lillemor Bergström
Telefon: 08-123 131 34
E-post: lillemor.bergstrom@sll.se

Anna Cunningham
Telefon : 08-527 832 22
E-post: anna.cunningham@sll.se

Eva-Carin Jacobsson
Telefon : 05-585 830 42
E-post: eva-carin.jacobsson@ki.se

Teknisk utvecklare:
Leszek Stawiarz
Telefon: 08-524 845 00
E-post: leszek.stawiarz@ki.se

Data manager:
Lars Forsberg
E-post: lars.eric.forsberg@ki.se

Har du synpunkter på nyhetsbrevet eller önskemål om innehåll i kommande nummer?
Kontakta oss på info@neuroreg.se

BILDER

Nyheter i MS-registret

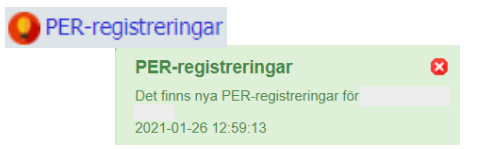
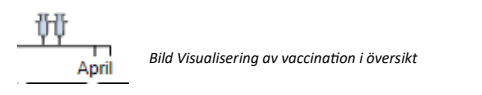
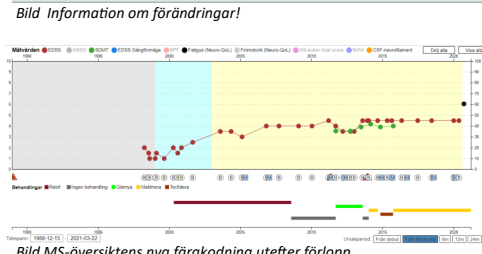
Det har skett en rad uppgraderingar och förändringar i MS-registret senaste månaderna.

Nya funktioner beskrivs löpande i ”**Information om förändringar**” som ni hittar i översta menyraden ovanför Översikten. En notis öppnas då användaren loggar in för första gången efter att vi uppdaterat register med en ny funktion.

Vi har implementerat färgkoder i översikten för att **visualisera patientens MS-förlopp**. Grått visar perioden från debut till diagnos, ljusblått indikerar skovvist förlopp (RR) fr.o.m diagnosdatum och gult står för sekundärprogress (SP) fas. Patienter med Primärprogressiv (PP) MS illustreras med mörkblå färg.

Under mars var äntligen vår nya **Vaccinations-modul** i drift. Här kan man registrera inte bara COVID-19 vaccinationer utan även andra vaccinationer relevanta för våra MS-patienter utifrån sjukdomsmodifierande behandlingar såsom Varicella, Pneumokocker, TBE etc. En registrerad vaccination visualiseras som en spruta i patientöversikten.

Vi har **förtydligt återkoppling om att finns patientregistreringar (PER) att importera**. Glödlampan som signalerar Ny PER-registrering har gjorts rödare. Den gröna notisen visas numera på skärmen i 45 sekunder innan den automatiskt döljs men den otalige användare kan så klart stänga fönstret manuellt genom att klicka på kryssrutan.



*“It is a capital mistake to theorize before one has data.”
— Sherlock Holmes*

NFL-CSF visualiseras nu i diagrammet Översikt MS. Även om värden över 3000 är extremt ovanligt så vill vi ändå poängtera att dessa värden hamnar på översta linjen, dvs 100%.

- Immunstatus (4)	
Blod-lymfocyter	<input type="text"/> x 10 ⁹ /Liter
Blod-neutrofiler	<input type="text"/> x 10 ⁹ /Liter
s-IgG	<input type="text"/> g/L
s-IgM	<input type="text"/> g/L
+ Prover tagna enligt MS-sällskapets riktlinjer (1)	

Blod-lymfocyter
Decimaltall mellan 0 och 20. Om provsvar på B-lymfocyter (CD19+) anges i enhet celler/ μ L eller X106/L ska labsvaret delas med 1000 innan det skrivs in i MS-registret.
Exempelvis 50 celler/ μ L eller X106/L ger värdet 0,05 att skriva in i registret.

Labvärden, vi vill göra användare observanta på att värden för Blod-, B- och T-Lymfocyter ska fyllas i enligt enhet X10⁹/L. En del laboratorium ger svar i andra enheter såsom / μ L eller 10⁶/L. Provsvaret behöver då delas med 1000 för att anges i rätt enhet, se ny hjälptext i MS-registret.

MS-sällskapet har nyligen uppdaterat rekommendationer och checklistor för immunmodulerande behandlingar. MS-registret har i enlighet med dessa uppdaterat Lab-modulen där man nu kan registrera **virusserologier och Quantiferon-prov**. Mer information om rådande checklistor hittar du på: [CHECKLISTA-SAMTLIGA-BEHANDLINGAR-210118.pdf \(mssallskapet.se\)](https://www.mssallskapet.se/Checklista-SAMTLIGA-BEHANDLINGAR-210118.pdf).

Stabil MRI är en ny funktion i vår Visualiserings och Analysplattform (VAP) och beräknar andel MS-patienter med stabil MRI, analysen kan göras både på enhetsnivå och på läns-nivå. Det finns olika regelverk för att anpassa analysen utifrån exempelvis förlopp, pågående behandling, sjukdomsduration, ålder. Du hittar VAP-funktionen under [Stabil-MRI \(carmona.se\)](#) efter att du loggat in via vår hemsida.

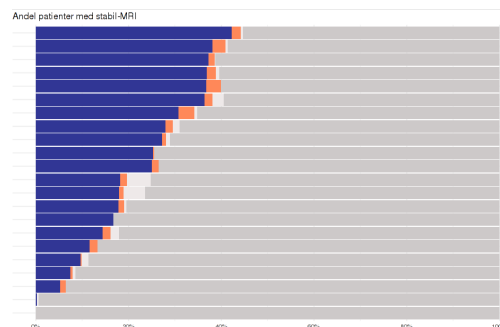


Bild VAP-diagram: Stabil MRI

Vårdokumentation, Beslutsstöd och Kvalitetsregister

VÅRDDOKUMENTATION OCH BESLUTSSTÖD har ett medicinskt syfte och innehåller individdata om patienten. Det är inte frivilligt för patienten att delta utan används även för de patienter som inte vill bli registrerade i kvalitetsregistret. Varje vårdgivare ansvarar för lagring och hantering av sina uppgifter, samt sin samlade IT-miljö. Systemleverantören har ett ansvar för systemet. Vårdokumentation och beslutsstöd är en del av vårdgivarens IT-miljö.

Den del av registret som användare ser och använder för att mata in data i registret är vårdokumentation och beslutsstöd.

KVALITETSREGISTER. Individdata i kvalitetsregister ska inte användas för vården av en patient. Centralt personuppgiftsansvarig tar över ansvaret för uppgifterna när de är inrapporterade. Data ska användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet. Exempelvis används MS-registret för att utvärdera hur väl vården följer Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros. Kvalitetsregister omfattas av andra regelverk än vårdokumentation och beslutsstöd, där inte enbart personuppgiftshanteringen måste beaktas.

Kvalitetsregister är den data som lyfts över till MS-registret.

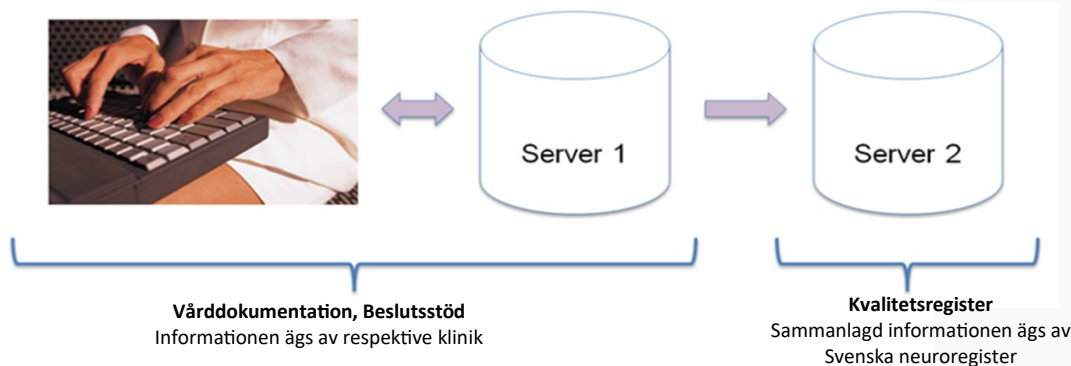
KÄLLA: kvalitetsregister.se

En patient ingår i vårdokumentation och beslutsstöd då denna registreras i MS-registret på kliniken. Patienten bidrar till att utveckla och säkra vårdens kvalitet först då data ingår i Kvalitetsregister. Men innan dess har patienten rätt till information.

MEDGIVANDE och OPT-OUT. Svenska neuroregister använder sedan några år tillbaka inte "aktivt samtycke" för patienter i registret utan tillämpar det som kallas Opt-out. Detta betyder att man kan registrera uppgifter om patienten efter det att patienten fått information om Svenska neuroregister som kvalitetsregister och därefter inte aktivt frånsagt sig deltagande. Patienter behöver alltså inte aktivt säga "ja" till att medverka, och behöver inte skriva på något samtycke. *Data ingår i kvalitetsregister först då man under Basdata > Medgivande bockar i "Patienten har fått information och medverkar i registret".*

Om det inte är möjligt att lämna information om registret innan man registrerar patienter i beslutsstödet så kan man bocka i "Information ej given". Patientinformation ska då lämnas så snart som möjligt.

Om patienten fått information och aktivt säger nej till att bli registrerad i registret gäller s.k. Opt-out vilket är reglerad i 7 kap. 3 § patientdatalagen. Patientens data stannar då i beslutsstödet på kliniken och ingår inte i kvalitetsregistret.



Medgivande
Status medgivande *

- Patienten har fått information och medverkar i registret
- Information ej given
- Patienten har fått information och har valt att inte medverka i registret

Bilder som illustrerar skillnad mellan Vårdokumentation, Beslutsstöd och Kvalitetsregister

Medgivande
Status medgivande *

- Patienten har fått information och medverkar i registret
- Information ej given
- Patienten har fått information och har valt att inte medverka i registret

TERMER

Vårdokumentation – vidare definition än journal, omfattar även andra IT-system än de som vårdgivaren journalför i

Beslutsstöd – en programvara som är avsedd att tillhandahålla information för ett medicinskt syfte

Kvalitetsregister – automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för syftet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet

PATIENT- INFORMATION

På info@neuroreg.se, under Dokument > Dokument för vårdpersonal finna Patientinformation att ladda.

Med fördel används den Patientinformation som är ändringsbar där enhetens egen information kan infogas.

Styrgrupp MS-registret

Anders Svenningsson
Danderyds sjukhus AB Stockholm,
anders.svenningsson@sll.se

Anne Wickström
Universitetssjukhuset i Linköping,
anne.wickstrom@liu.se

Anne-Marie Landtblom
Akademiska sjukhuset Uppsala,
anne-marie.landtblom@neuro.uu.se

Charlotte Dahle
Universitetssjukhuset i Linköping,
charlotte.dahle@regionostergotland.se

Eric Gilland
Sahlgrenska universitetssjukhuset
Göteborg,
eric.gilland@vgregion.se

Eva Helmersson
Patientföreträdare Neuro, Stockholm,
eva.helmersson@neuro.se

Helene Landersten
Patientföreträdare Neuro, Stockholm,
helene.landersten@neuro.se

Jan Hillert (ordförande)
Karolinska universitetssjukhuset
Huddinge,
jan.hillert@ki.se

Jan Lycke
Sahlgrenska universitetssjukhuset
Göteborg,
jan.lycke@neuro.gu.se

Joachim Burman,
Akademiska sjukhuset, Uppsala,
joachim.burman@neuro.uu.se

Katharina Fink,
Centrum för neurologi, Stockholm,
katharina.fink@sll.se

Peter Sundström,
Ordförande Svenska MS-Sällskapet
Forskningsnämnd,
Norrlands universitetssjukhus, Umeå,
peter.sundstrom@umu.se

Samarbetspartners

KAROLINSKA
Universitetssjukhuset

NATIONELLA KVALITETSREGISTER

QRC || **STHLM**
Kvalitetsregistercentrum

Hur inkluderas patienter i nationellt kvalitetsregister???

MS-registret har som mål att öka vår täckningsgrad till 90%.

Vi behöver därför inkludera fler patienter i kvalitetsregistret och behöver ER hjälp!

Vi önskar att alla patienter med "information ej given" får information om registret för att sen förhoppningsvis inkluderas i kvalitetsregistret.

Hur gör ni på kliniken?

1. Hitta patienter med "Information ej given", finns lista i Urvalslistor.
 - Logga in på neuroreg.se (inte via uthopp från journal).
 - Klicka på urvalslistor i vänstermarginalen.
 - Klicka på Datakvalitet (flik ovanför listan över alla delregister).
 - Kklicka på +-tecknet före Multipel skleros.
 - Klicka på Urvalslistan - "Patienter som ej fått information eller valt att inte delta i kvalitetsregistret (visar inte avlidna) (MS)".
2. Gör ett utskick till patienter med "Information ej given", skicka patientinformation om registret och följebrev (förslag på följebrev kan du få från oss på kansliet).
3. Vänta 2-3 veckor.
4. Patienter som hört av sig och avsagt sig deltagande i registret, ändra status Medgivande under Basdata till "Patienten har fått information och har valt att inte medverka i registret"
5. Pat som inte hört av sig, eller som sagt att de är positiva till att delta i kvalitetsregister, ändra status Medgivande under Basdata till "Patienten har fått information och medverkar i registret".



Kontakta oss om du har frågor eller behöver hjälp, skicka e-post till info@neuroreg.se.

MS-registret, en del av Svenska neuroregister



Schematisk bild över Svenska neuroregister

GDPR—Dina personuppgifter

Du får detta utskick i egenskap av verksamhetschef eller som utsedd kontaktperson och användare i Svenska neuroregister. Vi har uppgifterna för kunna göra utskick som vi tror kan vara intressanta för dig.

De uppgifter vi sparar är ditt namn, din arbetsplats och din e-postadress. Du kan när som helst avanmäla ditt intresse att få våra utskick genom att skicka ett mail med begäran om avregistrering till info@neuroreg.se.