



Nyhetsbrev KV1 2022

NU KOMMER ÄVEN INFORMATION FRÅN ÖVRIGA DELREGISTER ATT DYKA UPP I NYHETSBRIVET

Från och med KV1 2022 kommer ni att kunna läsa om alla våra delregister.

Epilepsi: 6795 patienter, 44% har minst ett registrerat besök och 70% har en pågående behandling registrerad.

Inflammatoriska neuropatier: 487 patienter, 63% har minst ett registrerat besök och 46% har en pågående behandling registrerad.

Motorneuron/ALS: 496 patienter, 76% har minst ett registrerat besök och 69% har en pågående behandling registrerad.

Multipel skleros: 18730 patienter, 96% har minst ett registrerat besök och 64% har en pågående behandling registrerad.

Myastenia Gravis: 1337 patienter, 73% har minst ett registrerat besök och 64% har en pågående behandling registrerad.

Narkolepsi: 798 patienter, 81% har minst ett registrerat besök och 75% har en pågående behandling registrerad.

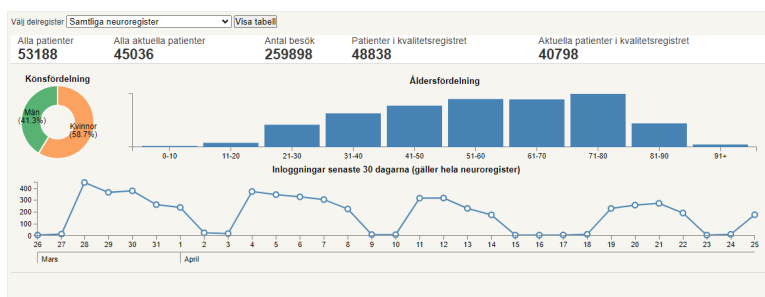
Neuromuskulära sjukdomar: 1120 patienter, 72% har minst ett registrerat besök och 38% har en pågående behandling registrerad.

Parkinson: 6982 patienter, 69% har minst ett registrerat besök och 60% har en pågående behandling registrerad.

Svår neurovaskulär huvudvärk: 3594 patienter, 47% har minst ett registrerat besök och 80% har en pågående behandling registrerad.

Ovan information hittar du i offentliga [Neuordashboard](#). Mer information finns att se då du som användare av Svenska neuroregister är inloggad.

Hydrocefalusregistret: Statistik hittar du i [Hydrocefalus VAP](#)



Information från Svenska neuroregisters startside

I den här utgåvan

- Information från övriga delregister i nyhetsbrevet.....1
- Huvudvärksregistret -- Patienttåterkoppling i PER.....2
- Epilepsiregistret -- Nationella riktlinjer2
- Hydrocefalusregistret -- TUG-studien3
- Nyheter i MS-registret.....3
- Covid-19 och MS-registret4

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
Tel: 08-123 131 34
E-post: lillemor.bergstrom@regionstockholm.se

Anna Cunningham
Tel 08-527 832 22
E-post: anna.cunningham@regionstockholm.se

Eva-Carin Jacobsson
Tel 08-585 830 42
E-post: eva-carin.jacobsson@ki.se

Teknisk utvecklare:
Leszek Stawiarz,
Tel: 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? Mejla oss på info@neuroreg.se

Se informationsfilmer om registret på vår [YouTube-kanal](#)

Välkommen

Välkommen till Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER) i Svenska neuroregister. Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till neurosjukvården i Sverige och sprida ny kunskap om neurologin genom forskning och upplysning.

Skapa ny registrering

Här rapporterar du in dina svar

Klicka på "Skapa ny registrering" och välj de formulär som du fått instruktion att fylla i eller vill svara på - klicka på Start

Mina tidigare registreringar

Här hittar du en tabell över dina tidigare registreringar



Både du och din vårdgivare vinner på att det finns bra mått som beskriver din upplevelse av hälsa. Du kan rapportera genom att svara på olika formulär som är framtagna för neurologiska sjukdomar.

Uppgifter värden registrerat

Här hittar du en översikt över data som värden registrerat



Min profil

Här hittar du information om din användarprofil

Startsidan då patienten loggar in sig i Patientens egen registrering

Svår neurovaskulär huvudvärk

Patienten får återkoppling på inmatningar i migrän- och Horton-dagboken

Under våren har PER (Patientens Egen Registrering) uppdaterats för Huvudvärksregistrets patienter. Patienterna får nu återkoppling på sina inmatningar i dagboken för migrän respektive Horton. En efterlängtat funktion och vi hoppas detta kommer att underlätta för patienterna vid registrering av migrän- och Hortonanfall.

Anfallsdagbok migrän

Från patientens registrering i anfallsdagboken till återkoppling

Anfallsdagbok Migrän

Anfallsstart:

Anfallsstopp:

Upplevde du så kallad aura (synfenomen, talsvårigheter, känselösheter)?

Registrera smärtans intensitet, 1-10 där 10 är värsta tänkbara

Hur skattar du din funktionsnivå utifrån din huvudvärksituation?

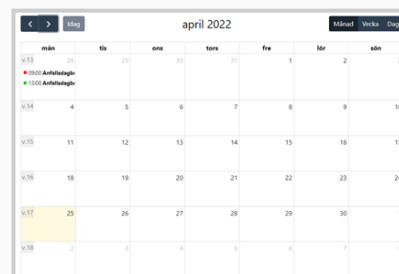
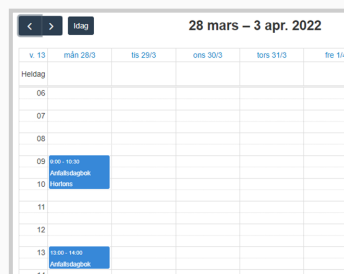
Normal funktionsnivå: Svår funktionsnivå:

Planera >

Registreringsdatum	2020-01-02	2021-03-01	2021-03-01	2021-11-02
Anfallsdagbok migrän				
Anfall: Datum/Period	2020-01-08 - 2020-01-09 (2 dagar)	2021-02-08 - 2021-02-10 (3 dagar)	2021-03-01 - 2021-03-01 (1 dag)	
Intensitet	3	5	4	
Funktionsnivå	-3,4		-5,1	
Värktabletter	2st / 1stekt God			
Tyngdöner				
Morfinslände tabletter				
Upplevde aura	Nej	Nej	Nej	
Inverkan på funktionsnivån pga huvudvärk sista månaden - HIT-6				
Score				
Funktionspoänken				
Funktionspoänken pga huvudvärk de senaste 3 månaderna - MIDAS				
MIDAS grad				

Anfallsdagbok Horton

Från patientens registrering i anfallsdagboken till återkoppling



Vy från PER som visar patientens återkoppling efter inmatning i migrän- och Horton dagboken.

*Ju större huvud, desto större huvudvärk.
- Danskt ordspråk*

Välkommen SNESUR!

Vi välkomnar SNESUR—

Epilepsikirurgiregistret som nu är ett delregister i Svenska neuroregister.

Ni vet väl att Epilepsiregistret innehåller indikatorer för Nationella riktlinjer!

Att ha en jämlik epilepsisjukvård i hela landet är något som eftersträvas. De Nationella riktlinjerna är ett verktyg att nå dit. I Epilepsiregistret hittar ni de viktigaste indikatorerna för Nationella riktlinjer. Att arbeta kontinuerligt med dessa ger verksamheten återkoppling på följsamheten till de Nationella riktlinjerna och även möjlighet till jämförelser med andra verksamheter i Sverige.

Hydrocefalusregistret

The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. N Sundström, J Rydja, J Wirhammar et al

Studien visar hur fördelningen av mätvärden för testet "Timed up and go" (TUG) ser ut för patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus och den visar att testet fångar viktiga kliniska egenskaper som förbättras av shuntoperation oberoende av kön och ålder. Utfallet av TUG-testet var relaterat till utfallet av 10 meter gång-testet både före och efter operation, men det svaga sambandet mellan förbättringen i de båda skalorna antyder att det finns ett additivt värde hos TUG-testet vid uppföljning efter shuntoperation.

[Vill du veta mer? - Här är länken till studien.](#)

Nyheter i MS-registret

Covid-19-frågan i Kontaktmodulen är inte längre obligatorisk. Läs gärna mer om covid-19 och MS på nästa blad.

Multidisciplinära insatser, rehabilitering och fall-registrering har tagits bort från läkarkontakt och kommer istället implementeras i PER. Variablerna finns kvar i Kontaktmodulen för Fysioterapeut- och Sjuksköterskebesök.

Antigen-test har lagts till som test i covid-19-modulen.

Fler covid-19-infektioner kan registreras men först måste den föregående covid-19-infektionen markeras som tillfrisknad, detta för att undvika dubbelregistrering.

Gruppering av rituximab-behandlingar, ytterligare en samkörning har gjorts, detta mot bakgrund att patienter under pandemin har avsevärt längre dosintervall än tidigare men ändå betraktas som samma behandlingsperiod.

Gilenya byter namn till Fingolimod, i april 2022 infördes generiskt preparat för Gilenya varför namnet kommer att ändras till Fingolimod i MS-registret.

Diagnostik

Debutdatum Covid-19 *

Bekräftad med Covid-19-test (PCR)

Bekräftad med Covid-19-test (Antigen/"Snabbtest")

Bekräftad med SARS-CoV2-antikroppstest

Uppdatering i Vaccinationsmodulen

Det är ofta nödvändigt att kontrollera patientens vaccinationsanamnes, till exempel vid insättning av läkemedel som påverkar immunförsvaret.

Flertalet delregister (MS, NMO, MG, IPN och Parkinson) har vaccinationsmodulen vilken nu kompletterats att innehålla flera sjukdomar och vaccin för att möjliggöra en mer komplett vaccinationsregistrering.

The screenshot shows a software interface for recording vaccinations. At the top, there is a title bar 'Vaccinationer' and a yellow information box with text: 'Information om Allmänna vaccinationsprogrammet finns på folkhälsomyndigheten.se. Levande vacciner kan orsaka livshotande infektioner hos personer med nedsatt immunförsvär och är därför kontraindicerade under pågående immunmodulerande/immunsuppressiv behandling. - För MS är Interferon-beta och glatirameracetat undantag från denna regel. Läs om immunitet och vaccination på MS Sällskapet - Svenska MS-sällskapet. Visa mindre'. Below this, there are input fields for 'Datum *', 'Typ av vaccination *', and 'Preparat *'. The 'Preparat *' dropdown menu is open, showing a list of vaccine types: 'Allmänna vaccinationsprogrammet', 'Covid19 (vektor/mRNA)', 'Massling, Påssjuka, Röda hund (MPR)', 'Pneumokocker', 'Fastingburen encefalit (TBE)', 'Vattkoppor (levande)/Baltros (avdödat)', 'Drifter, stelkramp (ej levande)', 'Gula febern (Levande)', 'Hepatit B (ej levande)', 'Humant papillomvirus (HPV) (Ej levande)', and 'Influensa'. At the bottom right of the form, there are buttons for 'Spara', 'Avbryt', and 'Ta bort'.

Styrgrupp Svenska neuroregister

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuroförbundet
Kristina Neimi, patientföreträdare Neuroförbundet

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Nina Sundström, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulla Lindbom, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Ulrika Mundt-Petersen, Skånes universitetssjukhus Lund

Adjungerade:
Leszek Stawiarz, teknisk utvecklare

Lillemor Bergström, administrativ coordinator

Kontaktuppgifter finns [här](#)

Samarbetspartners

KAROLINSKA
Universitetssjukhuset

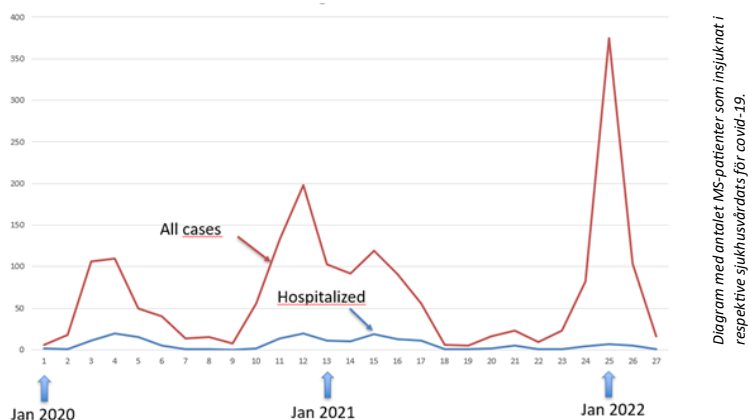
NATIONELLA KVALITETSREGISTER

QRC || STHLM
Kvalitetsregistercentrum

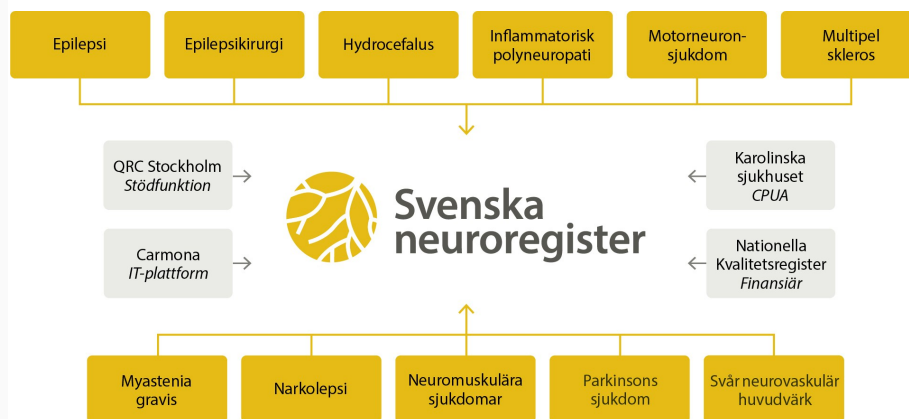
Covid-19-infektion och MS-registret

Risken för allvarlig covid-19 vid MS är låg, 198 av 18 730 registrerade MS-patienter i Sverige har varit inlagda på sjukhus och 36 i behov av intensivvård. Anti-CD20-behandling (rituximab och ocrelizumab) ger en ökad risk för allvarlig covid-19: Risken för att bli inlagd på sjukhus ökar 2-3 gånger.

I diagrammet nedan visar den blå linjen antalet sjukhusvårdade patienter per månad medan den röda linjen visar antalet patienter som insjuknat i covid-19 per månad. Som synes i januari 2022 högsta toppen av insjuknade patienter men få sjukhusvårdade. (Data från MS-registret 2022-03-22) .



En italiensk studie rapporterar 2-3 gånger ökad risk för allvarlig covid-19 vid anti-CD20-behandling. Globalt samarbete där svenska data ingår bekräftar en ökad risk för allvarlig covid-19 vid anti-CD20-behandling. Den sannolika risken för allvarlig covid-19 vid rituximab-behandling är av samma storleksordning som risken för andra allvarliga infektioner som rapporterats för patienter som behandlas med rituximab i Sverige (Luna et al, JAMA Neurol, 2019 Oct 7;77(2)).



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.