



Nyhetsbrev KV3₂₀₂₂



LESZEK GÅR I PENSION

Leszek Stawiarz kom som polsk fysiker till Sverige och Karolinska Institutet i slutet av 80-talet. På KI fick man tidigt upp ögonen för hans kvaliteter när det gällde statistik och andra beräkningar, programmering och datorer och han blev en viktig medarbetare i många forskningsprojekt.



I mitten av 90-talet arbetade han på Neurologiska Institutionen på Huddinge Sjukhus och ombads omvandla ett primitivt utkast till en databas för kliniska uppgifter om MS-patienter till

ett MS-register. Resten är historia. Svenska MS-registret hittade snart, med Leszeks hjälp, en användbar form och blev från år 2000 ett nationellt kvalitetsregister och från 2011 Svenska Neuroregister.

Leszek har hela tiden varit den drivande för den tekniska utvecklingen tillsammans med Carmona och på egen hand bidragit med flertalet avgörande idéer till registrets utveckling: systemet med komponenter i moduler, kontakten med reumatoidartritregistret, SRQ, och Carmona, patientöversikten med alla dess egenskaper, alla utdatafunktionerna med den interaktiva visualiserings- och analysplattformen, VAP, som främsta exempel, funktionsklockan, kvartalsrapporten, etc etc. Han har dessutom varit vår kontaktperson gentemot Carmona för all teknisk utveckling och implementering. Slutligen har han servat landets forskare med datauttag, rensning av datafiler och sin djupa kunskap om våra registerdatas potential och begränsningar. Kort sagt, utan Leszeks insats under mer än 25 år hade vi inte haft det kvalitetsregister vi idag har så mycket nytta av. Och mycket av den forskning som har utförts hade inte blivit av.

När Leszek om en kort tid blir pensionär för att helhjärtat ägna sig åt sin egen forskning så önskar vi honom lycka till och tackar honom för allt han bidragit med för svensk neurologis utveckling under dryga 30 år. Det blir inte lätt att klara sig utan Leszek och vi är nog många som är lite undrande inför hur det ska gå. Men Leszek har sett till att lägga en stabil grund för den fortsatta utvecklingen!

Tack Leszek!

I den här utgåvan

Leszek går i pension	1
Ny funktion - blanketter/info	2
Tips till verksamhetschefen.....	2
Nytt från våra delregister.....	2-4
Motorneuron/ALS	2
MS och NMOSD/MOGAD	3
Myastenia Gravis.....	3
Narkolepsi	4
Parkinson	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
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@regionstockholm.se

Data manager:
Lars Forsberg
E-post: lars.eric.forsberg@ki.se
Elena Flavia Mouresan
E-post: elena.flavia.mouresan@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

Styrgrupp Svenska neuroregister

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Anders Svenningsson, representant för Neurologföreningen

Anna Edelvik Tranberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Berit Ekström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Anne-Marie Landtblom, Akademiska sjukhuset i Uppsala

Caroline Ingre, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Elisabet Waldenlind Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Fredrik Piehl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Helene Landersten, patientföreträdare Neuroförbundet

Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Kristina Niemi, 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

Kontaktuppgifter finns [här](#)

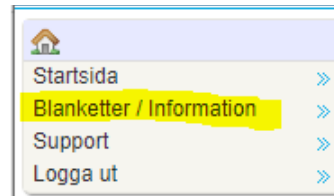
Samarbetspartner:



NY FUNKTION

BLANKETTER/INFORMATION

Till dig som användare finns nu en "Blankett- och informationsbank". Du hittar den i inloggat läge i menyn till vänster. Här hittar du bland annat de skalor som finns i PER.



Blanketter / Information

Multipel skleros	Parkinsons sjukdom
Inflammatoriska Neuropatier Registret	Myastenia gravis
Svår neurovaskulär huvudvärk	Narkolepsi
Epilepsi	Motoneuronsjukdom
Neuromuskulära sjukdomar	Epilepsikirurgi
Hydrocefalus	Gemensamma svenska neuroregister

Information och Dokument
[Progression MS- Definitioner \(PDF, 103 KB\)](#)
[Manual MS-kollen \(PDF, 513 KB\)](#)

PER-skalor
[MSIS-29 Engelska \(PDF, 30 KB\)](#)
[FSMC Engelska \(PDF, 20 KB\)](#)

TIPS TILL VERKSAMHETSCHEFEN!

Utse gärna en person på din enhet som får administratörs-rättigheter i Svenska neuroregister.

Detta underlättar för er att lägga till nya användare i neuroregister.

Kontakta oss på info@neuroreg.se

NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

MOTORNEURON—ALS

Rekommenderar två publikationer där MND/ALS-registret bidragit
[Dying from ALS in Sweden: clinical status, setting, and symptoms - PubMed \(nih.gov\)](#)
[The path to diagnosis in ALS: delay, referrals, alternate diagnoses, and clinical progression - PubMed \(nih.gov\)](#)

NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

MS OCH NMOSD/MOGAD



ECTRIMS 2022

Vi kan med stolthet berätta att mer än ett 40-tal abstracts på ECTRIMS 2022 baserades på data från Svenska MS-registret.

MS-registret var också representerat i ECTRIMS och vår monter var välbesökt.

Vi informerade om MS-registrets patientöversikt, patientportalen och PER, olika behandlingsdiagram samt hur

vi kan tillämpa vår VAP-funktion för att monitorera måluppfyllelse av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för vård vid MS. Många besökare var imponerade av vår höga täckningsgrad och höga datakvalitet.

NMOSD/MOGAD-registret uppdaterat PER-funktion implementerad

NMOSD/MOGAD-registret är nu uppdaterat i en rad olika moduler för bättre användarvänlighet.

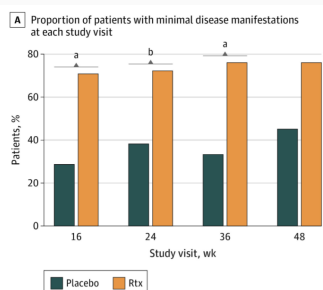
I samband med detta har vi också implementerat PER-funktionen där patienten kan fylla i olika skalor.

Formulärpaket

Årskontroll

Specifika skalor

- Rökning
- Medicinering - TSQ
- Psykiskt mående - HAD
- Hälsa - LiSAT
- Svalgfunktion - ÄT-10
- Livskvalitet - EQ5D
- Hälsa och livskvalitet - RAND-36
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Depression - MADRS-S



MYASTENIA GRAVIS

Myastenia Gravis har fått stor uppmärksamhet genom nyligen publicerade studier.

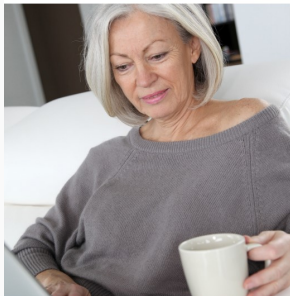
[Efficacy and Safety of Rituximab for New-Onset Generalized Myasthenia Gravis: The RINOMAX Randomized Clinical Trial - PubMed \(nih.gov\)](#)

Riktlinje för behandling av narkolepsi hos barn och vuxna

NPO Nervsystemets sjukdomar



Patientportal med Patientens Egen Registrering (PER)
En ny patientportal på internet finns nu tillgänglig via Svenska neuroregister. Där kan du som patient själv rapportera hur du mår.



KVALITETSKONTROLL

Under hösten 2022 utförs en kvalitetskontroll av Parkinsonregistret. Hittills har SUS Lund kvalitetsgranskats och kommande centra att granska är även Akademiska sjukhuset i Uppsala, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och Karolinska sjukhuset i Solna.

NYTT FRÅN VÅRA DELREGISTER

NARKOLEPSI

”Patienter med narkolepsi bör monitoreras i Svenska Narkolepsiregistret, där det finns effektvariabler som ESS, kataplexi, psykiska symtom, livskvalitet, arbetsförmåga, BMI och blodtryck. Frågeformulär i Svenska Narkolepsi-registret kan användas som stöd i värdering av behandlingseffekt.”

Läs mer: [Riktlinje för behandling av narkolepsi hos barn och vuxna](#)

PARKINSON

Patientens Egen Registrering (PER) - finns nu även för Parkinsonpatienter

Detta möjliggör för patienten att elektroniskt fylla i enkäter om bland annat sin upplevda hälsa, sina motoriska- och icke-motoriska symtom. PER möjliggör dessutom en ökad patientdelaktighet i vården och ger patienten och vårdpersonal en möjlighet att följa patientens sjukdomsutveckling över tid genom att patienten uppmuntras att använda sig av PER inför kommande återbesök.

Formulärspaket

Formulär att besvara inför varje besök

Specifika skolor

- NMSQ - Icke motoriska symtom
- PDQ8 - Parkinsonrelaterad livskvalitet
- OnOff - Symtomvariationer under dagen
- Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L
- Sjukvårdskontakter
- Hälsoekonomi

Formulär som är frivilliga att besvara

(kan ändras om du är med i en studie)

- Psykiskt mående - HAD
- PRO-PD - Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom
- PDSS-2 - Sömnskala för Parkinsons sjukdom
- MDS-UPDRS: Funktion i det dagliga livet
- Medicineringschema

UTVECKLING AV PARKINSON-VAP (Visualiserings- och Analysplattformen)

Ny publik VAP finns tillgänglig för avancerad behandling hos patienter med Parkinsons sjukdom. Denna VAP belyser i procent hur stor del av patienterna med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling i de olika länen i Sverige. Det går även att visa statistik för enbart en specifik avancerad behandling av de fyra olika avancerade behandlingarna.

ÖKNING AV TÄCKNINGSGRAD—Satsning på avancerade terapier

Nu görs en speciell satsning på avancerade terapier (pump-baserad behandling och DBS). Målet är att nå så nära 100% täckning avseende patienter med dessa terapier. För närvarande ligger täckningsgraden här på cirka 60%. Syftet är att bidra till en ökad och jämlik användning av dessa terapier i landet. Det är utomordentligt angeläget att alla deltagande centra som har patienter med avancerad terapi bidrar i detta arbete.

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.