



Nyhetsbrev, Q4₂₀₂₀

REGISTERHÅLLAREN HAR ORDET

- Covid-19-infektion och Svenska MS-registret

Vi har tidigare gjort reklam för MS-registrets modul för att registrera covid-19-infektion hos MS-patienter under pandemin. Fram till och med den 25 januari 2021 har 501 svenska MS-patienter med covid-19 rapporterats varav 79 har behövt sjukhusvård inklusive 20 som har behövt intensivvård.

Antalet MS-patienter med Covid i vårt register är nu så stort att det tillåter en statistisk analys av risken för att behöva sjukhusvård som justeras för de faktorer som påverkar risken (ålder, kön, sjukdomsduration, EDSS och progressiv sjukdom). Risken för att behöva sjukhusvård ökar nästan 3 gånger för patienter på anti-CD20-behandling (rituximab eller ocrelizumab) (OR=2,89, P<0,001).

Våra data i nuläget talar för att:

- Risken för allvarlig Covid-19 vid MS är mycket låg – i Sverige är det 79 av 17 740 MS-patienter som hittills har rapporterats behöva sjukhusvård varav 20 som behövt intensivvård.
- Våra data talar för att immundämpande läkemedel vid MS medför 2-3 gånger ökad risk för allvarlig Covid-19: Av 5 927 rituximab-behandlade har hittills 55 rapporterats behöva sjukhusvård varav 13 behövt intensivvård.
- En rapport från Italien visar att MS-patienter som behandlas med antikroppar mot CD20 (ocrelizumab eller rituximab) har en 2-3 gånger ökad risk för allvarlig Covid-19-infektion (Sormani, Maria Pia et al. Disease Modifying Therapies and COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis Ann Neurol. 2021 Jan 21. doi: 10.1002/ana.26028. Online ahead of print.PMID: 33480077)
- Vi har bidragit med våra svenska MS-Covid19-data till ett internationellt samarbete och dess resultat avseende antikroppar mot CD20 har redovisats på en kongress och kommer snart att publiceras. De bekräftar att risken för allvarligt förlopp ökar 2-3 gånger vid behandling med antikroppar mot CD20, dvs rituximab och ocrelizumab

Sammanfattningsvis: Den sannolika riskökningen för allvarlig Covid-19 vid rituximab-behandling är måttlig och i nivå med den ökade risk för andra sjukhuskrävande infektioner som tidigare varit känd för rituximab (Luna et al, JAMA Neurol, 2019 Oct 7;77(2))

För råd om behandling av MS under den rådande Covid-19-pandemin hänvisas till Svenska MS-Sällskapets webbplats, se [MS Sällskapet - Svenska MS-sällskapet](#).

Vid pennan

Jan Hillert, registerhållare

I den här utgåvan

Registerhållaren har ordet; Covid-19 och MS-registret	1
Register-utveckling i registret	2
Urvals och Datakvalitetslistor.....	2
Vad är kvalitetsregister?	3
MS-registret bidrar till kvalitetsförbättring	3
Monitorering och utbildning	4
MS-registret, en del av Svenska neuroregister	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?
Mejla oss på info@neuroreg.se

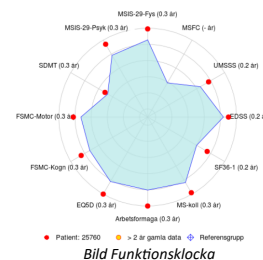


Register-utveckling i MS-registret

Svenska MS-registret är under ständig utveckling. Nedan följer några av de förändringar som skett sen sist.

Funktionsklockan har uppdaterats och fått ett fräscht utseende med ökad funktionalitet.

Mayzent (Siponimod) finns nu med i behandlingsmodulens läkemedel. Dosering av Mayzent skall ske utifrån genotyp med bestämning av CYP2C9-metaboleringsstatus (se [Siponimod-SMSS-200921.pdf](#) ([mssallskapet.se](#))). Vi har därför kopplat Mayzent till Lab-modulen vilken också uppdateras för att möjliggöra registrering av provsvar från CYP2C9-genotypning.



Behandling

Mayzent

Insattidatum *

Utsattidatum 

Kommentar

Utsättningsorsak 

- Dos

☐ Registrera inta dos

Dos **Enhet** **Frekvens** **Administration**

- Obligatorisk CYP2C9-provtagning har genomförts

Obligatorisk CYP2C9-provtagning har genomförts för att bestämma dosering * 

- Lab

CYP2C9-genotyp

 [Lägg till](#)

Bild ny behandlingsmodul

- Pågående behandling (MS) - Fingolimod/Siponimod
- Pågående behandling (MS) - Dimetylfumarat
- Pågående behandling (MS) - Rituximab/Okrelizumab
- Pågående behandling (MS) - Natalizumab
- Pågående behandling (MS) - Kladribin
- Pågående behandling (MS) - Alemtuzumab

Bild nya urvalslistor

Det finns nya **urvalslistor** för olika behandlingsregimer inklusive senaste lab-datum och provsvar på den blodprov-analys som är av intresse för preparatet. Vi hoppas att dessa listor kan stimulera till registrering av lab-data liksom underlätta för kliniken att snabbt kunna få fram de patienter som bör ta blodprover.

Se bild nedan.

Ett register är bara så bra som de data som används!

Urvalslistor/
Datakvalitetslistor

Urvals- och Datakvalitets-listor når du genom att logga in på vår hemsida neuroreg.se.

Hitta Listor/Statistik i vänsterkolumnen, välj Urvalslistor/Rapporter , klicka på fliken Urvalslistor eller Datakvalitet, klicka på + Multipel skleros.

Urvalslistor är förutbestämda patientlistor med de vanligaste variablerna såsom aktuella patienter, pågående behandlingar m.m.

Datakvalitet-listor har som syfte är att stödja kliniken att aktivt förbättra egna data. Här får användaren enkelt fram listor på patienter som saknar information och vilka data som behöver kompletteras.

Listorna kan laddas ner i excelformat.

Svenska Neuroregister

Använd testcenter: Byt enhet Aktuellt enhet:

- Hem**
- Startsida
- Support
- Logga ut
- Patient
 - Sök patient
 - Ny patient
- Listor/Statistik**
 - Urvalslistor/Rapporter**
 - Dynamiska diagram MS
 - Dynamiska diagram Parkinson
 - MS VAP
 - Parkinson VAP
 - Patient Dashboard
- Studier
 - Anslut patienter till IMSE
- Rapportgenerator
 - MS
 - NMO
 - Myastenia
 - IPN
 - Narkolepsi
 - Parkinson
 - Epilepsi
 - Huvudvärk
 - MND
 - NMIS
- Administration
 - Flytta patient
 - Mit konto
 - Beskrivning av användare

Urvalslistor Datakvalitet Studier

Center: Falun

Namn	Lista	Exportera
+ Epilepsi		
+ Inflammatorisk polyneuropati		
+ Motorneuronsjukdom		
Multipl skleros		
- Patienter som har icke utnyttjade PER registreringar		
- Saknar remissdatum	X	
- Patienter som saknar förlopp (MS)	X	
- Patienter som ej fått information eller valt att inte delta i kvalitetsregistret (visar inte avidna) (MS)	X	
- Saknar diagnosdatum	X	
- Patienter som saknar behandlingsstrategi	X	
- Patienter som saknar debutdatum	X	
- Patienter som ej fått information eller valt att inte delta i kvalitetsregistret (visar inte avidna) (MS)	X	
- Patienter som saknar PAL (visar endast aktiva patienter)	X	
- SPMS-patienter som saknar progressår till SP	X	
+ Myastenia gravis		
+ Narkolepsi		
+ Neuromuskulära sjukdomar		

Bild med vy över hur man når Urvalslistor och Datakvalitet-listor i MS-registret

Vad är Nationella kvalitetsregister?

Nationella Kvalitetsregister ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. De ska bidra till att utveckla vården, rädda liv och är en unik företeelse internationellt sett.

Definition

Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser/ problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg.

Alla Nationella Kvalitetsregister är certifierade av den nationella Ledningsfunktionen för kvalitetsregister.

Möjliggör lärande och ständiga förbättringar

När ett register är fullt utbyggt är det möjligt att följa upp alla patienter i landet. Det är också möjligt att följa upp hur enskilda regioner, sjukhus eller kliniker bedriver sin vård. Kvalitetsregistren möjliggör lärande och ständigt förbättringsarbete och de är en viktig ingrediens i ett modernt hälso- och sjukvårdssystem. Registren används av de professionella yrkesgrupper som har nytta av dem i sin vardag.

Vision

Nationella Kvalitetsregister ska

- Bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa
- Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

Antal register och rapportering

För närvarande finns drygt 100 Nationella Kvalitetsregister i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Alla register lämnar årligen flera rapporter om sin verksamhet.

Andra register i vården

Det finns, utöver de Nationella Kvalitetsregistren, ett stort antal lokala och regionala kvalitetsregister. De finansieras inte med medel från överenskommelsen mellan Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och staten.

Källa: kvalitetsregister.se

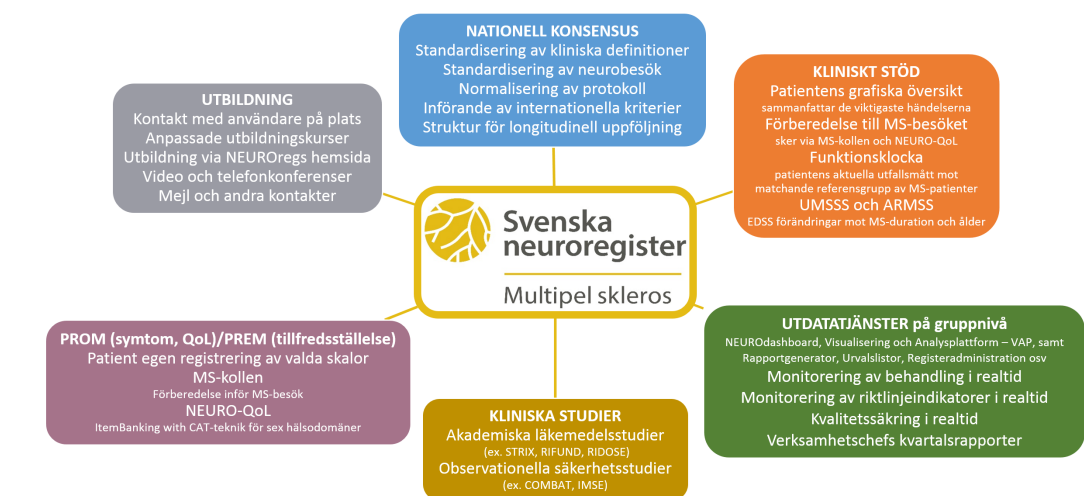
Nationell överenskommelse

Varje år tecknas en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, (som företrädare för huvudmännen) om Nationella Kvalitetsregister.

I överenskommelsen regleras bland annat årets arbete på en övergripande nivå samt tilldelning av statliga medel.

MS-registret bidrar till kvalitetsförbättring

Kvalitetsförbättring av MSvård i Sverige med hjälp av MSregister



Schematisk bild på de olika sätt MS-registret bidrar till kvalitetsförbättring.

Styrgrupp MS-registret

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

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

Samarbetspartners

KAROLINSKA
Universitetssjukhuset



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

QRC || **STHLM**
Kvalitetsregistercentrum

Monitorering

Monitorering genomförs för att försäkra sig om att arbetet med registret och registrering- en genomförs och rapporteras i enlighet med registerplan, anvisningar och tillämpliga lagar och förordningar. Monitorering kan också omfatta validering av registret mot källdata. Monitorering sker lokalt på enskilda vård- heter.

Källa: kvalitetsregister.se

Vi har tidigare besökt en rad enheter för att genomföra monitoreringen. På grund av pan- demin har vi dock tvingats ta en tillfällig paus. Vi planerar att dra igång igen under våren och nu via digital uppkoppling där registerkoordi- nator kopplar upp sig med en sjuksköterska på vårdnheten. 20 slumpvist utvalda patienter med diagnosen multipel skleros kommer granskas utifrån sju variabler mot källdata i journalen. Vi kan samtidigt passa på att visa olika utdatafunktioner i registret som kan underlätta i det kliniska arbetet.

Vill NI vara en av de första enheterna att ge- nomföra monitorering?

Utbildning

Utbildning är en viktig del så att de som regi- strerar i ett kvalitetsregister har en adekvat kompetens för registerarbetet och bidrar till hög datakvalitet.

Under våren kommer vi arrangera utbildning via webinar för att sprida kunskap om nation- ella kvalitetsregister, MS-registret, registrering av data, utdatafunktioner andra register- funktioner.

Vi börjar med några enheter för att testa det nya konceptet.

Vi tar gärna emot idéer och förslag på inne- håll, vad vill DU veta mer om kring registret? Vill NI vara först att delta i utbildning?



Bild datamus

Kontakta oss, 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.