



Nyhetsbrev, KV3₂₀₂₁

INFORMATION FRÅN ECTRIMS, 2021

Multipel skleros och risk för negativa perinatal- och graviditetsutfall: Resultat från en befolkningsbaserad kohortstudie

ECTRIMS hölls virtuellt för andra året i rad mellan 13-15 oktober. På kongressen erbjöds vi möjligheten att presentera vårt arbete "Multipel skleros och risk för negativa perinatal- och graviditetsutfall: Resultat från en befolkningsbaserad kohortstudie" inom ramen för en "Free Communication: Clinical", fredagen den 15 oktober följt av en live-sänd diskussion. Medförfattarna för studien är Katharina Fink, Agnes Gorczyca, Peter Alping, Fredrik Piehl, Sven Cnattingius, Thomas Frisell och Neda Razaz från Karolinska Institutet samt Annette M. Langer-Gould från Southern California Permanente Medical Group/Kaiser Permanente i Pasadena, California, USA. Samarbetet med Kalifornien härstammar från COMBAT-projektet, ett PCORI (Patient-Centered Outcomes Research Institute) finansierat projekt, under ledningen av Professor Fredrik Piehl.

Det finns inte mycket information om maternal multipel skleros (MS), dess behandling med sjukdomsmodifierade läkemedel (DMD-behandling) och risk för graviditetskomplikationer och komplikationer för spädbarnet, framförallt nu när vi använder oss mer frekvent av nyare och högeffektiva MS-behandlingar.

För de kvinnor med MS-diagnos som önskar bli gravida, rekommenderar de flesta läkare att DMD-behandlingen avbryts före befruktningen såvida inte risken för att MS-sjukdomen förvärras överväger risken för fostret. Patienter med aktiv sjukdom kan således i undantagsfall fortsätta behandling med DMD fram till befruktningen eller till och med under graviditeten. Med tanke på att nästan hälften av alla graviditeter är oplanerade, kan kvinnor med MS ibland bli gravida under eller strax efter behandling med DMD. Det är därför viktigt att också samla information om effekten av exponeringen av graviditeter för DMD.

Studiens syfte är att undersöka sambandet mellan MS under graviditet och risker för negativa graviditets- och perinatale utfall samt potentiella risker med in-utero exponering för sjukdomsmodifierande läkemedel (DMD).

I den här populationsbaserade, retrospektiva kohortstudien jämfördes mödrar med MS-diagnos/med singelbörd med mödrar utan MS-diagnos/med singelbörd. I Sverige ingick 115 646 födselar mellan januari 1987 och december 2017. Dataanalysen utfördes mellan april 2020 och februari 2021.

Kvinnor med MS, där MS-debuten inträffade innan barnets födelse, identifierades genom svenska MS-registret, Nationella Patientregistret och Medicinska födelseregistret. Kvinnor med MS-diagnos matchades avseende ålder och region med kvinnor utan MS-diagnos från den allmänna befolkningen.

I en första analys undersöktes sambandet mellan maternal MS (exponering) och negativa utfall av graviditeten. I en vidare analys bland alla mödrar med MS undersöktes även sambandet mellan skov, sjukdomsförlopp och DMD-exponering och negativa graviditetsutfall.

I den här utgåvan

Information från ECTRIMS 2021:
Multipel skleros och risk för negativa perinatal- och graviditetsutfall1

Register-utveckling2

Uthopp.....3

Lunch-webinar 12/11.....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@sl.se

Anna Cunningham

Telefon : 08-527 832 22

E-post: anna.cunningham@sl.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

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

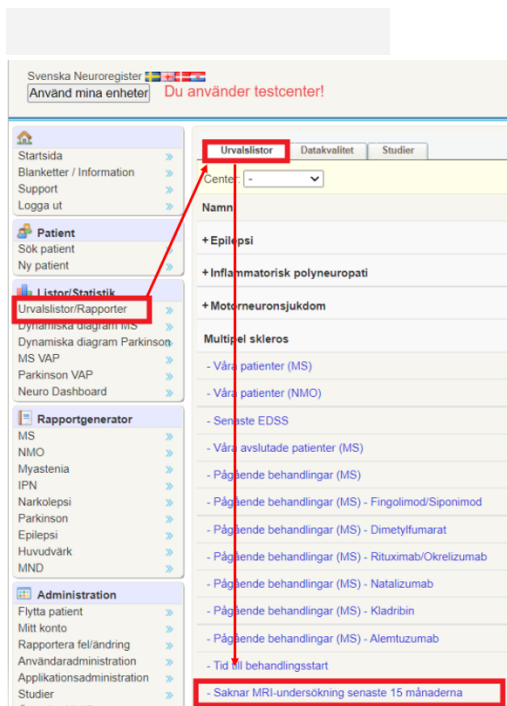


Bild: Hitta Urvalslista Saknar MRI-undersökning senaste 15 månaderna

Nyheter i MS-registret

Urvalslista "Saknar MRI-undersökning senaste 15 månader-na" tar enkelt fram de patienter som inte har en registrerad MR inom tidsintervallet och som kan tänkas vara aktuell för remiss för årlig MR. Du hittar Urvalslistan genom att logga in i MS-registret via neuroreg.se, klicka på Urvalslistor i menyn på Vänster sida -> Klicka Urvalslistor -> och Välj Saknar MRI-undersökning senaste 15 månader-na.

Kortison- och IVIG-behandling tas bort för nyregistrering från Behandlings-modulen eftersom dessa preparat inte ingår i gruppen sjukdomsmodifierande behandling.

Kesimpta är en ny anti-CD-20-terapi som nu finns tillgänglig för förskrivning. Behandlingen kommer också finnas tillgänglig i MS-registret inom kort.

NMO-registret är under uppdatering avseende en rad olika variabler och kommer bli mer enhetlig med MS-registrets olika moduler.

Gruppering av rituximab-behandlingar: Under de senaste åren har biosimilarer rituximab (rtx) gjort sitt inträde på marknaden och används numera på bred front över landet. De biosimilarer av Mabthera som finns idag är Truxima, Ritemvia, och Rixathon.

forts. nedan

*You can have data without information,
but you cannot have information without data*

Daniel Keys Moran, programmerare och författare

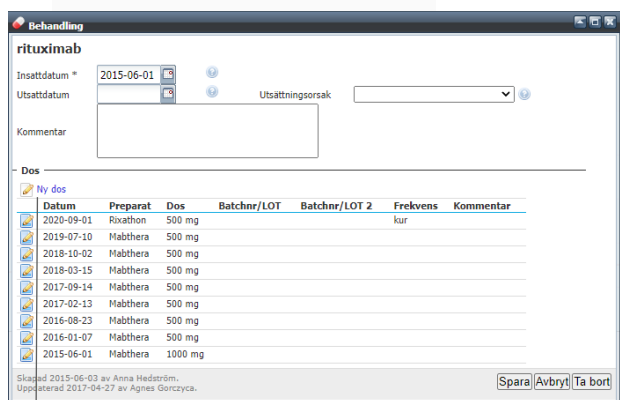


Bild: Ny behandlingsmodul rituximab

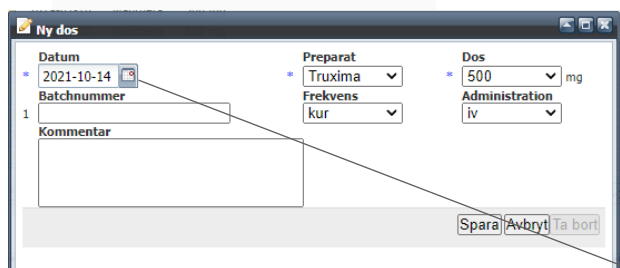


Bild: Registrera ny rituximab-dos, med möjlighet att ange preparat och Batch-nr

I MS-registrets Behandlingsmodul fanns tidigare inte möjlighet att byta mellan olika rituximab-preparat utan att ange utsatt- och insatt datum. Eftersom rituximab-behandlingen sätts ut och in beroende på läkemedelspreparat så blir behandlingsdurationen på rituximab missvisande i VAP-diagram, grafer och statistik.

Inom kort kommer MS-registret samköra och gruppera alla rituximab-behandlingar till en och samma behandlings-episod.

Behandlingen kommer benämnas rituximab. Insattdatum blir första insattdatum på något rituximab-preparat. Om patienten fått flera olika rituximab-preparat listas respektive preparats datum och läkemedelsnamn under "Ny dos". För de enheter som registrerar varje dosering i "Ny dos" kan användaren registrera varje dosstillfälle i milligram samt läkemedelspreparat och batch-nummer om så önskas.

I och med detta kommer möjligheten att registrera enskilda rtx-preparat som en separat behandlings-episod att försvinna.

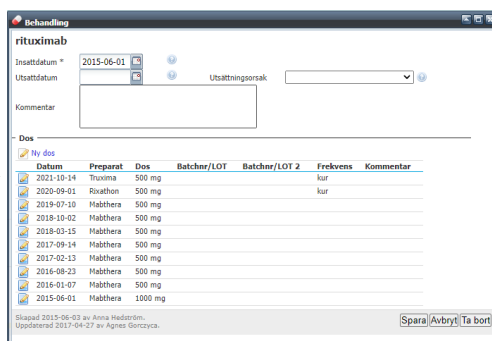


Bild: Ny behandlingsmodul rituximab efter registrering av Truxima-dos

Uthopp journal -> patientens registerprofil

Uthopp är en tjänst där användaren genom ett fåtal klick i journalen "hoppar ut" från journalen till patientens översiktliga beslutsstöd i Svenska neuroregister.

Genom uthopp går vårdgivaren förbi momentet med inloggning via neuroreg.se och behöver inte heller knappa in patientens personnummer en andra gång.

Uthopp ökar användbarheten av befintlig data i medicinska bedömningar och beslut i realtid under patientbesöket. Det

blir också enklare att registrera data och komplettera uppgifter i registret.

Tjänsten "Uthopp" finns tillgänglig som integration för bl.a. journalsystemen Melior, Take Care och Cosmic.

Carmona kan stötta er lokala IT-avdelning i att bygga denna integration för att införa uthopp på er enhet.

Ni kan också kontakta oss via info@neuroreg.se för mer information och hjälp.

Uthopp

- Tidsbesparande med färre klick
- Ökad användbarhet
- Underlättar registrering i realtid vid patientbesöket



INFORMATION FRÅN ECTRIMS, 2021

Forts. från sid 1

Resultat: Av 115 646 födselar som inkluderades var 10770 barn födda till 6268 mödrar med MS. Information om DMD-exponering var tillgänglig för 4767 graviditeter, varav 687 exponerades för DMD inom 3 månader (6 månader för rituximab) före och/eller under graviditeten.

Jämfört med MS-fria kvinnor, löper kvinnor med MS en ökad risk för planerade kejsarsnitt (aRR = 1,36, 95%CI 1,26-1,47), igångsättning av förlossningen (aRR = 1,09, 95%CI 1,02-1,16), infektioner (aRR = 1,22, 95%CI 1,04-1,43) och variabler som representerar defekter av moderkakan.

Jämfört med spädbarn till MS-fria kvinnor, så löper spädbarn till mödrar med MS en ökad risk för för tidig förlossning mellan vecka 37 och 38 (aRR = 1,18, 95%CI 1,12-1,23), för tidig förlossning före vecka 37 (aRR = 1,24, 95%CI 1,13-1,36), låg poäng (0-3 poäng) vid 5-minuters Apgar-score bedömningen (aRR = 1,52, 95%CI 1,03-2,23), infektioner (aRR = 1,24, 95%CI 1,05-1,45), andningssvårigheter (aRR = 1,17, 95%CI 1,04-1,32) och gulsot (aRR = 1,15, 95%CI 1,04-1,28).

DMD-exponering ökade dock inte riskerna för graviditets- och perinatale komplikationer inklusive missbildningar förutom andningssvårigheter (aRR 1,49, 95%CI 1,03-2,14) och förlossningar med sugklocka alternativt tång (aRR = 1,33, 95%CI 1,03-1,73).

Skov under graviditeten var bara förknippat med högre risker för induktion av förlossning och graviditetsdiabetes. Ingen ökad risk för negativa neonatala utfall observerades för barn vars mödrar hade ett skov under graviditeten jämfört med dem utan skov.

Jämfört med kvinnor med normala/milda fynd i neurologiskt status (EDSS <3), så hade kvinnor med måttlig/svår funktionsnedsättning (EDSS ≥3) en högre frekvens av planerade kejsarsnitt (11,7% vs 18,1%), instrumentell (tång/sugklocka) förlossning (8,8% vs 10,7%) och igångsättning av förlossning (15,6% vs 17,2%).

De här fynden ger kvinnor med MS en försäkran om att DMD-användning tidsnära till graviditeten i allmänhet inte är förknippat med negativa graviditetsutfall. Det som är nytt är att diagnosen MS i sig verkar innebära en måttlig ökad risk för några negativa graviditetsutfall samt vissa komplikationer för spädbarnet.

Katharina Fink,
Överläkare i neurologi, Centrum för neurologi, Akademiskt Specialistcentrum
Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet

ECTRIMS 2021 The Digital Experience

37th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis

13-15 October 2021

Bild ECTRIMS-kongress 2021

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-Sällskapet
Forskningsnämnd,
Norrlands universitetssjukhus, Umeå,
peter.sundstrom@umu.se

Samarbetspartners

KAROLINSKA
Universitetssjukhuset



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

QRC || **STHLM**
Kvalitetsregistercentrum

Lunch-webinar 12/11 kl. 12-13

Den 12/11 klockan 12-13 arrangeras ett lunch-webinar med fokus på **Patientportalen och Patientens Egen Registrering (PER)**.

PER är en tjänst där patienten själv registrerar uppgifter om sin hälsa. Genom att använda PER blir patienten mer delaktig och får en bättre översikt över sitt eget sjukdomsförlopp och sin behandling vilket i sin tur kan leda till en mer effektiv vård.

Vårdgivaren får bättre och strukturerad information om patientens symtom, mående och hälsorelaterade livskvalitet. Patienternas registrering bidrar också med viktiga data för att kvalitetssäkra vården!

På webinarer berättar olika enheter hur de implementerat PER i sin kliniska vardag, hur de gick tillväga för att komma igång och vilken information patienterna fick.

- Hur informerade man patienten?
- Vad funkade?
- Vad funkade inte?

Webinaret sker via Teams, anmäl dig genom att skicka e-post till:
info@neuroreg.se.

PER finns tillgängligt i följande delregister: EP, IPN, MND, MG, Narkolepsi, NMiS, Parkinson och HV.



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.