



Nyhetsbrev KV2 2022

ÅRSRAPPORT 2021

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom.

Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna.

Svenska neuroregisters arbete går starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att registergränssnittet erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

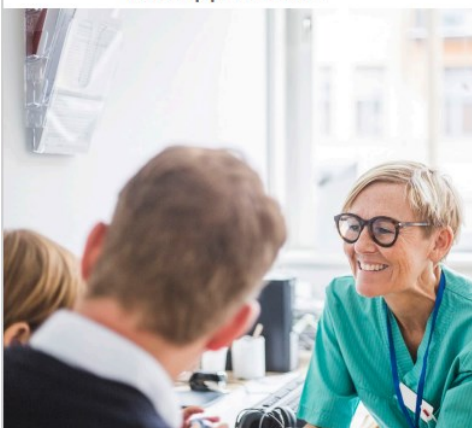
Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterade enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram.

Forts. sid. 2



Årsrapport 2021



I den här utgåvan

Årsrapport 2021	1-2
Webbinar	2

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

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](#)

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

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

Adjungerade:
Leszek Stawiarz, teknisk utvecklare

Lillemor Bergström, administrativ koordinator

Kontaktuppgifter finns [här](#)

Samarbetspartner:

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **QRC** **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM

 **NATIONELLA**
KVALITETSREGISTER

Forts. från sid. 1

För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. Vi ser nu ett ökat intresse för Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet.

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling.

Vi rekommenderar den intresserade läsaren att ta del av [Svenska neuroregisters Årsrapport 2021](#) med rapportering från alla delregister.



Jan Hillert
Registerhållare

Webbinar 7/10 kl 13:00-14:30 för systemadministratörer på enheterna

Till alla er som finns ute på enheterna och stöttar våra användare av registret ämnar vi nu att anordna ett webinar där ni får information och tips i ert arbete och hur ni kan stötta era medarbetare på enheten.

Möjlighet att byta erfarenheter med administratörer i landet och ställa frågor till oss centralt på Svenska neuroregister. Inbjudan kommer inom kort på mailen.

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



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.