



# Nyhetsbrev KV3<sub>2024</sub>

## Registerhållaren har ordet!

Med stor ödmjukhet har jag den 1 juli tagit över arbetet som registeransvarig för Svenska Neuroregistret. Efter mer än 24 år har professor Jan Hillert lämnat som registerhållare med ett betydande bidrag till svensk neurosjukvård och forskning som jag med stor respekt nu tar över.

Jag hoppas att kunna fortsätta vår vision, att basera registerverksamheten på ett arbetsätt som kommer den enskilda patienten till godo genom att kvalitets-säkra vården omedelbart samtidigt som det skapas förutsättningar för vårdutveckling och forskning.

Jag kommer fortsätta att jobba med att säkra registrets framtid och anpassar oss till nya regelverk. Neuroregistret kommer fortsättningsvis utvecklas allt efter våra och vårdens behov och ska bli en naturlig källa för utvärdering av vård och för forskningen.

Som ett första steg i mitt arbete som registerhållare har jag nu börjat att ta kontakt med flera arbetsgrupper för pågående insatsområden av NPO nervsystemets sjukdomar, bland annat MS och ALS. Min vision är att komma in tidigare i processen för att ta fram indikatorer för utvärdering av vården.

Tillsammans med er och stödet av Jan, som stannar som senior advisor, kansliet, styrgruppen och alla delregister vill jag leda registret in i framtiden så att Svenska Neuroregister fortsättningsvis spela en viktig roll för svensk neurologi!

Katharina Fink  
Oktober 2024



## I den här utgåvan

Registerhållaren har ordet! .....	1
Inloggning nytt utseende .....	2
Webbinar för administratörer.....	2
Värden i Siffror.....	3
MS-registret på ECTRIMS .....	4

## Kontakt:

Telefon support: 08-524 832 29  
E-post: [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)  
Hemsida: [neuroreg.se](http://neuroreg.se)

## Registerkansli:

Registerhållare: Jan Hillert  
E-post: [jan.hillert@ki.se](mailto:jan.hillert@ki.se)

Koordinatorer:  
Lillemor Bergström  
Tel: 08-123 131 34  
E-post: [lillemor.bergstrom@regionstockholm.se](mailto:lillemor.bergstrom@regionstockholm.se)

Anna Cunningham  
Tel 08-527 832 22  
E-post: [anna.cunningham@regionstockholm.se](mailto:anna.cunningham@regionstockholm.se)

Eva-Carin Jacobsson  
Tel 08-123 830 42  
E-post: [eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se](mailto:eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se)

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

Har du synpunkter på nyhetsbrevet eller önskemål om innehåll i kommande nummer? Mejla oss på [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

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

## INLOGGNINGEN HAR NYTT UTSEENDE

Inloggningssidan i Svenska neuroregister har nytt utseende. Både för användaren och för patientens inloggning i PER.



### Inloggning för användare:

Omda Compos  
Svenska neuroregister

Välj inloggningsmetod  
Lösenord

Login  
Användarnamn  
Lösenord

Logga in

Har du glömt ditt lösenord? Kontakta din lokala administratör.

Omda

### Inloggning för patienter i PER:

Omda Compos PM  
Svenska neuroregister

Välj inloggningsmetod  
Kod

Login  
Personnummer  
Lösenord

Logga in

Logga in som vårdgivare

Omda



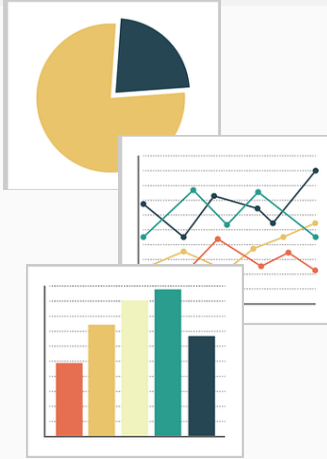
## WEBBINAR FÖR DIG MED ADMINSTRATÖRS- RÄTTIGHET

Vi på Svenska neuroregister vill bjuda in dig, som administratör i vårt register (du som t ex lägger till nya användare på din enhet), till ett webinarium och dialogtillfälle.

- Måndag 25 november kl 13:00-14:30

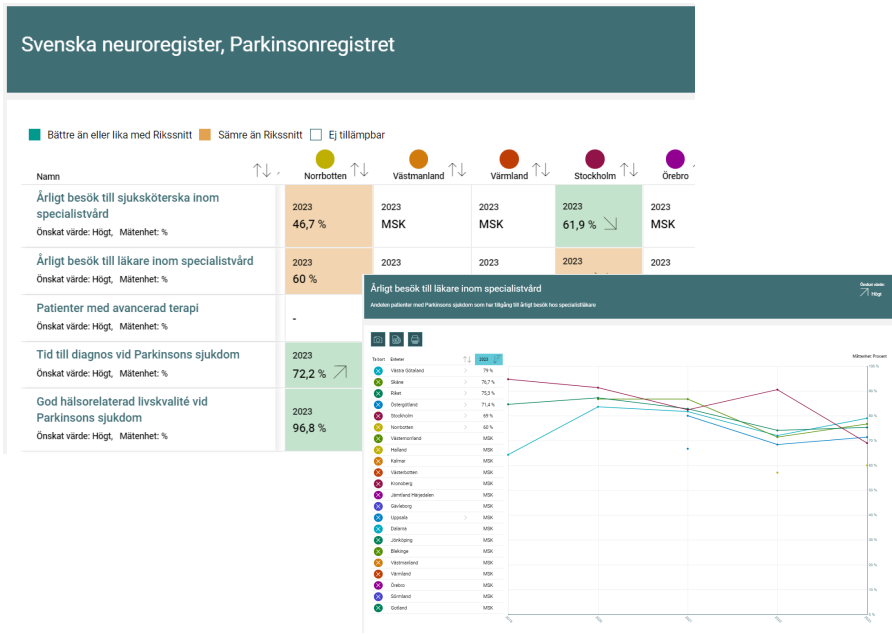
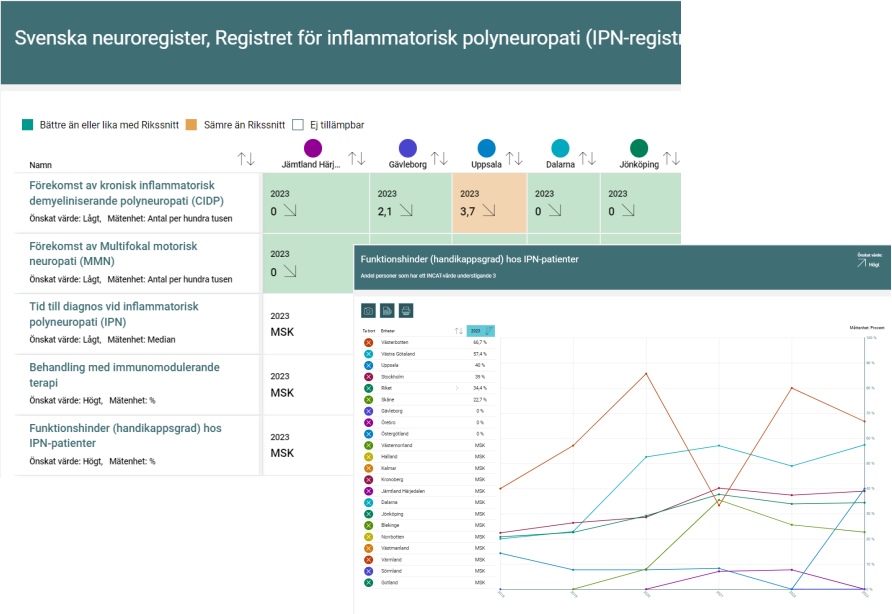
Välkommen att anmäla dig på [info@neuroreg.se](mailto:info@neuroreg.se)

Vi skulle uppskatta om du vid anmälan kunde nämna vilka delregister du arbetar i samt om det är någon speciell fråga eller ämne du vill att vi ska belysa.



## IPN-REGISTRET OCH PARKINSONREGISTRET SES NU I VÅRDEN I SIFFROR

Från sommaren publiceras statistik till Vården i Siffror från IPN-registret och Parkinsonregistret. Besök gärna [Vården i siffror \(vardenisiffror.se\)](https://vardenisiffror.se) och titta på jämförelser över landet.



## Styrgrupp Svenska neuroregister

Jan Hillert, Registerhållare och ordförande Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

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

Lise Lidbäck patientföreträdare Neuroförbundet

Kristina Lidström, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Sara Qvarlander, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Per Odin, Skånes universitetssjukhus Lund

Rayomand Press, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Adjungerade:

Lillemor Bergström, administrativ koordinator

Kontaktuppgifter finns [här](#)

Samarbetspartner:

**KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM

**Nationellt system  
för kunskapsstyrning  
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

## ECTRIMS 18-20 SEPTEMBER I KÖPENHAMN

I Köpenhamn, årets största och viktigaste MS-kongress, bjöd på ett par viktiga höjdpunkter.



- ◇ För det första presenterades förslaget till nya diagnostiska kriterier som innebär att somliga patienter kan få MS-diagnos tidigare än förut, vilket är viktigt då tidig insättning av bromsmedicinering är gynnsamt för det långsiktiga förloppet. MS-registret kommer att tillämpa den nya kriterierna när de publiceras.
- ◇ För det andra presenterades de första resultaten från fas 3 av tolebrutinib, en så kallad Btk-hämmare. Denna substans, som har förmåga att hämma såväl B-celler som aktiverade microglia-celler i centrala nervsystemet visade sig bromsa försämring vid sekundärprogressiv MS med ca 30%. Dessutom bromsade den försämring vid skovvist förlöpande MS med 30 % i jämförelse med teriflunomid, en godkänd bromsmedicin mot MS. Dessa resultat kommer att granskas närmre, men möjligen har vi här en behandling som verkligen bromsar gradvis försämring av MS. När och om tolebrutinib blir godkänt i Europa och Sverige blir det en viktig uppgift för svenska neurologer att med MS-registret som redskap stödja korrekt behandling och att på sikt kunna studera effekt och säkerhet av tolebrutinib "in the real world".

## MS-REGISTRET PÅ PLATS PÅ ECTRIMS

ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) rade i år 40-årsjubileum och vi hade möjlighet att visa upp vårt fantastiska MS-register för kongressdeltagare från hela världen!



### 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](mailto:info@neuroreg.se).