



Epilepsi

Inflammatorisk
polyneuropati

Motorneuronsjukdom

Multipel skleros

Myastenia gravis

Narkolepsi

Parkinsons sjukdom

Svår neurovaskulär
huvudvärk



Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerad i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och blir basen för den nationella neurologiska forskningen.

Nyheter

Uppdaterad Patientinformation
2015-04-27

Nu fungerar inloggningen i
registret igen!
2015-04-01

Nu kan du även registrera i
registret för
motorneuronsjukdomar
2015-02-04



Aktuell grafik

Registrerade patienter och
besök i Svenska neuroregister



Länkar

Allmänna länkar



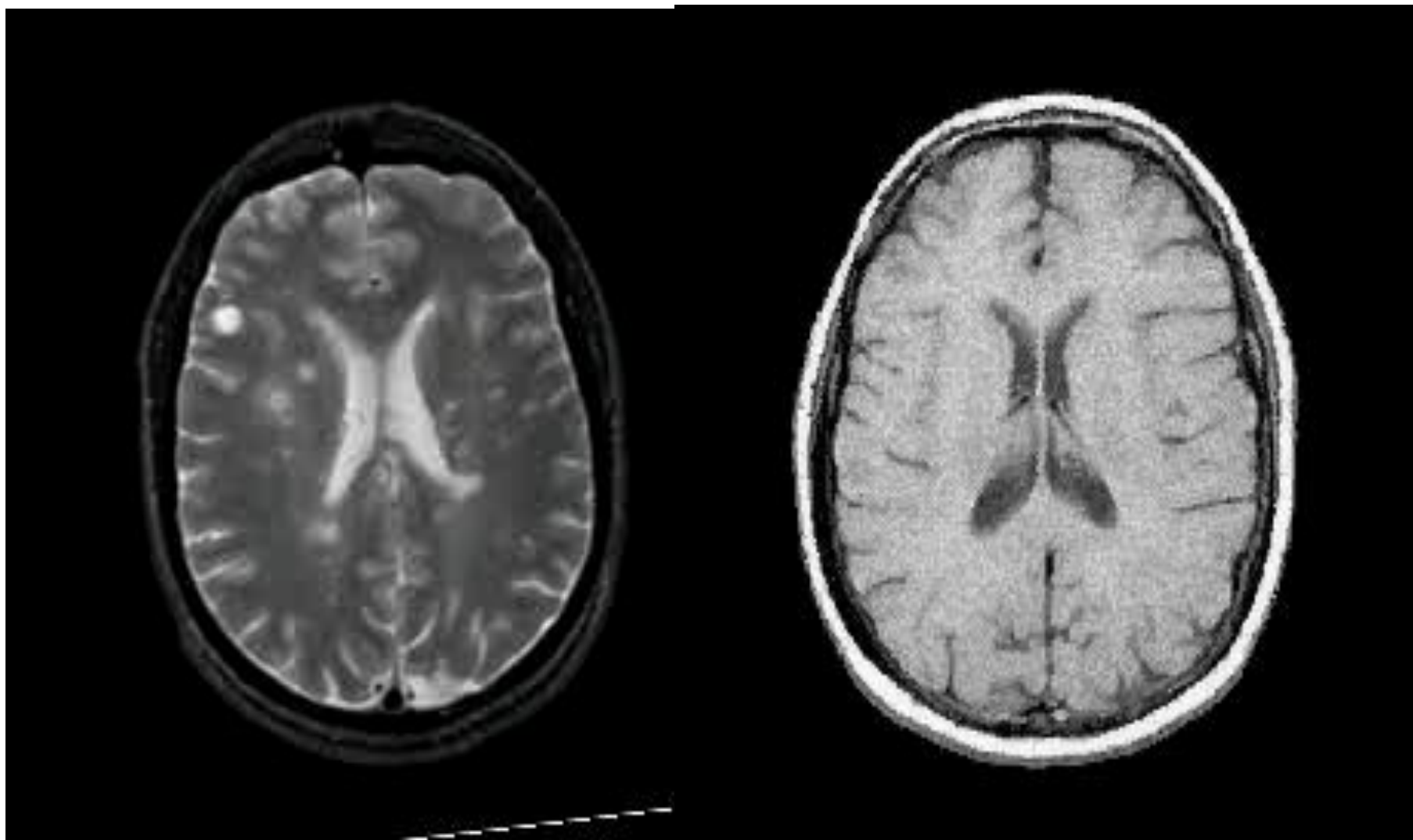
Dokument



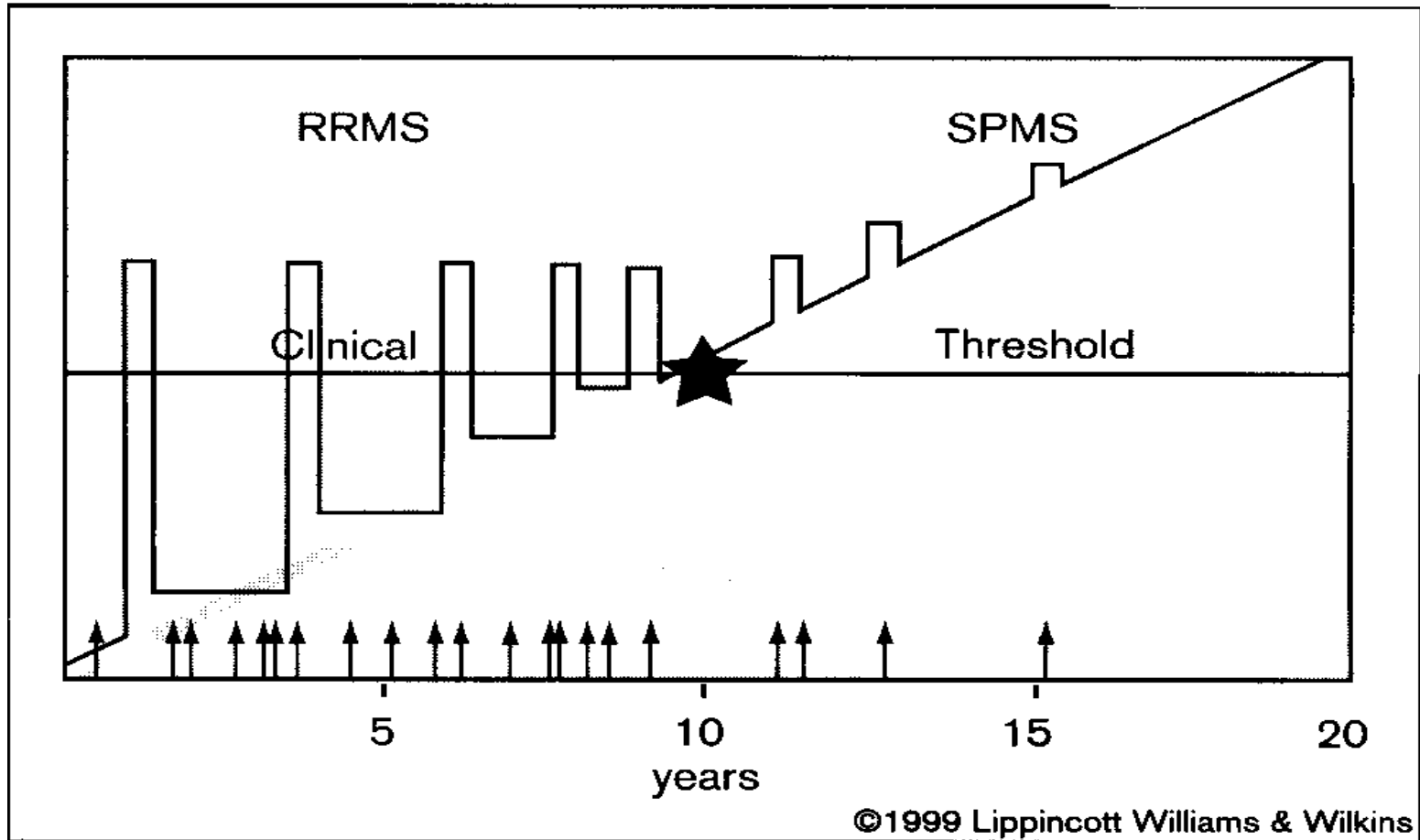


Patienter och händelser registrerade i Neuroregister

Register	MS	Parkinson	MG	GBS	Narkolepsi	Huvudvärk	Epilepsi	MND-diagnoser
Antal patienter	16419	1416	652	36	290	91	43	8
Totalt exkl. avlidna	14701	1368	591	36	289	91	42	8
Antal besök	93013	1460	726	91	298	98	101	2
Antal patienter med besök	14139	1043	219	37	120	61	30	2
Antal behandlingar	25316	3857	726	48	420	171	147	6
Antal patienter med behandling	11617	1079	227	33	179	58	52	3
Antal pågående behandlingar	8582	3204	418	1	302	118	103	6



Clinical and subclinical activity



Outcome measures in MS



Primary outcomes:

- Relapse rate
- Disability
 - EDSS: Examination based, motor function dominated

Secondary outcomes:

- MRI
 - # new lesions
 - Brain tissue loss

Tertiary outcomes

- Functional composites (hand, legs and cognition)
- PROs: MSIS-29

Decision support tool



Svenska neuroregister - Patientportal MS

Basdata
 ID:
 Personnummer:
 Förnamn:
 Efternamn:
 Registreringsdatum:
 Center:
 PAL: Jan Hillert
 Patientsamtycke: Ja
 MS i familjen: Ja
 Redigera basdata

Tid från senaste
 Besök: 7d
 Skov: 7år 2m 7d
 EDSS-förändr.: 7d

G35 - MS
 Debutdatum: 2004-12 9år 5m 21d
 Datum för diagnos: 2005-06-15 8år 11m 7d
 RR - Skovvis föröppande MS: 9år 5m 21d
 Redigera diagnos

Pågående behandling
 Gilenya - 0.5 mg/ - dagligen 2år 7d

Översikt - MS M5SS-matris

Mätvärden ● EDSS ● MSSS ● SDMT ● S-Lymfocyter

Behandlingar ● Tysabri ● Gilenya ● Ingen behandling

Tidsspann: 2004-10-16 - 2014-07-21

Urvalsperiod: 6 månader 1 År 2 År Senaste året Samtliga

Besöksdatum	Vårdgivare	EDSS-värde	MSSS-score	I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är
2014-05-15	Jan Hillert	1	0.78	Mycket gott
2013-09-10	Jan Hillert	2	2.65	Mycket gott
2012-11-13	Jan Hillert	2	2.93	Mycket gott
2012-03-30	Jan Hillert	1	0.94	Mycket gott
2011-08-09	Jan Hillert	1	1.04	Gott
2010-11-18	Jan Hillert	1	1.13	Mycket gott
2010-01-14	jh	0	0.25	Mycket gott
2009-02-12	jh	1,5	2.6	Mycket gott
2008-08-20	jh	1,5	2.87	
2008-01-15	jh	2	4.27	
2007-09-13	jh	3	6.81	
2007-05-28	jh	3	6.81	
2007-05-16	jh	4	8.14	

Decision support tool



Basdata

ID: 9002
 Personnummer:
 Förnamn:
 Efternamn:
 Registreringsdatum:
 Center:
 PAL:
 Patientsamtycke: Ja
 MS i familjen: Ja

[Redigera basdata](#)

Notering

Debutsymtom: domningar i benen ||

Tid från senaste

Besök: 7m 19d
 Skov: 7år 6d
 EDSS-förändr.: 7år 10m 9d

G35 - MS

Debutdatum: 1997-06 16år 3m 30d
 Datum för diagnos: 1997-06-15 16år 3m 16d

SP - Sekundärprogressiv
 RR - Skovvis förlöpande
 MS

[Redigera diagnos](#)

Pågående behandling

Tysabri - 300 mg/ - 1/månad 7år 1m 6d

Funktionsklocka 12 domäner (test)

Patient-ID

- Referensgruppen är alltid matchad på patientens förlöpp
- Begränsning i referensgruppens tid för resp variabel (max 2år)
- Matcha referensgrupp på patientens kön
- Matcha referensgrupp på patientens ålder
- Matcha referensgrupp på patientens duration
- Matcha referensgrupp på patientens behandling

Administrativ nivå

• Patient: 6012 ♦ Referensgrupp

PATIENTPROFIL
 Patnr:
 Ålder: 51
 Kön: Kvinna
 Län: Västerbotten
 Förlöpp: RR
 MS Duration: 15år
 Behandling: Pågående

PATIENT DATA
 EDSS: 1.5
 MSSS: 0.99
 MSFC:
 MSIS-29-FYS: 1.15
 MSIS-29-PSYK: 1
 SDMT: 58
 FSMC: 47
 FSS:
 EO5D: 1
 Arbetsförmåga: 1
 mGuys: 0
 SF36-1: 5

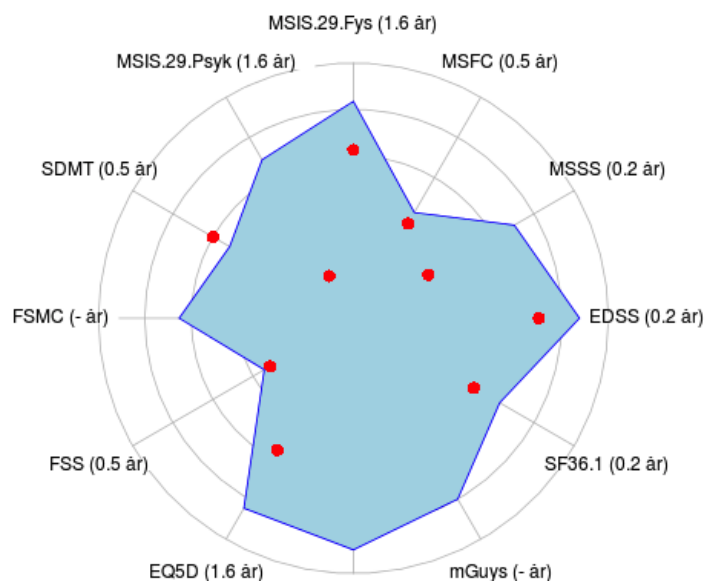
REFERENSGRUPP
 Antal n=1521
 Administrativ nivå: riket

Referensgrupp matchad på:
 Kön: TRUE
 Ålder: TRUE
 Förlöpp: TRUE
 Duration: TRUE
 Behandling: TRUE
 Max 2 år gammal referensdata: TRUE

Besök 22
Behandling 5
Lab 3
MRI 5
Skov 0
CSF 2
BMI 1
Studier 1
Arbetsförmåga 2
NABlab 8
Biverkan 1
Rehab 1
Funktionsskalor 1
module settings

Besöksdatum	Vårdgivare	EDSS-värde	MSSS-score	I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är
2013-02-12		6,5	7.14	Någorlunda
2012-01-24		6,5	7.41	
2011-02-15		6,5	7.59	Gott
2009-09-24		6,5	7.83	Gott
2008-03-26		6,5	8.15	

Decision support I: VAP



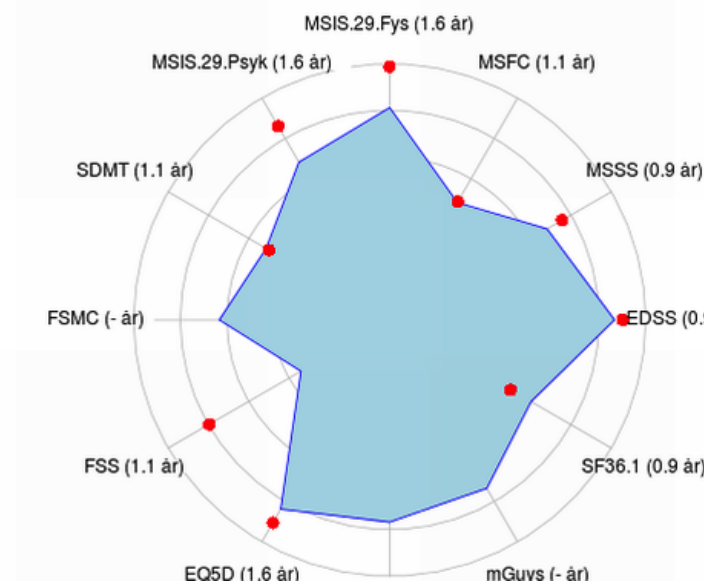
Svenska Multipel Skleros registret 2014-08-27 15:15:14

PATIENTPROFIL
Patnr:
Ålder: 28
Kön: Kvinna
Län:
Förlopp: RR
MS Duration: 2år
Behandling: Tidigare

PATIENT DATA
EDSS: 3
MSSS: 7.27
MSFC: 0.7729
MSIS-29-FYS: 2.5
MSIS-29-PSYK: 4.56
SDMT: 66
FSMC:
FSS: 5.11
EQ5D: 0.291
Arbetsförmåga:
mGuys:
SF36-1: 3

REFERENSGRUPP
Antal n=308
Administrativ nivå: riket

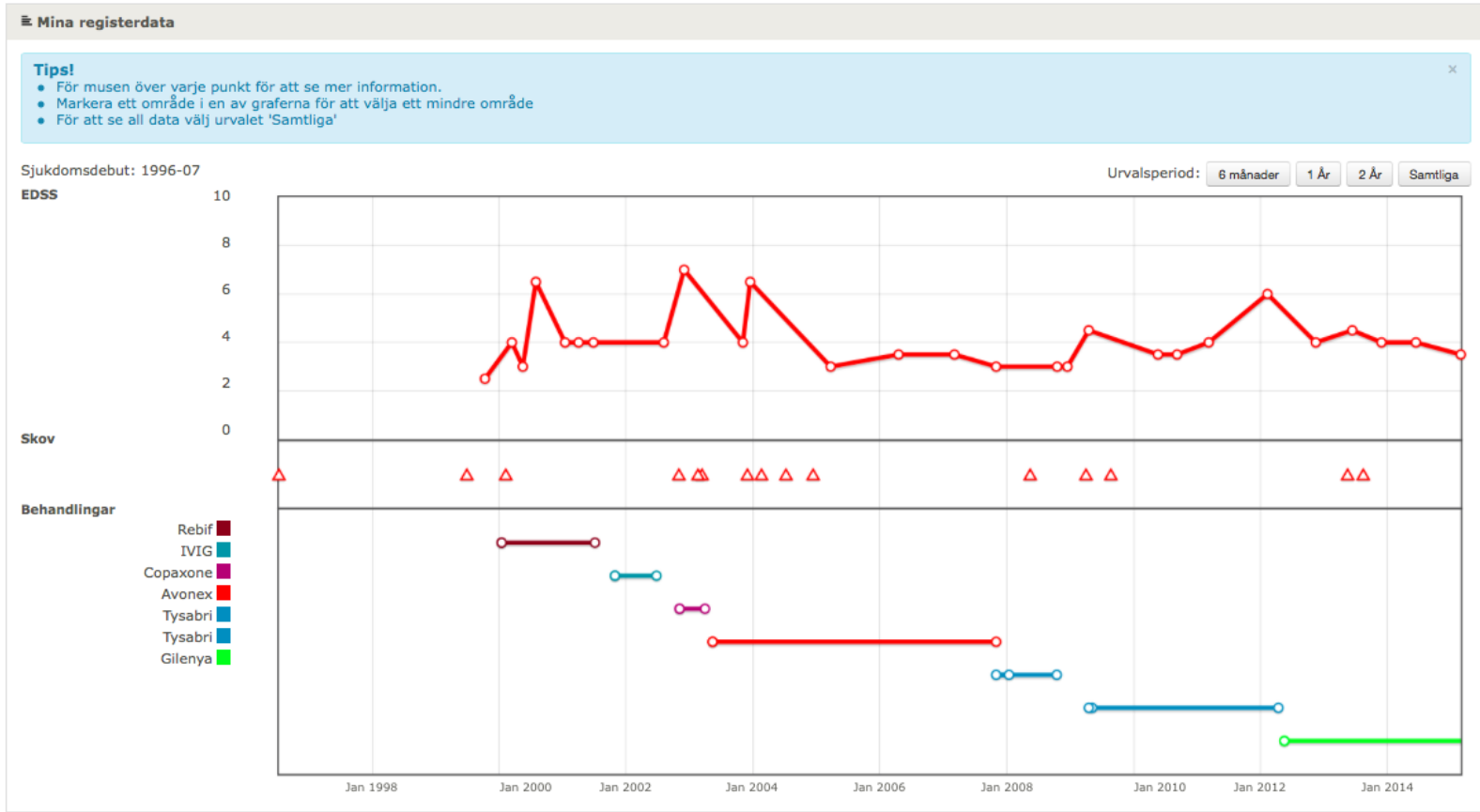
Referensgrupp matchad på:
Kön: TRUE
Ålder: TRUE



SMSreg patient portal: Patient summary



- MENY
- Start
- Mina registerdata**
- Korrigerade värde
- Mina egna registreringar
- Rapportera
- NYHETER
- Läs nyheter
- HJÄLP TILL
- Delta i MS-forskning



SMSreg patient portal: PROM report on the web



MS-kollen

Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation den senaste veckan.

Övergripande skattning av hälsa: Hur vill du beskriva din hälsa idag?

Utmärkt

Mycket god

God

Någorlunda

Dålig

Beskriv dina besvär av trötthet

Inga besvär

Lätta besvär med trötthet men
klarar mig bra i vardagen

**Måttliga besvär, hämmar klart
dagliga aktiviteter eller arbetet**

Svåra besvär, förhindrar det mesta
av mina aktiviteter

Önskar diskutera detta problem ytterligare

Framåt >

Translational epidemiology



Study	Cases	Controls
EIMS	1 800	1 600
IMSE	500	800
GEMS	4 500	3 700
GEMS II	800	700
Total	8,900	8,800

Biobank
 Life-style and Exposures
 Genomics
 Transcript- & proteomics
 Vit-D

NAB-lab
 7,000 patients
 18,000 samples

Nabs to IFN β
 Abs to natalizumab
 JCV-antibodies and
 other viral serologies



- Health insurance
- National patient registry
- Pharmacy database
- Statistics Sweden
- Health related public registries: cancer, pregnancy/delivery, 100 quality registries



Course and treatment
 14,000 MS patients

Data on 26,000
 MS patients
 1966-2013

MS prevalence 17,500
 MS incidence
 10/100,000

Startsidan / Senaste nytt / TT / Inrikes

2015-09-09

Rökning gör ms mer aggressiv

HÄLSA. Den som röker och får en ms-diagnos (multipel skleros) bör fimpå omedelbart. Det konstaterar forskare vid Karolinska institutet sedan en studie visat att rökning bidrar till att sjukdomen utvecklas mer aggressivt.

Forskarna har följt 728 ms-patienter som rökte när de insjuknade och sedan jämfört sjukdomsutvecklingen hos dem som slutat respektive fortsatt röka. Det visade sig att risken för att utveckla så kallad progressiv ms, då sjukdomen stadigt försämras och kan leda till betydande funktionshinder, ökade med 4,7 procent för varje år patienten fortsatte röka.

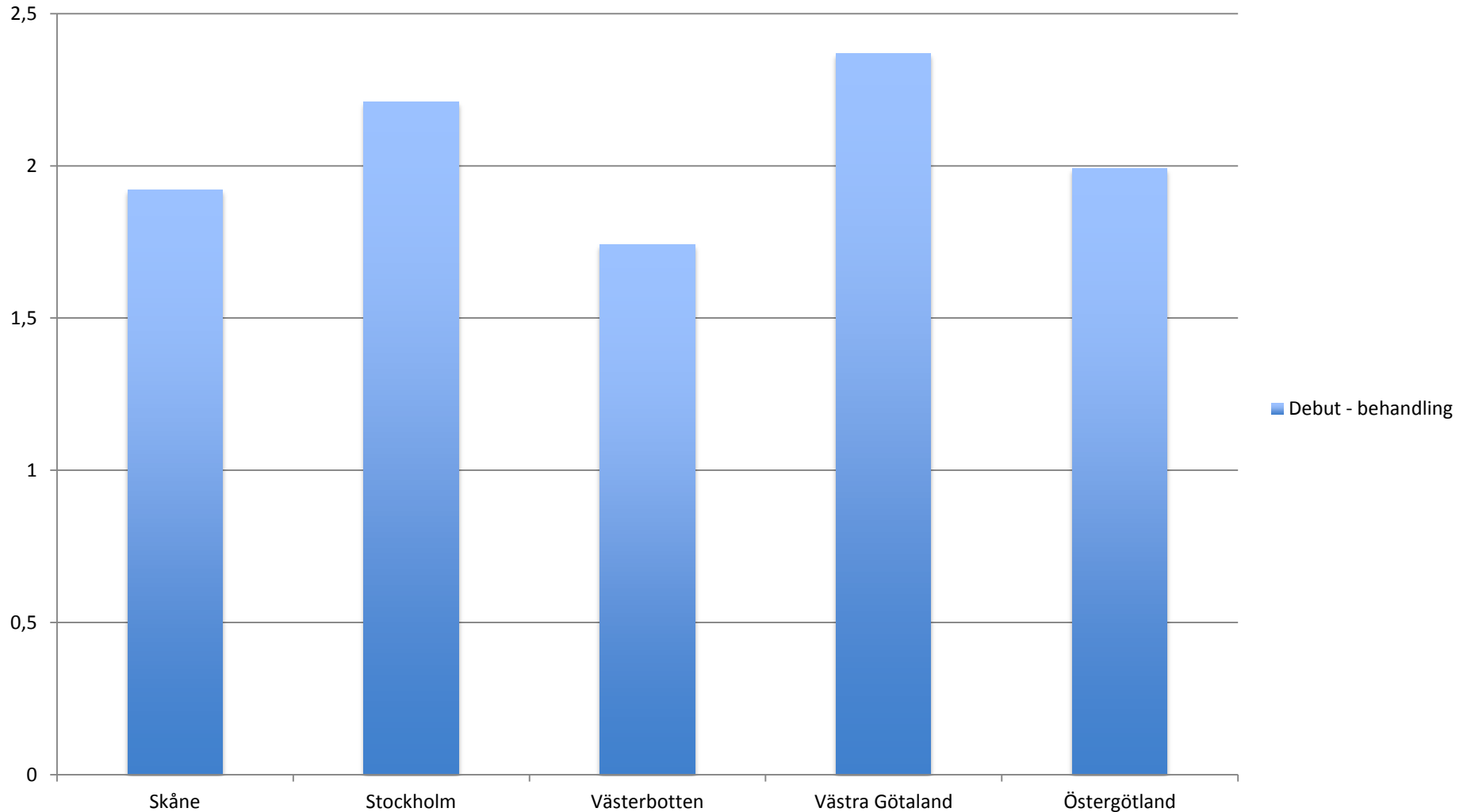
Bland de rökande patienterna var genomsnittsåldern att utveckla progressiv ms 48 år, att jämföra med 56 år hos dem som slutade.

Det är sedan tidigare känt att rökning även ökar risken att insjukna i ms. Studien publiceras i tidskriften *Jama Neurology*.

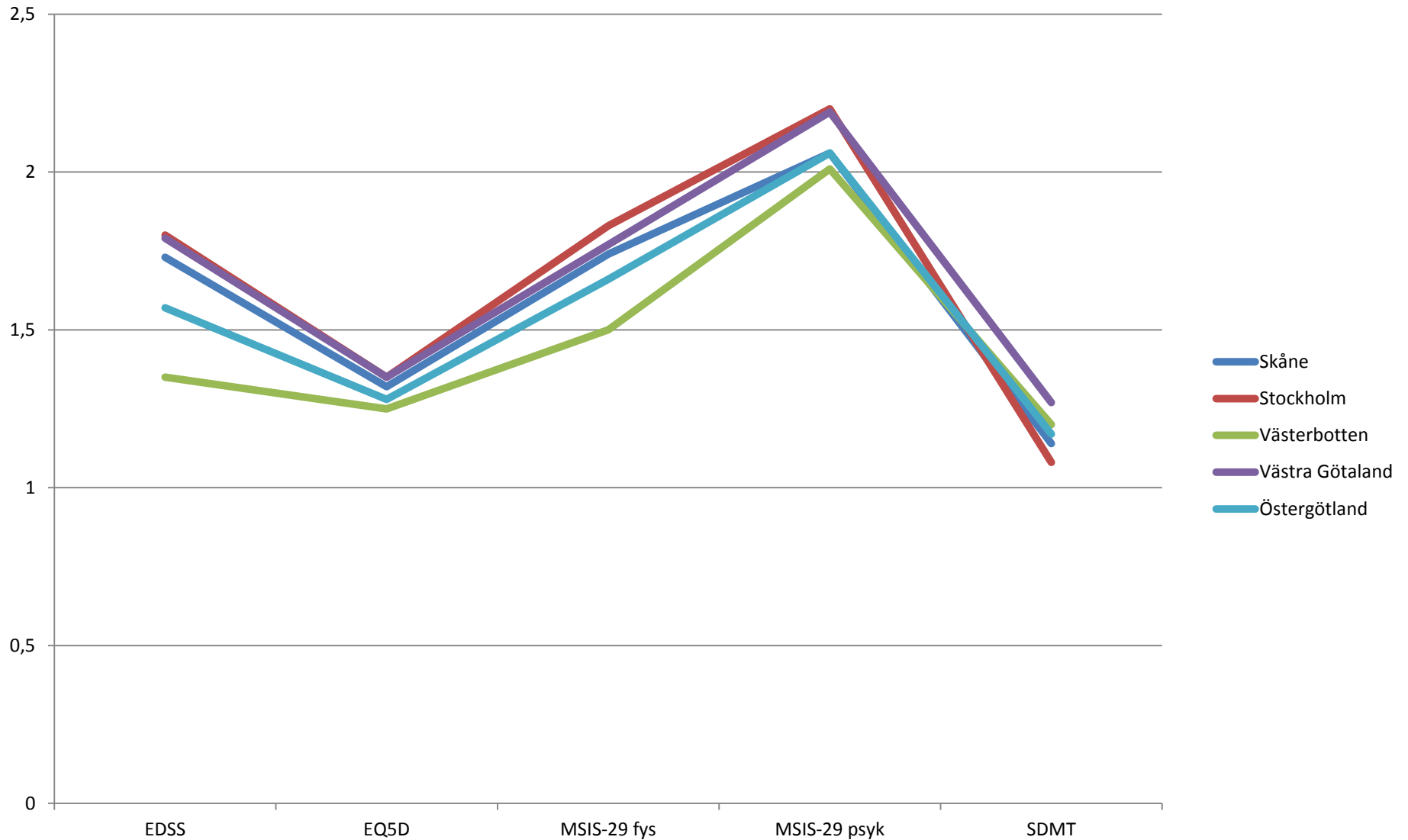
Do good processes give good results?



Debut - behandling



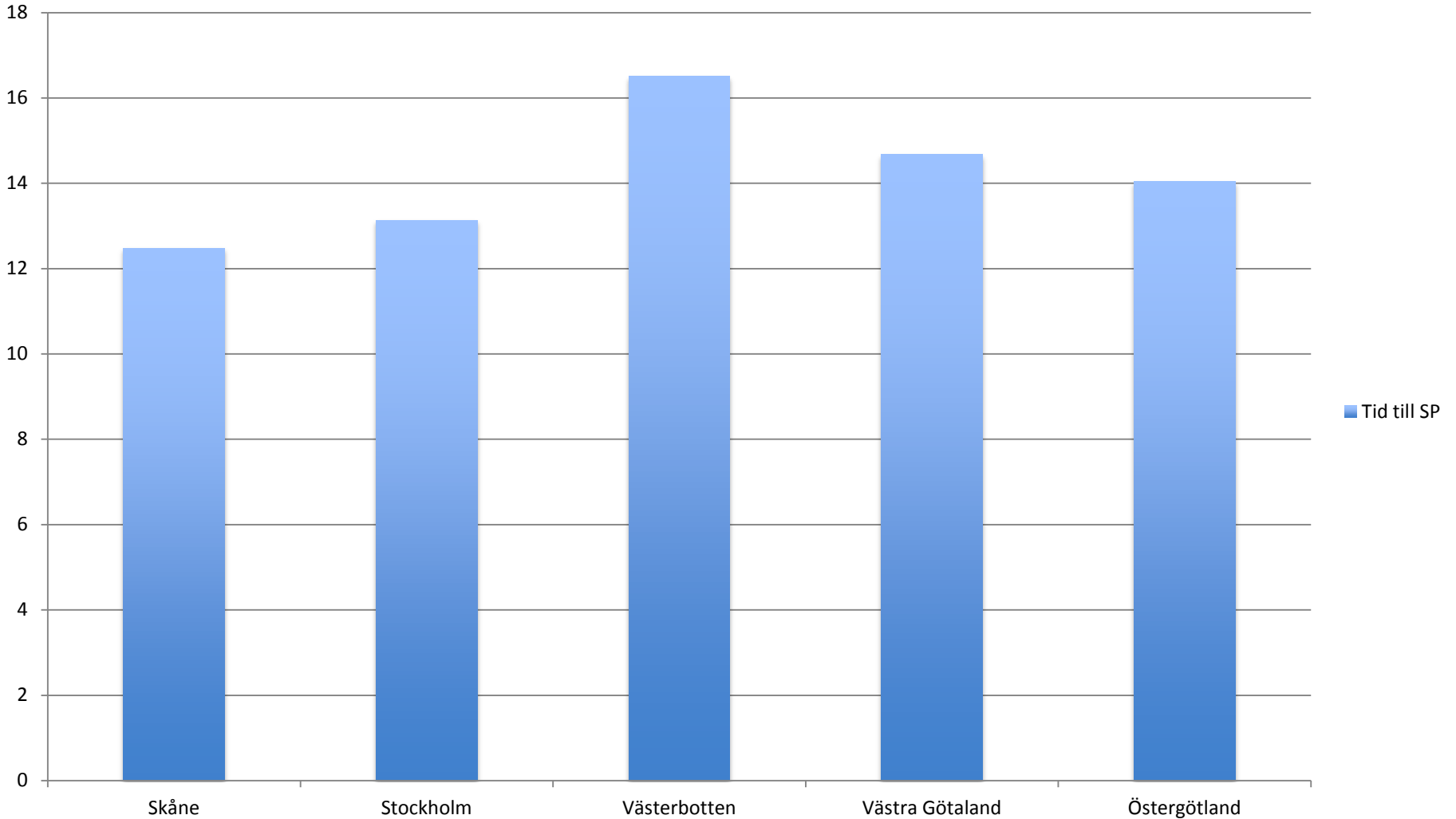
Do good processes give good results?



Do good processes give good results?



Tid till SP



Potential quality indicators on *result*



- Resultats indicators
- Relapse rate
- MRI
 - New lesions
 - Atrophy measures
- EDSS
 - Level in defined groups
 - Time to EDSS4 / EDSS6
- Time to secondary progression
- EQ5D
- MSIS-29
 - Physical domain
 - Psychological domain
- SDMT

However present outcome measures:

- Very slow (disability)
 - Dominated by motor function (EDSS)
 - Uncertain prediction of long term outcome (relapse rate)
 - Expensive (MRI)
-
- Not optimal to assure quality of care
 - Not optimal for value-based medicine
 - Not optimal for research
 - Evaluation of treatment and procedures
 - Evaluation of life-style, genetics of course, etc

Symptoms and consequences of MS

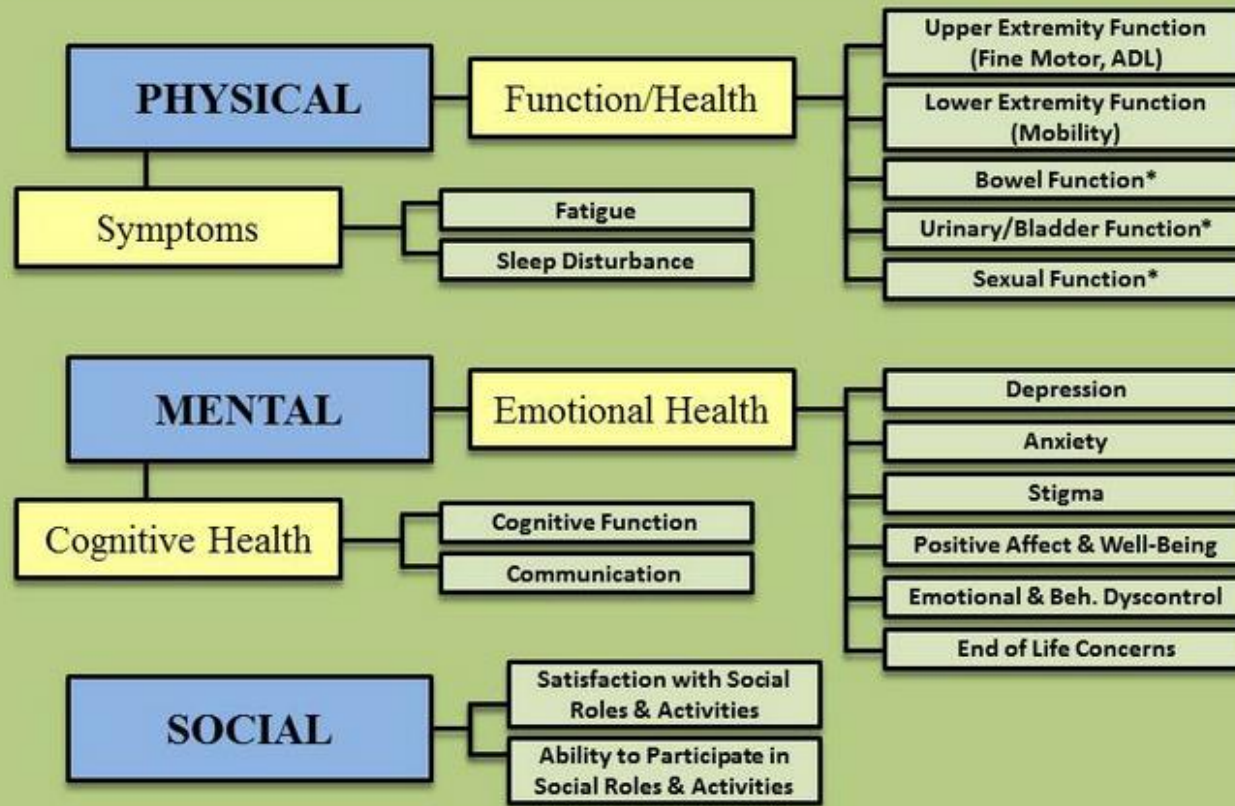


- Motor
 - Strength
 - Coordination and balance
 - Bulbar function and eye movement
- Sensory
- Vision
- Bladder and bowel
- Fatigue
- Cognition
- Pain
- Workability

Item bank based
multidomain
PROMs should be ideal



Neuro-QoL Adult Domain Framework





NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Registrets certifieringsnivå 2

12 december 2014

Vårt dnr: 14/2665

Jan Hillert
Karolinska Universitetssjukhuset,
Huddinge
Neurologkliniken
R54
141 86 Stockholm

BESLUT OM MEDELSTILDELNING

Grundäskande

Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutar att bevilja Svenska Neuroregister 5500000 kr under år 2015 för fortsatt utveckling av registret.

Utvecklingsuppdrag

Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutar att bevilja Svenska Neuroregister medel för följande utvecklingsuppdrag:

E1 : 600000 kr

Item-bank PROMS for NEUROreg/MSreg













Preliminary plan:

- Use NEURQoL
- Start with MS
- Choose short forms for 2-3 MS domains for translation
 - Cognition
 - Sleep disturbance
 - Social roles and activities
 - Upper extremity function
- Choose one domain for translation of an entire bank for CAT
 - Fatigue?
- Work closely with Eva-Lill Nilsson and the national project



▼ **Adult Banks**

-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Anxiety_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Depression_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Emotional and Behavioral Dyscontrol_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Fatigue_2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Lower Extremity Function - Mobility_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Positive Affect and Well-Being_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 - Upper Extremity Function - Fine Motor, ADL_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.0 -Stigma_03-04-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v1.1 - Satisfaction with Social Roles and Activities_07-09-2014.pdf
-  Neuro-QOL Item Bank v2.0 - Cognitive Function_09-8-2014.pdf

▶ **Adult Short Forms**

▶ **Pediatric Banks**

▶ **Pediatric Short Forms**

Item-bank PROMS for NEUROreg/MSreg



Preliminary plan:

- Use NEURQoL
- Start with MS
- Choose short forms for 2-3 MS domains for translation
 - Cognition
 - Sleep disturbance
 - Social roles and activities
 - Upper extremity function
- Choose one domain for translation of an entire bank for CAT
 - Fatigue?
- Work closely with Eva-Lill Nilsson and the national project