



Svenska  
neuroregister

---

# Årsrapport för 2024 Svår neurovaskulär huvudvärk



# Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt 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. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, rymmer huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det skapas underregister till MS registret som omfattar NMOSD/MOGAD och snart även autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det CE-godkända registergränssnittet COMPOS DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får återkoppling av 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 tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros, ALS och parkinsons sjukdom och vi är övertygade om detta snart kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att med hjälp av flera olika utdatatjänster göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapportering enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror och skickar fyra gånger om året skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapportering enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

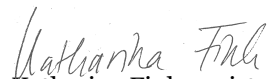
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 00 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan lever upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren

Juni 2025



Katharina Fink, registerhållare

Svenska neuroregister

# Innehåll

|                                                         |           |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| Förord .....                                            | 2         |
| <b>Svenska neuroregister.....</b>                       | <b>5</b>  |
| Svenska neuroregister .....                             | 6         |
| Bakgrund .....                                          | 6         |
| Syftet för Svenska neuroregister är att .....           | 6         |
| Organisation .....                                      | 7         |
| Huvudmannaskap.....                                     | 7         |
| Inomprofessionell förankring.....                       | 8         |
| Deltagande enheter .....                                | 8         |
| Täckningsgrad .....                                     | 8         |
| <b>Svår neurovaskulär huvudvärk .....</b>               | <b>15</b> |
| Svår neurovaskulär huvudvärk.....                       | 15        |
| Sammanfattning av årsberättelsen .....                  | 16        |
| Styrgrupp .....                                         | 17        |
| Bakgrund och syfte .....                                | 17        |
| Parametrar och skalor .....                             | 18        |
| .....                                                   | 19        |
| Anslutnings- och täckningsgrad .....                    | 19        |
| Datakvalitet .....                                      | 20        |
| Behandling .....                                        | 24        |
| Missing values .....                                    | 27        |
| PROM/PREM.....                                          | 29        |
| Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer .....  | 30        |
| Återrapportering .....                                  | 33        |
| Effekten av registrets insatser på vården .....         | 35        |
| Effekter/Nytta för vården av registret .....            | 41        |
| Framtidsplaner och prioriterade utvecklingsområden..... | 42        |
| Publikationer .....                                     | 42        |

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 11 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

Vid mitten av 1990-talet inleddes ett samarbete mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker för att bygga upp en gemensam struktur för registrering av patienter med multipel skleros, MS. Detta arbete utmynnade i en databasstruktur som från början var avsedd som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men som också gjorde det möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Svenska multipel sklerosregistret, MS-registret, kunde lanseras officiellt sedan vi erhållit ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL år 2000.

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet, funktionshinder och patientrapporterade mått och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 11 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipel skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (IPNreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan <https://neuroreg.se/epilepsikirurgi/arsrapport/>).

## Syftet för Svenska neuroregister är att

- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och patienter med kirurgiskt åtgärdad på grund av epilepsi.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning

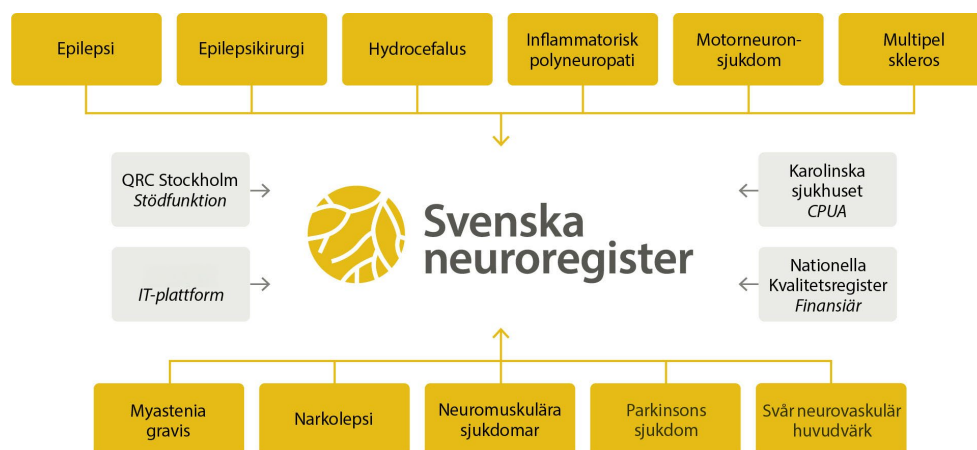


- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

## Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **Figur 1**. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade "delregisteransvariga", ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

Det är en bärande princip att varje delregister ska ha nationellt stöd i ett nätverk av de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



**Figur 1** Svenska neuroregisters organisationsschema.

## Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhuset det centrala personuppgiftsansvaret (s.k. CPUA) för det utvidgade Svenska neuroregister.

## Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

## Deltagande enheter

Ett 80-tal kliniska enheter runt om i landet, inklusive landets alla neurologkliniker, rapporterar till Svenska neuroregister. Utöver neurologkliniker medverkar såväl medicinkliniker med neurologisk verksamhet, som barnneurologiska enheter.

Totalt fanns i december 2024 information om 75 210 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

## Täckningsgrad

Det finns inte någon strikt definition för täckningsgrad för ett kvalitetsregister, den närmaste vi kommer är från dokumentet Att beräkna täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsen 2020:

*”Med täckningsgraden menar vi andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.”*

Då olika kvalitetsregister registrerar olika aspekter av vård påverkas också möjligheten att beräkna täckningsgrader. För de register som registrerar åtgärder eller akuta sjukdomsfall med väl definierade kriterier inom den specialiserade vården finns goda förutsättningar att använda Socialstyrelsens patientregister som jämförelseregister. För kroniska sjukdomar eller tillstånd som behandlas inom primärvården är det svårare att göra täckningsgradsjämförelse då det inte finns något nationellt register för den vårdnivån.

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters



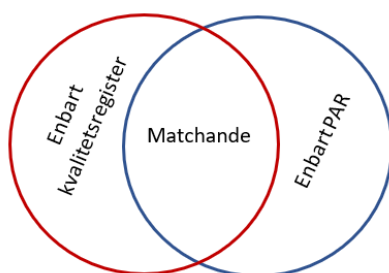
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

## Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 har registercentrum QRC Stockholm dit Svenska neuroregister är ansluten påbörjat täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

Tekniskt går jämförelsen till så att jämförelsen designas i samarbete med en av Socialstyrelsens handläggare där ett urval av variabler från kvalitetsregistret jämförs med motsvarande datamängd i patientregistret. För ett register som registrerar åtgärder, exempelvis kirurgiska ingrepp, görs en jämförelse matchad på personnummer, operationskoder och operationsdatum. För sjukdomsfall görs motsvarande jämförelse matchad på personnummer, diagnoskod och ungefärlig tidpunkt för vårdtillfälle.

Själva täckningsgraden beräknas som andelen matchningar i båda registren plus poster i enbart kvalitetsregistret, dividerad med det totala antalet poster.



$$TOTALT = \frac{\text{matchande} + \text{enbart kvalitetsregister}}{(\text{enbart PAR} + \text{matchande} + \text{enbart kvalitetsregister})}$$

**Figur 2** Beräkning av täckningsgrad.

## Viktig utveckling och aktuella frågor under 2024

### Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerade vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt med en patientöversikt som underlättar det kliniska arbetet,
- enkel tillgång till egna data för förbättringsarbete i vården, och att
- erbjuda en plattform för patientmedverkan i vården för PROM och PREM

Därför har beslutet från SKR som meddelades i beslutsbrevet om anlag för 2023, att det som kan definieras som beslutsstöd i registrets IT-plattform måste skiljas från "det egentliga kvalitetsregistret" som en stor utmaning, fr a eftersom det krävdes att alla sjukvårdsenheter måste ingå avtal med IT-leverantören vilket innebar en upphandling. Uppbyggnaden av IT-plattformen är dock sådan att detta är fullt möjligt, och här följer en beskrivning av hur Svenska neuroregisters plattform är designad:

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårdokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset "beslutsstöd" och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med tidigare Carmona AB, numera Omda Health Analytics, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Omda. Varje klinisk enhets data tillhör således kliniken och lagras och hanteras separat och är tillgängligt för kliniken för statistik och analys. Patienter som avböjer medverkan i det nationella registret går därför inte miste om den vårdkvalitetssäkrande funktionen i IT-verktyget.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregisters nationella databas som uppdateras varje natt med nytilkomna data från de deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregisters statistik eller rapporter.

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befarar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

## Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan)., Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF med flera.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data av denna kvalitet inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska neuroregisters medarbetare.

## Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna och innehåller nu statistik även för övriga delregister. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska uppmuntras att använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter ägt rum mellan registerrepresentanter och NPO. Svenska neuroregister har levererat viktiga data som behövts för NPOs första rapport som lämnades under året, <https://vardenisiffror.se/Rapport/nervsystemets-sjukdomar-nationellt-programomrade>.

## Framtidsutsikter inför 2025

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren medverkar sedan 2023 som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

I detta nya ekosystem av introduktion och utvärdering av en rad nya läkemedel inom neurologin har Svenska neuroregister en given plats.

Utvecklingsplaner omfattar:



*Figur 3 Utvecklingsplaner*

## Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) eller motsvarande för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för tio av våra elva delregister (EPreg, HVreg, IPNreg, MNDreg, MGreg, MSreg, NARKreg, NKHreg, NMiSreg och PARKreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga. Även detta har en utmaning i kravet på avskiljande av beslutsstöd från kvalitetsregister.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift, och inte kvalitetsregisters, att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROM/PREM. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska neuroregister följer denna princip med hjälp av COMPOS DS genom att den ingående Patientportalen samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMs/PREMs bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra

datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

## Årsrapport – från data till förbättring

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 hoppas också på ökad förståelse för och uppskattning av den patientöversiktsbaserade design som vi arbetar efter baserat på COMPOS DS, ett arbetssätt som vi uppfattar som innovativt och direkt kvalitetshöjande i den dagliga vården.

Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.



# Svår neurovaskulär huvudvärk

---



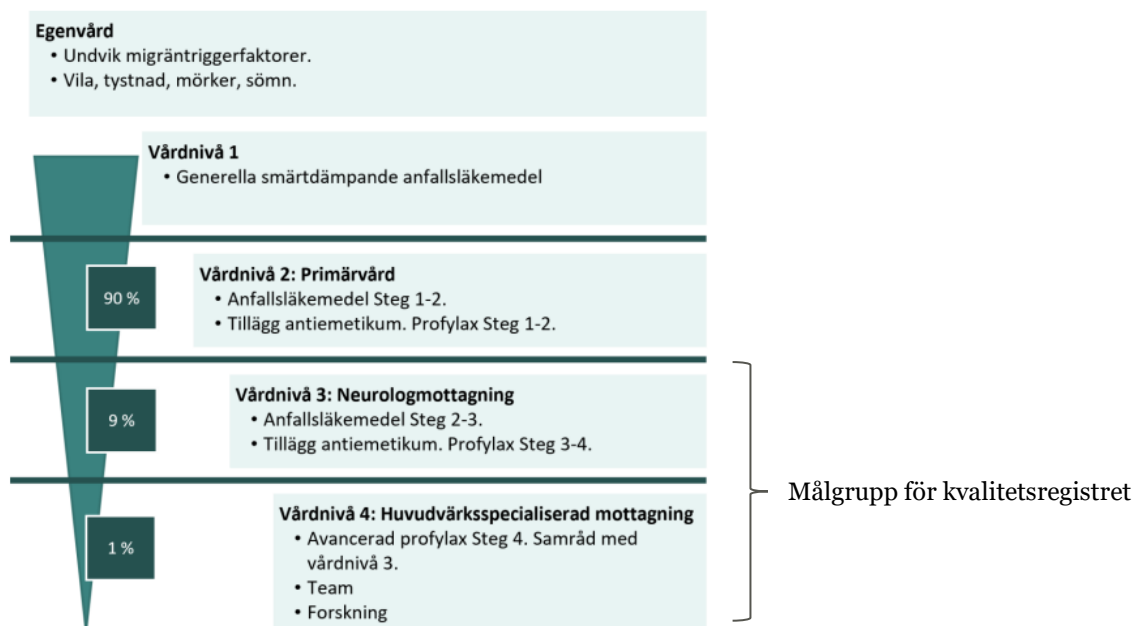
# Svår neurovaskulär huvudvärk

## Sammanfattning av årsberättelsen

Kvalitetsregistret för svår neurovaskulär huvudvärk är avsett för klusterhuvudvärk och svår migrän som kräver vård och behandling på neurologmottagning. Tillgängligheten till högkvalificerad vård för de värst drabbade av migrän och klusterhuvudvärk är geografiskt mycket ojäm. Registrets syfte är att verka för jämlik och högkvalitativ vård över hela landet, att samla data för forskning och ge ökad kunskap om dessa sjukdomar, deras påverkan på patienters livssituation och behandling. Öppen redovisning av data alltifrån sjukvårdsregioner till vårdenheter bidrar till förbättringsarbete på vårdenheter parallellt med implementering av de nya nationella riktlinjerna för migrän ([nationellt.klinisktkunskapsstod.se](http://nationellt.klinisktkunskapsstod.se)).

Nationella riktlinjer för migränbehandling publicerades januari 2023 inom ramen för Kunskapsstyrningsorganisationen via samarbetet med SKR (Nationellt programområde (NPO) Nationell arbetsgrupp (NAG) Migrän); Riktlinje för migrän ([nationellt.klinisktkunskapsstod.se](http://nationellt.klinisktkunskapsstod.se)). De Nationella riktlinjerna ger underlag för regioner och vård att strukturera handläggning och uppföljning och rekommenderar användning av kvalitetsregistret. Gemensamma CROM, PROM och PREM-mått\* finns i kvalitetsregistret och de nationella riktlinjerna. Implementeringen av riktlinjerna sker via de Regionala programområdena (RPO-organisationerna) inom respektive region och förväntas medföra ökad spridning av Registret för svår neurovaskulär huvudvärk (HV-registret).

Vårdsnivåer enligt nationella kunskapsstöden, vårdriktlinje för migrän.



Figur 4 Rekommendationer nivåstrukturerad huvudvärksvård

Under 2024 ökade antalet registrerande neuroenheter till 62 och antalet registrerade patienter ökade med nära 17% till 6688, **figur 5a** och **5b**. Täckningsgrad har preciserats och ökat. Det nationella vårdprogrammet för migrän rekommenderar användning av HV-registret för de svårast drabbade som går på neurologmottagning och förväntas medföra tillskott av både patienter och vårddata till kvalitetsregistret. HV-registret ger möjlighet att utvärdera behandling och kombinationer av behandlingar för att finna vad som ger bästa aktivitetsvinst/funktionsnivå för patientgruppen som helhet men också på subdiagnosnivå. Validering av data i HV-registret pågår, liksom monitorering mot källdata.

*\*CROM: Clinical Reported Outcome Measures, PROM: Patient Reported Outcome Measures, PREM: Patient Reported Experience Measures*

## Styrgrupp

Styrgruppen har utvidgats under 2024 och består av läkare från Stockholm, Uppsala, Linköping och Göteborg, huvudvärkprofilerade sjuksköterskor från Stockholm och två patientrepresentanter från Stockholm och Göteborg.

## Bakgrund och syfte

Målgrupp är patienter med så svåra primära huvudvärkssyndrom att neurologisk expertis krävs, dels för att ställa korrekt diagnos enligt internationella kriterier, ICHD-3 (The International Classification of Headache Disorders 3rd edition), dels för att kunna ge avancerad behandling. Dessa patienter har remitterats till neurologienhet ettdera för att diagnosen är oklar eller första linjens behandlingar enligt vårdprogram för primärvården inte givit tillfredsställande effekt. Det är patienter med stor negativ påverkan på sin livssituation, arbetsförmåga och sociala liv på grund av sin huvudvärk.

Kvalitetsregistret är viktigt för denna patientgrupp med svår migrän och syndrom med klusterhuvudvärk

Huvudvärksregistret samlar data för:

- att följa sjukdomsförlopp
- att följa introduktion av nya terapier
- klinisk nytta och likvärdig vård enligt internationella och nationella riktlinjer
- att samla data för klinisk forskning

## Svåra migränsyndrom

Majoriteten i målgruppen har varianter av svår migrän. Kronisk migrän går med minst 15 huvudvärksdagar per månad. Högfrekvent migrän har 8–14 migrändagar per månad. Därutöver finns ett flertal specialformer av migrän, till exempel förlängd aura, migrän med hjärnstamssymtom, familjär hemiplegisk migrän (FHM) och

oftalmoplegisk migrän som kräver speciella ställningstaganden för utredning och behandling.

Typiskt för migränanfall är bultande svår huvudvärk upp mot tre dygn, illamående/kräkning, ljus- och ljudöverkänslighet, ökad smärta vid minsta fysiska aktivitet och som värst behov av sängläge och sjukfrånvaro. 20–30% har aura upp till en timme innan huvudvärken börjar: synstörningar, domningar, talpåverkan, kognitiv påverkan ibland även förvirring och synkope mm.

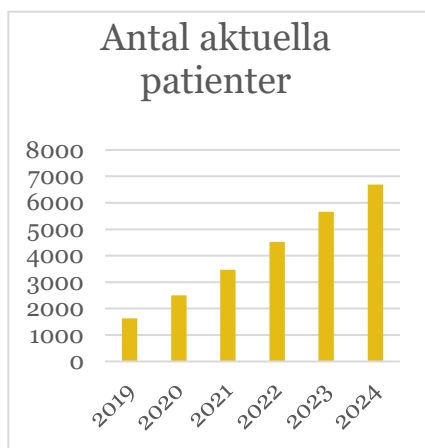
Migrän är en folksjukdom som förekommer hos ca 12% av Sveriges befolkning. Av dessa behöver ca 10% remitteras vidare till neurologspecialist, se figur 1 ovan som illustrerar målbilden för nivåstrukturerad migränvård enligt det utarbetade nationella vårdprogrammet inom NPOs kliniska kunskapsstöd.

## Klusterhuvudvärk

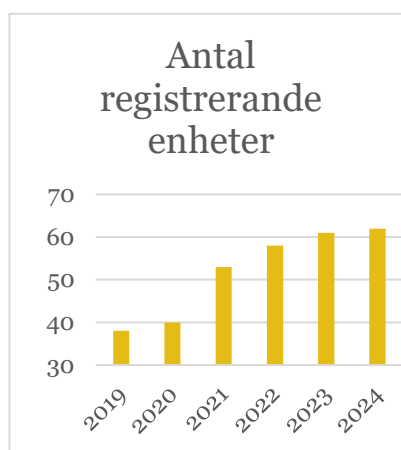
Klusterhuvudvärk innefattar sjukdomar med extremt svåra upprepade smärtattacker flera gånger per dygn i ena halvan av huvudet, tinning och bakom ögat med autonoma symtom som ökat tårflöde nästäppa och rinnande näsa under anfallen och rastlöshet. Smärtan sitter alltid på en och samma sida. Klusterhuvudvärk beskrivs av patienterna som "själv-mordshuvudvärk". Det finns flera subtyper. De vanligaste är episodisk klusterhuvudvärk då man har återkommande perioder om veckor till månader med dessa attacker och kronisk klusterhuvudvärk då man är besvärsfri mindre än 3 månader per år. Prevalensen är 1/1 000 vuxna. Andelen män är cirka 75%. Rekommendationen är att dessa patienter skall diagnosticeras och behandlas av neurolog.

## Parametrar och skalor

- Demografiska basuppgifter
- Uppfyllande av diagnostiska kriterier enligt ICHD-3
- Radiologi (MRT/CT)
- Behandling
- Hälsorelaterad livskvalitet och påverkan på funktion, dvs. PROM (HIT-6, MIDAS, EQ-5DL, ISI, HAD)
- Huvudvärksdagbok med patientens egen registrering av anfallsaktivitet (antal huvudvärksdygn, smärtintensitet, effekt av behandling samt påverkan på patientens funktionsförmåga (GIS=global impact scale)) och ifyllande av funktionsskalor.
- PREM-mått under utveckling tillsammans med övriga delregister och patientorganisationerna.
- Arbetsförmåga



Figur 5a Antal registrerande enheter



Figur 5b Antal registrerade patienter

## Anslutnings- och täckningsgrad

### Anslutningsgrad

Antalet registrerande enheter har ökat från 62 under 2024 och antalet aktuella patienter har ökat med i medeltal 1 000 patienter per år v.g. se **figur 5a** och **5b**.

### Täckningsgrad baserat på prevalens

Täckningsgraden har ökat i och med fler patienter och registrerande enheter.

Prevalensen beräknas till ca 1,5% för kronisk migrän enligt epidemiologiska studier, ca 100 000 vuxna i Sverige. Ca 10% av dessa beräknas vara i behov av neurologisk avancerad vård, cirka 10 000. Baserat på denna siffra och 6688 patienter i HV-registret blir täckningsgraden 64 %, se **figur 6** här nedan.

#### Beräkning av täckningsgrad för prevalens

Täckningsgrad beräknad från

prevalens av kronisk migrän

1,5% och att 10% av dessa

behöver avancerad behandling

och bedömning hos neurolog

64%

**Figur 6** Beräkning av täckningsgrad

### Täckningsgrad för interventioner

Interventioner med nya effektiva men kostsamma behandlingar är ett viktigt fokus, såsom CGRP-hämmare och botulinumtoxin för kronisk migrän samt operation med stimulator för kronisk klusterhuvudvärk till exempel ganglion sphenoidale (SPG). 84 %

av migränpatienterna i registret har haft avancerad behandling. Av dessa hade 62 % med CGRP-hämmare och 38 % med botulinumtoxin.

För täckningsgrad av CGRP-hämmare och SPG-operation se **tabell 1** nedan. För Botox kan inte täcknings-gradberäkning göras då medlet används för många andra neurologiska tillstånd.

*Tabell 1 Täckningsgrad för profylax med CGRP-antikroppar och SPG-operation. För alla CGRP-antikropsbehandlingar är täckningsgraden 37% jämfört med LMED.*

| Behandling                                        | Totalt antal<br>patienter med<br>CGRP-ak i<br>registret | Antal<br>patienter med<br>CGRP-ak i<br>registret 2024 | Antal<br>patienter med<br>CGRP-ak i<br>LMED* 2024 | Andel av<br>LMED* (%) |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------|
| Aimovig injektion                                 | 2310                                                    | 1410                                                  | 3200                                              | 44%                   |
| Ajovy injektion                                   | 1572                                                    | 1655                                                  | 4854                                              | 34%                   |
| Emgality injektion                                | 310                                                     | 263                                                   | 969                                               | 28%                   |
| Vyepti infusion                                   | 51                                                      | 33                                                    | 183                                               | 18%                   |
| Spheno-<br>palatinum-<br>stimulator<br>inopererad | Andel opererade i registret                             |                                                       |                                                   |                       |
|                                                   | 26                                                      |                                                       |                                                   | 100%                  |

\*LMED = Läkemedelsregistret på Socialstyrelsen som ger data om all receptförskrivning av läkemedel/år.

## Datakvalitet

### Datatäthet

Datamängderna har ökat under året för behandlingar, PROM (utfallsmått, funktions- och livskvalitetsskalor) samt data för ca 1 000 nya patienter. 6 688 patienter finns i registret. varav 84,2 % har specificerad diagnos-subtyp som ett mått på god kvalitet, se **tabell 2** och Missing data **tabell 6 a** och **b**.

Totalt 12 473 behandlingar finns registrerade. Under 2024 pågick 8 443 behandlingar, 1518 sattes in och 561 sattes ut. Andelen patienter med pågående behandling vid årets slut var 84,9%. För datatäthet se **tabell 6 a** och **b**, under rubriken Missing values.

PROM-mått utgörs av migrändagbok och validerade funktionsskalor (HIT-6, MIDAS, HAD, ISI och EQ-5D-5L) vid bedömning av status och inför insättning och uppföljning av behandling. Används främst vid avancerad behandling såsom CGRP-hämmare, Botox eller stimulatorer. För datatäthet se Missing data **tabell 6 a** och **b**.

För patienter med CGRP-hämmare-behandling har 76 % registrerat PROM under någon period och 38 % sista året. För Botox finns PROM under någon registreringsperiod för 25%.

Av alla patienter har 42 % registrerat sina anfall i migrändagboken under någon period. PROM som dagligt SMS har slopats från 2024 vilket påverkar data för året. Av alla patienter har HIT-6 registrerats av 30 %, MIDAS av 23 % och EQ-5D-5L av 17 %, För datatäthet se Missing data **tabell 6 a** och **b**.

*Tabell 2 Diagnoser, ålder vid debut och vid diagnos samt sjukdomsduration 2024.*

| Diagnos med subtyp                                            | Antal aktiva patienter | Tid sedan inklusion i registret (median antal år) | Duration (median år sedan sjukdomsdebut) | Ålder vid sjukdomsdebut (median) | Ålder vid diagnos (median) | Ålder vid sista uppföljning (median) |
|---------------------------------------------------------------|------------------------|---------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------|--------------------------------------|
| Kronisk migrän                                                | 3244                   | 3,1                                               | 21,3                                     | 20,2                             | 35,2                       | 47,9                                 |
| Migrän                                                        | 940                    | 3,1                                               | 22                                       | 18,7                             | 30,8                       | 46,7                                 |
| Migrän utan aura                                              | 930                    | 3,6                                               | 23,5                                     | 18,4                             | 28,6                       | 47                                   |
| Migrän med aura                                               | 781                    | 3,1                                               | 25                                       | 14,9                             | 25,9                       | 45,5                                 |
| Annan specificerad migrän                                     | 300                    | 3,9                                               | 26,5                                     | 17,9                             | 30,5                       | 49,1                                 |
| Hortons huvudvärk - episodisk                                 | 227                    | 7,5                                               | 19,3                                     | 24,5                             | 31,9                       | 48,1                                 |
| Hortons huvudvärk                                             | 105                    | 6,3                                               | 14,5                                     | 22,9                             | 33,1                       | 48,7                                 |
| Hortons huvudvärk - kronisk                                   | 56                     | 6,8                                               | 16                                       | 36,8                             | 38,6                       | 53,8                                 |
| Huvudvärk av spänningstyp                                     | 42                     | 2                                                 | 9                                        | 22,2                             | 39,3                       | 35,6                                 |
| Andra primära huvudvärksdiagnoser                             | 20                     | 3,9                                               | 8,4                                      | 36,4                             | 43,4                       | 52,5                                 |
| Atypisk eller misstänkt Horton - Paroxysmal hemikrani - SUNCT | 16                     | 4                                                 | 10,1                                     | 37,5                             | 42,4                       | 50,4                                 |
| Annan neurovaskulär huvudvärk                                 | 10                     | 4,2                                               | 13,2                                     | 46,1                             | 46,3                       | 45,3                                 |
| Paroxysmal hemikrani                                          | 6                      | 8,5                                               | 21,5                                     | 28,8                             | 28                         | 54,9                                 |
| Läkemedelsutlöst huvudvärk                                    | 5                      | 2                                                 | 22,5                                     | 34,7                             | 55,4                       | 54,6                                 |
| Idiopatisk intrakraniell hypertension                         | 3                      | 2,8                                               |                                          |                                  | 33,6                       | 43,5                                 |
| Hemicrania continua                                           | 2                      | 3,5                                               | 14                                       | 34,3                             | 34,8                       | 48,4                                 |
| SUNCT/SUNA                                                    | 1                      | 10,1                                              | 16,5                                     | 37,8                             | 43,4                       | 54,3                                 |
| Total                                                         | 6688                   | 3,3                                               | 21,7                                     | 19,8                             | 32,2                       | 47,5                                 |

Datauttag NEURO/HVreg 2025-03-07

Mängden data ger goda möjligheter för statistisk analys av data såsom demografiska data, sjukdomsförlopp, effekt av olika insatta läkemedel/behandlingar på gruppnivå, se under rubriken Utveckling av utfallsmått. Effekt av läkemedel och dosändringar kan följas över tid i PER. Tyvärr saknas run-in-månad för många patienter. Här måste behandlare och patienter tränas att registrera minst 1 månad innan ny behandling inleds.

## Demografiska data

Vid årets slut ingick 6688 patienter, varav 84 % är kvinnor. För migrän i registret var 87 % kvinnor och 13 % män vilket speglar att 2–6 gånger fler kvinnor har rapporterats ha kronisk migrän. För klusterhuvudvärk är könsfördelning omvänd med 59 % män och 41 % kvinnor i registret.

Vid registreringen var medianvärdet för sjukdomsduration 22 år vilket speglar att migrän är en progressiv sjukdom som för en andel patienter utvecklas till kronisk migrän. Medianobservationstiden i registret är 2,8 år. Rapporterad ålder vid debut är 20 år och vid diagnos 32 år, alltså en fördröjning till korrekt huvudvärksdiagnos runt 12 år!

## Vårdnivåer

I registret medverkar alla 8 universitetsenheter med 30% av alla registrerade patienter och 54 övriga neurologmottagningar (länssjukhus eller privat) med resterande 70%.

Universitetskliniker handlägger 77 % av alla med klusterhuvudvärk och 23 % av alla med migränsyndrom. Fördelning är omvänd för övriga neuroenheter med 27 % av klusterhuvudvärk och 73 % av alla registrerade med migränsjukdomar.

## Registrerande enheter

Se tabell x nedan som visar registrerande enheter, könsfördelning samt antal patienter med pågående behandling 2024.



**Tabell 3** Antal registrerade enheter, könsfördelning och pågående behandling 2024

| Enhet                                   | Aktuella patienter (AP) | Aktuella kvinnliga patienter | Aktuella manliga patienter | AP med besök under rapportåret | AP med pågående behandling vid rapportårets slut |
|-----------------------------------------|-------------------------|------------------------------|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------|
| Albokliniken                            | *                       |                              | *                          |                                |                                                  |
| Aleris specialistvård Axesshuset        | 46                      | 17                           | 29                         |                                |                                                  |
| Angered                                 | 35                      | 34                           | *                          | 18                             | 29                                               |
| Barnkliniken Halmstad                   | *                       | *                            |                            |                                |                                                  |
| Capio Neuro Center Göteborg             | 161                     | 142                          | 19                         |                                | 161                                              |
| Capio St:Görans Sjukhus                 | 18                      | 17                           | *                          | *                              | 16                                               |
| Centrum för neurologi Stockholm         | *                       | *                            |                            | *                              |                                                  |
| Danderyd                                | 347                     | 300                          | 47                         | 20                             | 298                                              |
| Eksjö                                   | 37                      | 30                           | 7                          | *                              | 35                                               |
| Eskilstuna                              | 35                      | 31                           | *                          | 7                              | 28                                               |
| Falun                                   | 77                      | 64                           | 13                         | *                              | 70                                               |
| Furuhöjden Neurologi                    | 18                      | 16                           | *                          |                                | 15                                               |
| Gävle                                   | 283                     | 255                          | 28                         | 168                            | 254                                              |
| Halmstad                                | 99                      | 79                           | 20                         | *                              | 92                                               |
| Helsingborg                             | 98                      | 86                           | 12                         | 30                             | 72                                               |
| Huddinge                                | 755                     | 508                          | 247                        | 128                            | 614                                              |
| Hässleholm                              | 147                     | 120                          | 27                         | *                              | 133                                              |
| Kalix                                   | 6                       | *                            | *                          |                                | 6                                                |
| Kalmar                                  | 27                      | 23                           | *                          |                                | 27                                               |
| Karlshamn                               | 10                      | 10                           |                            |                                | 10                                               |
| Karlskrona                              | 41                      | 31                           | 10                         |                                | 17                                               |
| Karlstad                                | 86                      | 71                           | 15                         | 13                             | 67                                               |
| Kristianstad                            | 21                      | 19                           | *                          | 9                              | 21                                               |
| Kungsbacka                              | 68                      | 57                           | 11                         | *                              | 57                                               |
| Landskrona                              | 13                      | 12                           | *                          | *                              | 9                                                |
| Linköping                               | 115                     | 102                          | 13                         | 21                             | 111                                              |
| Lund                                    | 68                      | 59                           | 9                          |                                | 59                                               |
| Malmö                                   | 60                      | 53                           | 7                          | *                              | 54                                               |
| Migränhjälpen                           | 267                     | 230                          | 37                         |                                | *                                                |
| Mora                                    | *                       | *                            |                            |                                | *                                                |
| Motala                                  | 45                      | 35                           | 10                         | 28                             | 33                                               |
| Neuroenheten Läkarhuset Utsikten        | 45                      | 35                           | 10                         |                                | 14                                               |
| Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus | *                       | *                            |                            |                                |                                                  |
| Neurology Clinic, Sophiahemmet          | 903                     | 776                          | 127                        | 150                            | 754                                              |
| Norrköping                              | 47                      | 39                           | 8                          | 18                             | 46                                               |
| Nyköping                                | 17                      | 15                           | *                          | *                              | 14                                               |
| Oskarshamn                              | 12                      | 9                            | *                          | 7                              | 12                                               |
| Ryhov                                   | 137                     | 119                          | 18                         | *                              | 118                                              |
| Sahlgrenska                             | 8                       | *                            | *                          | *                              | *                                                |
| Skåneuro privatmottagning               | 115                     | 102                          | 13                         |                                | 61                                               |
| Skövde                                  | 42                      | 36                           | 6                          | 11                             | 33                                               |
| Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus   | 10                      | 8                            | *                          | *                              | 9                                                |
| Sollefteå                               | *                       | *                            |                            |                                |                                                  |
| Solna                                   | 67                      | 55                           | 12                         | *                              | 39                                               |
| Sunderbyn                               | 53                      | 46                           | 7                          | *                              | 52                                               |
| Sundsvall                               | 69                      | 62                           | 7                          | *                              | 50                                               |
| Trelleborg                              | 79                      | 73                           | 6                          |                                | 79                                               |
| Trollhättan                             | 109                     | 90                           | 19                         | *                              | 64                                               |
| Umeå                                    | 221                     | 192                          | 29                         | 37                             | 188                                              |
| Uppsala                                 | 485                     | 419                          | 66                         | 319                            | 473                                              |
| Varberg                                 | *                       | *                            |                            |                                | *                                                |
| Visby                                   | 11                      | 8                            | *                          |                                | 9                                                |
| Vällingby Neuro                         | 76                      | 60                           | 16                         |                                | 62                                               |
| Värnamo                                 | 23                      | 17                           | 6                          |                                | 21                                               |
| Västervik                               | *                       | *                            |                            |                                | *                                                |
| Västerås                                | 488                     | 434                          | 54                         | *                              | 401                                              |
| Växjö                                   | *                       | *                            |                            |                                | *                                                |
| Ystad                                   | 85                      | 67                           | 18                         |                                | 84                                               |
| Ängelholm                               | 232                     | 199                          | 33                         | 154                            | 203                                              |
| Örebro                                  | 244                     | 215                          | 29                         | *                              | 233                                              |
| Örnsköldsvik                            | 25                      | 24                           | *                          | *                              | 21                                               |
| Östersund                               | 83                      | 74                           | 9                          | 45                             | 68                                               |
| <b>Total</b>                            | <b>6688</b>             | <b>5600</b>                  | <b>1088</b>                | <b>1233</b>                    | <b>5413</b>                                      |

Datauttag NEURO/HVreg 2025-03-07

\*Färre än 6

## Behandling

Vid årets slut hade 5681 (84%) av patienterna minst en registrerad pågående behandling, se Missing data **tabell 6a** och **6b**). För preparat se **tabell 4**. 71% var profylax och 29% var anfallsbehandling. Antalet pågående behandlingar vid årets slut var 8433 (1518 startades och 561 avslutades).

För klusterhuvudvärk hade 60 % pågående behandling vid årets slut. 28% hade ordination på anfallsbehandling med sumatriptaninjektion, syrgasinhalation eller båda. I remission pausas i regel behandling, både profylax och anfallsbehandling. Ordinationen kan dock stå kvar i registret.

## Profylax

71 % hade profylaktiska läkemedel. CGRP-hämmare utgjorde 52%, botulinumtoxin 33% och övrig profylax 15%.

Data visar att många patienter har **fler än ett förebyggande läkemedel**, vilket är relevant vid otillräcklig effekt av en behandling. Vilka läkemedel som kombineras kan analyseras i separat studie.

Registret har också fångat att **dubbelbehandling med botulinumtoxin och CGRP-hämmare** förekommer. Vid årets slut stod 372 patienter på både CGRP-hämmare och Botox, Det utgör 11% av dem som behandlas med CGRP-förebyggande och 18% av dem som behandlas med Botox. Detta behöver utvärderas framöver, eftersom det inte är en etablerad kombination. Det skulle kunna vara så att dubbelbehandling sker under en övergångstid mellan 2 behandlingar; Eller så är det så att i de svåraste fallen dubbelbehandling behövs.

I registret ses att 60 %, **tabell 5**, av dem som startat med CGRP-antikropp fortsatt med behandlingen under 1–2 år, vilket indikerar god effekt. Effekt redovisas under rubriken Utveckling och resultat av utfallsmått, **figur 9a-d**.

39% har slutat eller bytt till annan CGRP-hämmare, ettdera på grund av bristande effekt eller biverkningar; vanligast var oacceptabel förstoppning. Ajoyv har mindre biverkningar med förstoppning och förskrivs till flest patienter nu. Hur byte mellan preparaten skett över tid kan analyseras i separat studie.

I registret noteras en ökning av CGRP-antikroppar med 15,6% under 2024. Motsvarande ökning, 14,2 % ses i Socialstyrelsens Läkemedelsregister, så registren speglar varandra.

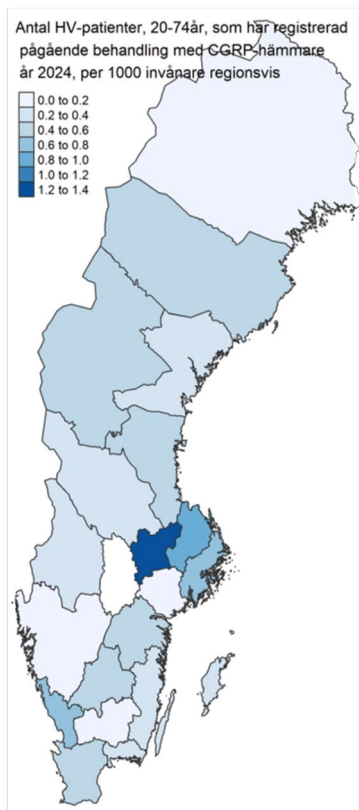
Tabell 4 Tabellen visar alla pågående behandlingar 2024

| Pågående profylax vid rapportårets slut |             | Pågående attackbehandling vid rapportårets slut |             |
|-----------------------------------------|-------------|-------------------------------------------------|-------------|
| Preparatnamn                            | Antal       | Preparatnamn                                    | Antal       |
| Botox                                   | 1989        | sumatriptan, tablett                            | 488         |
| Ajovy, injektion                        | 1512        | zolmitriptan, nässpray                          | 386         |
| Aimovig, injektion                      | 1291        | sumatriptan, injektion                          | 230         |
| Annat läkemedel                         | 291         | rizatriptan                                     | 197         |
| amitryptilin                            | 278         | Annan anfallsbehandling                         | 129         |
| Emgality, injektion                     | 235         | zolmitriptan, tablett                           | 97          |
| kandesartan                             | 188         | Imigran                                         | 96          |
| Topiramat                               | 153         | naproxen, tablett                               | 81          |
| Verapamil                               | 122         | eletriptan                                      | 61          |
| metoprolol                              | 89          | Vydura                                          | 40          |
| Vyepti                                  | 86          | O2 on-demand mask                               | 38          |
| propranolol                             | 45          | Citodon                                         | 37          |
| Annat neuromodulerande läkemedel        | 41          | almotriptan                                     | 34          |
| Lamotrigen                              | 21          | sumatriptan, nässpray                           | 30          |
| Sphenopalatinumstimulering (SPG)        | 21          | diklofenak, tablett                             | 23          |
| Prednisolon                             | 20          | Treo Comp                                       | 19          |
| pizotifen (Sandomigrin)                 | 15          | Annan icke-farmakologisk anfallsbehandling      | 6           |
| Indometacin                             | 10          | O2 konventionell mask                           | 5           |
| Annan icke-farmakologisk behandling     | 7           | diklofenak, injektion                           | 1           |
| valproinsyra                            | 7           |                                                 |             |
| Litium                                  | 5           |                                                 |             |
| flunarizin (Sibelium)                   | 3           |                                                 |             |
| Hypothalamusstimulering (DBS)           | 2           |                                                 |             |
| Metylprednisolon                        | 2           |                                                 |             |
| Occipitalnervsstimulering (ONS)         | 1           |                                                 |             |
| Studieläkemedel                         | 1           |                                                 |             |
| <b>Totalt</b>                           | <b>6435</b> | <b>Totalt</b>                                   | <b>1998</b> |

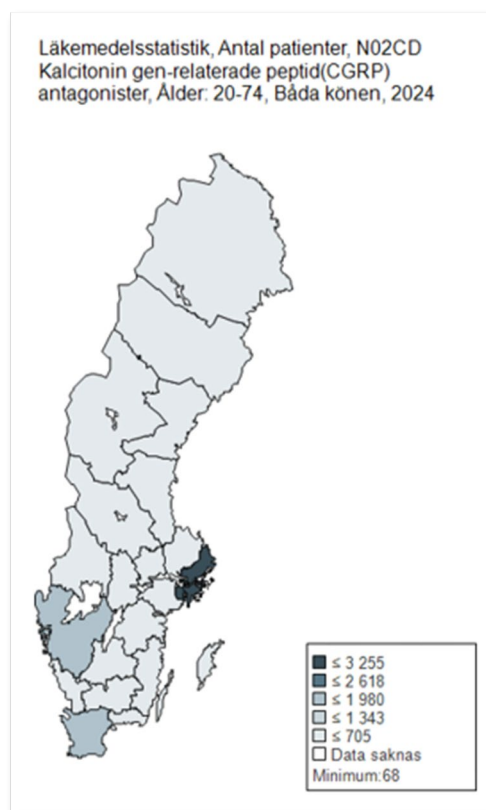
Datauttag NEURO/HVreg 2025-03-07

Tabell 5 Förlopp av behandling med CGRP-antikroppar Aimovig®, Ajovy®, Emgality®) och Vyepti® i registret 2024.

| Preparatnamn        | Antal startade | Antal avslutade | Antal pågående vid rapportårets slut | Antal startade under rapportåret | Antal avslutade under rapportåret | Median tid på preparat (år) |
|---------------------|----------------|-----------------|--------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|
| Aimovig, injektion  | 2577           | 1285            | 1297                                 | 146                              | 119                               | 1,8                         |
| Ajovy, injektion    | 2121           | 609             | 1512                                 | 446                              | 143                               | 1,56                        |
| Emgality, injektion | 375            | 140             | 235                                  | 46                               | 28                                | 1,46                        |
| Vyepti              | 106            | 20              | 86                                   | 50                               | 13                                | 0,8                         |
| <b>Totalt</b>       | <b>5179</b>    | <b>2054</b>     | <b>3130</b>                          | <b>688</b>                       | <b>303</b>                        |                             |



**Figur 7a** Patienter som i HV-reg har registrerad pågående behandling med CGRP-hämmare under rapportåret, ålder 20-74, båda könen.



**Figur 7b** visar fördelningen av CGRP-hämmare i Läkemedelsregistret 2024

## Geografiskt snedfördelad förskrivning av CGRP-hämmare

**Figur 7a och 7b** illustrerar geografisk ojämlikhet i förskrivningsmönster, vilket även avspeglas i snedfördelning av antal registrerade patienter i Huvudvärksregistret i de olika regionerna, se **figur 14**.

## Anfallsbehandling

Antal registrerade anfallsbehandlingar har under året ökat med 40% till 2289. Samtliga patienter borde dock ha registrerad akutbehandling för sina anfall innan profylax sätts in. Vår tolkning är att HV-registret framför allt har använts för att följa profylax. Antal registrerade anfallsbehandlingar har under året ökat med 28 % till 1565. Samtliga patienter borde dock ha registrerad akutbehandling för sina anfall innan profylax sätts in. Vår tolkning är att HV-registret framför allt har använts för att följa profylax.

## Missing values

För 2024 var våra viktigaste kvalitetsparametrar: specificerad subtyp av diagnos, diagnosdatum, vårdkontakt, behandling och andel med PROM-data.

**6a** *Tabell 6 a och b Antal patienter med kompletta data för kvalitetsparametrarna och %.*

|                                        | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024        |
|----------------------------------------|------|------|------|------|------|------|-------------|
| <b>Antal aktuella patienter</b>        | 377  | 1744 | 2667 | 3611 | 4606 | 5716 | <b>6688</b> |
| <b>Diagnos - Specificerad subtyp</b>   | 306  | 1547 | 2360 | 3036 | 3874 | 4821 | 5633        |
| <b>Diagnosdatum</b>                    | 205  | 912  | 1289 | 1602 | 2120 | 2720 | 3330        |
| <b>Vårdkontakt</b>                     | 238  | 992  | 1401 | 1712 | 2084 | 2468 | 2912        |
| <b>Behandling</b>                      | 262  | 1432 | 2266 | 3135 | 3957 | 4788 | 5681        |
| <b>PROM i PER-reg</b>                  | 58   | 397  | 589  | 749  | 940  | 1206 | 1384        |
| <b>PROM i SMS-reg</b>                  | 0    | 897  | 1689 | 2512 | 3189 | 3670 | 3667        |
| <b>CGRP-behandlade med PER och SMS</b> |      |      |      |      | 1941 | 2277 | 2513        |

Datauttag NEURO/HVreg 2025-03-07

**6b**

|                                                    | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024 |
|----------------------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| <b>Diagnos - Specificerad subtyp</b>               | 81.2 | 88.7 | 88.5 | 84.1 | 84.1 | 84.3 | 84.2 |
| <b>Diagnosdatum</b>                                | 54.4 | 52.3 | 48.3 | 44.4 | 46.0 | 47.6 | 49.8 |
| <b>Vårdkontakt</b>                                 | 63.1 | 56.9 | 52.5 | 47.4 | 45.2 | 43.2 | 43.5 |
| <b>Behandling</b>                                  | 69.5 | 82.1 | 85.0 | 86.8 | 85.9 | 83.8 | 84.9 |
| <b>PROM i PER-reg</b>                              | 15.4 | 22.8 | 22.1 | 20.7 | 20.4 | 21.1 | 20.7 |
| <b>PROM i SMS-reg</b>                              | 0    | 51.4 | 63.3 | 69.6 | 69.2 | 64.2 | 54.8 |
| <b>PROM i PER/SMS för alla med CGRP-behandling</b> |      |      |      |      | 56,7 | 82,6 | 76,2 |

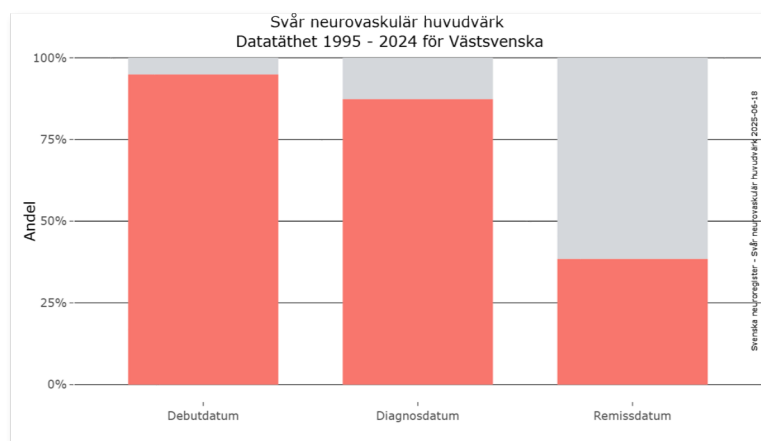
Datauttag NEURO/HVreg 2025-03-07

Klassificering av subtyp enligt internationell klassifikation (ICHD-3) är ett viktigt kvalitetsmått som möjliggör kvalificerad individualiserad behandling.

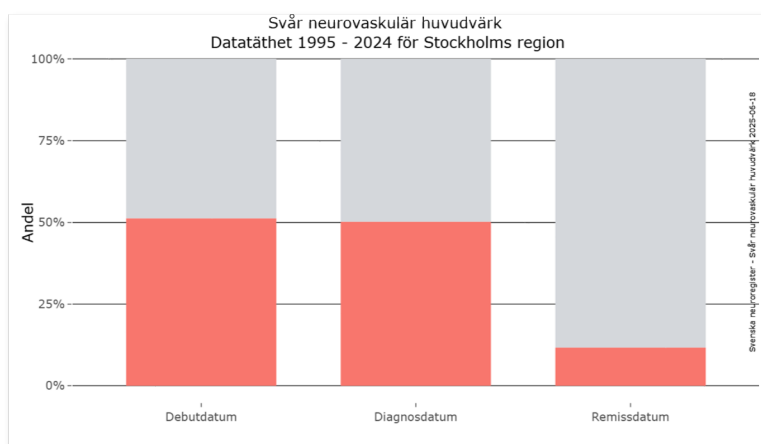
Av migrän hade 84% specificerad subtyp (migrän utan aura, migrän med aura, kronisk migrän, annan specificerad migrän). Andel i gruppen klusterhuvudvärk med specificerad subtyp var 76 % (episodisk respektive kronisk, SUNCT/SUNA eller CPH\*).

\* *SUNCT/SUNA: Short Unilateral Neuralgiform Pain with Conjunctival injection and Tearing/Short-lasting Unilateral neuralgiform headache attacks with cranial autonomic symptoms, CPH: Chronic paroxysmal hemicrania*

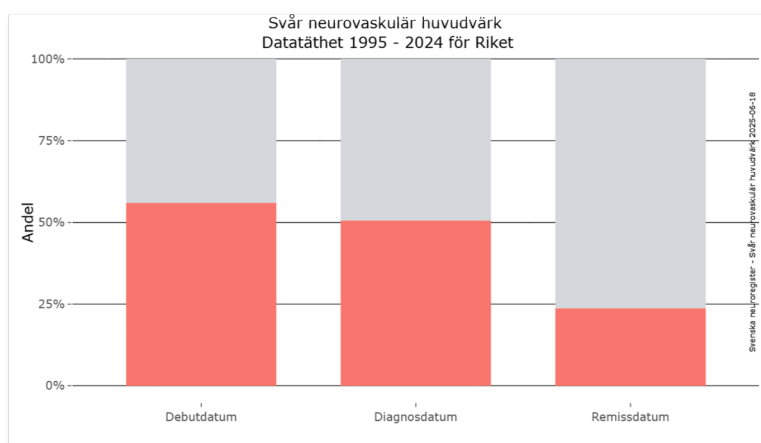
Datatätheten för vissa parametrar varierar mycket mellan vårdenheter och regioner och behöver förbättras genom information, **Figur 8 a, b och c**.



**Figur 8a.** Vy från Neurodashboard, datatäthet för Västra sjukvårdsregionen.



**Figur 8b.** Vy från Neurodashboard, datatäthet för Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland



**Figur 8c.** Vy från Neurodashboard, datatäthet för Riket

**Figur 8 a, b och c** Vy från Neurodashboard rörande datatätheten

## Validering

Reliabiliteten av data i registret för svår neurovaskulär huvudvärk kontrolleras kontinuerligt på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran,

dels genom efterkontroll och analys av data tex i samband med ny inmatning av data. Huvudvärksregistrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

Validering mot källdata enligt standardformulär har genomförts.

## PROM/PREM

Ett bärande koncept är patientens delaktighet genom registreringar av PROM i PER-modulen för import av data till kvalitetsregistret. En viktig drivkraft till användningen av registret och inmatning av nya data är den nytta för den egna verksamheten som patienter och vårdgivare får av patientöversikten med dess data över tid.

### PROM-parametrar:

- Migrändagar/klusteranfall, antal/månad och svårighetsgrad och hur behandlingen fungerar och påverkan på funktionsnivå med GIS (global impact scale) matas in. Påverkan på livssituationen och funktion registreras:
- HIT-6 (för senaste månaden), poäng 0–78, där 60–78 är allvarlig påverkan på livssituationen och 56–59 är betydande påverkan.
- MIDAS (för de 3 senaste månaderna, där poäng > 20 utgör svår funktionsnedsättning och 11–20 är måttligt funktionshinder.
- HAD för ångest och depression samt
- ISI för sömnpåverkan.
- EQ-5D-5L livskvalitet

Våra data visar att alla patienter i registret har svår funktionsnedsättning, allvarlig påverkan på livssituationen och hög anfallsfrekvens innan profylax sätts in. Medianvärdena för MIDAS var 60, för HIT-6 var det 65 och för antal migrändagar per månad 10–13 (exkl dagar med spänningshuvudvärk som ej registrerade).

Enligt förväntan och behandlingsriktlinjer har patienter som sätts in på avancerad behandling med CGRP-hämmare eller Boulinumtoxin större funktionsnedsättning och sämre livskvalitet än de som behandlas med övrig profylax. För utfallsanalys se **figur 9a-d**.

Data kan följas på gruppnivå och regionvis. Förloppsanalyser på gruppnivå per vårdenhet, regionvis och för specifika behandlingar kan göras framöver i form av forskningsprojekt

Individuella patientuppgifter visualiseras som grafer i patientöversikten, se Patientöversikten **figur 10 a** och **b** och effekten av vårdinsatser kan följas enkelt och kvalitetssäkras.

## Täckningsgrad för PROM

Det är framför allt patienter med avancerad behandling som registrerar PROM. Se **tabell 6a** och **6b**, missing data. PER-registreringar (av sjukdomsaktivitet, PROM och PREM) används rutinmässigt för bedömning av sjukdomsbörda och för uppföljning av insatt behandling. PER används under avgränsade perioder inför insättning av ny behandling och dess uppföljning.

77% av migränpatienter med CGRP-hämmare har PROM-registreringar med HIT-6, MIDAS, HAD, ISI och EQ-5D, huvudvärksdagbok och/eller sms-svar. Av alla patienter har 54 % registrerat PROM via SMS och 45 % i PER, varav 20% under 2024. Antalet registreringar i PER var 44 681 under året.

Möjligheten att registrera anfall via SMS upphörde från 2024 av kostnadsskäl även om den funktionen uppskattades av patienterna som smidig och enkel och hade mycket hög svarsfrekvens (> 90%). Innan sms upphörde hade 65 % av patienterna (3654/5652) under någon period besvarat dagliga sms.

PREM saknas ännu men arbete pågår inom Svenska neuroregister för ett gemensamt instrument om hur pass nöjd patienten är med sin behandling.

## Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

### Utvärdering av resultatmått för CGRP-hämmarbehandling – förändring av HIT, MIDAS och migrändagar före och under behandling

Vi fortsätter utvärdera våra utfallsmått, PROM, som mått på kliniskt resultat och effekt på sjukdomsbördan. Det finns data från flera tusen patienter men inte så strukturerat så att det finns mätningar både före insättning och vid specifika tidpunkter för uppföljning. Här krävs tydligare instruktion till vårdgivare

Analys visar att patienterna i registret generellt har mycket stor sjukdomsbörda med höga medianvärden på HIT-6, MIDAS och migrändagar per månad, se under rubriken PROM/PREM ovan och **figur 9a-d**.

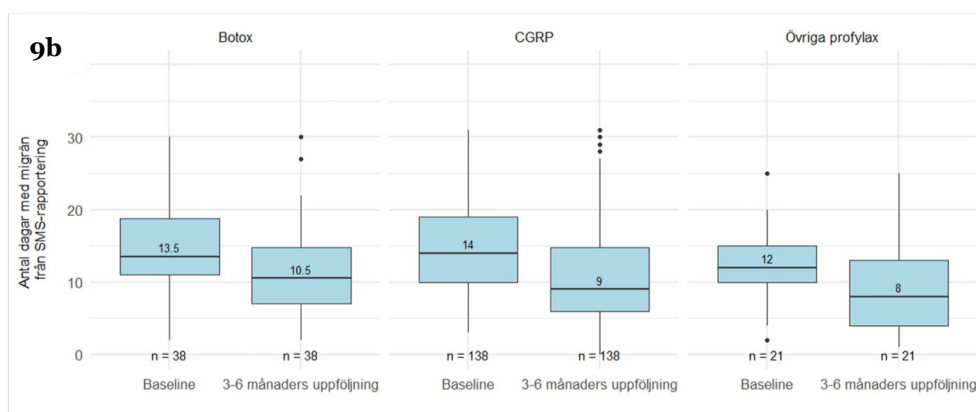
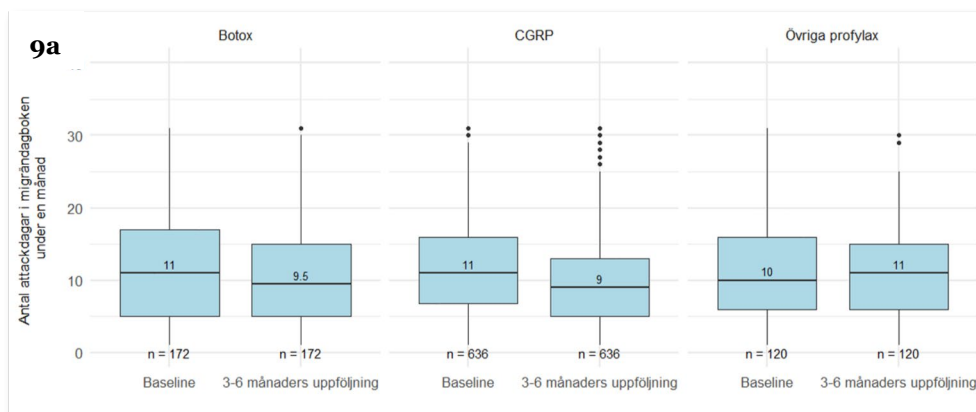
Vi har gjort parat analys av en subgrupp patienter där det finns mätningar både månaden före behandlingsstart och efter 3–6 månader med CGRP-hämmare, Botulinumtoxin resp. övrig profylax med pågående behandling 2024-12-31. För resultat, se **figur 9a-d**, nedan. Med större datamängder kan man framöver analysera resultat gruppvis före och under en intervention. Större datamängder finns om man väljer att analysera data för alla före intervention och alla vid uppföljning (oparat analys).

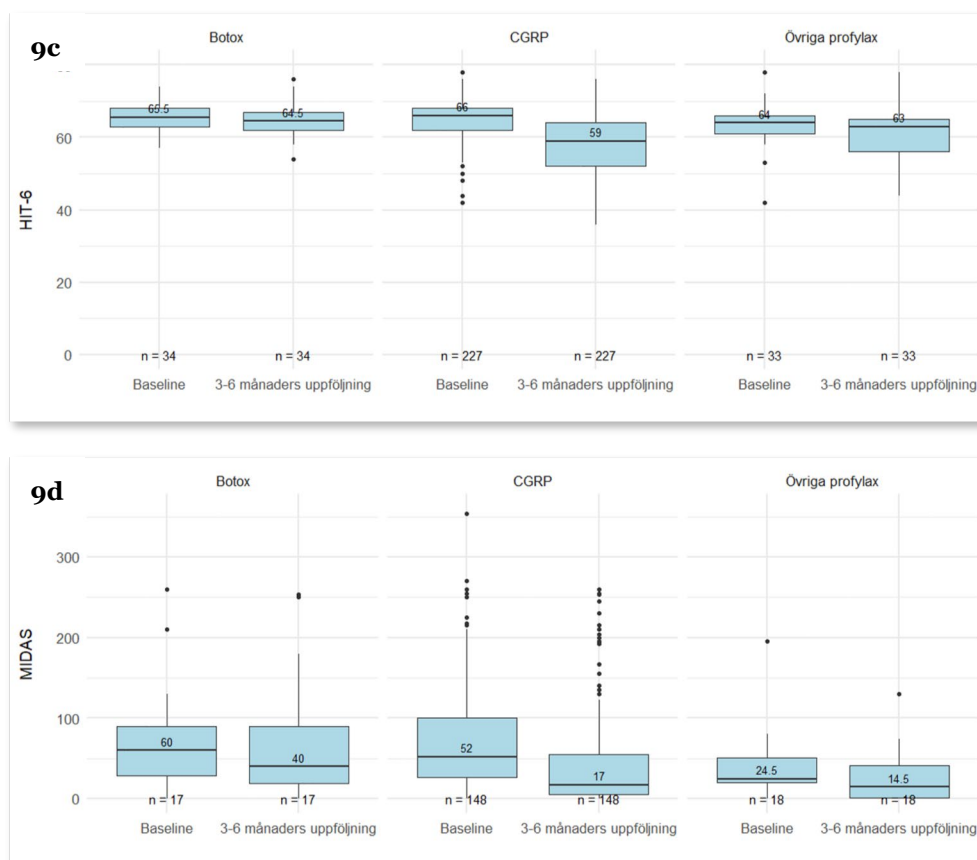
Sammantaget visar CGRP-hämmare bäst effekt för vår svårt sjuka kohort.

Resultat:



- i. Data från migrändagbok i PER en månad före behandling och vid uppföljning visade för 628 patienter med CGRP-hämmare en minskning med 2 migrändagar per månad, **Figur 9a**
- ii. För SMS-rapportering en månad före behandling med CGRP-hämmare och vid uppföljning av CGRP-hämmare hade 138 patienter en medianminskning med 4 migrändagar per månad, **Figur 9b**. Resultaten, är jämförbara med vad som visats i randomiserade placebokontrollerade läkemedelsprövningar.
- iii. HIT-6 (mående senaste månaden) före start och efter 3–6 månader med CGRP-hämmare för 223 patienter visade en förbättring med 5 enheter, **Figur 9c**. Förbättring med 5 eller fler enheter anses som kliniskt betydelsefull förbättring.
- iv. MIDAS (mående de senaste 3 månaderna) före start och efter 3–6 månaders behandling visade för 144 patienter en minskning från 60 till 20 vilket visar förflyttning från grad IV (Mycket svår påverkan) till betydligt lägre påverkansgrad, **Figur 9d**.
- v. Behandling med Botulinumtoxi eller övrig profylax visar mindre effekt än med CGRP-hämmare.





**Figur 9 a, b, c och d** Parad analys av en subgrupp patienter med CGRP-hämmare före behandlingsstart och efter 3–6 månader för patienter som hade pågående behandling 2024-12-31. Figur 9a och 9b visar förändring av antal migrändagar per månad, 9c HIT-6 och 9d MIDAS.

## Kvalitetsindikatorer för migrän

1. Andel patienter med specificerad subtyp av migrän enligt ICHD-3
2. Andel patienter med kronisk migrän (G433) som erbjudits profylaktisk behandling med Botox eller CGRP-hämmare när annan farmakologisk behandling varit otillräcklig
3. Andel patienter med registrerat debutdatum
4. Andel patienter med registrerat diagnosdatum
5. Andel patienter som registrerat HIT-6 eller MIDAS minst 2 gånger
6. Andel patienter som registrerat anfall i minst 3 månader
7. Andel patienter insatta på CGRP-hämmare med uppföljning inom 6 månader.

## Kvalitetsindikatorer för syndrom med klusterhuvudvärk (Hortons huvudvärk)

1. Andel patienter med specificerad kluster/Horton-subtyp enligt ICHD-3
2. Andel patienter som erbjudits profylaktisk behandling
3. Andel patienter som ordinerats anfallsbehandling med sumatriptan för injektionspenna och/eller oxygen
4. Andel patienter med registrerat debutdatum
5. Andel patienter med registrerat diagnosdatum

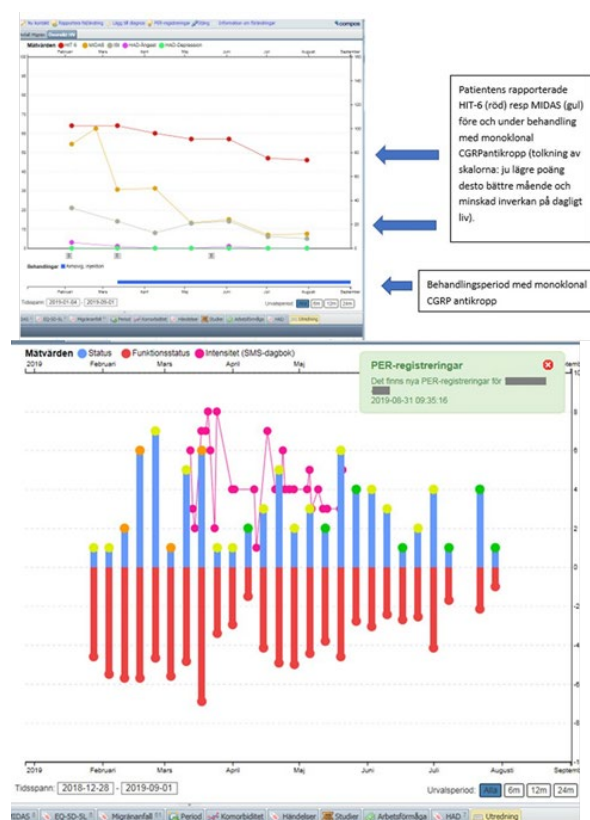
## Återrapportering

Vi bedömer att den viktigaste drivkraften för användning och god rapportering är upplevd praktisk nytta i vården av patienter. Återrapportering av data är centralt. Vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

## Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom. Patientregistrerade data importerar till kvalitetsregistret.

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda vid patientbesöket, **figur 10a och b**. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas.



**Figur 10a och b** Två grafer från patientöversikten som illustrerar **10a** sjukdomsbördan och **10b** antal migrändagar per vecka och deras smärtintensitet (uppåtgående blå staplar med grön (lätt), gul (måttligt svår), orange (svår) eller röd (mycket svår) knopp för smärtintensitet) och funktionspåverkan (nedåtgående röda staplar) samt förändring över tid.

Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i registret för svår neurovaskulär huvudvärk. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

## Utdatafunktioner

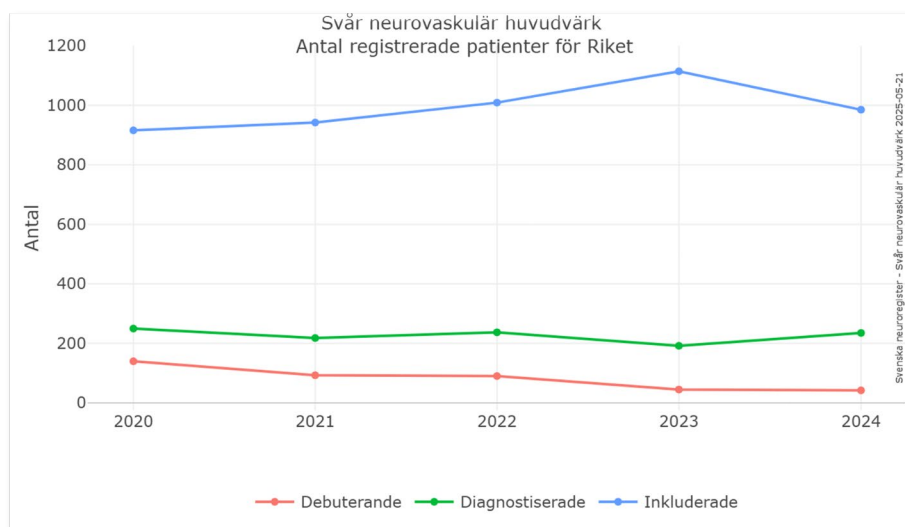
För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

### Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå, se **figur 11** och **figur 12**. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.



**Figur 11** Vy från Neurodashboard där data visas i realtid. Uttag 2025-05-06



**Figur 12** Vy från Neurodashboard för svår neurovaskulär huvudvärk 2025-05-21. Grafen visar antal patienter med debut-, diagnos och inklusionsdatum per år.

## Rapportgeneratorn

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller merfullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratorn. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

## Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de så kallade urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" med mera.

## Effekten av registrets insatser på vården

### Behandlingsutfall

Utfallsmått i migrändagar och funktionsskalor IRL visar att avancerad behandling gör nytta för patienterna. Se **figur 9a-d** ovan som exempel på utvärdering av registerdata. Kvalitetsregistret är väl ägnat att utvärdera interventioner alltifrån på vårdnivå till hela riket.

### Kvalificerad diagnostik och avancerad behandling

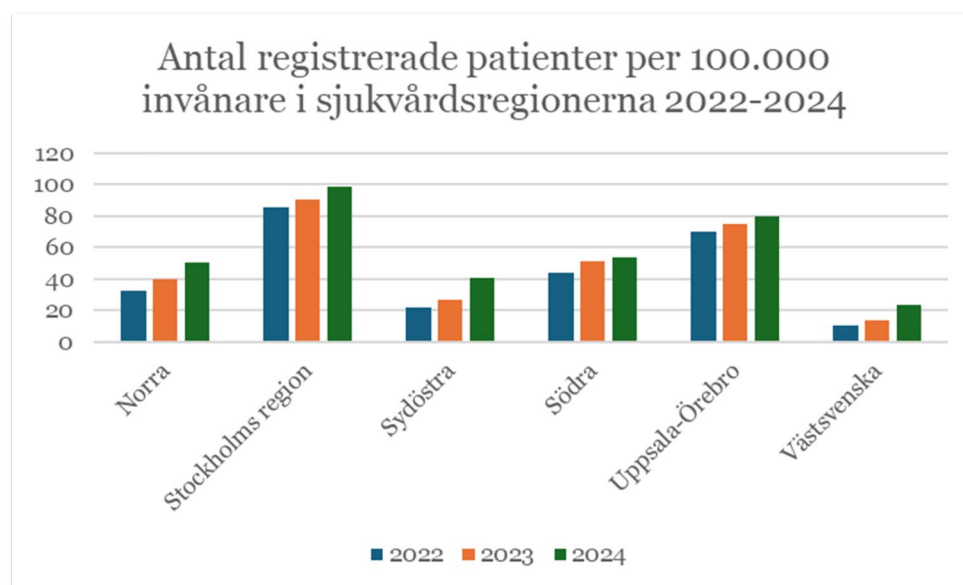
Registret har hög andel av patienter med specificerad subtyp av diagnos enligt ICHD-3, pågående behandling och andel med CGPR-hämmare eller Botulinumtoxin pga svårighetsgrad vilket indikerar god kvalitet.

## Utveckling över tid

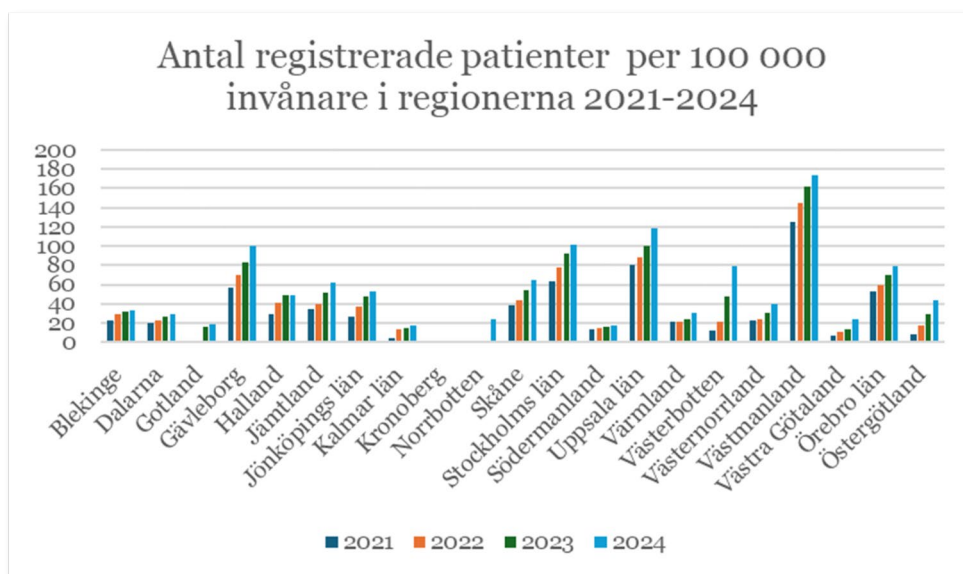
Såväl anslutningsgrad som täckningsgrad har ökat för varje år så att mer data kan jämföras alltifrån mellan vårdenheter, regioner och riket, se figur 2a och 2b och resultaten nedan för jämförelse.

## Jämförelse av resultat mellan sjukvårdsregioner och regioner

Samtliga sjukvårdsregioner och regioner har ökat antal patienter i registret men i förhållande till befolkningsunderlaget är skillnaderna stora. Sjukvårdsområdena Stockholm och Uppsala-Örebro har flest antal fall i förhållande till befolkningsunderlaget. Västsvenska har lägst antal, se **figur 13**. Antal registrerade patienter per 100 000 invånare skiljer sig också mellan regioner/län, **figur 14**, och varierar mellan 1 och 174 per 100 000 för 2024. Samtliga regioner visar en ökad registrering. Västmanland ligger i topp följt av Uppsala, Stockholm och Gävleborg.



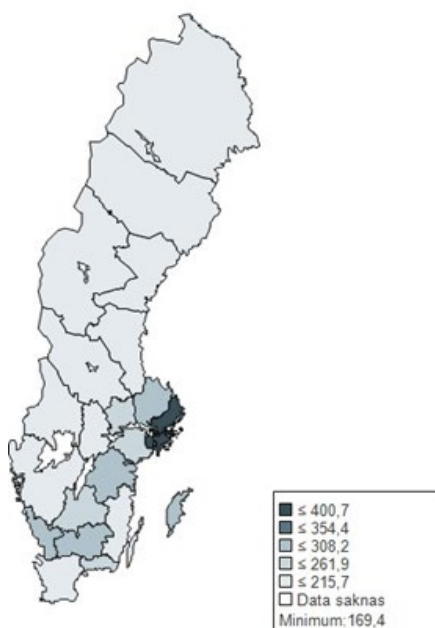
**Figur 13** Antal registrerade patienter per 100 000 inv. och sjukvårdsregion år 2022-2024.



Figur 14 Antal registrerade patienter per region per 100 000 invånare åren 2021-2024.

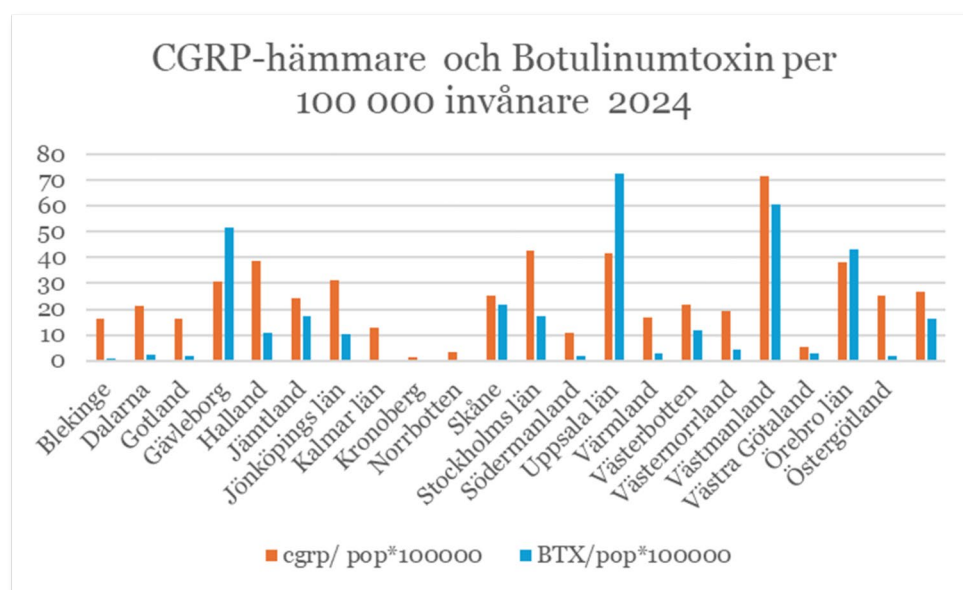
Figuren **figur 14** med data från Socialstyrelsens öppna databas nedan visar att även vården för ospecificerad migrän (G43) på ospecificerad specialistmottagning till exempel invärtesmedicin är geografiskt ojämn.

Diagnoser, Specialiserad öppen vård, Antal patienter/100 000 inv, G43 Migrän, Ålder: 20-74, Båda könen, 2023



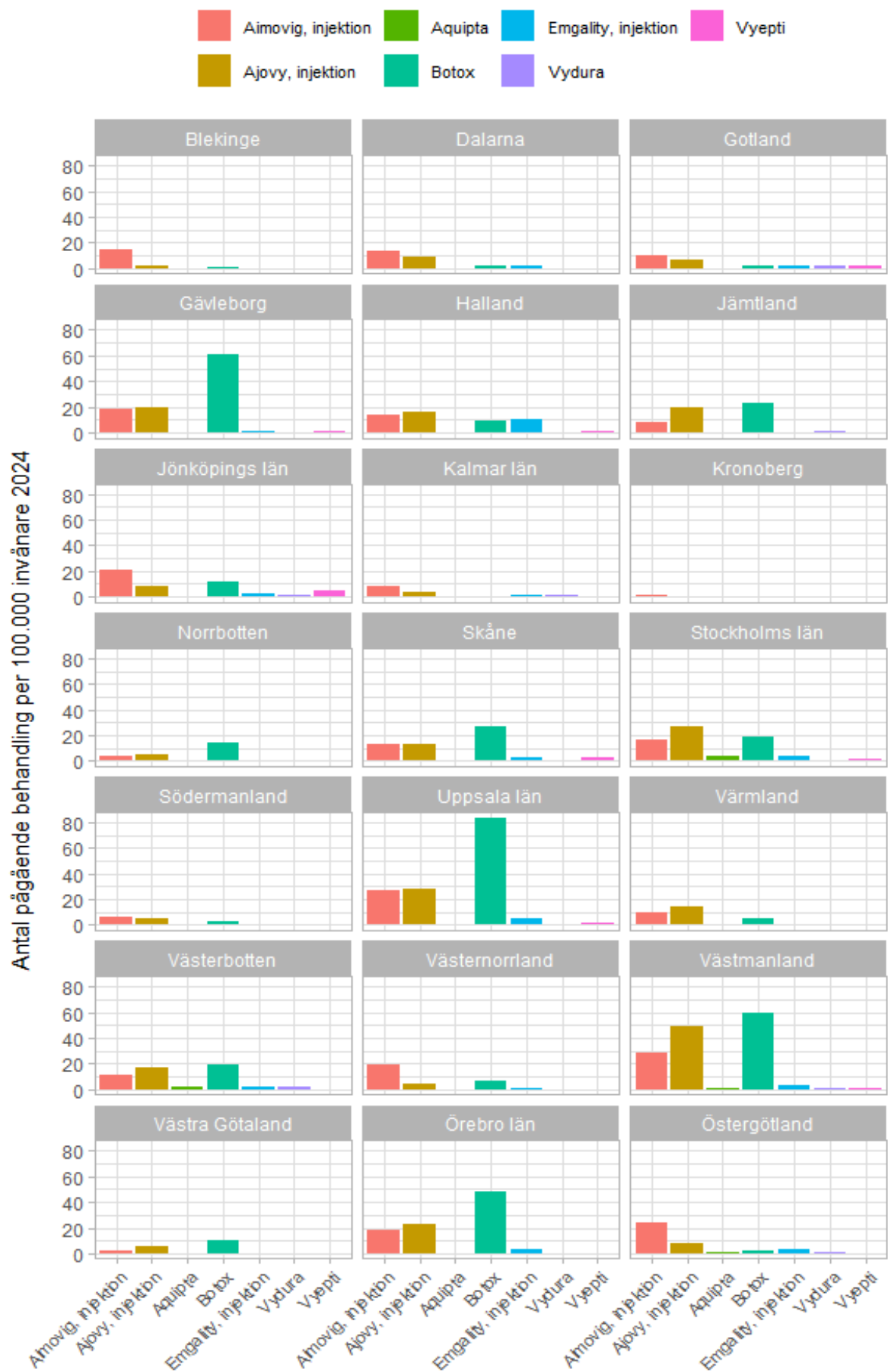
Figur 15 Antal patienter/100 000 inv med migrän UNS (G43.9) vårdats på ospecificerad specialist- eller invärtesmedicinmottagningar i landet. Data är hämtad från Socialstyrelsens öppna databas.

Behandling skiljer sig betydligt mellan regionerna, **figur 16**. Sammantaget har Västmanland, Uppsala, Gävleborg och Stockholm högst registrering av CGRP-hämmare och Botulinumtoxin. I regioner med låg förskrivning av dessa båda typer dominerar Botulinumtoxin medan CGRP-hämmare dominerar i Uppsala, Västmanland, Gävleborg och Örebro. Likaså är andelen med CGRP-hämmare ojämn mellan vårdenheter. Dessa data speglas också i snedfördelning av antal registrerade patienter i regionerna, **figur 14**. Med användning av registret kan förbättringar i vården av kronisk migrän följas över tid.



**Figur 16** Figuren illustrerar behandlingen av kronisk migrän med CGRP-hämmare och botulinumtoxin i rikets regioner.





**Figur 17** Bilden illustrera förskrivning av de olika CGRP-hämmarna och Botox per 100 000 invånare i de olika regionerna.

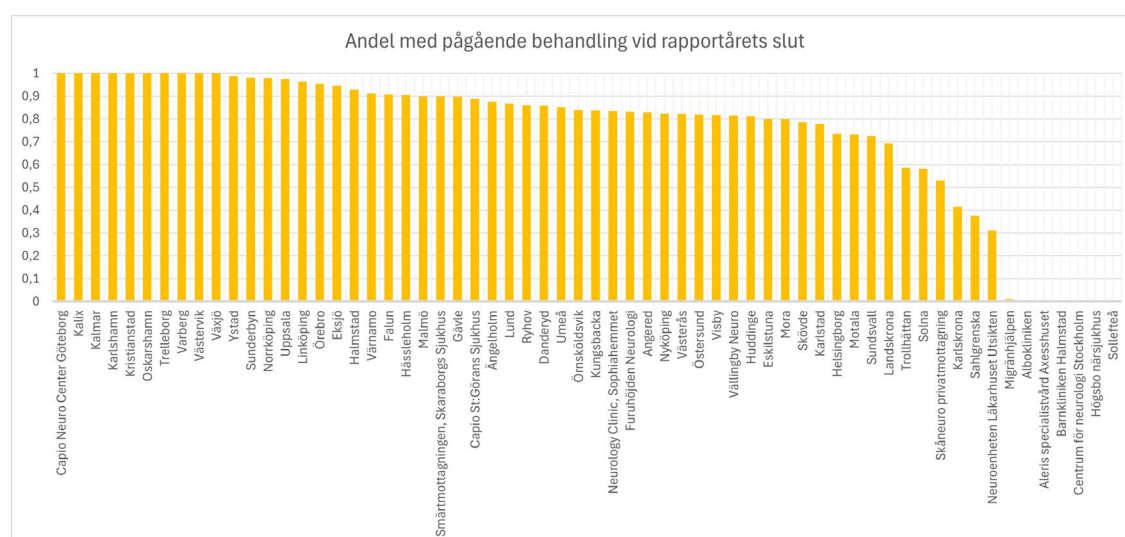
## Jämförelse mellan vårdenheter avseende besök och behandling

### Inlagda data visar hur data varierar mellan vårdenheterna.

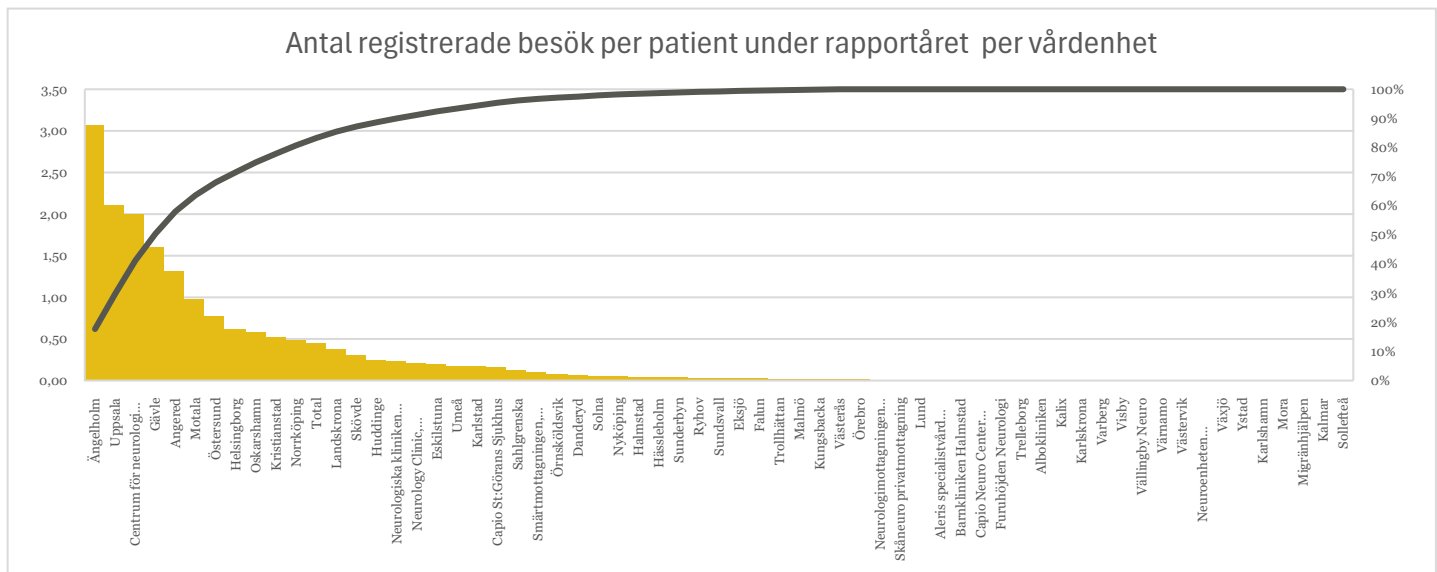
Andel med registrerad behandling är 81 % men varierar mellan vårdenheterna från 0 % till 100%. 55/61 neuroenheter (90%) har registrerat pågående behandling av sina patienter. 5/61 neuroenheter har inte registrerat behandling, **figur 18**. Merparten av patienterna har registrerats med avancerad behandling, ettdera Botox eller CGRP-hämmare, vilket tolkas som att de svårast sjuka patienterna registreras.

Andel med ett eller fler registrerade besök är 43% men varierar mellan 0 % och 100 % för vårdenheterna, **figur 19**. Växjö, Centrum för neurologi, Gävle, Norrköping, Oskarshamn, Ängelholm, Angered och Östersund har störst andel patienter med registrerade besök.

Registerdata tydliggör behov av förbättringsarbete med riktade förbättringsinsatser för både region och enheten.



**Figur 18** Andel patienter med registrerad behandling per vårdenhet.



Figur 19 Antal registrerade besök under året per patient och vårdenhet

## Effekter/Nytta för vården av registret

- Registret kan på gruppnivå (nationellt/regionalt/lokalt) följa sjukdomsbörda och vilka läkemedel som satts in eller avslutats, effekt och biverkningar för patienter med svår neurovaskulär huvudvärk. För den enskilda patienten ger patientöversikten stöd för val av behandlingsinsats i enlighet med nationella rekommendationer/vårdprogram för behandling.
- Den öppna redovisningen i dashbord ökar medvetenheten om olikheter i vården och driver på användande av rationell behandling enligt riktlinjer. Olikheter i behandling mellan enheter/regioner kan beforskas. Mindre effektiva behandlingsmetoder kan utvärderas och fasas ut baserat på registerdata.
- Fördelen med registret jämfört med Läkemedelsregistret är att sjukdomsbörda och effekt av behandling kan följas över tid med utfallsmått. Läkemedelsregistret tar inte heller hänsyn till behandlingsorsak, för t.ex. botulinumtoxin.
- Patienter med komplicerad sjukdomsbild kan mer effektivt aktualiseras för avancerad behandling så att vårdkvalitetsnivån höjs.
- Den 100-procentiga registreringen av avancerad behandling med SPG vid svår kronisk klusterhuvudvärk har givit ett bra underlag för utvärdering av säkerhet och effekt över tid.
- Skillnaderna i antal registrerade patient och läkemedelsbehandling mellan regionerna visar på nödvändigheten av fortsatt arbete med information för att uppnå mer jämlik vård.
- Möjligheten finns för alla kliniska enheter att exportera sina egna resultat i Excelformat, att använda urvalslistor och öppen dashboard gör det möjligt för varje enhet att fortlöpande förbättra sitt arbete och jämföra sig med andra enheter och regioner vad gäller registrering av patienter och behandling.

## Framtidsplaner och prioriterade utvecklingsområden

1. Att sprida och öka användningen av registret vid fler neuroenheter och regioner fortsätter. Värkning av lokala/regionala ambassadörer fortsätter liksom utbildningsinsatser. Utbildning av patienter om hur PER skall användas leder till alltmer högkvalitativa data på gruppnivå. Patienternas delaktighet är fundamentet i att få högkvalitativa data. Lathundar till användandet av registret finns och kommer att kompletteras med ett "initial minimal data set" för att minimera missing data.
  - i. Kvartalsrapporter och Nyhetsbrev med data och information från Huvudvärksregistret som del i Svenska Neuroregistrets utskick.
  - ii. Riktade informationsbrev till neuroenheter, speciellt de med få registrerade patienter och enheter som har data på många patienter men inte klickat i att information om registret givits.
  - iii. Föreläsningar om Huvudvärksregistrets på Svenska Neurologföreningens årliga Neurologivecka är en stående punkt, särskilt vikten av att registrera avancerad behandling i kvalitetsregistret.
  - iv. Webbseminarier och föreläsningar IRL för vårdgivare.
2. Att öka täckningsgraden för målgruppen, dvs för de som behöver neurologspecialist och mer avancerad behandling.
3. Att NKKs införande av Vårdprogrammet för migrän via RPOerna kommer att leda till fler registreringar.
4. Täckningsgradsberäkning baserad på unika individer med våra fokusdiagnoser med besök på neurologmottagning i nämnaren (beställning från PAR) kumulativt från registrets start.
5. Anslutning till Vården i Siffror under 2025. Mått: Tid från debut till diagnos för nya patienter. Andel patienter med avancerad behandling som har PROM-data.
6. Att bredda styrgruppen till fler regioner.
7. Att utöka presentationen av utdata i Dashboard och skapa VAP (motsvarande MS, Parkinson och Hydrocefalus).

Utökning av HV-registret kommer på några års sikt även att omfatta migränpatienter med komplexa/experimentella behandlingar, migränrelaterad stroke och idiopatisk intrakraniell hypertension.

## Publikationer

1. Ett forskningsprojekt utgående från Neuro Akademiska sjukhuset i Uppsala med användande av registerdata startades våren 2020.
2. QuantifyResearch och TEVA har beviljats datauttag 2021 och analys pågår.
3. Utbildningspublikationer (instruktionsPM) via Svenska neuroregister och specialistföreningens hemsidor.
4. Kvartals- och årsrapport för första året med erenumab (2019) beställda av Novartis för deras rapport till TLV.

5. Kvartals- och årsrapport beställda av Lilly för 2021 för deras rapport till TLV.
6. Artikel om Huvudvärksregistret i Huvudjournalen 2022, som är patientföreningens tidskrift.
7. Nationellt vårdprogram för migrän via Kunskapsstyrningens organisation, SKR 2023.

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 representerat i samtliga regioner och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi (SNESUR), hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska  
neuroregister**

Info@neuroreg.se  
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

**QRC**  **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM