



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2023 Svår neurovaskulär huvudvärk



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 13 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 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 stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi är övertygade om detta redan idag eller snart kommer all 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 rapporterande 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 skräddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande 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 217 000 besök, över 44 600 behandlingsepisoder, över 250 000 patientrapporterade mått och

över 98 300 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 280 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 10 000 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 2024



Jan Hillert, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| Förord | 2 |
| Svenska neuroregister..... | 5 |
| Svenska neuroregister | 6 |
| Bakgrund | 6 |
| Syftet för Svenska neuroregister är att | 6 |
| Organisation | 7 |
| Huvudmannaskap..... | 7 |
| Inomprofessionell förankring..... | 8 |
| Deltagande enheter | 8 |
| Täckningsgrad | 8 |
| Svår neurovaskulär huvudvärk | 14 |
| Svår neurovaskulär huvudvärk..... | 14 |
| Sammanfattning av årsberättelsen | 15 |
| Styrgrupp | 15 |
| Bakgrund och syfte | 16 |
| Parametrar och skalor | 17 |
| Grafisk återgivning av funktionaliteten | 18 |
| Anslutningsgrad och Täckningsgrad..... | 19 |
| Täckningsgrad | 19 |
| Datakvalitet | 22 |
| Behandling | 26 |
| Missing values | 29 |
| PROM/PREM..... | 31 |
| Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer | 32 |
| Åtterrapporering | 34 |
| Effekten av registrets insatser på vården | 36 |
| Effekter/Nytta för vården av registret | 42 |
| Framtidsplaner och prioriterade utvecklingsområden | 42 |
| Publikationer | 43 |

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

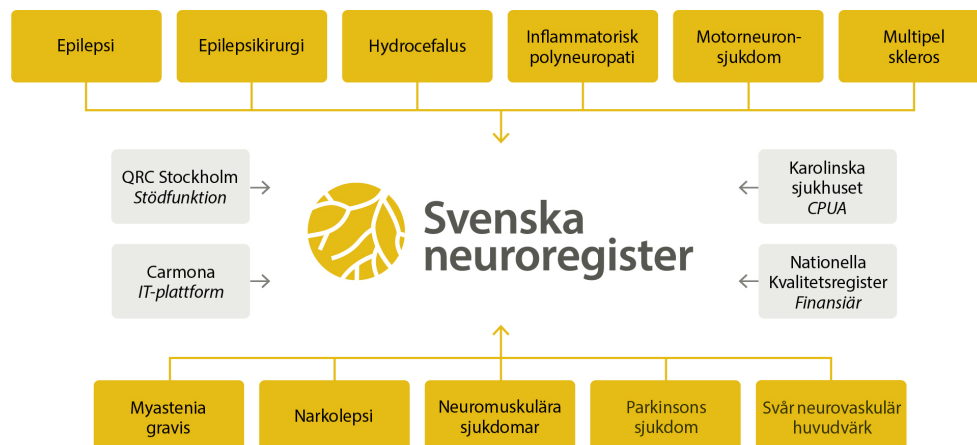
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, 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 rapporterade 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 2023 information om 67 806 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

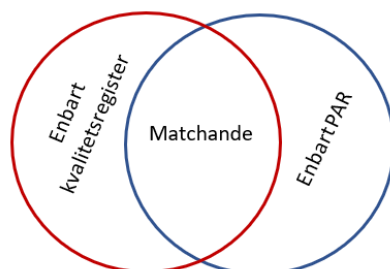
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

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 2023

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 full 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 enskilde 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 nytillkomna 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 m.fl.

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 2024

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.

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.

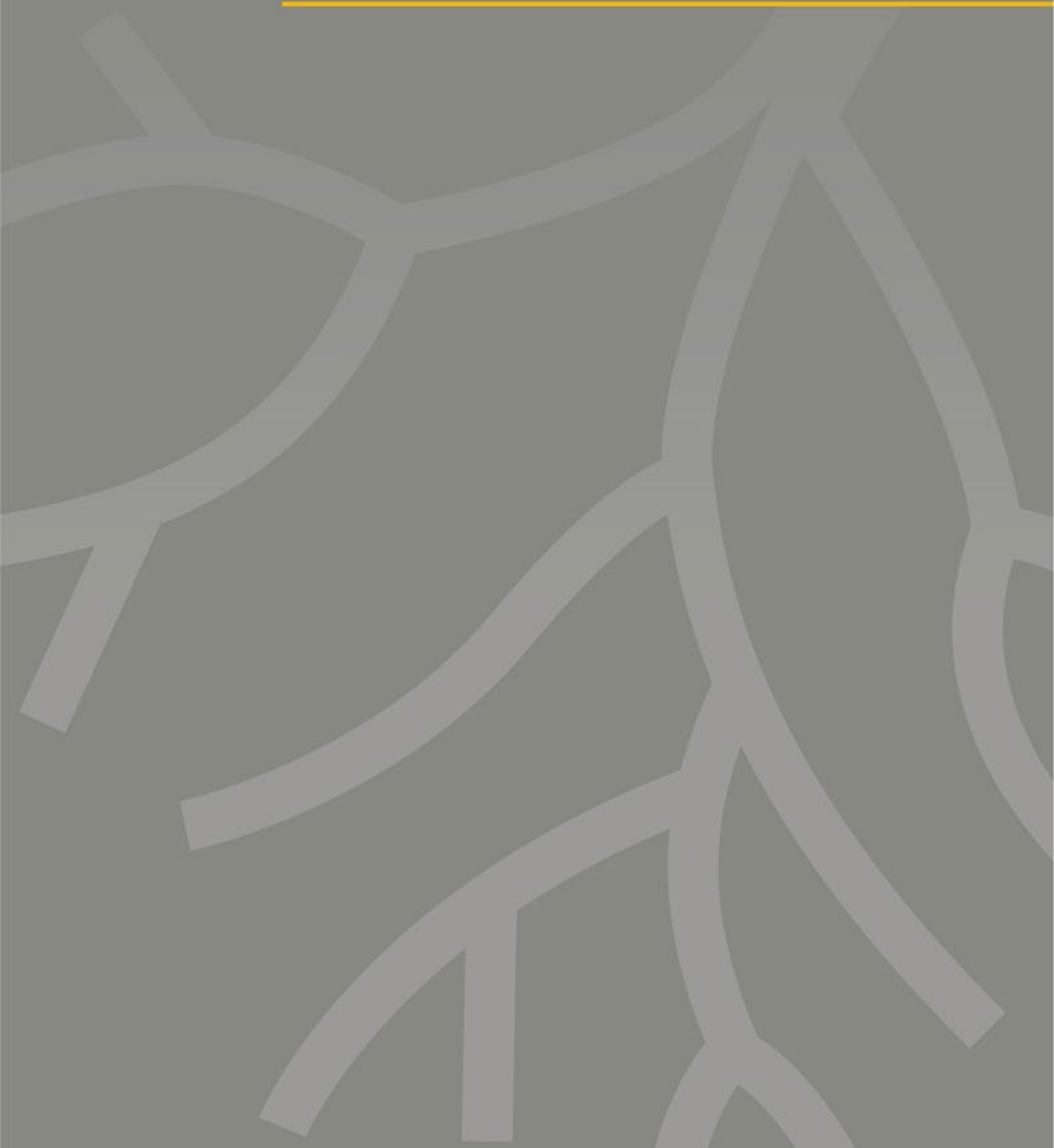
Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare 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.

Slutord

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

I dagsläget är tillgängligheten till högkvalificerad vård för de värst drabbade av migrän och klusterhuvudvärk geografiskt mycket ojämn. Registret för svår neurovaskulär huvudvärk är avsett för klusterhuvudvärk och svår migrän som kräver vård och behandling på neurologmottagning. Registrets syfte är att verka för jämlik och högkvalitativ vård över hela landet och 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 vårdenheterna parallellt med implementering av de nya nationella riktlinjerna för migrän (nationelltklinisktkunskapsstod.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 (nationelltklinisktkunskapsstod.se). Detta skapar nu möjlighet för regioner och enheter att strukturerat genomföra behandling, både farmakologiskt och icke-farmakologiskt. Gemensamma CROM, PROM och PREM-mått* finns utarbetade mellan kvalitetsregistret och de nya nationella riktlinjerna. Implementering av de nationella riktlinjerna sker nu via de Regionala programområdena (RPO-organisationerna) inom respektive region. Detta kommer då att medföra ökad anslutning, förbättrad täckningsgrad och medföra ökad spridning av Registret för svår neurovaskulär huvudvärk (HV-registret).

Under 2023 ökade antalet registrerande neuroenheter från 58 till 61 och antalet registrerade patienter ökade med nära 25% till 5652, **tabell 5**. Täckningsgrad har preciserats och ökat. Det nya 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 2023 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 kan inte få adekvat vård på annan vårdnivå utan remitteras till neurologienheten eftersom diagnosen är oklar eller första linjens behandlingar enligt vårdprogram för primärvården inte givit tillfredsställande effekt. Dessa patienter har stor negativ påverkan på sin livssituation, arbetsförmåga och sociala liv.

Tyvärr är tillgängligheten till neurolog och adekvat vård för de svårast sjuka ojämnt fördelad i landet och många remisser returneras. Därför är ett kvalitetsregister särskilt viktigt för denna patientgrupp.

Huvudvärksregistret samlar data för:

- att följa sjukdomsförlopp
- att följa behandling (effekt, biverkningar, säkerhet) över landet, regionvis och per vårdenhet
- att följa introduktion av nya terapier
- att utveckla kvalitetsregistret funktionalitet för klinisk nytta och likvärdig vård enligt internationella och nationella riktlinjer
- att samla data för klinisk forskning

Svåra migränsyndrom

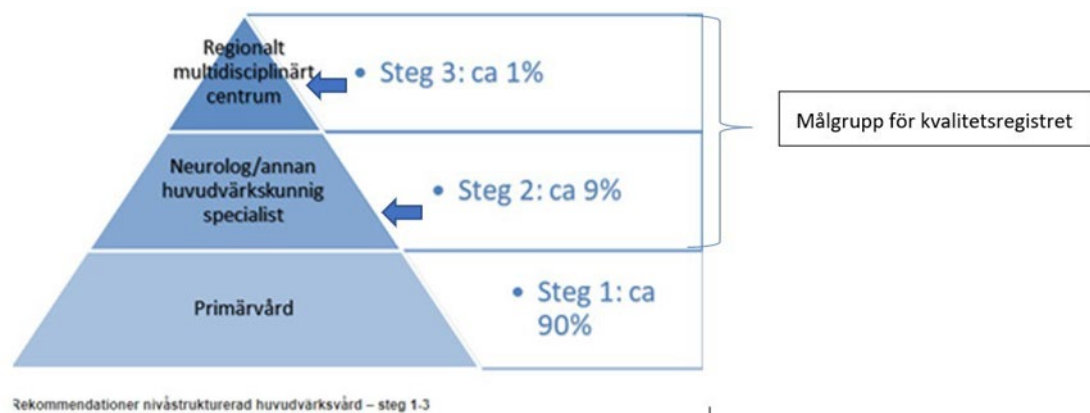
Majoriteten i målgruppen har varianter av svår migrän. Kronisk migrän går med minst 15 huvudvärksdagar per månad. Högfrekvent migrän har 8–14 migrändagar per månad. Därutöver finns ett flertal specialformer av migrän, till exempel förlängd aura, migrän med hjärnstamssymtom, familjär hemiplegisk migrän (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 3** nedan som illustrerar målbilden för nivåstrukturerad migränvård enligt det utarbetade nationella vårdprogrammet inom NPOs kliniska kunskapsstöd.

Syndrom med 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 anfällen och rastlöshet. Smärtan sitter alltid på en och samma sida. Klusterhuvudvärk beskrivs av patienterna som "självordshuvudvärk". 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 ca 75%. Rekommendationen är att dessa patienter skall diagnosticeras och behandlas av neurolog.



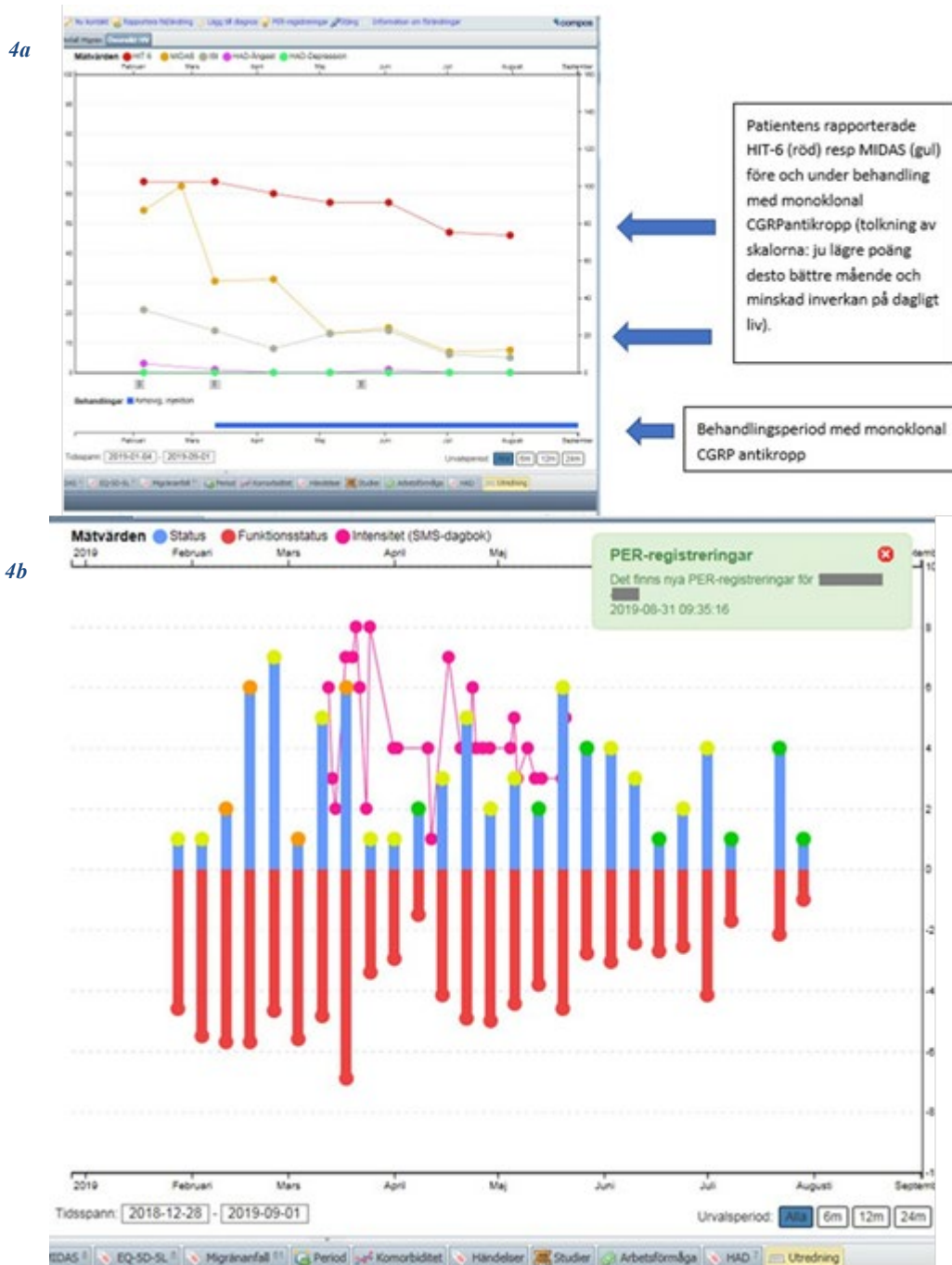
Figur 3 Rekommendationer nivåstrukturerad huvudvärksvård

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)
- Arbetsförmåga
- PER, 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.

Grafisk återgivning av funktionaliteten

Grafiken i patientöversikten ger en snabb överblick av sjukdomsbörda, behov av åtgärd och effekt av behandling. Graferna är tillgängliga både för vårdgivare och patient. Data kan därefter bearbetas för den egen enheten, regionen eller på riksnivå.

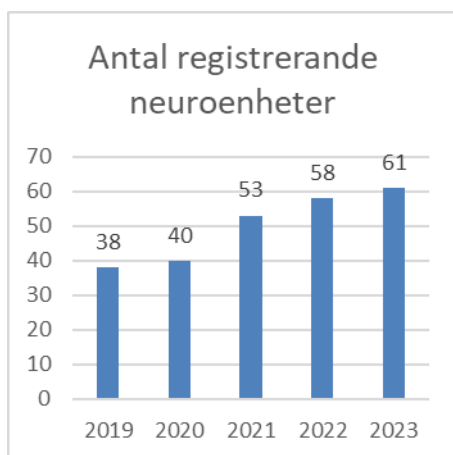


Figur 4a och 4b Två grafer från patientöversikten som illustrerar 2a) sjukdomsbördan och 2b) antal migrändagar per vecka och deras smärtintensitet (uppåtgående blå staplar med grön (lätt), gul (måttligt svår), orange (svår) eller röd (mycket svår) knopp för smärtintensitet) och funktionspåverkan (nedåtgående röda staplar) samt förändring över tid.

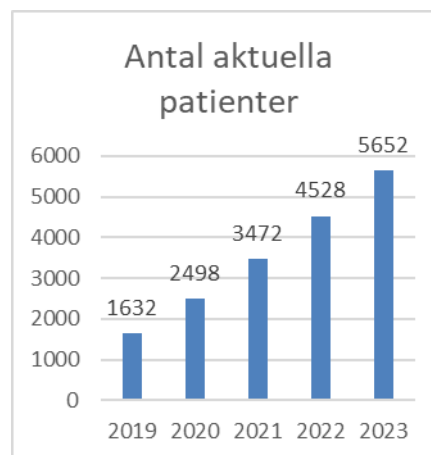
Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Anslutningsgrad

Antalet registrerande enheter har ökat från 58 till 61 under 2023 och antalet aktuella patienter har ökat med i medeltal 1 000 patienter per år v.g. se **figur 5a och 5b**.



Figur 5a Antal registrerande enheter



Figur 5b Antal registrerade patienter

Täckningsgrad

Täckningsgraden har ökat jämfört med tidigare år med dryga 1000 nya patienter och fler registrerande enheter. Täckningsgraden har ökat till 56% baserat på prevalens av fokusgruppen.

Vi har arbetat mycket med att utarbeta rättvisande täckningsgrad men stött på svårigheter t.ex. att få ut relevanta data från Socialstyrelsen. Täckningsgrad kan beräknas på olika sätt t.ex. baserat på prevalens, andel som fått en viss intervention eller på andel patienter i HV-registret som haft besök på neurologisk mottagning enligt Socialstyrelsens patientregister.

Täckningsgrad baserat på prevalens

Målgruppen för kvalitetsregistret är svår neurovaskulär huvudvärk som behöver avancerad behandling och kvalificerad bedömning på neurologmottagning.

Prevalensen beräknas till ca 1,5% för kronisk migrän enligt i 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 5652 patienter i HV-registret blir täckningsgraden mellan 56 % se **tabell 1** här nedan.

Tabell 1 Beräkning av täckningsgrad

| Beräkning av täckningsgrad för prevalens respektive besök | |
|---|--|
| Täckningsgrad beräknad från prevalens av kronisk migrän 1,5% och att 10% av dessa behöver avancerad behandling och bedömning hos neurolog | 56% |
| Täckningsgrad beräknad från Socialstyrelsens öppna databas av besök på ospecificerad specialistmottagning och migrän UNS, se text ovan | 31% |
| Täckningsgrad beställd från Socialstyrelsen baserad på besök på neurologmottagning | Beställt men användbara data ej kommit |

Täckningsgrad baserat på individer med besök

Täckningsgrad baserat på individer med besök, dvs andel patienter i HV-registret som också finns i Socialstyrelsens patientregister (PAR) för öppenvårdsbesök på neurologisk mottagning. En beställning har gjorts till Socialstyrelsen men användbara data har inte levererats.

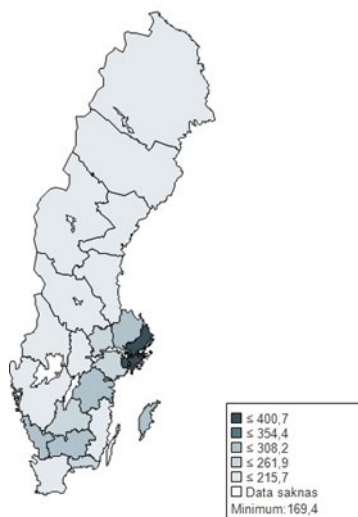
Som alternativ har vi testat jämförelse med Socialstyrelsens öppna databas för besök på specialistmottagning men där kan tyvärr

1. inte subtyper av huvudvärksdiagnoser sökas, tex G44.0 (klusterhuvudvärk) eller G43.3 (kronisk migrän),
2. inte heller typ av specialistmottagning, dvs neurologmottagning. Invärtesmedicin och andra typer av specialistmottagningar ingår.

Antalet individer med besök på ospecificerad specialistmottagning för 2023 var 18 190. Det skulle ge täckningsgrad 31%. Den sanna täckningsgraden för huvudvärksregistret torde dock vara högre om beräkningen kunnat göras specifikt för neurologmottagning och riktat mot specifika subtyper av diagnos.

Fördelningen av besök geografiskt baserat på data från Socialstyrelsens öppna databas från a) ospecificerade specialistmottagningar och b) migrän UNS(G39) visar betydande ojämlikhet i landet, se **figur 6** som illustrerar hur snedfördelad vården av migrän UNS (G39) är på ospecificerad specialistmottagning i landet. Data inkluderar även invärtesmedicin och hämtade från Socialstyrelsens öppna databas. Kvalitetsregistret kan bidra till mer jämlik vård genom öppen redovisning av data och anslutning av fler neurologenheter.

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



Figur 6 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.

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 t ex ganglion sphenoidale (SPG). Totalt antal behandlingsinterventioner under årets var 7 220 varav 1 648 med Botox och 2 908 med de nya CGRP-hämmarna. 84 % av migränpatienterna har haft avancerad behandling med ettdera Botox eller CGRP-hämmare under 2023, varav 54 % med CGRP-hämmare och 31 % med botulinumtoxin.

Täckningsgraden för CGRP-hämmare har ökat några procent från året innan. För täckningsgrad av CGRP-hämmare se **Tabell 3** nedan. För Botox kan inte täckningsgradberäkning göras då medlet används för många andra neurologiska tillstånd.

Tabell 2 Interventioner

| År | 2023 |
|--|------|
| Alla aktuella patienter | 5652 |
| Pågående interventioner vid årets slut | 6779 |
| Avslutade interventioner under året | 441 |
| Startade interventioner 2023 | 1153 |

Tabell 3 Täckningsgrad för CGRP-hämmare och SPG-operation. För alla CGRP-hämmare i registret är täckningsgraden 38,2% jämfört med LMED.

| Behandling | Totalt antal patienter med CGRP-ak i registret | Antal patienter med CGRP-ak i registret 2022 | Antal patienter med CGRP-ak i LMED* 2023 | Andel av LMED* (%) |
|---------------------------------------|--|--|--|------------------------------------|
| Aimovig injektion | 2310 | 1344 | 3237 | 42% |
| Ajovy injektion | 1572 | 1268 | 3838 | 33% |
| Emgality injektion | 310 | 245 | 864 | 28% |
| Vyepti infusion | 51 | 51 | 118 | 43% |
| | | | | Andel opererade i registret |
| Sphenopalatinum-stimulator inopererat | 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 1 000 nya patienter. 5 652 patienter finns i registret och 84 % har specificerad subtyp som ett mått på god kvalitet, se **tabell 4** och Missing data **tabell 8a och 8b**.

Totalt 9 967 behandlingar finns registrerade. Under 2023 pågick 7220 behandlingar, 1 153 sattes in och 441 sattes ut. Andelen patienter med pågående behandling vid årets slut var 82,6%. För datatäthet se **tabell 8a och 8b** under rubriken Missing values.

PROM-mått registreras dels i patientens egen registrering (PER), dels som svar på dagliga SMS. I PER registrerar patienten anfall och validerade funktionsskalor HIT-6, MIDAS, HAD, ISI och EQ-5D-5L inför insättning och uppföljning av behandling, men sedan inte nödvändigtvis kontinuerligt. Används främst vid avancerad behandling såsom CGRP-hämmare, Botox eller stimulatorer. Dagliga sms för migränshänsyn och smärtintensitet är ett smidigt alternativ som många patienter föredragit. För datatäthet se **tabell 8a och 8b** under rubriken Missing values.

För patienter med CGRP-hämmare (2 756) har 84 % registrerat PROM i PER eller via sms under någon period och 50 % sista året.

Av alla patienter har 64 % (3 654 av 5 652) registrerat anfall via SMS under någon period och 41 % (2 324 av 5 652) via PER-dagboken. Svarsfrekvensen på sms är mycket hög, över 90 %, men ger inte lika mycket information som dagboksregistrering i PER och är dessutom dyr.

Av alla patienter har HIT-6 registrerats av 30 %, MIDAS av 24 % och EQ-5D-5L av 17 %, För datatäthet se **tabell 8a och 8b** under rubriken Missing values.

Tabell 4 Registrerade diagnoser, ålder vid debut och vid diagnos samt sjukdomsduration 2023.

| 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 | 2685 | 2,8 | 22,5 | 19,8 | 33,4 | 47,6 |
| Migrän utan aura | 818 | 2,8 | 23,4 | 19,2 | 28,7 | 46,8 |
| Migrän UNS | 784 | 2,5 | 20,5 | 19,3 | 32,1 | 47 |
| Migrän med aura | 657 | 2,6 | 25,1 | 14,7 | 25,2 | 45,1 |
| Annan specificerad migrän | 263 | 3,7 | 27,5 | 17,9 | 31,1 | 49,7 |
| Hortons huvudvärk - episodisk | 213 | 6,9 | 18,6 | 24,5 | 31,6 | 47,9 |
| Hortons huvudvärk UNS | 94 | 5,4 | 13,5 | 21,7 | 33,1 | 48,1 |
| Hortons huvudvärk - kronisk | 54 | 6 | 14,5 | 36,9 | 38,5 | 52,8 |
| Huvudvärk av spänningstyp | 33 | 1,9 | 13,5 | 22,4 | 41,2 | 36,7 |
| Andra primära huvudvärksdiagnoser | 15 | 3,2 | 8,2 | 30,3 | 49 | 55,2 |
| Atypisk eller misstänkt Horton - Paroxysmal hemikrani - SUNCT | 13 | 3,6 | 10,5 | 36,2 | 42,4 | 49,9 |
| Annan neurovaskulär huvudvärk | 9 | 3,2 | 12,2 | 46,1 | 46,3 | 45,4 |
| Paroxysmal hemikrani | 6 | 7,5 | 20,5 | 28,8 | 28 | 53,9 |
| Idiopatisk intrakraniell hypertension | 3 | 1,8 | | | 33,6 | 42,5 |
| Läkemedelsutlöst huvudvärk | 3 | 1,9 | 10 | 48,7 | 56,8 | 58,7 |
| Hemicrania continua | 1 | 0,3 | 2,1 | 48 | 48,8 | 50,1 |
| SUNCT/SUNA | 1 | 9,1 | 15,5 | 37,8 | 43,4 | 53,3 |
| Total | 5652 | 2,8 | 22 | 19,6 | 31,1 | 47,4 |

Datauttag NEURO/HVreg 2024-03-08

Mängden data ger goda möjligheter för statistisk analys av data såsom demografiska data, sjukdomsförlopp, effekt av olika insatta läkemedel/behandlingsstrategier 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 5 652 patienter i registret, varav 83 % kvinnor vilket speglar migränförekomsten i populationen. För klusterhuvudvärk är könsfördelning omvänd med 61 % män och 39 % kvinnor. 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 8 universitetsenheter med 30% av alla registrerade och 52 övriga neurologmottagningar (länsjukhus eller privat) med resterande 70%.

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

Registrerande enheter

Tabell 5 Antal registrerade enhet och antal patienter, män och kvinnor, pågående behandling och besök 2023

| Enhet | Aktuella patienter (AP) | Aktuella kvinnliga patienter | Aktuella manliga patienter | AP med besök under rapportåret | AP med pågående behandling vid rapportårets slut |
|---|-------------------------|------------------------------|----------------------------|--------------------------------|--|
| Albokliniken | * | * | * | * | * |
| Alerispecialistvård Axeshuset | 47 | 18 | 29 | * | * |
| Angered | 27 | 26 | * | 19 | 21 |
| Barnkliniken Halmstad | * | * | * | * | * |
| Capio Neuro Center Göteborg | 27 | 23 | * | * | 27 |
| Capio St:Görans Sjukhus | 16 | 15 | * | * | 14 |
| Centrum för neurologi Stockholm | * | * | * | * | * |
| Danderyd | 316 | 271 | 45 | 27 | 267 |
| Eksjö | 35 | 27 | 8 | * | 33 |
| Eskilstuna | 34 | 31 | * | 9 | 27 |
| Falun | 71 | 59 | 12 | 5 | 64 |
| Gävle | 237 | 213 | 24 | 148 | 212 |
| Halmstad | 96 | 76 | 20 | 13 | 87 |
| Helsingborg | 74 | 66 | 8 | * | 52 |
| Huddinge | 689 | 452 | 237 | 115 | 554 |
| Hässleholm | 114 | 95 | 19 | * | 96 |
| Kalix | * | * | * | * | * |
| Kalmar | 27 | 23 | * | * | 27 |
| Karlshamn | 10 | 10 | * | * | 10 |
| Karlskrona | 41 | 31 | 10 | * | 17 |
| Karlstad | 66 | 54 | 12 | * | 49 |
| Kristianstad | 22 | 20 | * | * | 21 |
| Kungsbacka | 68 | 57 | 11 | 5 | 57 |
| Landskrona | 12 | 11 | * | * | * |
| Lund | 48 | 42 | 6 | * | 44 |
| Malmö | 44 | 39 | 5 | * | 40 |
| Migränhjälpen | 272 | 235 | 37 | * | * |
| Mora | 5 | 5 | * | * | * |
| Motala | 31 | 23 | 8 | 21 | 25 |
| Neuroenheten Läkarhuset Utsikten | 45 | 35 | 10 | * | 14 |
| Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus | * | * | * | * | * |
| Neurologiska kliniken Linköping | 87 | 76 | 11 | 25 | 84 |
| Neurology Clinic, Sophiahemmet | 803 | 687 | 116 | 116 | 647 |
| Norrköping | 20 | 18 | * | 7 | 19 |
| Nyköping | 16 | 14 | * | * | 14 |
| Oskarshamn | 5 | * | * | * | 5 |
| Ryhov | 117 | 102 | 15 | * | 92 |
| Sahlgrenska | * | * | * | * | * |
| Skåneuro privatmottagning | 118 | 105 | 13 | * | 63 |
| Skövde | 33 | 27 | 6 | 20 | 25 |
| Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus | 10 | 8 | * | * | 9 |
| Sollefteå | * | * | * | * | * |
| Solna | 54 | 43 | 11 | * | 31 |
| Sunderbyn | * | * | * | * | * |
| Sundsvall | 53 | 46 | 7 | * | 42 |
| Trelleborg | 64 | 61 | * | * | 62 |
| Trollhättan | 96 | 78 | 18 | * | 50 |
| Umeå | 133 | 113 | 20 | 23 | 117 |
| Uppsala | 404 | 348 | 56 | 303 | 387 |
| Varberg | * | * | * | * | * |
| Visby | 10 | 8 | * | * | 9 |
| Vällingby Neuro | 75 | 59 | 16 | * | 65 |
| Värnamo | 23 | 17 | 6 | * | 21 |
| Västervik | * | * | * | * | * |
| Västerås | 454 | 404 | 50 | * | 382 |
| Växjö | * | * | * | * | * |
| Ystad | 83 | 66 | 17 | * | 82 |
| Ängelholm | 196 | 170 | 26 | 13 | 168 |
| Örebro | 217 | 190 | 27 | 18 | 205 |
| Örnsköldsvik | 20 | 19 | * | * | 15 |
| Östersund | 68 | 61 | 7 | 35 | 57 |
| Total | 5633 | 4695 | 957 | 967 | 4436 |

Datauttag NEURO/HVreg 2024-03-08

*antal färre än fem

Behandling

Vid årets slut hade 83 % pågående behandling. Antalet pågående behandlingar vid årets slut var 7 220; 1 153 startades och 441 avslutades under året. Förebyggande läkemedel utgjorde 77 % (5 214), varav 51 % (2 647) var CGRP-hämmare, 30 % (1 558) botulinumtoxin. Antal registrerade anfallsbehandlingar var 1 565 (23%).

Data visar att många patienter har mer än ett förebyggande läkemedel, vilket i många fall kan vara relevant.

Registret har dessutom fångat att dubbelbehandling med både botulinumtoxin och CGRP-hämmare ges. Vid årets slut stod 286 patienter (10,8%) på dessa, vilket behöver utvärderas framöver, då det inte är en etablerad behandling. Se vidare under Effekter på vården. Vilka läkemedel som kombineras bör analyseras i separat studie.

Data visar att registrering av anfallsmedicinering har ökat men är fortfarande undermålig eftersom rekommendationen är att alla patienter med neurovaskulära huvudvärkssyndrom ska ha anfallsbehandling innan profylax sätts in.

För klusterhuvudvärk hade 59 % pågående behandling vid årets slut. Av 272 anfallsbehandlingar var 55 % sumatriptan injektion och/eller syrgas. Som är det som rekommenderas. I remission pausas i regel behandling, både profylax och anfallsbehandling, men ordinationen kan stå kvar i registret.

Profylax

76 % (4164 av 5454) hade profylaktiska läkemedel. Många patienter har fler än en förebyggande behandling. Se ovan under rubriken Datatäthet (sida 22).

HV-registret ger värdefull information om användningen av CGRP-hämmare och dess effekt IRL, se **tabell 7**, **Tabell 3** och **figur 7a, b, c och d** under rubriken Utveckling och resultat av utfallsmått. Viktigt är att kunna följa insättning respektive utsättning om behandlingen är ineffektiv eller ger biverkan.

I registret ses att 62 % av dem som startat fortsatt med CGRP-hämmare, vilket indikerar god effekt. Effekt redovisas under rubriken Utveckling och resultat av utfallsmått, **Figur 7 a, b, c och d**. 35% har slutat, ettdera på grund av bristande effekt eller biverkningar; vanligast var oacceptabel förstoppning. En del har därför bytt till annan CGRP-hämmare.

I registret noteras en 21%-ig ökning av CGRP-hämmare under 2023. Samma ökning, 21% ses i Socialstyrelsens Läkemedelsregister.

Tabell 6 Tabellen visar alla pågående behandlingar

| Pågående profylax vid rapportårets slut | | Pågående attackbehandlingar vid rapportårets slut | |
|---|-------------|---|-------------|
| Preparatnamn | Antal | Preparatnamn | Antal |
| Botox | 1558 | sumatriptan, tablett | 390 |
| Aimovig, injektion | 1235 | zolmitriptan, nässpray | 325 |
| Ajovy, injektion | 1149 | sumatriptan, injektion | 195 |
| amitryptilin | 231 | rizatriptan | 153 |
| Emgality, injektion | 219 | Annan anfallsbehandling | 92 |
| Annat läkemedel | 177 | zolmitriptan, tablett | 79 |
| kandesartan | 153 | Imigran | 74 |
| erapamil | 114 | naproxen, tablett | 55 |
| Topiramet | 113 | eletriptan | 51 |
| metoprolol | 65 | O ₂ on-de mand mask | 31 |
| Vyepti | 44 | Citodon | 30 |
| propranolol | 36 | almotriptan | 24 |
| Sphenopalatinumstimulering (SPG) | 22 | sumatriptan, nässpray | 23 |
| Prednisolon | 20 | diklofenak, tablett | 15 |
| Annat neuromodulerande läkemedel | 18 | Treo Comp | 14 |
| Lamotrigen | 15 | Vydura | 5 |
| pizotifen (Sandomigrin) | 12 | Annan icke-farmakologisk anfallsbehandling | 4 |
| Indometacin | 10 | O ₂ konventionell mask | 4 |
| Annan icke-farmakologisk behandling | 7 | diklofenak, injektion | 1 |
| valproinsyra | 6 | | |
| Litium | 5 | | |
| Metylprednisolon | 2 | | |
| Hypothalamusstimulering (DMS) | 1 | | |
| Occipitalnervstimulering (ONS) | 1 | | |
| flunarizin (Sibelium) | 1 | | |
| Totalt | 5214 | Totalt | 1565 |

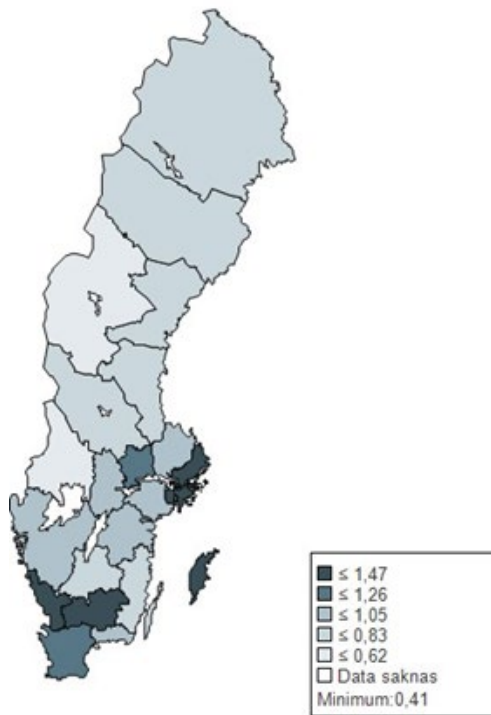
Tabell 7 Förlopp av CGRP-hämmare (Aimovig®, Ajovy®, Emgality®) och Vyepti® i registret 2023.

| Preparatnamn | Antal pågående | | Antal startade under rapportåret | Antal avslutade under rapportåret | Median tid på preparat (år) | |
|---------------------|----------------|-----------------|----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|------|
| | Antal startade | Antal avslutade | | | | |
| Aimovig, injektion | 2310 | 1075 | 1235 | 184 | 109 | 1,64 |
| Ajovy, injektion | 1572 | 423 | 1149 | 359 | 119 | 1,32 |
| Emgality, injektion | 310 | 91 | 219 | 84 | 26 | 1 |
| Vyepti | 51 | 7 | 44 | 47 | 7 | 0,38 |
| | 4243 | 1596 | 2647 | 674 | 261 | |

I **figur 7 och 8** visas fördelningen i Sverige av individer som fått någon av de 4 CGRP-hämmarna för injektion eller infusion på recept enligt Läkemedelsregistret, **figur 7**, samt enligt HV-registret, **figur 8**. Bilderna illustrerar kongruent ojämlikhet i

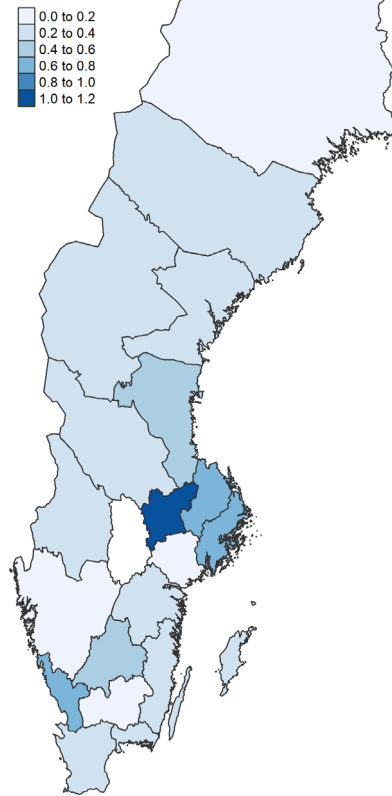
förskrivningsmönster, vilket även avspeglas i antal registrerade i Huvudvärksregistret i de olika regionerna, se **figur 15**.

Läkemedelsstatistik, Patienter/1000 invånare, N02CD Kalcitonin gen-relaterade peptid(CGRP) antagonister, Ålder: 20-74, Båda könen, 2023



Figur 7 Fördelning i Sverige 2023 av individer enligt Läkemedelsverket som fått CGRP-hämmare.

Antal HV-patienter, 20-74år, som har registrerad pågående behandling med CGRP-hämmare år 2023, per 1000 invånare regionsvis



Figur 8 Patienter som i HV-reg har registrerad pågående behandling med CGRP-hämmare (Ajoovy, Aimovig, Emgality, Vydura eller Vyepti) under rapportåret, ålder 20-74, båda könen.

Ökat antal anfallsbehandlingar registrerade

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 2023 var våra viktigaste kvalitetsparametrar: specificerad subtyp av diagnos, diagnosdatum, vårdkontakt, behandling och andel med PROM-data.

Tabell 8 a och b Antal patienter med kompletta data för kvalitetsparametrarna och %. TAB9 a o b

8a

| | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 |
|---|------|------|------|------|------|------|------|
| Antal aktuella patienter | 259 | 373 | 1726 | 2645 | 3578 | 4567 | 5651 |
| Diagnos - Specificerad subtyp | 213 | 303 | 1530 | 2339 | 3006 | 3838 | 4764 |
| Diagnosdatum | 154 | 201 | 857 | 1210 | 1503 | 2009 | 2571 |
| Vårdkontakt | 158 | 234 | 979 | 1385 | 1690 | 2055 | 2412 |
| Behandling | 162 | 256 | 1411 | 2228 | 3081 | 3883 | 4666 |
| PROM i PER-reg | 30 | 55 | 362 | 532 | 676 | 846 | 1057 |
| PROM i SMS-reg | 0 | 0 | 890 | 1680 | 2499 | 3177 | 3655 |
| CGRP-behandlade med PER och SMS (2277) | | | | | | 1941 | 2277 |

Datauttag NEURO/HVreg 2024-03-08

8b

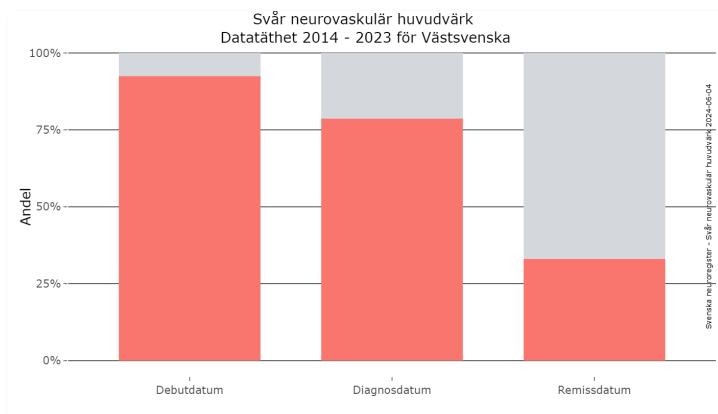
| | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 |
|--|------|------|------|------|------|------|------|
| Diagnos - Specificerad subtyp | 82.2 | 81.2 | 88.6 | 88.4 | 84.0 | 84.0 | 84.3 |
| Diagnosdatum | 59.5 | 53.9 | 49.7 | 45.7 | 42.0 | 44.0 | 45.5 |
| Vårdkontakt | 61.0 | 62.7 | 56.7 | 52.4 | 47.2 | 45.0 | 42.7 |
| Behandling | 62.5 | 68.6 | 81.7 | 84.2 | 86.1 | 85.0 | 82.6 |
| PROM i PER-reg | 11.6 | 14.7 | 21.0 | 20.1 | 18.9 | 18.5 | 21.2 |
| PROM i SMS-reg | 0.0 | 0.0 | 51.5 | 63.5 | 69.8 | 69.5 | 64.7 |
| PROM i PER/SMS för alla med CGRP-behandling | | | | | | 56,7 | 82,6 |

Datauttag NEURO/HVreg 2024-03-08

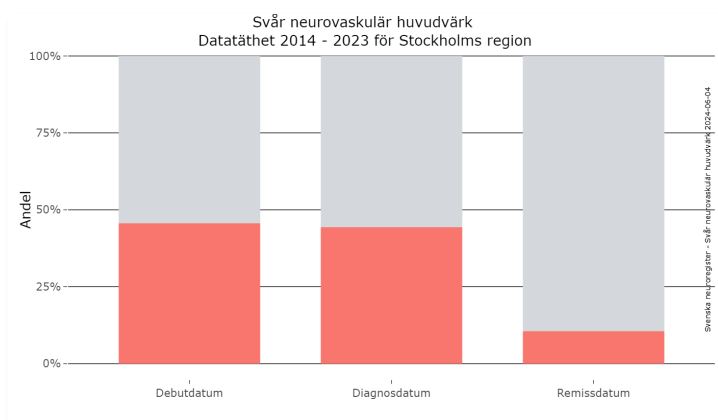
84 % av migrän hade specificerad subtyp (migrän utan aura, migrän med aura, kronisk migrän, annan specificerad migrän). Andel i gruppen klusterhuvudvärk med specificerad subtyp var 76 % (episodisk respektive kronisk, SUNCT/SUNA eller CPH*). Klassificering av subtyp enligt internationell klassifikation (ICHD-3) är ett viktigt kvalitetsmått som möjliggör kvalificerad individualiserad behandling. 84 % av migrän hade specificerad subtyp (migrän utan aura, migrän med aura).

* *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*

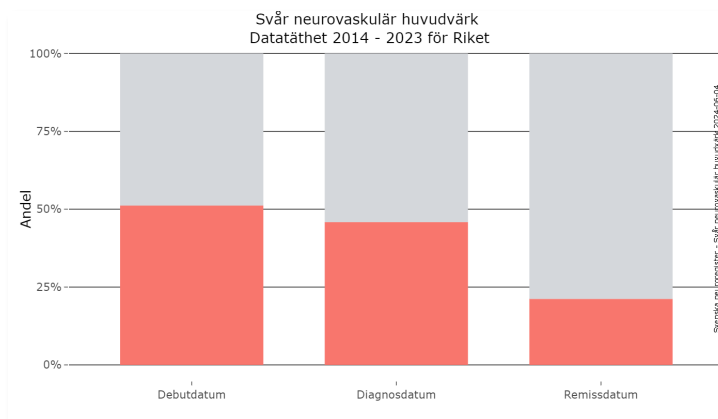
Datatätheten för vissa parametrar varierar mycket mellan vårdenheter och regioner och behöver förbättras genom information, **figur 9 a, b och c** nedan.



Figur 9a. Vy från Neurodashboard, datatäthet för Västra sjukvårdsregionen.



Figur 9b. Vy från Neurodashboard, datatäthet för Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland



Figur 9c. Vy från Neurodashboard, datatäthet för Riket

Figur 9 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.

PROM-parametrar: Migrändagar/klusteranfall, antal och svårighetsgrad och hur behandlingen fungerar och påverkan på funktionsnivå med GIS (global impact scale) matas in. Påverkan på livssituationen registreras: HIT-6 (för en månad) och MIDAS (för 3 månader), HAD för ångest och depression samt ISI för sömnpåverkan. EQ-5D-5L för livskvalitet.

Data kan följas på grupp- och regionvis. Förloppsanalyser på grupp- och regionvis per vårdenhetsnivå, regionvis och för specifika behandlingar kommer att kunna göras framöver i form av forskningsprojekt, se också nedan för redovisning av effekt av CGRP-hämmare **figur 7a-d**.

Individuella patientuppgifter visualiseras som grafer i patientöversikten, där antal anfall, smärtintensitet samt påverkan på funktionsnivå och livssituation över tid framgår. Genom att klicka på respektive stapel i migrändagboken i patientöversikten kan mer detaljerad information följas avseende anfallsbehandling, se **figur 2 a och b**. I Patientöversikten kan effekten av vårdinsatser följas enkelt och kvalitetssäkrat.

En viktig drivkraft till användningen av registret och inmatning av nya data är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna och enheten upplever.

Täckningsgrad för PROM

82 % 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 65 % registrerat PROM via SMS och 44 % i PER.

Det är framför allt patienter med avancerad behandling som registrerar PROM. Se **tabell 8a och b**, missing data.

Patientens Egen Registrering (PER)

PER-registreringar (av sjukdomsaktivitet, PROM och PREM) används rutinmässigt för bedömning av sjukdomsburden och för uppföljning av insatt behandling. PER används under avgränsade perioder inför insättning av ny behandling och dess uppföljning. Antal aktuella patienter med PER-registreringar var 44 % (2506), varav under året 1198 (21 %). Antalet registreringar i PER var nära 40 000 under året.

Dagliga sms vid behandlingsstart/ täckningsgrad

65 % av patienterna (3654/5652) har under någon period besvarat dagliga sms. Under 2023 besvarade (33 %) patienter sms.

Svarsfrekvensen på dagliga sms avseende migränanfall (Nej, Ja, smärtintensitet 1–10) var >90 %.

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

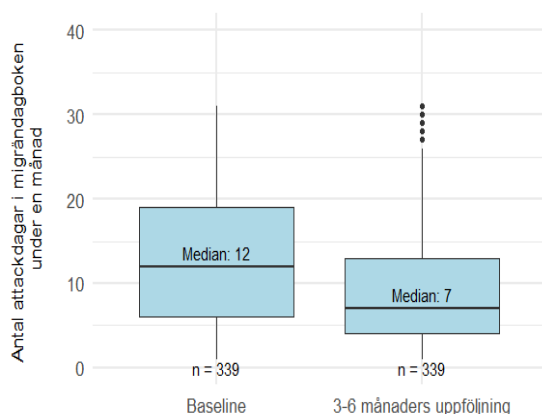
Utvärdering av resultatmått för CGRP-hämmarbehandling – förändring av HIT, MIDAS och migrändagar före och under behandling

Vi fortsätter med att utveckla metoder för utvärdering av kliniska resultat och effekt på sjukdomsburden. Resultatmått uttrycker förändring/förbättring av funktionsskalor eller huvudvärksfrekvens och smärtintensitet av en given behandling. En begränsning är att behandling ofta startats utan run-in-månad med anfallsdagbok eller att funktionsskalor inte mätts före start.

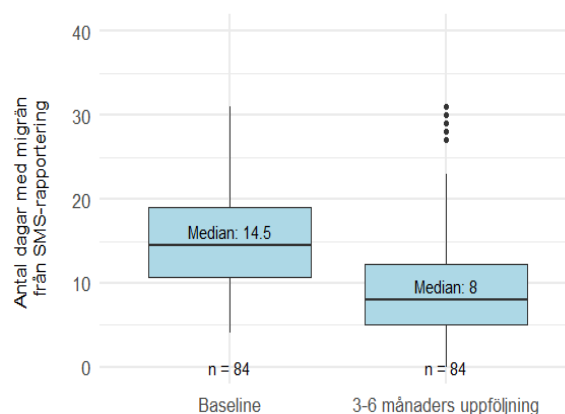
Vi har gjort parad analys av en subgrupp patienter med CGRP-hämmare före behandlingsstart och efter 3–6 månader för patienter som hade pågående behandling 2023-12-31. I denna analys är patienttalen relativt små men visar tydliga resultat, se **figur 7 a, b, c och d** nedan. Med större datamängder kan 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) operat. Resultaten är helt jämförbara.

Resultat:

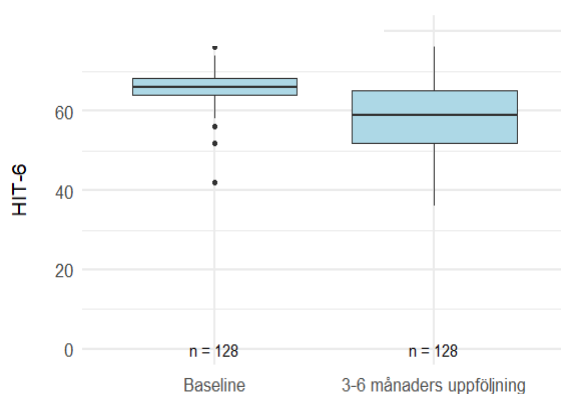
- i. Data från migrändagbok i PER en månad före behandling och vid uppföljning visade för 339 patienter en minskning med 5 migrändagar per månad, **figur 10a**
- ii. För SMS-rapportering en månad före behandling och vid uppföljning hade 84 patienter en medianminskning med 5,5 migrändagar per månad, **figur 10b**. Resultaten, är jämförbara och tom bättre än vad som visats i randomiserade placebokontrollerade läkemedelsprövningar.
- iii. HIT-6 (mående senaste månaden) före start och efter 3–6 månader för 128 patienter visade en förbättring med 7 enheter, **figur 10c**. 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 87 patienter en minskning från 60 till 20 vilket visar förflyttning från grad IV (Mycket svår påverkan) till betydligt lägre påverkansgrad, **figur 10d**.



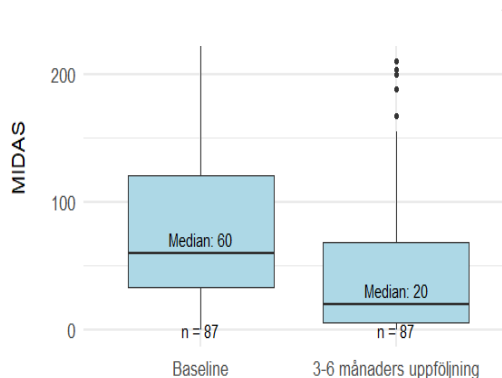
10a Klinisk förbättring av migrändagar per månad.



10b Klinisk förbättring av migrändagar per månad rapporterad via sms.



10c. Förbättring senaste månaden av HIT-6.



10d Förbättring senaste 3 månaderna av MIDAS

Figur 10 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 2023-12-31 FIG 7 a-b

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

Åtterrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften kom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Åtterrapporeringen är därför en central funktion och 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. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas.

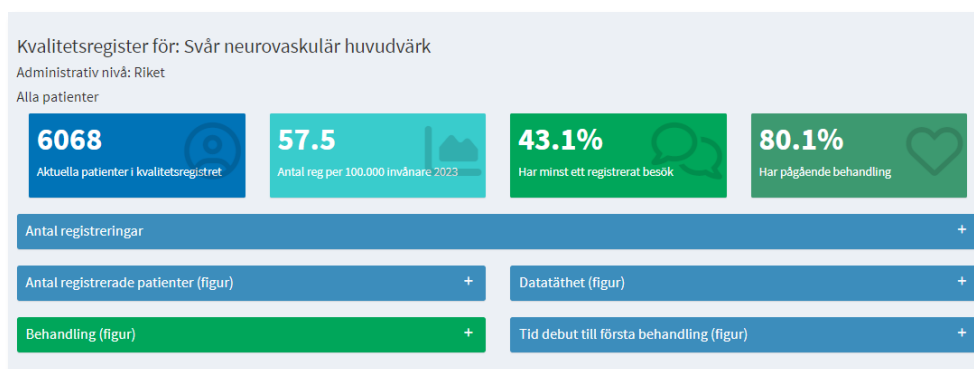
Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i registret för svår neurovaskulär huvudvärk. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktioner

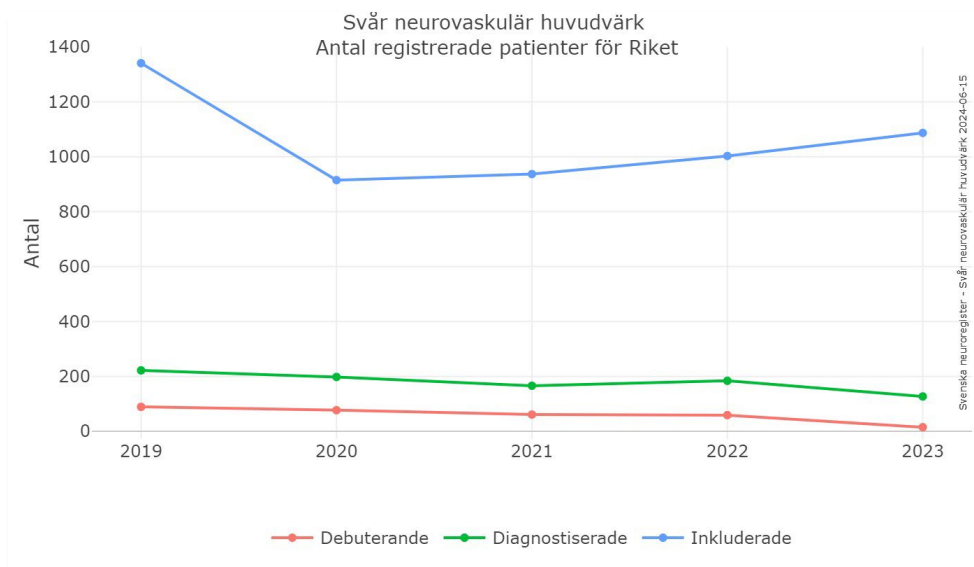
För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren 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 FIG 8a och b



Figur 12 Vy från Neurodashboard för svår neurovaskulär huvudvärk 2024-05-24. Data kan visas för varje vårdenhet, region eller sjukvårdsområde med en enkel knapptryckning. I Antal registreringar visas graf med nyregistrerade per år. I antal registrerade patienter visas antal patienter. I Antal behandlingar visas fördelning och antal behandlingar som är 10 eller fler. FIG 8 a o b

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 Rapportgeneratören. 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 10 a, b, c och d** ovan som exempel på utvärdering av registerdata. Kvalitetsregistret är väl ägnat att utvärdera interventioner alltifrån på vårdenhetsnivå till hela riket.

Kvalificerad diagnostik och avancerad behandling

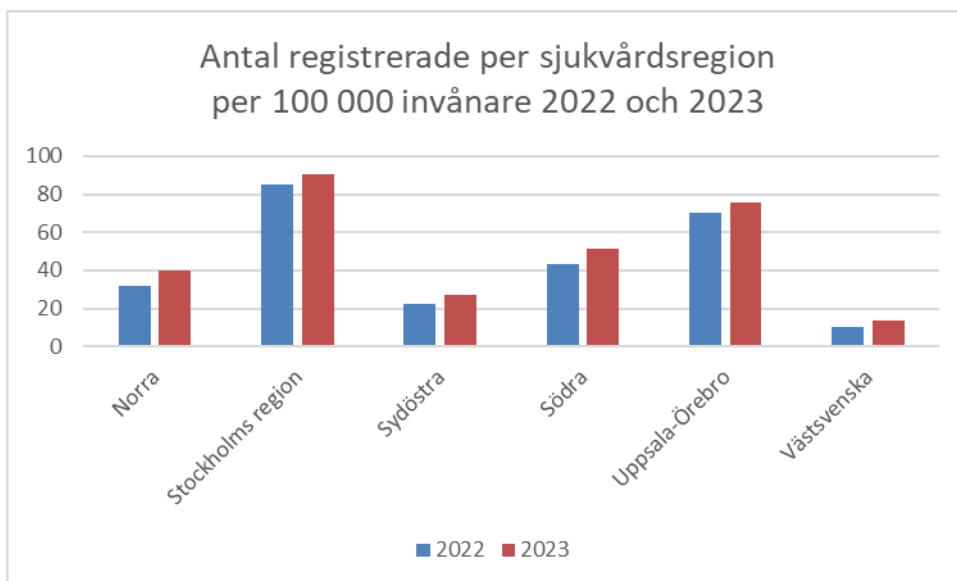
Registret har hög andel av patienter med specificerad subtyp av diagnos enligt ICHD-3 och pågående behandling vilket indikerar god kvalitet.

Utveckling över tid

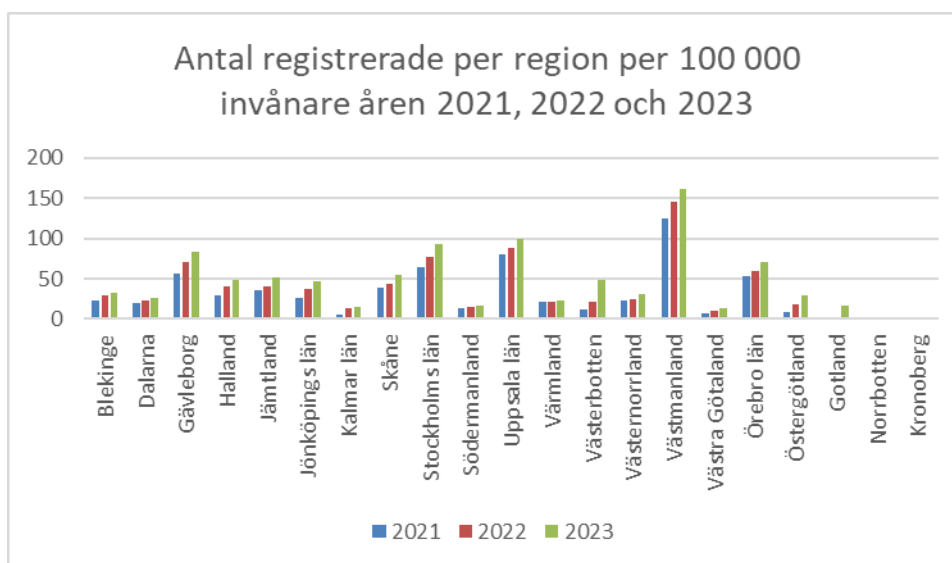
Såväl anslutningsgrad som täckningsgrad har ökat för varje år så att mer data kan jämföras alltifrån mellan vårdenheter, regioner och riket.

Jämförelse av resultat mellan sjukvårdsregioner och regioner

Antal registrerade patienter skiljer stort mellan sjukvårdsregionerna men antal patienter ökar i alla. 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 2 och 161 per 100 000. Samtliga regioner visar en ökad registrering.

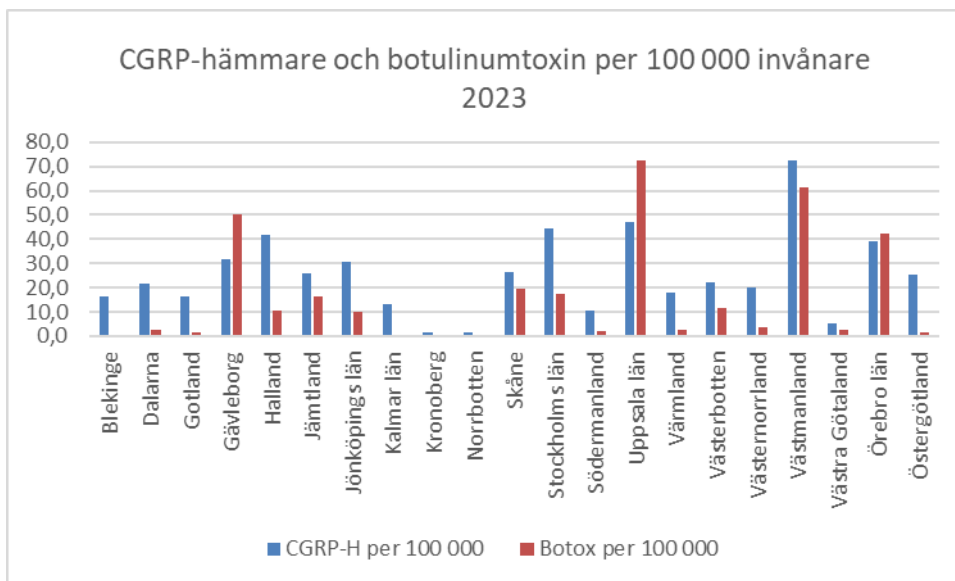


Figur 13 Antal registrerade patienter per 100 000 inv. och sjukvårdsregion. FIG9

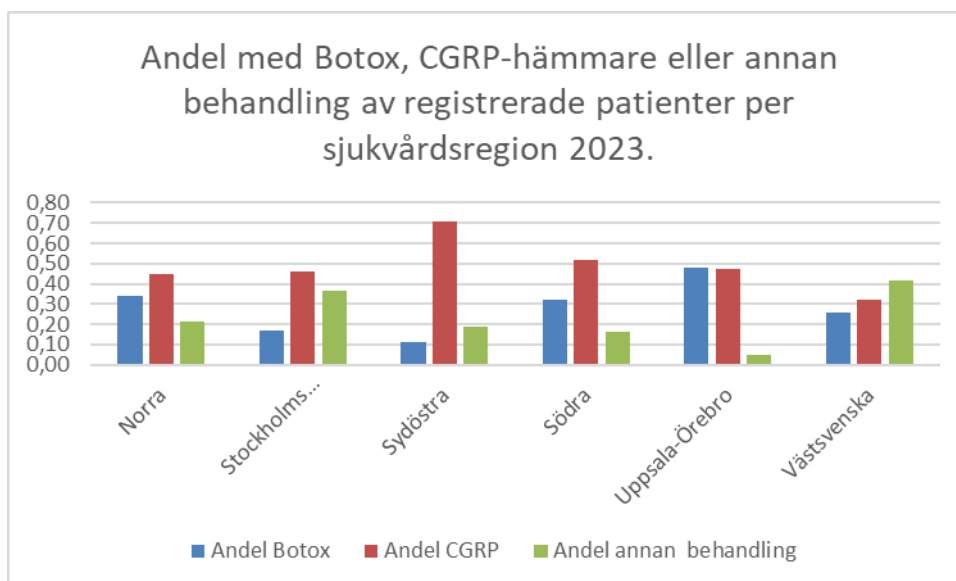


Figur 14 Antal registrerade patienter per region per 100 000 invånare 2021, 2022 och 2023. FIG10

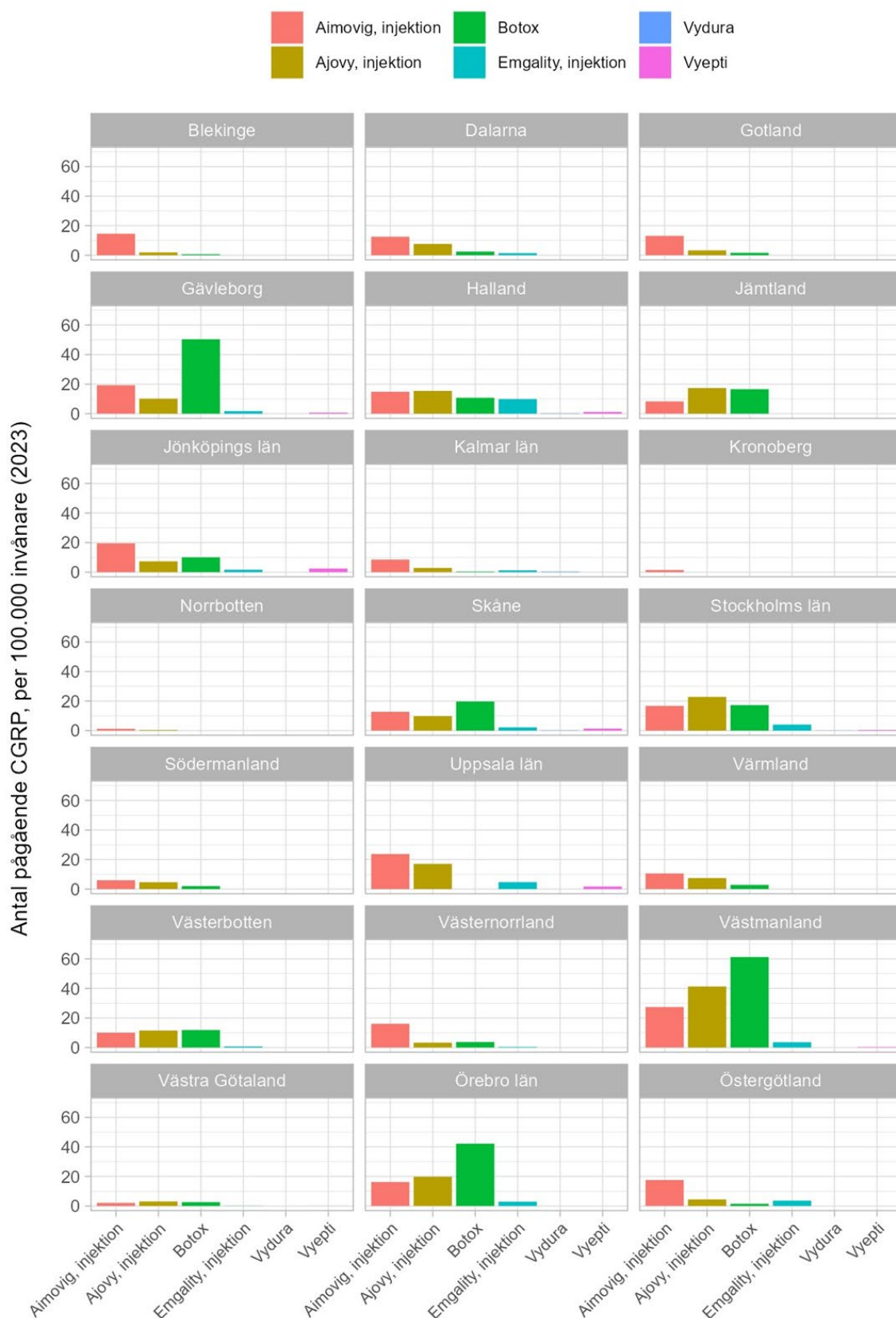
Behandling skiljer sig också mellan regionerna. Andelen Aimovig är störst i Sydöstra sjukvårdsregionen och förhållandevis stor i Norra sjukvårdsregionen och i Stockholm. Botuliumtoxin dominerar i Uppsala-Örebro och är förhållandevis stor i Norra regionen jämfört med övriga. Likaså är andelen med CGRP-hämmare ojämn mellan regionerna och vårdenheter, se **figur 15 och 16**. Uppsala, Västmanland och Gävleborg och Örebro har jämfört med övriga regioner en hög användning av Botox. Västmanland har dessutom hög användning av CGRP-hämmare följt av Uppsala, Stockholm, Örebro, Jönköping och Halland. Övriga regioner har låg registrering av både CGRP-hämmare och Botox. Dessa data speglas också i antal registrerade patienter i regionerna, **figur 14**. Vid fortsatt användning av registret kan förbättringar i vården av kronisk migrän följas över tid.



Figur 15 Figuren illustrerar behandlingen av kronisk migrän med CGRP-hämmare och botulinumtoxin i rikets regioner. FIG 11



Figur 16 Figuren visar fördelningen av behandling med CGRP-hämmare, Botox eller annan behandling per registrerad patient per sjukvårdsregion. FIG12



Figur 17 Bilden illustrera förskrivning av de olika CGRP-hämmarna och Botox per 100 000 invånare i de olika regionerna. FIG13

Jämförelse mellan vårdenheter avseende besök och behandling

Inlagda data visar hur data varierar mellan vårdenheterna.

Andel med registrerad behandling är 83 % 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, se **figur 16 och 17** vilket tolkas som att de svårast sjuka patienterna registreras.

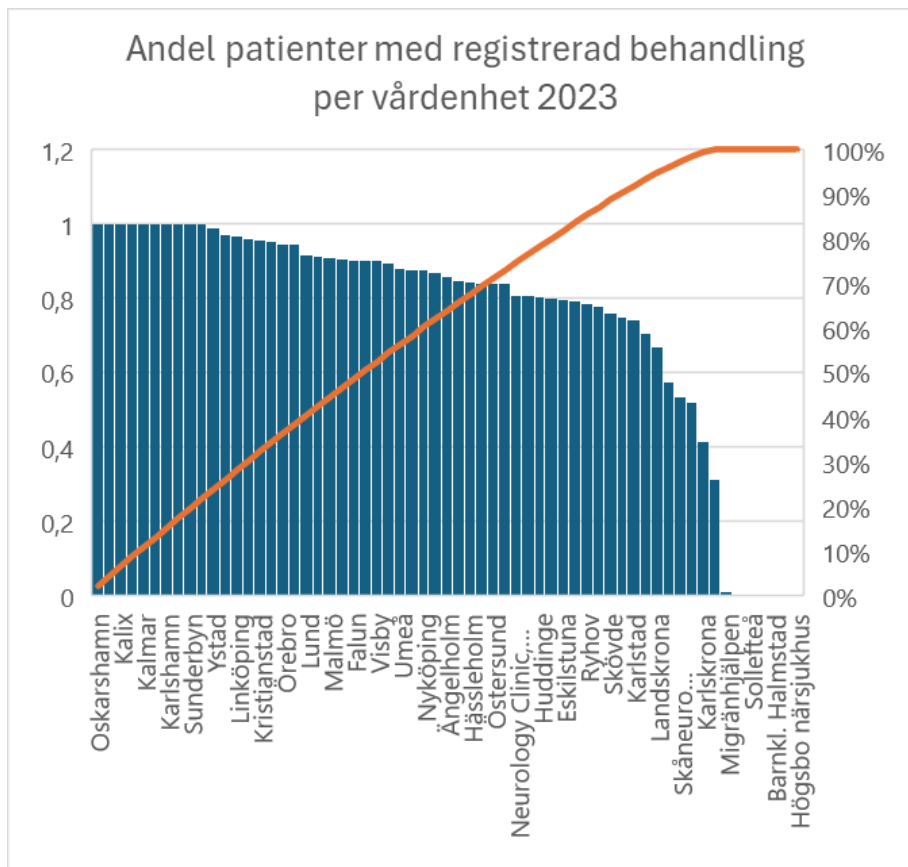
Andel med ett eller fler registrerade besök är 43% men varierar mellan 3 % och 96 % för vårdenheterna, **figur 19**. Centrum för neurologi, Uppsala och Angered hade störst andel registrerade besök under året (>70%); Motala, Gävle, Skövde, Oskarshamn, Östersund och Skövde (60–70%); Östersund och Sunderbyn (50–60 %), alla andra färre och 26 enheter hade inte registrerat några besök alls.

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

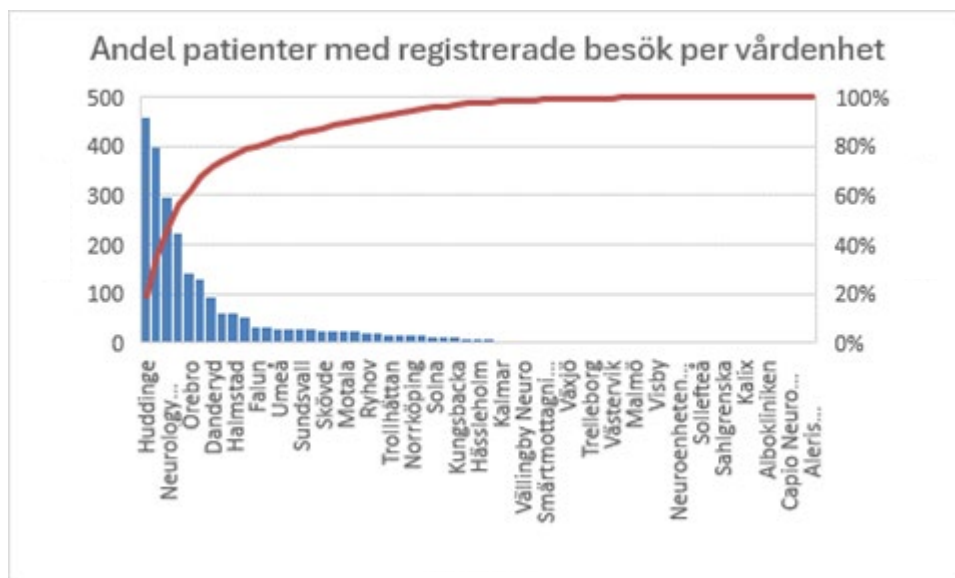
Nytan för vården med registret leder till mer likartad och jämlik vård. Olikskheterna i behandling mellan enheter/regioner kan beforskas. Mindre effektiva behandlingsmetoder kan utvärderas och fasas ut baserat på registerdata (se nedan punktlista).

Förhoppningsvis kan den öppna redovisningen av registerdata, kvartalsrapporter till vårdenheterna, utbildning om registret och samverkan bidra till att fler patienter får tillgång till neurologisk specialistvård, får kvalificerad diagnos och kan erbjudas avancerad behandling.

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.



Figur 18 Andelen med registrerad behandling per vårdenhet. FIG14



Figur 19 Figuren visar andel patienter med minst ett registrerat besök FIG15

Effekter/Nytta för vården av registret

- Registret kan på gruppnivå (nationellt/regionalt/lokalt) följa sjukdomsbörda och behandling, främst vilka läkemedel som satts in eller avslutats, effekt och biverkningar. För den enskilda patienten ger patientöversikten stöd för val av behandlingsinsats i enlighet med nationella rekommendationer/vårdprogram för behandling.
- Den öppna redovisningen av data i dashbord ökar medvetenheten om olikheter i vården och driver på användande av rationell behandling enligt riktlinjer.
- Fördelen med registret jämfört med Läkemedelsregistret är att sjukdomsbörda och effekt av behandling kan följas över tid med utfallsmått. Läkemedelsregistret tar inte hänsyn till behandlingsorsak, för t.ex. botulinumtoxin. Av alla patienter som förskrivits CGRP-hämmare enligt Läkemedelsregistret har 38% registrerats i Huvudvärksregistret.
- Registret ger bra underlag för beslut om fortsatt behandling med eller utsättning av ett visst läkemedel för rationell läkemedelsanvändning och kostnadsbesparing. Exempelvis avslutades CGRP-hämmare för 23% pga. utebliven effekt eller biverkningar baserat på data från huvudvärks-dagbok, SMS och PROM (HIT-6).
- 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. På gruppnivå visar analys av läkemedelsbehandling och antal registrerade per 100 000 invånare betydande skillnader mellan regionerna och visar på nödvändigheten av fortsatt arbete med information för att uppnå mer jämlik vård. Som exempel ses stora regionala skillnader för CGRP-hämmare, se **figur 16, 17 och 18**. Skillnaderna kvarstår men har minskat något 2023 jämfört med 2022.

Framtidsplaner och prioriterade utvecklingsområden

1. Att sprida registret geografisk och öka användningen av registret vid fler neuroenheter och regioner fortsätter. Värkning av lokala/regionala ambassadörer fortsätter liksom fortsatta utbildningsinsatser. Utbildning av patienter i att komplettera sina uppgifter i Huvudvärksregistrets PER-del 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 euroregistrets utskick.
 - ii. Riktade informationsbrev till neuroenheter, speciellt de med få registrerade patienter

- 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 för att förbättra datakvaliteten inkluderande utbildning om PER-modulen.
2. Att öka täckningsgraden för målgruppen, dvs för de som behöver neurologspecialist och mer avancerad behandling.
 3. NKKs införande av Vårdprogrammet för migrän via RPOerna kommer att leda till fler registreringar
 4. Förbättrad täckningsgradsberäkning baserad på unika individer med aktuella diagnoser med besök på neurologmottagning i nämnaren (beställning från PAR).
 5. Anslutning till Vården i Siffror under 2023. Mått: Tid från debut till diagnosdatum för nya patienter. Andel patienter med avancerad behandling som har PROM-data.
 6. Att ytterligare bredda styrgruppen med medlemmar från fler regioner.
 7. Arbete pågår med 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 landsting 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) inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, 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