



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025 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 (MS), Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det har skapats underregister till Svenska MS- registret som omfattar NMOSD/MOGAD och autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister som Moya Moya. 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 Nationella Medicinska Informationssystem (NMI) 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 Patientportalen 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.

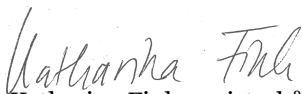
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

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. Resultaten av forskningen baserad på svenska data påverkar inte bara behandlingen av patienter med MS i Sverige men även världen över. 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 2026



Katharina Fink, 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	15
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	15
Sammanfattning av årsberättelsen	16
Organisation och styrning	16
Bakgrund och målgrupp.....	17
Täckningsgrad och regional spridning	17
Demografiska data och vårdnivåer	19
Behandling	21
Profylaktisk behandling vid migrän	21
Regional jämlikhet och geografisk variation	24
Dubbelbehandling.....	25
Uppföljning och vårdprocess	26
PROM och utfallsmått.....	27
Effekt av behandling – sammanfattande analys	28
Klusterhuvudvärk	28
Datakvalitet och utvecklingsområden	30
Sammanfattande bedömning.....	30

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.

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 och MG-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 2025 information om 96 437 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, Parkinsonregistret, epilepsi-registret, huvudvärksregistret och därefter NKH-registret. För täckning, se årsrapport 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

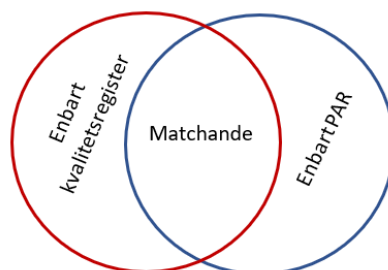
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 påbörjade registercentrum QRC Stockholm, dit Svenska neuroregister är ansluten, 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.



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

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 vårddokumentation, 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.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 95 % av anslaget från Regionerna och staten. Därutöver tas ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och statistik. Det är en utmaning att med de kortsiktiga ekonomiska ramar som står till buds att dels hållbart 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.

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 PASS-studierna 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 bedriver forskningen.

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 2026

Även om vi följer utvecklingen noggrant och är medvetna om att avskiljandet av beslutsstödet från det egentliga kvalitetsregistret kan påverka täckningsgraden och datakvaliteten, ser vi samtidigt tydliga tecken på att Svenska neuroregister kommer att fortsätta vara en central del av vårdens kvalitetsarbete. Detta beror inte minst på att behandlingsmöjligheterna inom neurologi nu utvecklas snabbt. MS registret fick sin starka ställning just i samband med genombrottet för bromsmedicineringen, vilket möjliggjorde en snabb och jämlik implementering i hela landet och bidrog till att regionala skillnader kunde identifieras och reduceras dramatiskt. Registerdata har dessutom spelat en avgörande roll i kunskapsutvecklingen genom ett stort antal välciterade internationella publikationer.

Vi ser nu ett växande intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar introduceras eller förväntas bli tillgängliga. Ett tidigt exempel var de nya, effektiva men kostsamma behandlingarna för kronisk migrän, där TLV och NT rådet krävde systematisk uppföljning av användning och effekt. Liknande krav finns nu för behandlingar av tidigare obotliga sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, där EMA ställer tydliga uppföljningskrav. Även motorneuronsjukdomar kan inom kort bli behandlingsbara. Dessa terapier kommer att vara kostsamma och kräva ordnat införande med robust utvärdering – och här blir Svenska neuroregister ett nödvändigt verktyg.

MS registret kommer dessutom få en ännu större betydelse när nya behandlingar för den progressiva delen av sjukdomen når marknaden. Dessa läkemedel är dyra, komplexa och kräver noggrann säkerhetsuppföljning, vilket gör hög datakvalitet och automatiserad dataöverföring särskilt viktig. Vi arbetar därför aktivt med att möjliggöra ökad automatisering för att stärka både täckningsgrad och datakvalitet. Därtill är MS registret redan en etablerad aktör i internationella regulatoriska sammanhang. Registret ingår i BigMSData nätverket (BMSD), som har fått EMA Scientific Advice för att genomföra post authorisation safety studies (PASS) och som nu befinner sig i ett sent granskningsskede för att erhålla en EMA Qualification Opinion för PASS studier. Detta innebär att EMA bedömer att registerbaserade säkerhetsstudier kan vara mer ändamålsenliga än traditionella fas 4 studier, både vad gäller kostnadseffektivitet och extern validitet. Att MS registret är en del av detta arbete är ett tydligt erkännande av registrets höga kvalitet och internationella betydelse.

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

Identifiera patienter i lokala databaser och vägleda enheter att inkludera dem i registret.

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

Utveckla ny metod för att bättre uppskatta faktisk täckningsgrad trots felaktiga ICD-koder.

Datatäthet

Öka mängden och kvaliteten på data genom attraktiva funktioner och återkoppling.

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

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 (HV-registret) är avsett för patienter med svår migrän och klusterhuvudvärk som kräver vård och behandling på neurologmottagning. Dessa patienter har en hög sjukdomsbörda, betydande funktionsnedsättning och ofta lång väg till korrekt diagnos och effektiv behandling. Registerdata utgör ett centralt verktyg för att följa kvalitet, jämlikhet och effekt av avancerad behandling inom huvudvärksområdet.

Under 2025 har HV-registret fortsatt att expandera kraftigt. Antalet registrerande enheter ökade till 63 neurologiska vårdenheter och antalet aktuella patienter uppgick till 10 119, vilket innebär en ökning med drygt 48 % jämfört med 2024. Tillväxten avser framför allt patienter med svår migrän som följs på neurologmottagning och speglar både ökad implementering av de nationella riktlinjerna för migrän samt en förbättrad täckning i registret.

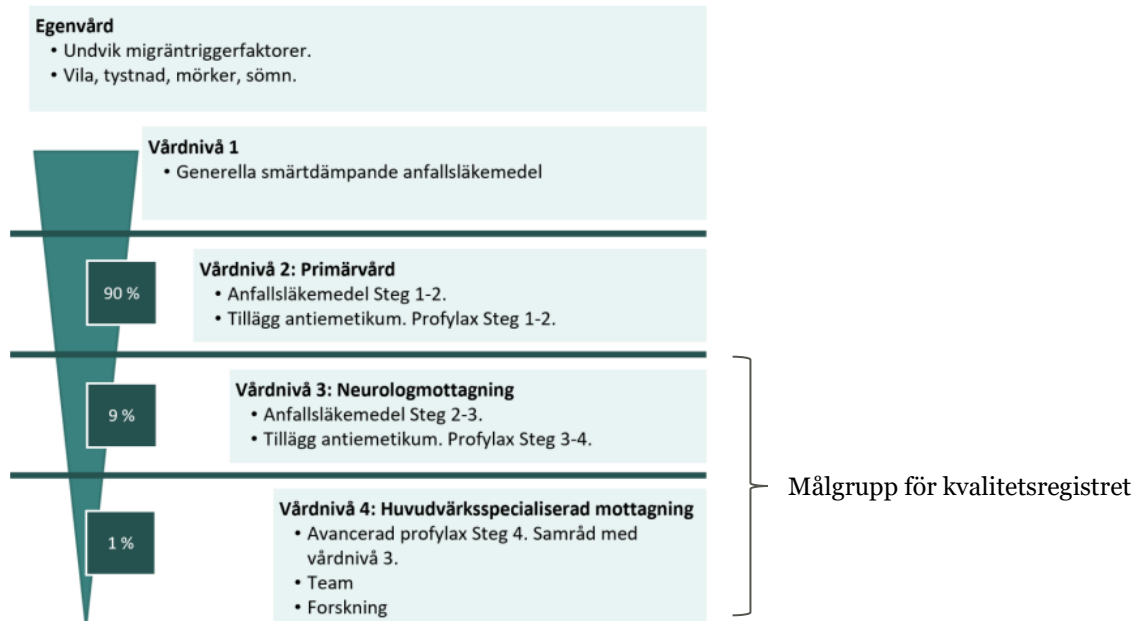
HV-registret har därmed uppnått en nationell täckningsgrad som bedöms vara hög för målgruppen patienter med svår migrän i behov av avancerad neurologisk vård. Baserat på en uppskattad prevalens av kronisk migrän om cirka 1,5 % i vuxen befolkning och antagandet att cirka 10 % av dessa patienter är i behov av neurologisk specialistvård, uppskattas täckningsgraden till cirka 65–70 %.

Organisation och styrning

Styrgruppen för HV-registret har under 2025 bestått av neurologer från flera universitetskliniker samt huvudvärksspecialiserade sjuksköterskor, arbetsterapeut och patientrepresentanter från olika delar av landet. Gruppen speglar både klinisk och patientnära kompetens och har ett tydligt fokus på jämlik vård, implementering av kunskapsstöd samt utveckling av utfallsmått.

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). 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

Bakgrund och målgrupp

Målgruppen för registret är patienter med så svåra primära huvudvärkssyndrom att neurologisk expertis krävs för korrekt diagnostik enligt ICHD 3 (The International Classification of Headache Disorders 3rd edition) samt för insättning och uppföljning av avancerad behandling. Majoriteten av patienterna har svår migrän, främst kronisk migrän eller högfrekvent episodisk migrän. Därutöver inkluderas patienter med klusterhuvudvärk samt ovanligare neurovaskulära huvudvärksdiagnoser.

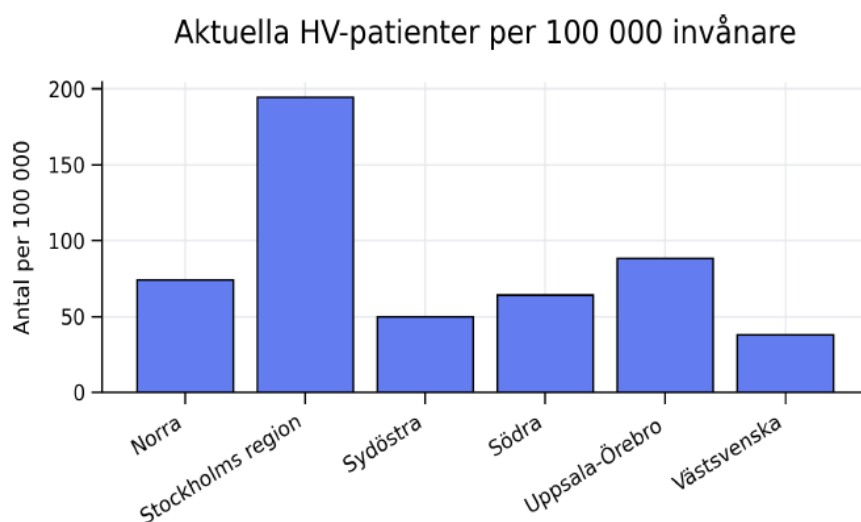
Medianålder vid sjukdomsdebut ligger kvar kring 20 år, medan medianålder vid diagnos är 33 år, vilket innebär en genomsnittlig diagnostisk fördröjning om cirka 13 år. Detta understryker fortsatt behov av strukturerad vårdkedja och tidig identifiering av patienter som behöver specialistvård.

Täckningsgrad och regional spridning

HV-registret uppvisar betydande regional variation i antal registrerade aktuella patienter per 100 000 invånare, **Figur 5**. Skillnaderna speglar sannolikt variation i tillgång till neurologisk specialistvård, lokala vårdstrukturer samt i implementering av kvalitetsregistret.

Skillnaderna speglar både tillgång till neurologisk specialistvård och variation i implementering av HV registret. Tolkning är att regioner med hög täckning bedöms ha god tillgång till huvudvärksspecialiserad neurologisk vård, medan låg täckning kan

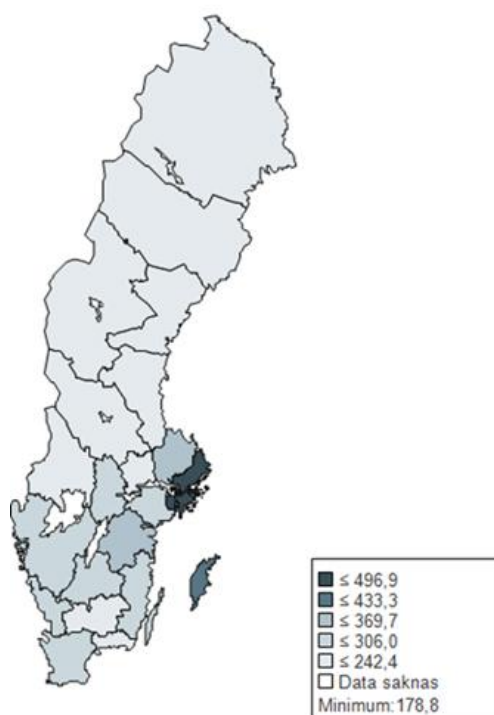
indikera både organisatoriska och resursmässiga begränsningar. Betydande regionala skillnader föreligger, med högst täckning i Stockholmsregionen och Uppsala-Örebroregionen och lägst i vissa delar av Västsvrige och Sydöstra sjukvårdsregionen.



Figur 5 Aktuella HV-patienter i registret per 100 000 invånare 2025.

Från Socialstyrelsens öppna databas, **Figur 6** 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, 2025



Figur 6 Antal patienter/100 000 inv, G43 (all migrän, inklusive alla subtyper + de som saknar specifikation). Data är hämtad från Socialstyrelsens öppna databas.

Täckningsgraden har framför allt ökat i och med fler patienter men även registrerande enheter.

Prevalensen beräknas till ca 1,5% för kronisk migrän enligt epidemiologiska studier, ca 150 000 vuxna i Sverige. Ca 10% av dessa beräknas vara i behov av neurologisk avancerad vård, cirka 15 000. Baserat på denna siffra och 10 189 patienter i HV-registret blir täckningsgraden 68 %, se **Figur 7** 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 68%

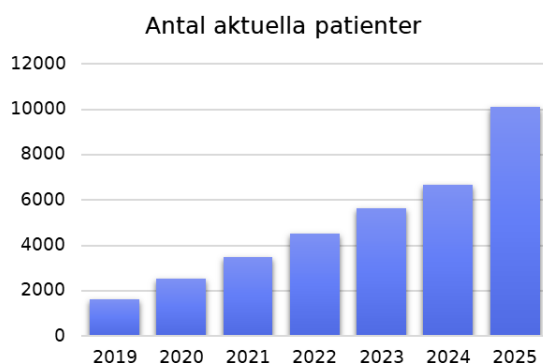
Figur 7 Beräkning av täckningsgrad

Demografiska data och vårdnivåer

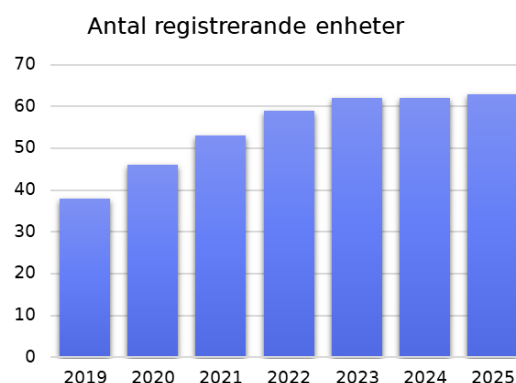
Av de 10 119 aktuella patienterna under 2025, **Figur 8** nedan, var cirka 85 % kvinnor, vilket speglar könsfördelningen vid migränsjukdom. För klusterhuvudvärk var könsfördelningen omvänd, med cirka 58–60 % män.

Samtliga åtta universitetskliniker i Sverige deltar i registret och ansvarar för cirka 27 % av samtliga patienter, medan övriga patienter handläggs vid länssjukhus och privata

neurologmottagningar. Universitetssjukhusen handlägger majoriteten av patienter med klusterhuvudvärk, medan migränpatienter i högre grad handläggs vid regionala och lokala neurologiska enheter. Antalet registrerande enheter är 63 st år 2025, se **Figur 9** och **Tabell 1**.



Figur 9 Antal registrerade patienter



Figur 8 Antal registrerade enheter

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	44	16	28	*	*
Angered	39	36	*	14	31
Barnkliniken Halmstad	*	*	*	*	*
Barnkliniken Ryhov	*	*	*	*	*
Capio Neuro Center Göteborg	256	219	36	*	251
Capio St.Görans Sjukhus	19	18	*	*	17
Centrum för neurologi Stockholm	5	*	*	*	*
Danderyd	377	324	53	23	323
Eksjö	36	29	7	*	35
Eskilstuna	36	32	*	*	28
Falun	85	71	14	*	76
Furuhöjden Neurologi	106	93	13	*	103
Gävle	299	271	28	145	271
Halmstad	101	81	20	*	94
Helsingborg	115	102	13	16	89
Huddinge	847	573	274	156	700
Hässleholm	158	127	31	*	144
Kalix	7	5	*	*	7
Kalmar	27	23	*	*	27
Karlshamn	10	10	*	*	10
Karlskrona	42	32	10	*	17
Karlstad	105	87	17	*	73
Kristianstad	22	20	*	9	22
Kungsbacka	66	55	11	*	56
Landskrona	14	13	*	*	10
Lund	130	113	17	11	111
Malmö	136	120	16	*	127
Migränhjälpen	2391	2099	292	*	*
Mora	5	5	*	*	*
Motala	54	41	12	24	42
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	44	34	10	*	14
Neurologimottagningen Högsbo närsjukhus	*	*	*	*	*
Neurologiska kliniken Linköping	177	157	20	48	170
Neurology Clinic, Sophiahemmet	980	840	140	176	839
Norrköping	52	42	10	*	50
Nyköping	16	14	*	*	14
Oskarshamn	28	25	*	17	28
Ryhov	140	120	19	*	124
Sahlgrenska	159	120	39	116	143
Skåneuro privatmottagning	115	102	13	*	61
Skövde	46	40	6	*	37
Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus	8	6	*	*	7
Sollefteå	*	*	*	*	*
Solna	80	66	14	*	44
Sunderbyn	209	181	28	142	209
Sundsvall	72	65	7	*	50
Trelleborg	107	99	8	*	107
Trollhättan	117	95	22	*	78
Umeå	254	222	32	*	201
Uppsala	589	516	73	361	571
Varberg	*	*	*	*	*
Visby	35	29	6	*	30
Vällingby Neuro	77	59	18	*	64
Värnamo	25	19	6	*	23
Västervik	*	*	*	*	*
Västerås	522	462	60	7	422
Växjö	*	*	*	*	*
Ystad	92	74	18	*	91
Ängelholm	260	226	34	150	233
Örebro	246	217	29	*	226
Örnsköldsvik	27	26	*	*	21
Östersund	97	88	9	21	80
Total	10119	8575	1540	1480	6619

Behandling

Vid utgången av 2025 hade cirka två tredjedelar av de aktuella patienterna minst en pågående behandling registrerad i HV registret. De flesta patienter behandlas med **profylaktisk läkemedelsbehandling**, ofta i kombination med strukturerad uppföljning i specialistvård.

Behandlingarna omfattar:

- CGRP hämmare (injektionsbehandlingar och gepanter)
- Botulinumtoxin
- Övrig profylaktisk läkemedelsbehandling
- Anfallsbehandling vid behov

Vid utgången av 2025 hade 6 619 patienter (65 %) minst en pågående behandling registrerad i HV-registret. Totalt fanns 10 597 pågående behandlingar vid årets slut. Under året startades 1 969 behandlingar och 626 behandlingar avslutades.

Av de pågående behandlingarna var:

- 71 % profylaktiska behandlingar
- 29 % anfallsbehandlingar

Tabell 2 Sammanfattning behandling, 2025

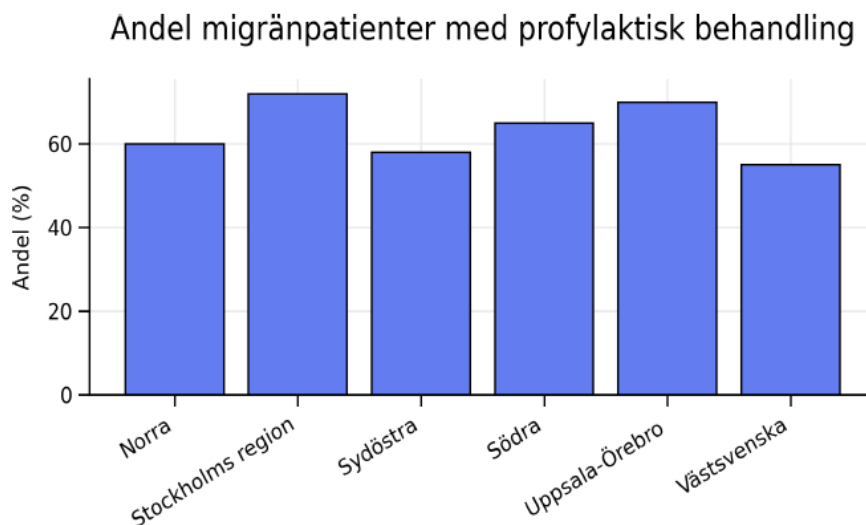
Parameter	Antal
Aktuella patienter	10 119
Patienter med pågående behandling	6 619
Andel med behandling	65 %
Totalt antal pågående behandlingar	10 597
Startade behandlingar 2025	1 969
Avslutade behandlingar 2025	626

Profylaktisk behandling vid migrän

Andelen migränpatienter som behandlas med profylaktisk behandling varierar mellan sjukvårdsregionerna. I samtliga regioner behandlas dock en betydande andel patienter förebyggande, vilket indikerar god följsamhet till nationella riktlinjer för svår migrän.

Tolkning:

Skillnaderna mellan regioner kan bero på variation i patientmix, tillgång till specialiserad vård samt lokala behandlingsrutiner.



Figur 10 Andel migränpatienter med profylaktisk behandling per sjukvårdsregion

Bland profylaktiska behandlingar dominerade:

- CGRP-hämmare inklusive gepanter: 52 %
- Botulinumtoxin (Botox): 33 %
- Övrig profylax: 15 %

Under året sågs fortsatt ökad användning av CGRP-hämmare, både injektionsbehandlingar och perorala gepanter (Aquipta, Vydura). Ajovy var det oftast förskrivna preparatet, följt av Aimovig och Botox. **Figur 10** visar hur stor andel av registrerade migränpatienter i respektive sjukvårdsregion som har minst en profylaktisk behandling. Variationerna indikerar skillnader i behandlingspraxis och tillgång till avancerad vård.

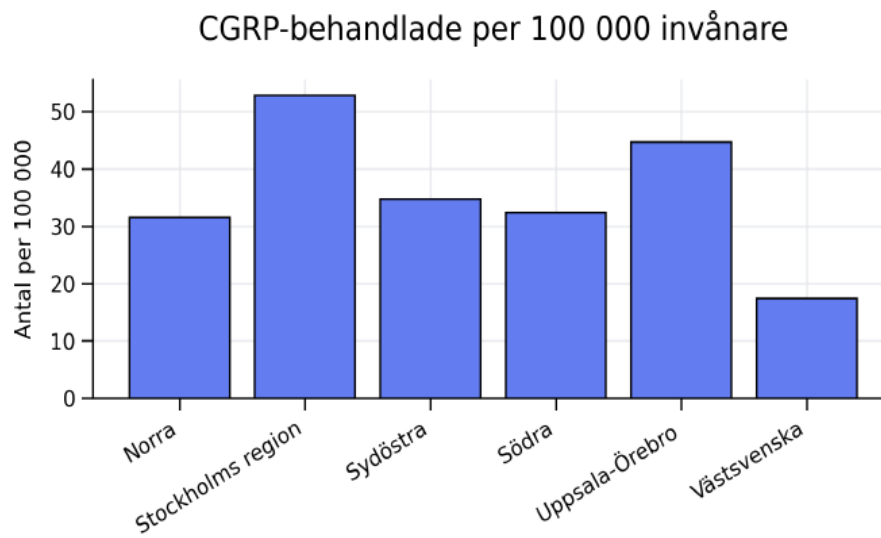
Avancerad behandling - CGRP och Botox

Dubbelbehandling med CGRP-hämmare och Botox förekom även under 2025. Vid årets slut behandlades cirka 580 patienter med denna kombination, motsvarande cirka:

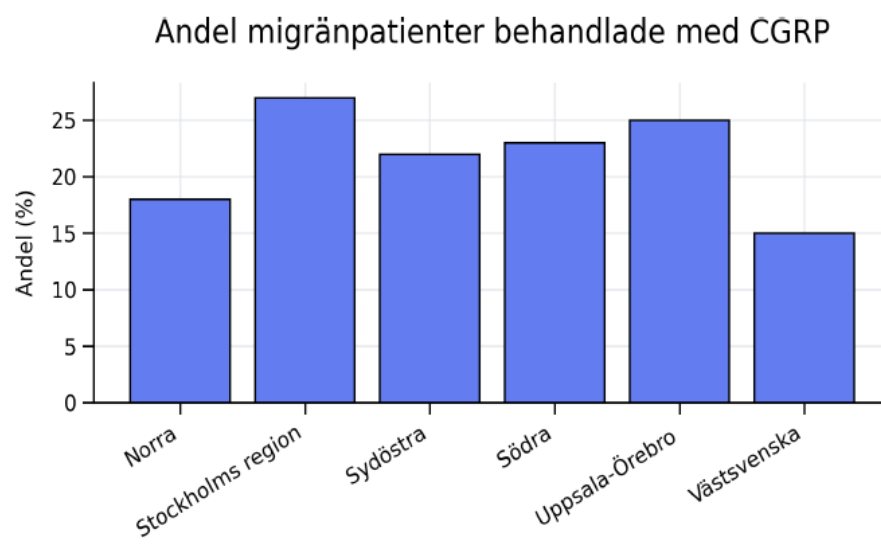
- 15–18 % av behandlade med Botox
- 10–12 % av behandlade med CGRP-hämmare

CGRP behandling

Användningen av CGRP hämmare varierar tydligt mellan regionerna, både mätt som antal behandlade per 100 000 invånare och som andel av registrerade migränpatienter. Detta visar att tillgången till nya migränbehandlingar ännu inte är helt jämlik över landet.



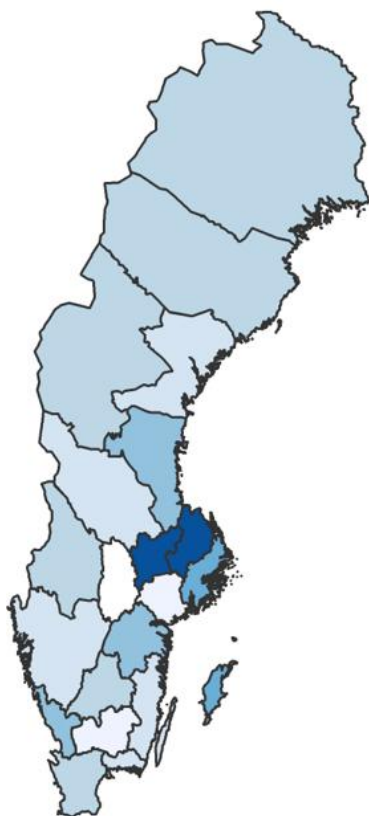
Figur 11 CGRP behandlade per 100 000 invånare



Figur 12 Andel migränpatienter behandlade med CGRP per sjukvårdsregion

Regional jämlikhet och geografisk variation

Trots förbättrad täckning kvarstår betydande geografiska skillnader. Den bifogade kartan **Figur 13**, över CGRP-behandling per 1 000 invånare (20–74 år) bland registrerade migränpatienter visar tydlig regional variation i pågående behandling med CGRP hämmare i HV-registret. Högst täckning ses i Stockholmsregionen och delar av Uppsala–Örebroregionen, medan flera regioner har betydligt lägre förskrivning.

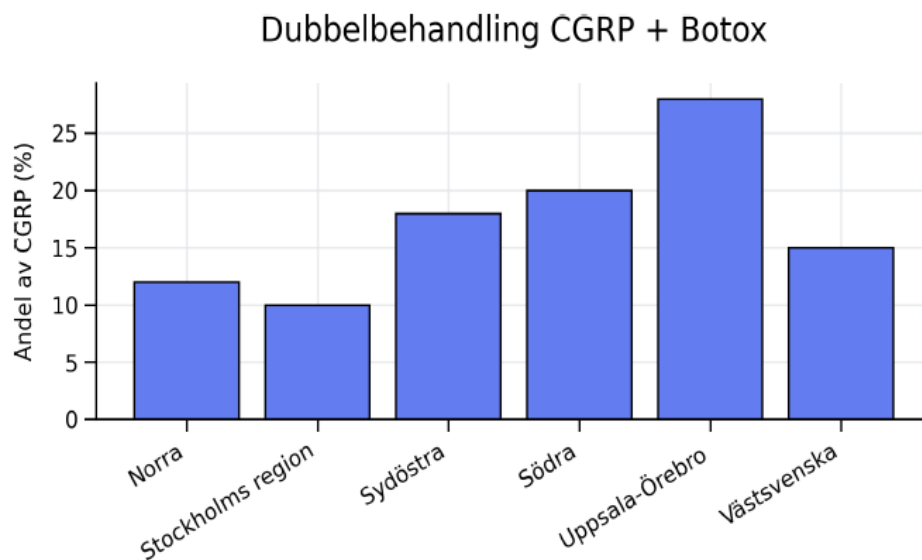


Figur 13 Patienter som i HV-registret har registrerad pågående behandling med CGRP-hämmare år 2025, per 1000 invånare, ålder 20-74, båda könen.

Dubbelbehandling

En andel patienter behandlas med kombinationen CGRP hämmare och botulinumtoxin. Variationen mellan regioner är stor och kan spegla skillnader i sjukdomens svårighetsgrad samt regional praxis vid terapiresistent migrän.

Dubbelbehandling förekom i varierande grad mellan regioner och bedöms spegla både övergångsbehandlingar och användning hos patienter med särskilt svårbehandlad migrän. Kombinationens långsiktiga nytta behöver fortsatt följas. **Figur 14** visar andelen patienter med pågående kombinationsbehandling. Variationen är stor och kan spegla både patienternas sjukdomsgrad och regional praxis.

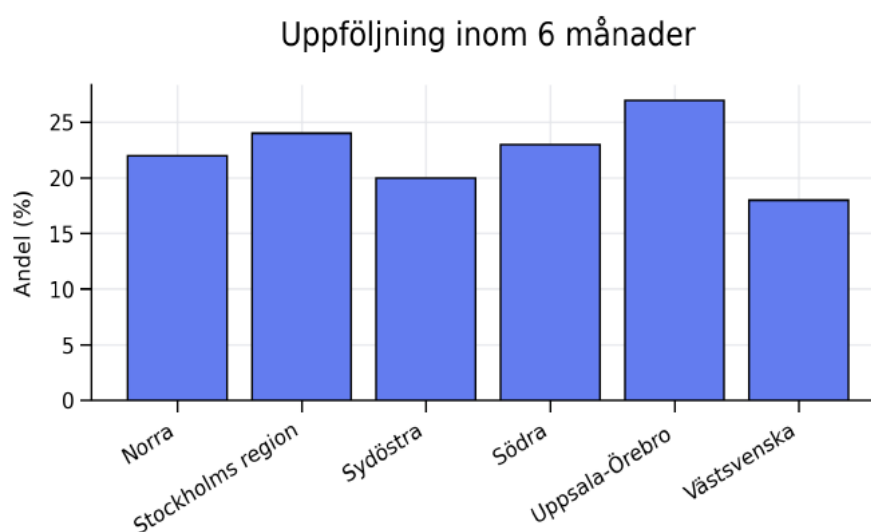


Figur 14 Dubbelbehandling med CGRP och Botox – andel av CGRP behandlade per region

Uppföljning och vårdprocess

Uppföljning inom sex månader efter insatt CGRP behandling är en central kvalitetsindikator. Andelen patienter med dokumenterad uppföljning varierar mellan regionerna.

Tolkning: Resultaten indikerar ett förbättringsbehov vad gäller strukturerad uppföljning efter behandlingsstart, särskilt i regioner med hög behandlingsvolym.



Figur 15 Andel CGRP behandlingar med uppföljande kontakt inom 6 månader, per region

Uppföljning inom sex månader är en central kvalitetsindikator. **Figur 15** visar att efterlevnaden varierar tydligt mellan regionerna.

Skillnaderna speglar tillgång till neurologisk specialistvård, lokala behandlingsrutiner samt implementering av nationella riktlinjer och kvalitetsregistret.

PROM och utfallsmått

PROM används i HV-registret främst för att följa sjukdomsbörda och behandlingseffekt över tid. Andelen patienter med minst ett registrerat PROM samt med upprepade PROM mätningar varierar mellan regionerna.

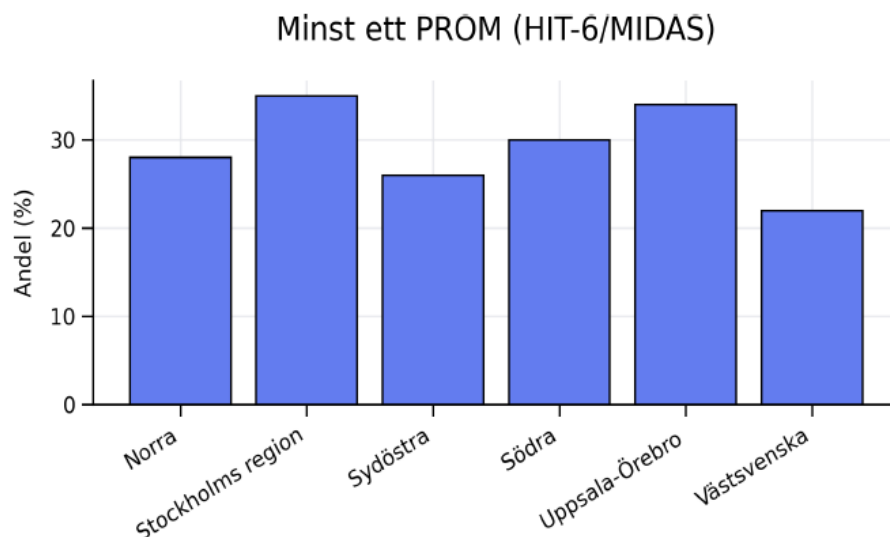
Tolkning: Skillnaderna speglar variation i registermognad och lokala rutiner för uppföljning. Fortsatt utveckling av PROM användning är prioriterad.

PROM-registrering sker främst inom ramen för PER-modulen och används framför allt vid insättning och uppföljning av avancerad profylaktisk behandling.

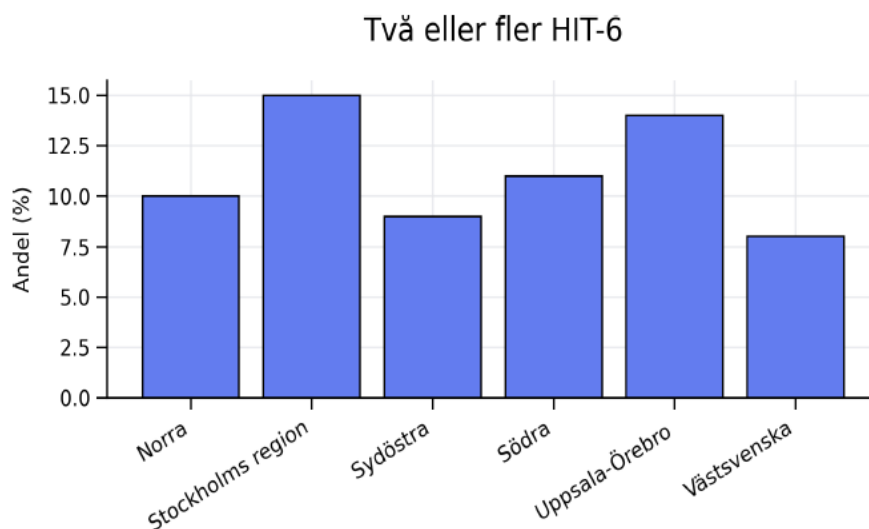
Under 2025 noterades:

- HIT 6: registrerat minst en gång hos ca 30 % av patienterna
- MIDAS: ca 23 %
- EQ 5D 5L: ca 17 %
- Migrändagbok (PER): ca 42 % någon gång

PROM registrering sker huvudsakligen via PER modulen. SMS-baserad daglig rapportering av migrändagar utvecklades under 2025, vilket har påverkat datatätheten jämfört med tidigare år. **Figur 16** och **Figur 17** visar variationen i PROM användning mellan regioner och belyser skillnader i uppföljningsrutiner.



Figur 16 Andel patienter med minst ett PROM (HIT 6 eller MIDAS) per sjukvårdsregion



Figur 17 Andel patienter med ≥ 2 HIT 6 registreringar per region

Två eller fler registreringar möjliggör seriell uppföljning och är ett mått på registermognad.

Effekt av behandling – sammanfattande analys

Parade analyser visar fortsatt att CGRP-hämmare ger den största kliniska förbättringen bland patienter med svår migrän:

- Median minskning av HIT 6 med 5 poäng, vilket motsvarar kliniskt meningsfull förbättring.
- Median minskning av MIDAS från cirka 60 till 20.
- Median minskning av migrändagar i PER med 2 dagar per månad.

Botulinumtoxin och övrig profylax visar förbättring, men i mindre omfattning än CGRP-hämmare. Resultaten överensstämmer med publicerade kliniska prövningar och stärker nyttan av avancerad migränbehandling för denna svårt sjuka kohort.

Klusterhuvudvärk

Totalt följdes 575 patienter med klusterhuvudvärk i HV-registret under 2025. Andelen patienter som ordinerats akut standardbehandling i form av syrgas och/eller sumatriptaninjektion varierar betydligt mellan regionerna, **Figur 18**. Även förebyggande behandling vid klusterhuvudvärk uppvisar regionala skillnader, **Figur 19**.

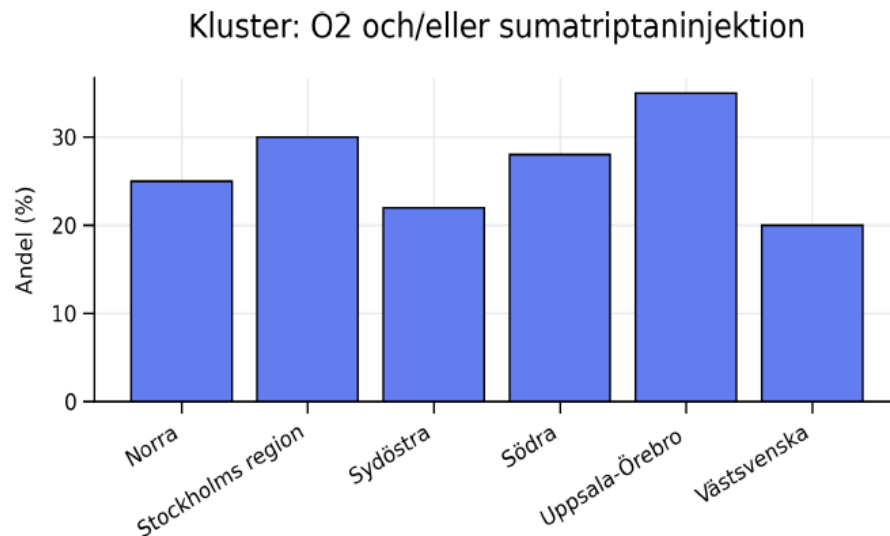
Av dessa:

- hade 55 % någon gång ordinerats förebyggande behandling
- hade 28,5 % ordinerats syrgas och/eller sumatriptaninjektion

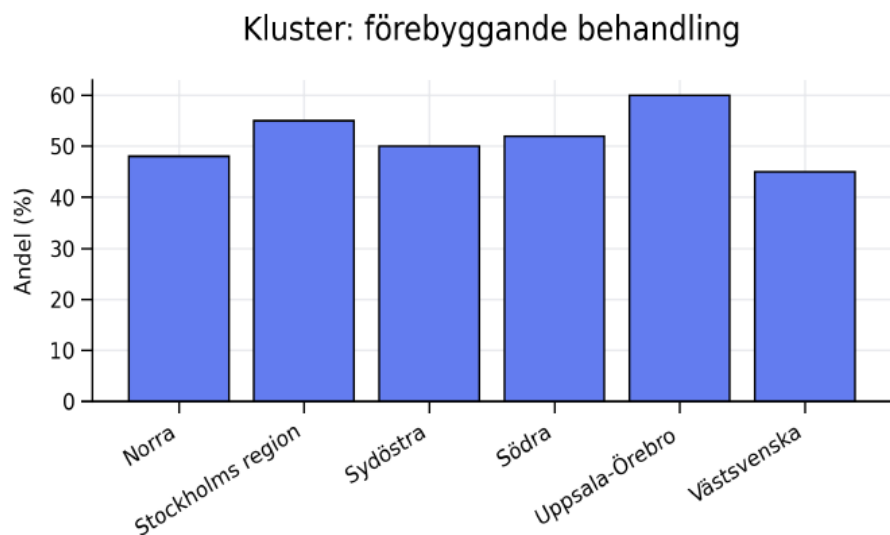
Akut standardbehandling vid klusterhuvudvärk är en tydlig kvalitetsindikator. **Figur 18** visar stora regionala skillnader.

Tolkning:

Resultaten indikerar behov av ökad följsamhet till etablerade behandlingsprinciper för detta mycket smärtsamma tillstånd.



Figur 18 Andel klusterpatienter ordinerade syrgas och/eller sumatriptaninjektion, per region



Figur 19 Andel klusterpatienter med förebyggande behandling per region

Andelen patienter med korrekt registrerad anfallsbehandling bedöms fortsatt vara låg och behöver förbättras.

Datakvalitet och utvecklingsområden

Datatäthet och registrering av PROM varierar betydligt mellan enheter och regioner.

Prioriterade utvecklingsområden är:

- ökad systematik i PROM-registrering
- förbättrad registrering av debut- och diagnosdatum
- tydligare uppföljning inom 6 månader efter insatt CGRP-behandling
- fortsatt utveckling av PREM-instrument i samverkan med övriga neuroregister

HV-registret har under 2025 nått en nivå där det möjliggör nationell uppföljning av kvalitet, jämlikhet och behandlingsresultat vid svår migrän och klusterhuvudvärk.

Registerdata visar tydlig behandlingsnytta av avancerade terapier men också kvarstående regionala skillnader.

Prioriterade utvecklingsområden är:

- förbättrad jämlikhet i tillgång till avancerad behandling
- ökad andel strukturerad uppföljning
- stärkt PROM registrering
- fortsatt registerutbyggnad och datakvalitet

Sammanfattande bedömning

HV-registret har under 2025 nått en ny mognadsnivå med god nationell täckning, stora datamängder och tydliga möjligheter till uppföljning av behandlingsresultat. Registret utgör ett centralt verktyg för att säkerställa jämlik, kunskapsbaserad och patientcentrerad vård för patienter med svår neurovaskulär huvudvärk i Sverige.

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