



Svenska
neuroregister

Svår huvudvärk Årsrapport 2022



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 12 år ett viktigt 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 ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu 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 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 uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att 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. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framför allt

visat sig relevant för MS. Sedan Covid19 inte längre klassificeras som en samhällsfarlig sjukdom har vi också avslutat denna datainsamling.

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 och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 200 000 besök, över 43 000 behandlingsepisoder, över 140 000 patientrapporterade mått och över 90 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 270 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 är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya 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 gjordes om under 2020 för att leva 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 2023



Jan Hillert
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	8
Deltagande enheter	9
Täckningsgrad	9
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022	10
Framtidsutsikter inför 2023	12
Patientmedverkan.....	14
Slutord	14
Svår neurovaskulär huvudvärk	16
Sammanfattning av årsberättelsen	17
Styrgrupp	17
Bakgrund och syfte	18
Parametrar och skalor	19
Grafisk återgivning av funktionaliteten	20
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	21
Datakvalitet	24
Behandling	28
Ökat antal anfallsbehandlingar registrerade	30
PROM/PREM.....	33
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	34
Åtterrapporering	36
Utdatafunktioner	36
Effekten av registrets insatser på vården	38
Framtidsplaner	41
Prioriterade utvecklingsområden för registret	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 (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMI) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

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, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- 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

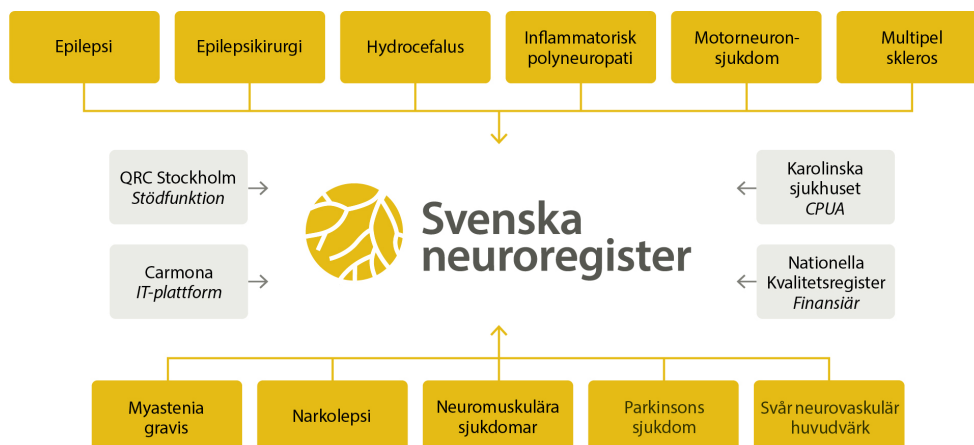
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av figur 1. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. 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. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. 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 bland 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).

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat 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.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. 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 neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med nyttillkomna 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.

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 2022 information 53 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 1** (sidan 29). Flest patienter hade MS-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.

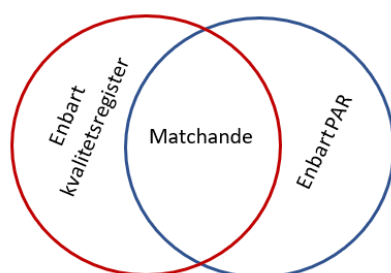
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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.



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

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2022 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler.

Ekonomi

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. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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 inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårdokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har sedan 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om komplettering av data i registret inför införandet av nya läkemedel, och en resulterande rapport där den resulterande patientkohorten beskrivs på aggregerad statistisk nivå. Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahålla ”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.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade verktyg för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesignade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

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 och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2023

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas 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 minska 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 Svenska Neuroregister även för övriga 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 kommer att från 2023 att 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.

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är den egenskap hos vår registerplattform COMPOS DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/COMPOS DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än.

Vi ser därför med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och därför inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Under 2023 kommer vi därför att stödja CSAM-Carmonas arbete att upprätta licensavtal med alla rapporterande enheter för att på ett juridiskt oantastligt sätt kunna erbjuda verksamheterna den kliniska nytta som patientöversikten innebär. Vi oroas dock av att sådana avtal är ett nytt fenomen, att beslutsvägarna för avtalsskrivande inom sjukvården är dåligt definierade, att betalningsvillighet ska saknas eftersom den nya kostnaden inte är budgeterad och att en finansieringsmodell för fortsatt utveckling av COMPOS DS saknas.

Vi menar att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är ”the unique selling point” för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av gällande regelverk så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift 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 genom att vår Patientportal 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. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Tabell 1 Enheter som registrerar i Svenska neuroregister.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	PD	IPN	MG	HV	Narkolepsi	EP	ALS	NMIS	NKH	Antal användare
Norra	Jämtland	Östersund	X	X	X	X	X	X	X		X		49
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	X										
	Västernorrland	Örnsköldsvik	X	X		X	X	X		X	X		11
		Sundsvall	X			X	X	X			X	X	27
		Sollefteå	X				X				X		8
	Västerbotten	Umeå	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	86
	Norrbottn	Sunderbyn	X	X		X	X	X			X		15
		Kalix	X	X			X			X			4
Mellansverige	Gävleborg	Gävle	X	X	X	X	X	X	X	X			46
		Bollnäs	X	X	X	X			X	X		X	4
		Barnkliniken i Hudiksvall						X					2
	Dalarna	Mora					X						2
		Falun	X	X	X		X	X					22
	Södermanland	Nyköping	X	X	X	X	X	X	X	X			17
		Eskestuna	X	X	X	X	X	X	X	X			34
	Örebro län	Örebro	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	93
		Karlskoga	X										1
		Barnkliniken Örebro US						X			X		6
	Västmanland	Västerås	X	X	X	X	X	X		X			38
		Barnkliniken Västerås						X					9
	Värmland	Karlstad	X	X		X	X	X		X	X		35
	Uppsala län	Uppsala	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	101
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset									X		16
Stockholms	Gotland	Visby	X				X		X	X			17
	Stockholms län	Solna	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	152
Huddinge		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		171
		Barnkliniken ALB	X					X			X		46
		Danderyd	X	X	X	X	X	X	X	X	X		64
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	X	X		X	X	X			X		24
		Capio St-Görans Sjukhus	X				X		X				31
		Aleris Fysiologlab Stockholm						X					1
		Centrum för neurologi Stockholm	X	X	X	X	X	X	X		X		73
		Vällingby Neuro		X			X		X				5
		Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		X			X						3
		Migränhjälpen					X						2
Sydöstra	Östergötland	Norrköping	X	X	X	X	X	X		X			37
		Motala	X	X			X	X	X	X			11
		Neurologiska kliniken Linköping	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	87
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						X					2
		Barnkliniken Linköping						X					8
		GAVA - Linköping		X									5
	Kalmar län	Västervik	X	X		X	X			X			12
		Kalmar	X	X		X	X			X	X		14
		Kalmars Barnklinik						X					7
		Västerviks Barnklinik						X					1
		Oskarshamn	X	X		X	X			X			1
	Jönköpings län	Värnamo	X	X		X	X	X	X	X			30
		Ryhov	X	X	X	X	X	X	X	X	X		40
		Eksjö	X	X		X	X		X	X			34
		Barnkliniken Ryhov						X			X		12
Västra	Västra Götaland	Trollhättan	X	X	X		X	X		X			23
		Borås	X	X	X				X		X		27
		Skövde	X	X		X	X			X			18
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad					X						1
		Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus					X						6
		Angered	X	X			X	X	X				19
		Sahlgrenska	X	X	X	X		X	X	X	X	X	174
		Frölunda	X	X				X					27
		Barnkliniken DSBUS						X	X		X		25
		GHP Neuro Center Göteborg	X	X			X						7
		Aleris specialistvård Axesshuset	X	X			X		X				3
		Barnkliniken NÄL						X					2
		Kungälv Sjukhus		X									0
		Alingsås Lasarett		X									0
	Halland (norra)	Kungsbacka	X	X	X	X	X	X		X			15
		Varberg	X				X	X					17
Södra	Halland (södra)	Halmstad	X	X		X	X	X		X	X		20
		Barnkliniken Halmstad						X	X				3
	Skåne	Hässleholm	X	X	X	X	X	X	X	X			10
		Ystad	X	X			X	X		X	X		5
		Trelleborg	X	X	X		X			X	X		10
		Landskrona	X	X	X	X	X		X				5
		Ängelholm	X	X	X		X	X	X	X	X		22
		Malmö	X	X	X	X	X	X		X	X		93
		Lund	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	111
		Kristianstad	X	X	X	X	X		X				16
		Helsingborg	X	X			X	X		X	X		20
		Barnkliniken Lunds US	X										10
		Barnkliniken Malmö						X			X		21
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg		X					X				2
		Albokliniken					X						1
		Skåneuro privatmottagning					X						4
		Cityhälsan ÖNH											1
	Blekinge	Blekinge											3
		Karlskrona	X	X		X	X		X	X	X		3
		Karlskrona	X	X			X						4
Kronoberg		Ljungby	X	X									5
		Växjö	X	X	X	X	X	X		X	X		28

Svår neurovaskulär huvudvärk



Svår neurovaskulär huvudvärk

Sammanfattning av årsberättelsen

Svenska neuroregister är avsett för personer med så svåra besvär av migrän och klusterhuvudvärkssyndrom att de behandlas 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. I dagsläget är tillgängligheten till högkvalificerad vård för de värst drabbade geografiskt mycket ojämn. 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).

Under 2022 har Nationella riktlinjer utvecklats 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 kommer att ske via Regionala programområde (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 2022 har antalet neuroenheter som registrerar i registret ökat från 53 till 58 och antalet registrerade individer har ökat med 1000 till 4528 (**se nedan**). Täckningsgrad har precisrats 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.

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

Styrgrupp

Styrgruppen har utvidgats under 2022 och består av läkare från Stockholm, Uppsala, Linköping och Göteborg, huvudvärkprofilerade sjuksköterskor från Stockholm och Örebro 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 sätta 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 inom annan vårdisciplin utan remitteras till neurologien eller för att diagnosen är oklar eller första linjens behandlingar enligt vårdprogram inte givit tillfredsställande effekt. Dessa patienter har stor negativ påverkan på sin livssituation, arbetsförmåga och sociala liv. Tyvärr är tillgängligheten till neurolog för de svårast sjuka ojämnt fördelad i landet och många remisser returneras.

Det övergripande syftet med HV-registret är att

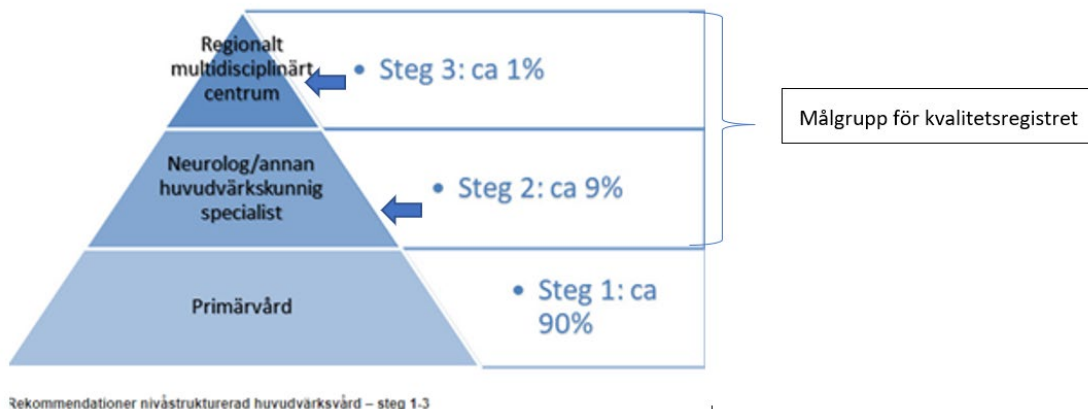
1. samla strukturerad information
2. bidra till högkvalitativ, jämnt fördelad och likvärdig neurologisk huvudvärksvård i hela landet för patienter med svår neurovaskulär huvudvärk
3. genom öppet redovisade data från vårdenheter, regioner, sjukvårdsregioner och riket
4. möjliggöra utvärdering av effekt av behandlingar och nytta för patienterna
5. bidra till bättre följsamhet till behandlingsriktlinjer
6. vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården, i förbättringsarbete och ge underlag för forskning

Svåra migränsyndrom

Majoriteten i målgruppen har varianter av svår migrän. Kronisk migrän går med minst 15 huvudvärksdagar per månad varav fler än 8 är med typiska migränsymtom. Högfrekvent migrän har 8–14 huvudvärksdagar 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 migrän är anfall med bultande svår huvudvärk upp mot tre dygn, illamående/kräkning, ljus- och ljudöverkänslighet, ökad smärta vid minsta fysiska aktivitet och behov av sängläge. 20–30% har aura upp till en timme innan huvudvärken börjar: synstörningar, domningar, talpåverkan, kognitiv påverkan mm.

Migrän är en folksjukdom som förekommer hos ca 12% av Sveriges befolkning. Av dessa behöver ca 10% remitteras vidare till neurologspecialist, se **figur 142** nedan som illustrerar målbilden för nivåstrukturerad migränvård enligt det utarbetade vårdprogrammet inom kliniska kunskapsstöd.



Figur 2 Rekommendationer nivåstrukturerad huvudvårsvård

Huvudvärksregistret samlar data på gruppnivå för:

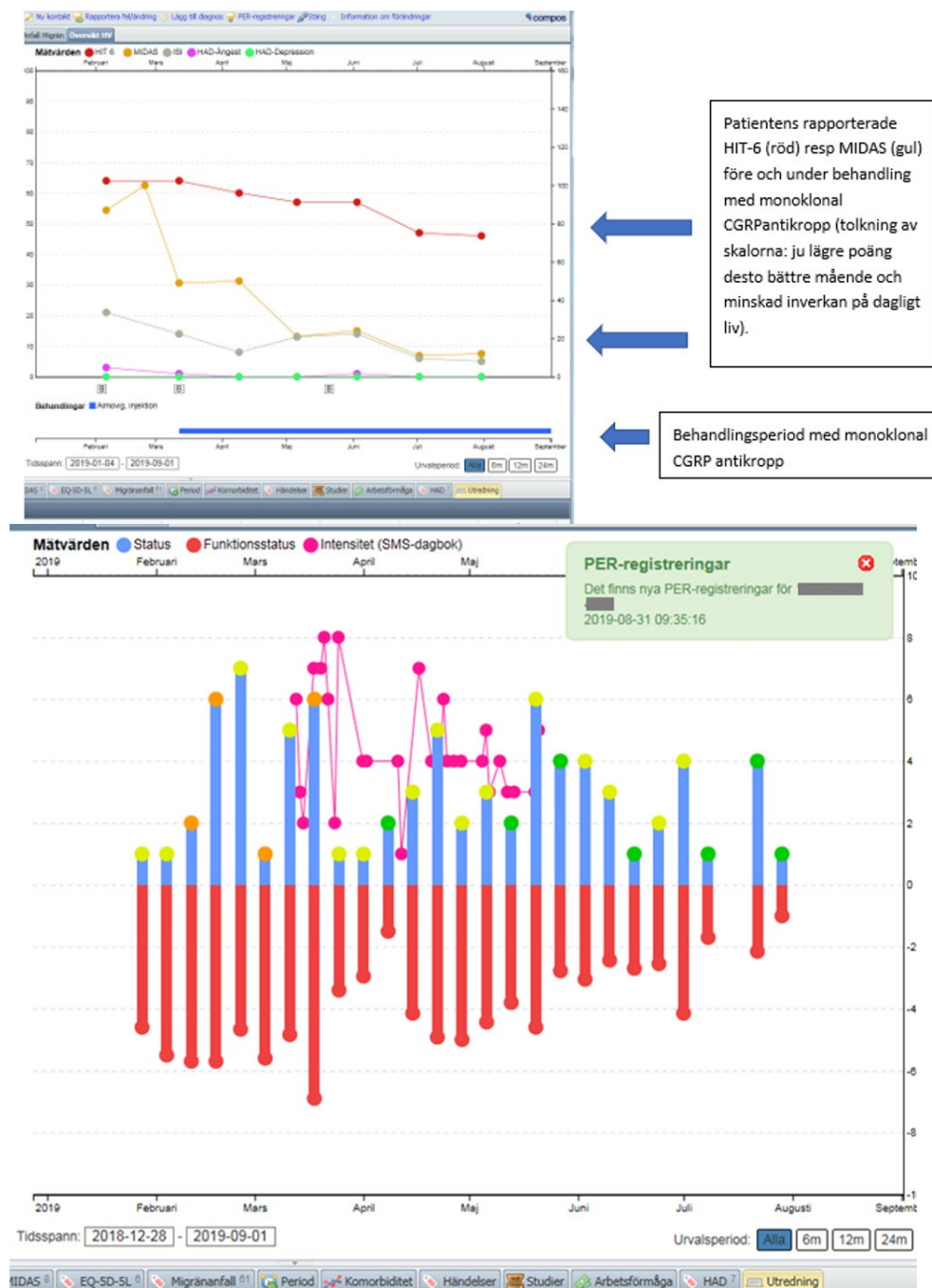
- att följa sjukdomsförlopp
- att följa behandling (effekt, biverkningar, säkerhet) över landet, regionvis och per vårdenhet
- att följa introduktion av nya terapier
- att utveckla kvalitetsregistret funktionalitet för klinisk nytta och likvärdig vård enligt internationella och nationella riktlinjer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

Parametrar och skalor

- Demografiska basuppgifter
- Uppfyllande av diagnostiska kriterier enligt ICHD-3
- Ryggvätskeundersökning
- Radiologi (MRT/CT)
- Behandling
- Hälsorelaterad livskvalitet och påverkan på funktion, dvs. PROM (HIT-6, MIDAS, EQ-5D, ISI, HAD)
- Arbetsförmåga
- PER, patientens egen registrering av anfallsaktivitet (antal huvudvärksattacker, 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 en patients sjukdomsbörda, behov av åtgärd och effekt av behandling. Graferna är tillgängliga både för vårdgivare och patient.



Figur 3 a och b Två grafer från patientöversikten som illustrerar a) sjukdomsbördan och b) 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

Tabell 2 Antalet registrerande enheter har ökat från 53 till 58 sedan 2021. Antalet aktuella patienter vi årsskiftet var är 4528, en ökning med 30,4% jämfört med 2021

Anslutningsgrad	2022
Antal registrerande enheter	58
Antal vårdenheter nationellt	80
Varav privata neuromottagningar	6
Anslutningsgrad %	73%
Antal deltagande regioner	21
Andel av alla 21 regioner	100%
Antal aktuella patienter i registret 22-12-31	4 528
Antal nyregistrerade 2022	1 000

Täckningsgrad

Täckningsgrad kan beräknas baserat på prevalens, på andel patienter i HV-registret av de som haft besök på neurologisk mottagning eller andel patienter i HV-registret som fått en viss intervention.

Täckningsgrad baserat på prevalens

Målgruppen för kvalitetsregistret är den andel som har så svår neurovaskulär huvudvärk att avancerad behandling och kvalificerad bedömning på neurologmottagning krävs. Exakt prevalens för denna grupp saknas men beräknas till ca 1–2% för kronisk migrän i epidemiologiska studier, ca 70 000–140 000 vuxna i Sverige. Ca 10% av dessa beräknas vara i behov av neurologisk avancerad vård, cirka 7 000–14 000. Baserat på denna siffra och 4 528 patienter i HV-registret blir täckningsgraden 65–33% se **tabell 45**.

Täckningsgrad baserat på andel patienter i HV-registret som haft besök på neurologisk mottagning för de aktuella diagnoserna

En beställning är gjord till Socialstyrelsen men inga data har ännu levererats, **tabell 45**.

Täckningsgrad baserat på Socialstyrelsens öppna databas för besök

I Socialstyrelsens öppna databas för besök på specialistmottagning kan tyvärr

- 1) inte subtyper av huvudvärksdiagnoser sökas, tex G44.0 (klusterhuvudvärk) eller G43.3 (kronisk migrän),
- 2) inte heller typ av mottagning, i vårt fall neurologmottagningar. I Socialstyrelsens öppna databas ingår även invärtesmedicin och andra mottagningar. I brist på data för neurologmottagning har täckningsgrad beräknats baserat på den öppna databasen.

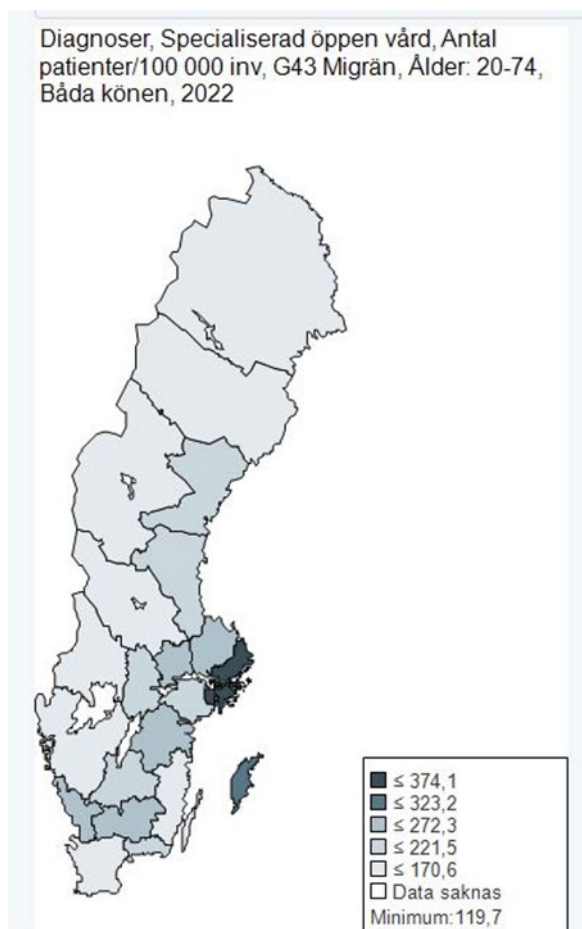
Tabell 3 Beräkning av täckningsgrad

Beräkning av täckningsgrad före prevalens respektive besök	
Täckningsgrad beställd från Socialstyrelsen baserad på besök på neurologmottagning	Beställt men inte kommit
Täckningsgrad beräknad från prevalens av kronisk migrän 1–2% och att 10% av dessa behöver avancerad behandling och bedömning hos neurolog	65%-33%
Täckningsgrad beräknad från Socialstyrelsens öppna databas av besök på ospecificerad specialistmottagning och migrän UNS, se text ovan	29,30%

Preliminär täckningsgrad har beräknats, se **tabell 45**.

2022 hade 15 431 patienter besök på ospecificerad specialistmottagning för ospecificerad migrän. Med 4528 patienter i registret blir täckningsgraden 29,3% Den sanna täckningsgraden för individer med besök torde vara högre om beräkningen kunnat göras specifikt för neurologmottagning.

Täckningsgraden har ökat jämfört med tidigare år men ännu fler neurologenheter måste registrera sina patienter i HV-registret och ta emot fler patienter. Fördelningen av besök geografiskt baserat på data från Socialstyrelsens öppna databas från ospecificerade specialistmottagningar och migrän UNS(G39) visar betydande ojämlikhet i landet, se **figur 144**.



Figur 4 illustrerar hur snedfördelad vården av migrän UNS (G39) på ospecificerad specialismottagning är i landet. Kvalitetsregistret kan bidra till mer jämlik vård genom öppen redovisning av data och anslutning av fler neurologenheter.

Täckningsgrad för interventioner

Kvalitetsuppföljning av interventioner med nya effektivare men kostsamma behandlingar är ett viktigt fokus för HV-registret, såsom CGRP-hämmare för kronisk migrän och ganglion sphenopalatinum-stimulering (SPG) för kronisk klusterhuvudvärk. Totalt antal behandlingsinterventioner under året var 5461 varav 2466 med de nya CGRP-hämmarna som godkänts från 2019 och framåt. Täckningsgraden för CGRP-hämmare har ökat några procent från året innan. För täckningsgrad av CGRP-hämmare se **tabell 47** nedan.

Tabell 4 Basdata täckningsgrad interventioner

År	2022
Alla aktuella patienter	4 528
Pågående interventioner vid årets slut	5 461
Avslutade interventioner under året	489
Startade interventioner 2022	1 228

Tabell 5 Täckningsgrad för CGRP-hämmare och SPG-operation

Behandling	Totalt antal patienter med CGRP-ak i registret	Antal patienter med CGRP-ak i registret 2022	Antal patienter med CGRP-ak i LMED* 2022	Andel av LMED* (%)
Aimovig injektion	2054	1297	3058	42%
Ajovy injektion	1055	981	3008	33%
Emgality injektion	213	188	735	26%
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 med data för 1000 nya patienter, behandlingar och PROM.

PROM-mått i PER (patientens egen registrering av anfall och funktionsskalor HIT-6, MIDAS, HAD, ISI och EQ-5D-5L) alternativt migrändagbok i dagligt sms-utskick ska följas inför insättning och uppföljning av behandling, men sedan inte nödvändigtvis kontinuerligt. Används främst vid avancerad behandling såsom CGRP-hämmare, Botox eller stimulatorer. För datatäthet se **tabell 51** och **52** under rubriken Missing values.

Dagliga sms för migränsfrekvens är ett alternativ till PER som många patienter föredragit. Totalt i registret har 69,9% (3150 av 4528) registrerat via sms under någon period. För 2022 finns dagliga sms-svar från 2040 (45,5%) patienter, totalt 139 929 registreringar. 1743 individer har registrerat i minst 3 månader, som är ett adekvat tidsfönster för bedömning av nyinsatt behandling. Svarefrekvensen på sms är mycket hög, över 90%, men ger inte lika mycket information som dagboksregistrering i PER och är dessutom dyr varför en lättillgänglig app med samma information som i PER-dagboken vore önskvärd. För datatäthet se **tabell 51** och **52** under rubriken Missing values.

Mängden data ger goda möjligheter för statistisk analys av data såsom demografiska data, sjukdomsförlopp, effekt av olika insatta läkemedel/behandlingar på gruppnivå, se under rubriken Utveckling av utfallsmått. Effekt av läkemedel och dosändringar kan följas över tid i PER. Tyvärr saknas dock 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 4528 patienter i registret, varav 82,5% kvinnor vilket speglar migränsförekomsten i populationen. För klusterhuvudvärk är könsfördelning omvänd. Vid registreringen var medianvärdet för sjukdomsduration 21,7 år vilket speglar att migrän är en progressiv sjukdom som för en andel patienter utvecklas till kronisk migrän. Medianobservationstiden i registret är 2,3 år. Rappporterad ålder vid debut är 20 år och vid diagnos 32 år, alltså en fördröjning till korrekt huvudvärksdiagnos runt 10 år!

Behandlingar

Vid årets slut hade 84% pågående behandling. Antalet pågående behandlingar vid årets slut var 5 454; 1 218 startades och 443 avslutades under året. Förebyggande läkemedel utgjorde 4 164 (76,3%), varav 2 188 (54,1%) var GCRP-hämmare, 1 220 (30%) botulinumtoxin och anfallsbehandlingar var 1 219 (23,3%). Data visar att många patienter har mer än ett förebyggande läkemedel. Vilka läkemedel som kombineras bör analyseras i separat studie.

Data visar att registrering av anfallmedicinering är undermålig eftersom i praxis alla patienter med neurovaskulära huvudvärkssyndrom ska ha ordinerats detta innan profylax sätts in.

Tabell 6 Antal registrerande enheter och antal patienter, män och kvinnor, pågående behandling och besök 2022.

Enhet	Aktuella patienter (AP)	Aktuella kvinnliga patienter	Aktuella manliga patienter	AP med besök under rapportåret	AP med pågående behandling vid rapportärets slut
Albokliniken	*		*		
Aleris specialistvård Axesshuset	46	17	29		
Angered	11	11		*	10
Barnkliniken Halmstad	*	*			
Capio St:Görans Sjukhus	16	15	*	*	14
Centrum för neurologi Stockholm	*	*		*	
Danderyd	252	217	35	33	203
Eksjö	32	24	8	9	30
Eskilstuna	31	28	*	10	25
Falun	60	51	9	6	53
GHP Neuro Center Göteborg	8	7	*		8
Gävle	200	182	18	123	179
Halmstad	72	56	16	7	64
Helsingborg	51	43	8	28	39
Huddinge	621	400	221	111	485
Hässleholm	99	82	17	*	82
Kalix	*	*	*		*
Kalmar	27	23	*	*	27
Karlshamn	9	9			9
Karlskrona	38	28	10		15
Karlstad	61	49	12	6	49
Kristianstad	22	20	*	*	20
Kungsbacka	39	31	8		30
Landskrona	11	10	*	*	8
Lund	23	19	*	*	20
Malmö	26	23	*	*	24
Migränhjälpen	110	96	14		*
Mora	*	*			*
Motala	9	*	5	*	8
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	43	33	10		12
Neurologiska kliniken Linköping	64	55	9	30	62
Neurology Clinic, Sophiahemmet	703	607	96	84	563
Norrköping	8	7	*	7	8
Nyköping	14	12	*	*	11
Oskarshamn	*	*	*		*
Ryhov	85	73	12	7	62
Skåneuro privatmottagning	118	105	13		63
Skövde	10	9	*	7	9
Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus	11	9	*	*	9
Sollefteå	*	*			
Solna	43	32	11	*	26
Sunderbyn	*	*			*
Sundsvall	44	37	7	*	36
Trelleborg	*	*			*
Trollhättan	61	51	10	6	42
Umeå	57	46	11		49
Uppsala	352	303	49	271	343
Varberg	*	*			*
Visby	10	8	*		9
Vällingby Neuro	72	56	16		69
Värnamo	21	15	6		18
Västervik	*	*			*
Västerås	405	357	48	6	359
Växjö	*	*			*
Ystad	80	63	17		79
Ångelholm	178	155	23	13	149
Örebro	181	159	22	68	174
Örnsköldsvik	14	14		5	10
Östersund	53	48	5	33	45
Total	4524	3719	805	902	3628

Datauttag NEURO/HVreg 2023-03-08

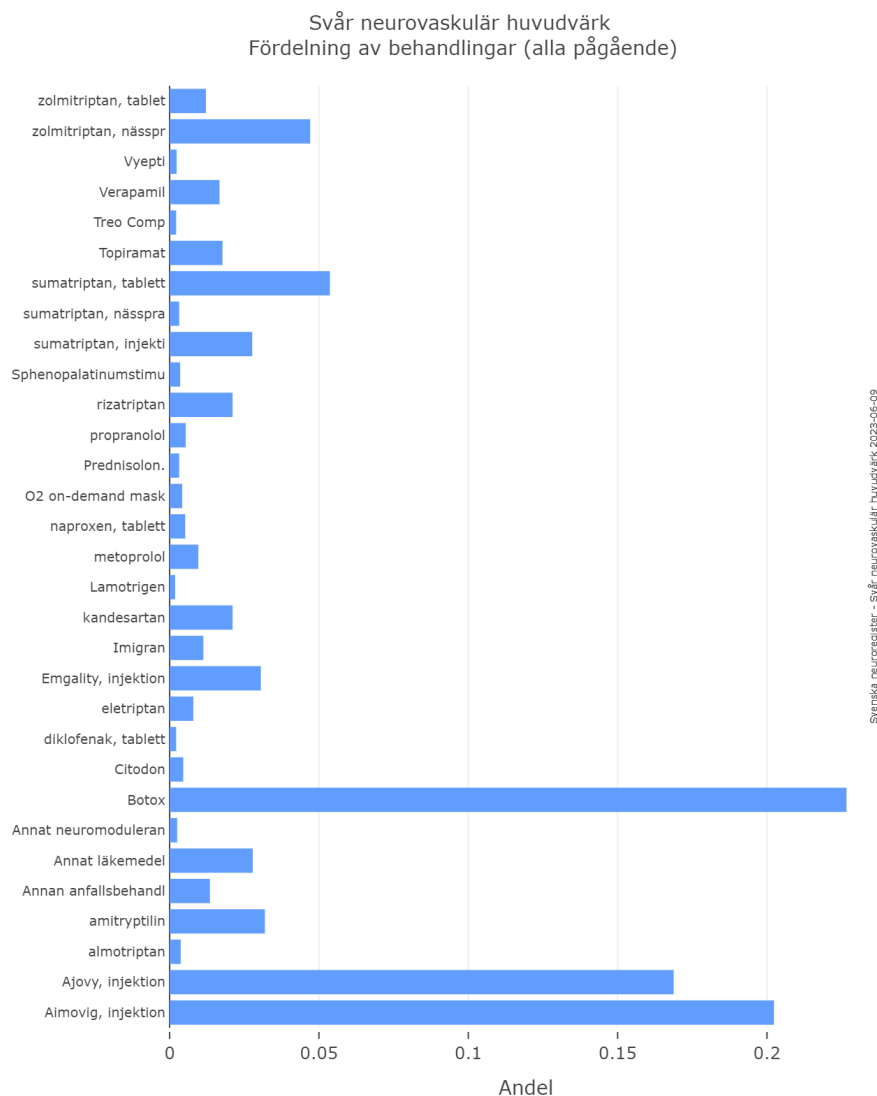
*antal färre än fem

Tabell 7 Registrerade diagnoser, ålder vid debut och vid diagnos samt sjukdomsduration 2022.

Diagnoser 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 G433	2137	2,4	22	20	32,8	47,6
Migrän utan aura G430	643	2,3	23,8	19,2	28,9	47,7
Migrän UNS G439	626	1,7	20,5	19,1	34,4	46,7
Migrän med aura G431	501	2,1	25,6	14,3	24,1	45,3
Annan specificerad migrän G438	220	3,3	28	17,9	33,2	49,3
Klusterhuvudvärk – episodisk G440	200	6,2	18,5	24,2	31,6	47,5
Klusterhuvudvärk, ospec periodicitet UNS G440	84	4,4	12,5	22,9	33,1	50,1
Klusterhuvudvärk – kronisk G440	52	5	14	36,9	38,3	51,4
Huvudvärk av spänningstyp G442	24	1,7	13	21	41,7	42,5
Atypisk eller misstänkt Horton - Paroxysmal hemikrani – SUNCT G441	12	4,2	8,6	34,4	42,4	49,1
Andra primära huvudvärksdiagnoser G448	11	2,7	5,5	46,5	51,5	56,5
Annan neurovaskulär huvudvärk G441	8	2,3	11,2	46,1	46,3	47,2
Paroxysmal hemikrani G440	5	7,2	13	40,6	32,9	53,6
Idiopatisk intrakraniell hypertension G932	2	2,2				44,2
Läkemedelsutlöst huvudvärk G444	2	1,9	9	48,7	56,8	62,4
SUNCT/SUNA G440	1	8,1	14,5	37,8	43,4	52,3
Total	4528	2,3	21,7	19,8	31,3	47,4

Datauttag NEURO/HVreg 2023-03-08

Behandling



Figur 5 Vy från Neurodashboard. Pågående läkemedelsbehandlingar 2022.

Andel profylaktiska behandlingar

4164 av 5454 (76,3%) hade profylaktiska läkemedel. Många patienter har fler än en förebyggande behandling. Se ovan under sektionen Datatäthet.

HV-registret ger värdefull information om användningen av CGRP-hämmare, se **tabell 50**. TLV har rekommenderat uppföljning i Svenska neuroregister. Denna rekommendation kvarstår nu när regionala upphandlingar ska ske. Viktigt är att kunna följa insättning respektive utsättning om behandlingen är ineffektiv eller ger biverkan.

I registret ses att 64% av dem som startat fortsatt med sin CGRP-hämmare, vilket indikerar god effekt. Effekt redovisas under rubriken Utveckling och resultat av utfallsmått, **Figur 148 a, b, c** och **d**.

35% har slutat, ettdera på grund av bristande effekt eller biverkningar; vanligast var oacceptabel förstoppning. En del av patienterna har därför bytt till annan CGRP-

hämmare. Andelen som fortsatt behandlas med Botox var 66%, vilket också indikerar tillfredsställande effekt.

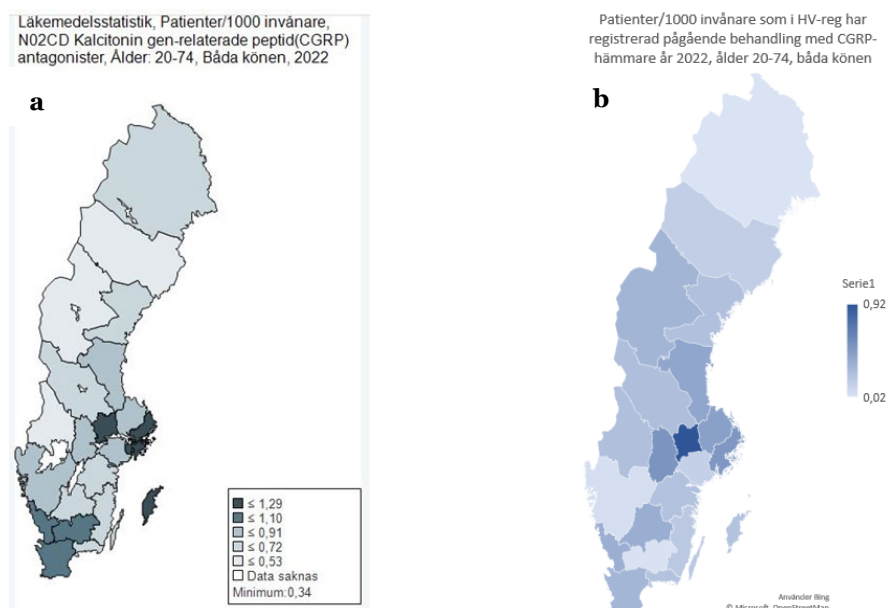
I registret noteras en 12%-ig ökning av CGRP-hämmare från 2021 till 2022 vilket är en avplaning. I Socialstyrelsens Läkemedelsregister ses en motsvarande avplaning, 23% 2022 jämfört med året innan då ökningen var 30% både i Läkemedelsregistret och HV-registret.

Tabell 8 Förlopp av CGRP-hämmare (Aimovig®, Ajovy® och Emgality®) i registret 2022.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret	Antal avslutade under rapportåret	Median tid på preparat (år)
Aimovig, injektion	2054	904	1146	257	151	1,35
Ajovy, injektion	1155	272	883	370	98	1,06
Emgality, injektion	214	58	156	89	32	0,82
Vydura	1		1	1		0,09
Vyepti	2		2	2		0,02
	3426	1234	2188	719	281	

Datauttag NEURO/HVreg 2023-03-08

I **Figur 146** visas fördelningen i Sverige av individer som fått någon av de tre CGRP-hämmarna på recept enligt Läkemedelsregistret, **146 a**, samt enligt HV-registret, **146 b**. Bilden illustrerar att förskrivningen är fortsatt mycket ojämn, vilket även avspeglas i Huvudvärksregistret, se **figur 153**.



Figur 6 a och b Fördelning i Sverige av individer som fått någon av de tre CGRP-hämmarna.

Ökat antal anfallsbehandlingar registrerade

Antal registrerade anfallsbehandlingar har ökat till 1219 (23,3%) från 860 året innan. 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 value

För 2022 var våra viktigaste kvalitetsparametrar: specificerad subtyp av diagnos, diagnosdatum, vårdkontakt, behandling och andel med PROM-data.

Tabell 9 Antal patienter med kompletta data för kvalitetsparametrarna.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal aktuella patienter	106	153	217	254	368	1706	2615	3542	4524
Diagnos med specificerad subtyp enligt ICHD-3	92	117	176	210	300	1515	2316	2978	3806
Diagnosdatum	61	80	120	146	191	812	1145	1419	1911
Vårdkontakt	73	92	129	151	227	965	1368	1664	2024
Behandling	68	87	134	155	249	1390	2193	3032	3813
PROM/PER-reg	18	20	25	27	51	329	482	605	736
PROM/sms									2040
PROM/sms ackumulerat									3150
PROM i PER+sms för patienter med CGRP-hämmare									1375
PER+sms ackumulerat för alla som startat CGRP-hämmare									1941

Datauttag NEURO/HVreg 2023-03-08

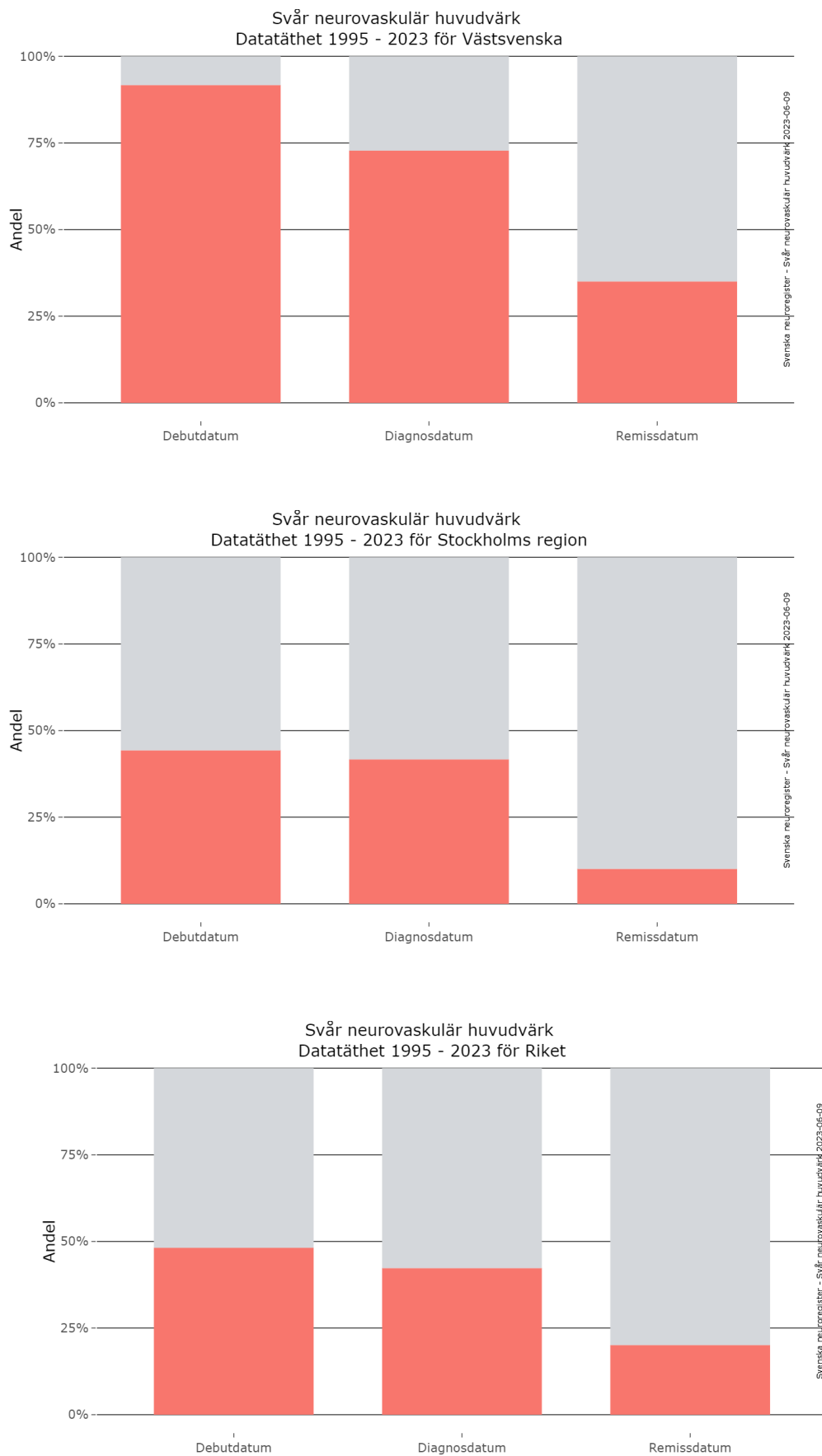
Tabell 10 Andel patienter med kompletta data för kvalitetsparametrar (%).

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Diagnos med specificerad subtyp enligt ICHD-3	86.8	76.5	81.1	82.7	81.5	88.8	88.6	84.1	84.1
Diagnosdatum	57.5	52.3	55.3	57.5	51.9	47.6	43.8	40.1	42.2
Vårdkontakt	68.9	60.1	59.4	59.4	61.7	56.6	52.3	47.0	44.7
Behandling	64.2	56.9	61.8	61.0	67.7	81.5	83.9	85.6	84.3
PROM/PER-reg	17.0	13.1	11.5	10.6	13.9	19.3	18.4	17.1	16.3
PROM/sms									45,1
PROM/sms ackumulerat									69,6
PROM i PER+sms för patienter med CGRP-hämmare									60
PER/SMS ackumulerat för alla som startat CGRP-hämmare									56,7

91,7% av migrän hade specificerad subtyp (migrän utan aura, migrän med aura, kronisk migrän, annan specificerad migrän). Klassificering av subtyp enligt internationell klassifikation (ICHD-3) är ett viktigt kvalitetsmått som möjliggör kvalificerad individualiserad behandling. Andel i gruppen klusterhuvudvärk med specificerad subtyp var 78,2 % (episodisk respektive kronisk, SUNCT/SUNA eller CPH*).

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

Datatätheten för vissa parametrar varierar mycket mellan vårdenheter och regioner och behöver förbättras genom information, **figur 147** nedan



Figur 7 Vyer från Neurodashboard. Datatäthet för två regioner samt riket.

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 enligt standardformulär pågår 2023.

PROM/PREM

PROM/PREM

Ett bärande koncept är patientens delaktighet genom registreringar av PROM i PER-modulen. Patienterna matar in migrändagar/klusteranfall, antal och svårighetsgrad och hur behandlingen fungerar och skattar påverkan på funktionsnivå med GIS (global impact scale). Påverkan på livssituationen registreras: HIT-6 (för en månad) och MIDAS (för 3 månader), HAD för ångest och depression samt ISI för sömnpåverkan. Patientens uppgifter 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 tex avseende anfallsbehandling, se **figur 143 a** och **b**.

I Patientöversikten kan effekten av vårdinsatser följas enkelt, kvalitetssäkras och ensas nationellt. Data kan i forskningsprojekt följas på gruppnivå och regionvis.

Förloppsanalyser på gruppnivå per vårdenhet, regionvis och för specifika behandlingar kommer att kunna göras framöver i form av forskningsprojekt.

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

Täckningsgrad för PROM,

60% av patienter med CGRP-hämmare har PROM-registreringar med HIT-6, MIDAS, HAD, ISI och EQ-5D, dagbok och/eller sms-svar.

Det är framför allt patienter med avancerad behandling som registrerar PROM. Totalt 3426 patienter har erhållit CGRP-hämmare, varav 2188 pågående. **Se tabell 52**

Patientens Egen Registrering (PER)

PER-registreringar (av sjukdomsaktivitet, PROM och PREM) används rutinmässigt för bedömning av sjukdomsburda och för uppföljning av insatt behandling. Antalet registreringar i PER var 31 003 under året. Antal aktuella patienter med PER-registreringar var 1963, varav under året 945, andel 20,95%. PER används periodvis inför insättning av ny behandling och dess uppföljning.

Dagliga sms vid behandlingsstart/ täckningsgrad

Av registrets 4 528 patienter har 3 150 under någon period besvarat dagliga sms, täckningsgrad 70%. Under 2022 besvarade 2 040 (45%) patienter sms. Svarefrekvensen 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

Utveckling av resultatmått – förändring av HIT, MIDAS och migrändagar före och under behandling

Vi arbetar nu 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.

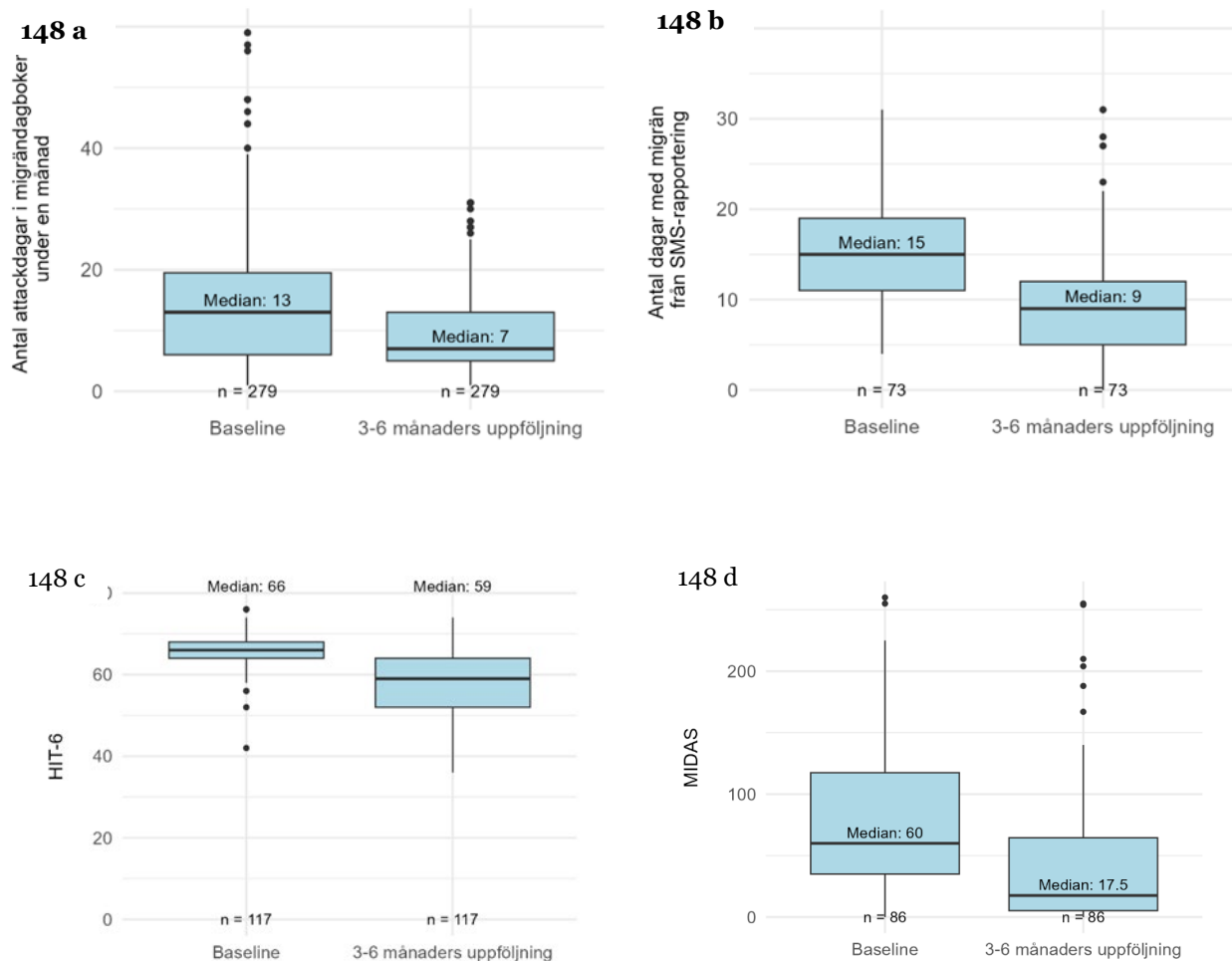
Vi har gjort parat analys av patienter med CGRP-hämmare före start och efter 3–6 månader på de patienter som hade pågående behandling 2022-12-31. I denna analys är patienttalen relativt små men visar tydliga resultat, se **figur 148 a, b, c** och **d** nedan. Med större datamängder kan man framöver analysera resultat gruppvis före och under en intervention.

279 patienter hade dagboksregistrering i PER och visade en medianminskning med 6 migrändagar per månad, **figur 148 a** och 73 patienter med SMS-rapportering hade en medianminskning med 6 migrändagar per månad, **figur 148 b**, vilket är jämförbart och tom bättre än vad som visats i randomiserade placebokontrollerade läkemedelsprövningar.

117 patienter hade HIT-6 både före start och efter 3–6 månader och visade en medianförbättring med 6 enheter, **figur 148 c**. Förbättring med 5 eller fler enheter anses som kliniskt betydelsefull förbättring.

86 patienter hade MIDAS både före och efter start och visade en minskning från 72 till 23, 5 vilket visar förflyttning från grad IV (Mycket svår påverkan) till betydligt lägre påverkansgrad, **figur 148 d**.

Figur 148 a, b, c och **d** illustrerar klinisk förbättring av migrändagar per månad (**Figur 148 a och b**) samt förbättring senaste månaden av HIT-6 (**Figur 148 c**) och senaste 3 månaderna av MIDAS (**figur 148 d**).



Figur 8 a, b, c och d illustrerar klinisk förbättring av migrändagar per månad

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 respektive 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 besök /telefonkontakt minst 3 gånger under de första 6 månaderna

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 bakom 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.

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.

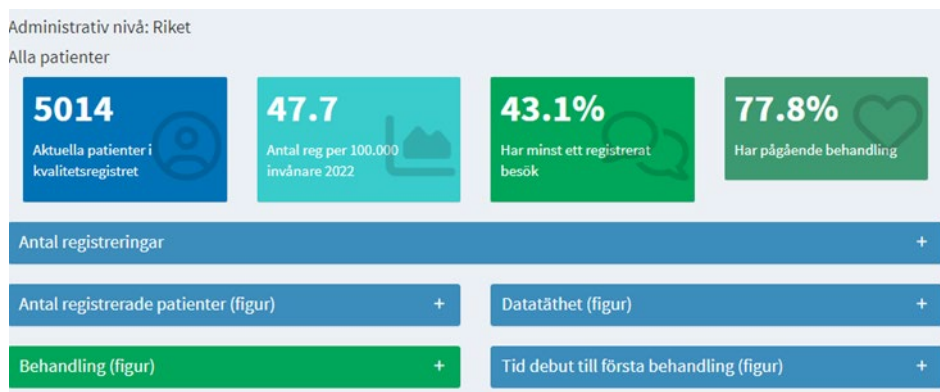
Utdatafunktioner

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.

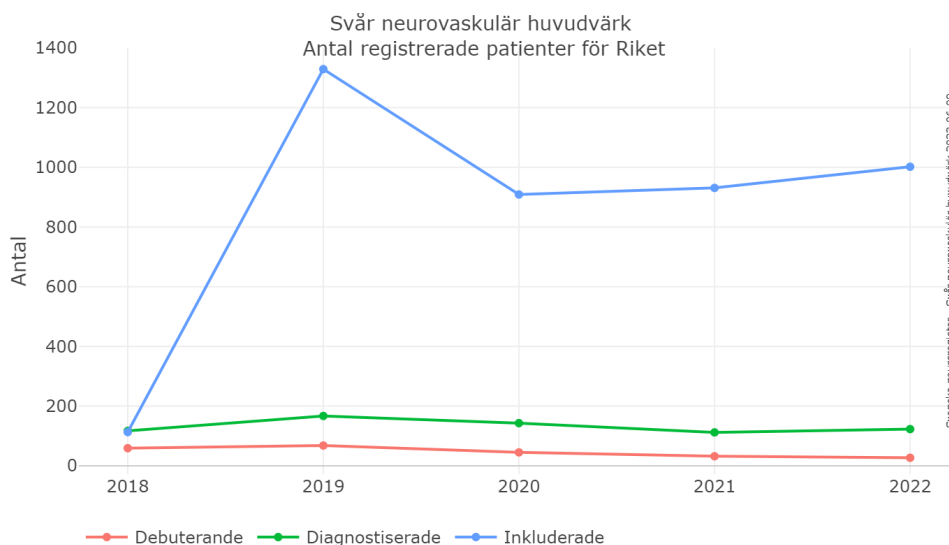
Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. 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 9 Vy från Neurodashboard för svår neurovaskulär huvudvärk 2023-05-02. Data kan visas för varje vårdenhet med en enkel knapptryckning. I Antal registreringar visas i tabell med antal patientregistreringar från de sex sjukvårdsområdena. I Antal behandlingar visas fördelning och antal behandlingar som är 10 eller fler.



Figur 10 Vy från Neurodashboard för svår neurovaskulär huvudvärk 2023-05-02. Data kan visas för varje vårdenhet med en enkel knapptryckning. I Antal registreringar visas i tabell med antal patientregistreringar från de sex sjukvårdsområdena. I Antal behandlingar visas fördelning och antal behandlingar som är 10 eller fler.

Rapportgeneratören

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 mer

fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratoren. 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

Analys av utfallsmått i migrändagar och funktionsskalor visar att avancerad behandling gör nytta för patienterna. Se **figur 148 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

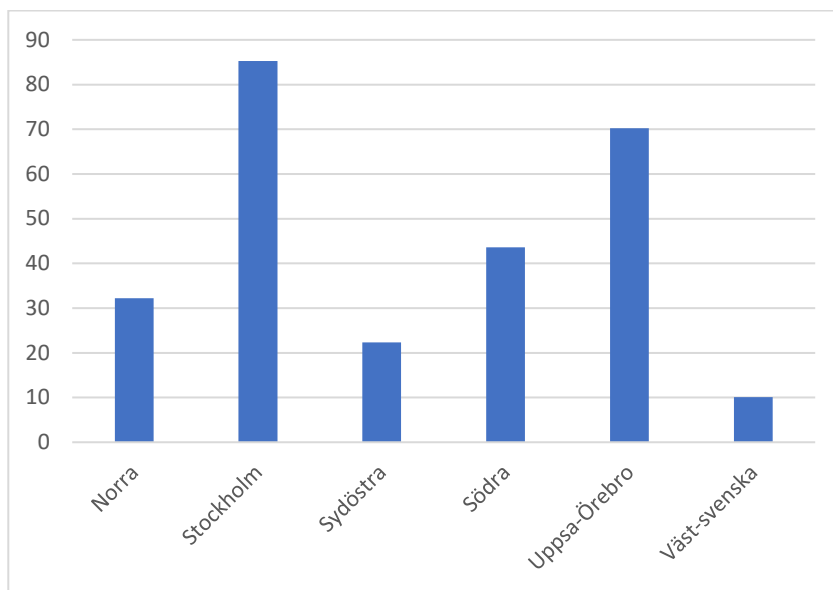
Registret har hög andel av patienter med specificerad subtyp av diagnos enligt ICHD-3 och pågående behandling vilket indikerar god kvalitet.

Utveckling över tid

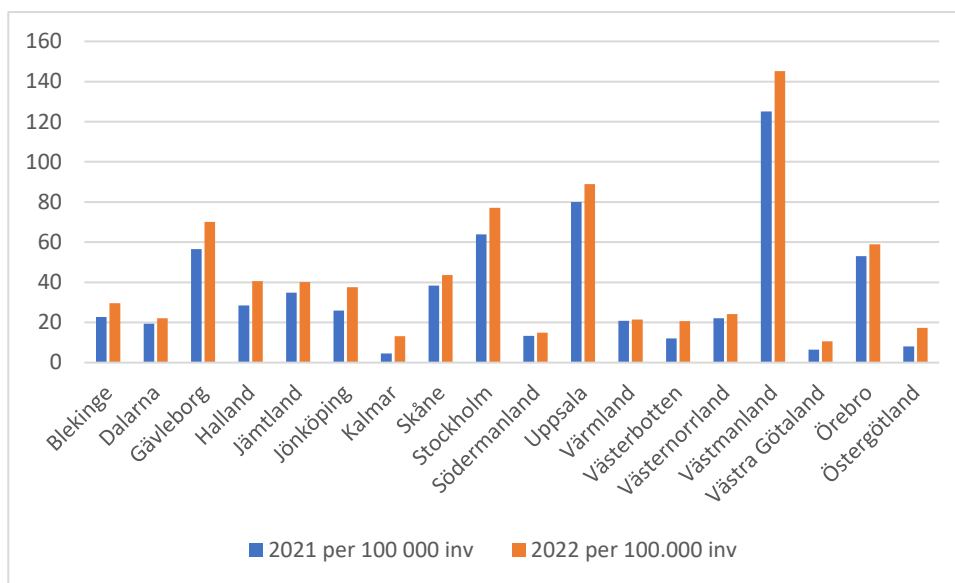
Såväl anslutningsgrad som täckningsgrad har ökat för varje år så att mer data kan jämföras alltifrån vårdenhet till riket.

Jämförelse av resultat mellan sjukvårdsregioner och regioner

Antal registrerade patienter skiljer stort mellan sjukvårdsregionerna. Stockholm och Uppsala-Örebro har flest antal fall i förhållande till befolkningsunderlaget, Västsvenska har lägst antal, se **figur 151**. Antal registrerade patienter per 100 000 invånare skiljer sig också mellan regioner/län, **figur 152**, och varierar mellan 4,5 och 125 per 100 000. Andel med minst ett registrerat besök varierar mellan 3 och 96 %. Samtliga regioner visar en ökad registrering.

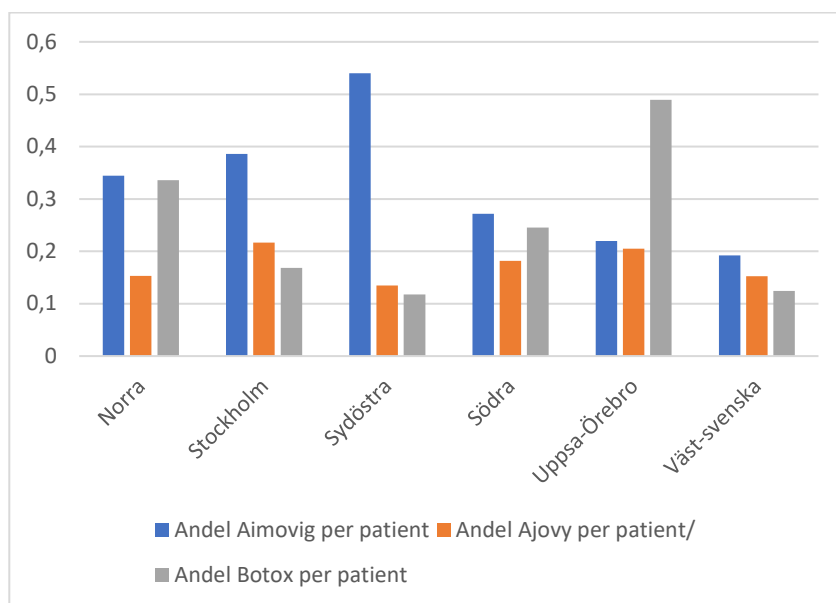


Figur 11 Antal registrerade patienter per 100.000 inv. och sjukvårdsregion.



Figur 12 Antal registrerade patienter per region per 100 000 invånare 2021 och 2022.

Behandling skiljer sig också mellan sjukvårdsregionerna. 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, se **figur 153**. Likaså är andelen med CGRP-hämmare ojämn mellan regionerna och vårdenheter. Vid fortsatt användning av registret kan förbättringar följas över tid



Figur 13 Fördelning av CGRP-hämmare och Botox per patient i sjukvårdsregionerna.

Skillnader mellan enheter avseende besök och antal rapporterade behandlingar

Norrköping, Uppsala och Skövde hade störst andel registrerade besök under året (>70%), Östersund och Skövde (60–70%), alla andra färre och 23 enheter hade inte registrerat några besök alls. 49/58 enheter har registrerat pågående behandling av >70% av sina patienter. Fyra enheter har registrerat behandling hos färre än 70% och 4 enheter har inte registrerat någon behandling alls. Registerdata tydliggör behov av förbättringsarbete med riktade förbättringsinsatser för både region och enheten. Nyttan för vården blir mer likartad jämlik vård. Olikheterna 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 Excel-format, 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.

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. 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 148 a-d**. Skillnaderna kvarstår men har minskat något 2022 jämfört med 2021.

Framtidsplaner

För ytterligare geografisk spridning och förbättring av datatäthet kvarstår behovet av utbildningsinsatser till vårdenheter om nyttan av registret, hur man använder det i mötet med patienter och systematiskt registrerar data med hög kvalitet. Där är utbildning av patienterna hur de skall använda PER en viktig del.

Lathundar för registeranvändning för vårdgivare och patienter finns på Svenska Huvudvärksförbundet och Svenska neuroregisters hemsidor (www.huvudvarkssallskapet.se, www.neuroreg.se).

Rådgivning per email och telefon till vårdenheter vid behov är fortsatt viktigt.

Webbinarier/Digital utbildning för neurologer gavs i samband med huvudvärksutbildning för neurologer oktober 2021, fysiskt/digitalt oktober 2022 och planeras fysiskt/digitalt oktober 2023. Besök på plats kan i de flesta fall ersättas av digitala möten för riktade insatser.

Spridning av registret till fler vårdenheter kommer att höja vårdkvaliteten genom ökad medvetenhet om behandlingsmöjligheter enligt nationella och internationella riktlinjer. Fler svårbehandlade patienter kommer att exponeras för möjligheten till avancerad farmakologisk- eller stimulatorbehandling.

Via föreläsningar på patientföreningarna får patienter kunskap om HV-registret och kan trycka på sin vårdenhet om registrering. Det är fortsatt väsentligt att patienterna från januari 2022 kan se sina egna PER-data retrospektivt. På så sätt bibehålls patienternas motivation att registrera PROM i PER. Vården belastas inte extra med dessa registreringar.

En webbaserad applikation (app) för förenklad egenregistrering för patienter har hög prioritet. Med en app kan patienterna registrera när som helst, dvs mer realtidsregistrering med högre datakvalitet och till en lägre driftskostnad än SMS. SMS ger inte heller samma mängd information som registrering i PER-dagboken eller en app skulle ge. App-data skall kunna importeras till Huvudvärksregistret på samma sätt som PER-data. Finansiering från externa källor kommer att krävas för utvecklingen.

Fortsatt planering för att inkludera fler specifika huvudvärkssyndrom, närmast sjukdomen idiopatisk intrakraniell hypertension (IIH).

Prioriterade utvecklingsområden för registret

1. Att sprida registret geografisk och öka användningen av registret vid fler neuroenheter och regioner fortsätter. Värkning av lokala/regionala ambassadörer pågår via bland annat specialistföreningens projekt Huvudsaken.
 - i. Kvartalsrapporter och Nyhetsbrev med data och information från Huvudvärksregistret som del i Neuroregistrets utskick.
 - ii. Riktade informationsbrev till neuroenheter.
 - 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. Förbättrad täckningsgradsberäkning baserad på unika individer med aktuella diagnoser med besök på neurologmottagning i nämnaren (beställning från PAR) respektive baserat på unika individer med aktuella interventioner som skall följas (beställning från Läkemedelsregistret).
4. Anslutning till Vården i Siffror under 2023. Mått: Tid från remiss till nybesök (registrering i registret) för nya patienter. Andel patienter med avancerad behandling som har PROM-data.
5. Att ytterligare bredda styrgruppen till fler regioner.
6. Arbete pågår med att formulera presentationen av utdata i Dashboard.

7. Att vidareutveckla mått och målvärden för god vård, dvs processmått och utfallsmått, speciellt fokus på PREM-mått i samverkan med patientrepresentanter och hela Svenska neuroregister.
8. Datakvaliteten för de viktigaste kvalitetsindikatorerna sker kontinuerligt. Planeras utvidgning med nya kvalitetsindikatorer 1) tid från remiss till nybesök samt 2) andel patienter med kontakt i samband med besvärsperiod av klusterhuvudvärk.
9. Validering mot källdata är inledd 2023
10. Revidering i behandlingsmodulen 2023 för registrering av tidigare behandlingar.
11. Utveckling av webbaserad app för huvudvärksdagbok för förenklad registrering för patienterna. Finansiering via fler externa källor krävs.
12. Att tillsammans med RPOerna inom NPO-organisationen ge spridning av registret.
13. Att följa förskrivningen av avancerad migränbehandling mellan regionerna
14. Att följa regionernas följsamhet till riktlinjerna med både uppföljning och utfasning av ineffektiva läkemedel
15. Att följa introduktion av nya läkemedel på ett strukturerat sätt och öka kunskapen om vilka subtyper av migrän respektive klusterhuvudvärk som är lämpliga målgrupper för dessa behandlingar.

Längre fram

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.

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, 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

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM