



Svenska neuroregister
Svår neurovaskulär
huvudvärk

Årsrapport 2023 riktad till patienter



Årsrapport för patienter och allmänheten om Huvudvärksregistret 2023

Tillgängligheten till högkvalificerad vård är geografiskt mycket ojämn för de som är värst drabbade av migrän och klusterhuvudvärk. Registret för svår neurovaskulär huvudvärk (HV-registret) är avsett för patienter med huvudvärk som kräver vård och behandling på neurologmottagning på grund av svårighet att få rätt diagnos, att man som patient har andra sjukdomar förutom huvudvärken samt för utprovning av rätt behandling.

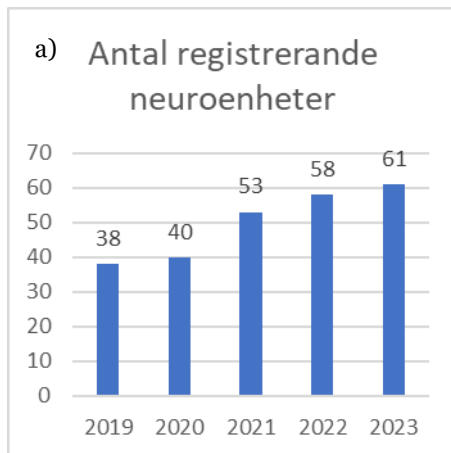
Registrets syfte är att se till att vården är jämlik och har hög kvalitet över hela landet och att samla data för forskning och ge ökad kunskap om dessa sjukdomar, hur de påverkar patienters livssituation och för uppföljning av behandlingskombinationer och biverkningar (en skadlig och oavsedd reaktion på ett läkemedel) över tid.

Att öppet visa sammanställd data från HV-registret till exempel per sjukvårdsregion eller vårdenhet ska stimulera till förbättringsarbete på vårdenheterna. Samtidigt ska de nya nationella riktlinjerna för migrän (nationellt kliniskt kunskapsstod.se) införas. Detta skapar möjlighet att på ett ordnat sätt genomföra behandling, både farmakologiskt (med läkemedel) och icke-farmakologiskt (inte läkemedel, t.ex. sjukgymnastik). Gemensamma utvärderingsmått (CROM, PROM och PREM-mått*) finns utarbetade mellan kvalitetsregistret och de nationella riktlinjerna och möjliggör jämförelser mellan regioner, mellan vårdenheter och på hela Sverige. Införandet sker via de Regionala programområdena (RPO-organisationerna) inom respektive region och effekten av införandet kan följas i HV-registret. Förutsättningen är att patienterna registreras i registret.

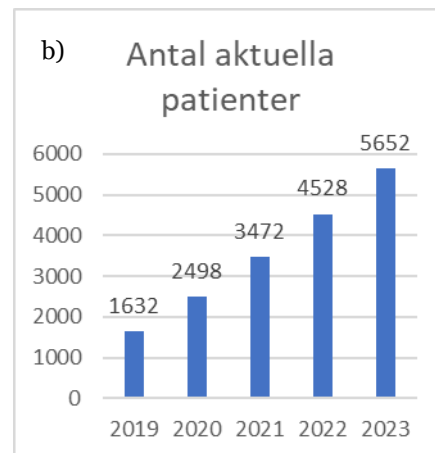
Fler neuroenheter registrerar i HV-registret

Under 2023 ökade antalet registrerande neuroenheter från 58 till 61, **Figur 1a** och antalet registrerade patienter ökade med nära 25 % till 5 652, **Figur 1b**. Täckningsgrad (förväntad andel baserat på befolkningsunderlaget i regionen) har preciserats och ökar, men ännu behövs anslutning av fler enheter för att få tillförlitligt underlag för beräkningar. Det nationella vårdprogrammet för migrän rekommenderar användning av HV-registret för de svårast drabbade som går på neurologmottagning. Införandet förväntas medföra tillskott av både patienter och vårddata till kvalitetsregistret och därmed bidra till en nationell överblick. Viktigt är att patienterna informeras om registret så att data från vårdenheterna kan föras över till den nationella databasen som är kvalitetsregistret. HV-registret ger möjlighet att utvärdera behandling och kombinationer av behandlingar för att finna vad som ger bästa aktivitetsvinst och funktionsnivå för patientgruppen som helhet men också på underdiagnosnivå (typ av migrän). Validering av data i HV-registret pågår, liksom monitorering (kontroll att registerdata stämmer mot källdata).

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



Figur 1a HV-regns utveckling 2019-2023 antal registrerade enheter



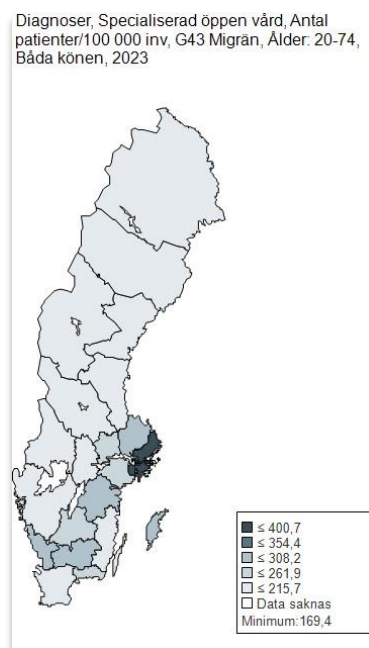
Figur 1b HV-regns utveckling 2019-2023 antal aktuella patienter.

Olika beräkningar av täckningsgraden för prevalens (andelen personer med en viss sjukdom/tillstånd vid en viss tidpunkt i en definierad befolkning) respektive besök i gruppen kronisk migrän.

Tabell 1 Beräkning av täckningsgrad för prevalens respektive besök

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

I kartan intill ses antal patienter per 100 000 invånare som haft besök på en specialistmottagning (som även inkluderar t ex invärtesmedicin) för ospecificerad migrän (alltså ej undertyper). Kartan visar de regionala skillnaderna i tillgång till vård och behandling för migrän. Vid jämförelse med Svenska Neurologföreningens kartläggning av tillgång på neurologteam i landet ses en stor samstämmighet, det vill säga tillgången till neurologisk kompetens skiljer stort mellan regionerna och över landet, vilket visas väl i HV-registret.



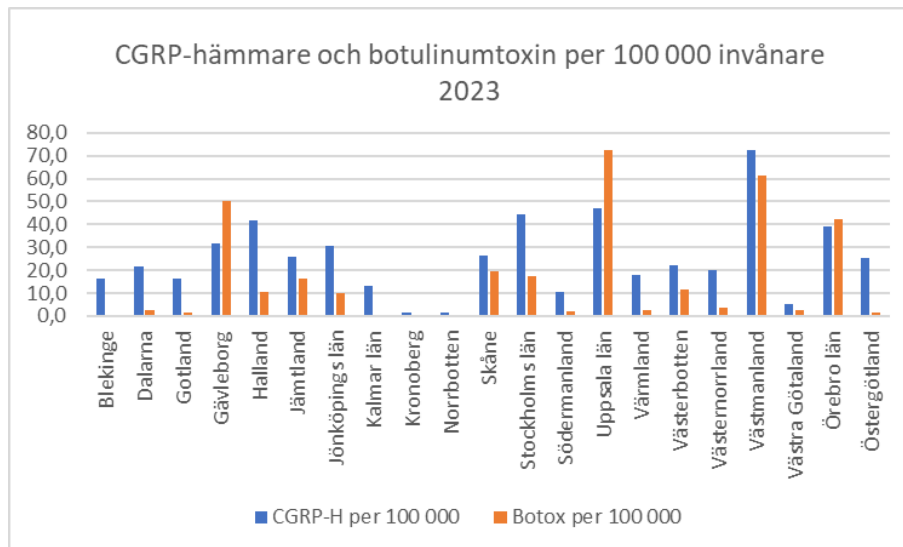
Registret följer kvaliteten i vården

Vårdkvalitet är att erhålla rätt undertyp av sin diagnos, **Tabell 2**, samt tiden det tar för att få rätt diagnos.

Tabell 2 Underdiagnoser

Diagnos/underdiagnos	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid sista uppföljning (median)
Kronisk migrän	2685	2,8	22,5	19,8	33,4	47,6
Migrän utan aura	818	2,8	23,4	19,2	28,7	46,8
Migrän UNS	784	2,5	20,5	19,3	32,1	47
Migrän med aura	657	2,6	25,1	14,7	25,2	45,1
Annan specificerad migrän	263	3,7	27,5	17,9	31,1	49,7
Hortons huvudvärk - episodisk	213	6,9	18,6	24,5	31,6	47,9
Hortons huvudvärk UNS	94	5,4	13,5	21,7	33,1	48,1
Hortons huvudvärk - kronisk	54	6	14,5	36,9	38,5	52,8
Huvudvärk av spänningstyp	33	1,9	13,5	22,4	41,2	36,7
Andra primära huvudvärksdiagnoser	15	3,2	8,2	30,3	49	55,2
Atypisk eller misstänkt Horton - Paroxysmal hemikrani - SUNCT	13	3,6	10,5	36,2	42,4	49,9
Annan neurovaskulär huvudvärk	9	3,2	12,2	46,1	46,3	45,4
Paroxysmal hemikrani	6	7,5	20,5	28,8	28	53,9
Idiopatisk intrakraniell hypertension	3	1,8			33,6	42,5
Läkemedelsutlöst huvudvärk	3	1,9	10	48,7	56,8	58,7
Hemicrania continua	1	0,3	2,1	48	48,8	50,1
SUNCT/SUNA	1	9,1	15,5	37,8	43,4	53,3
Total	5652	2,8	22	19,6	31,1	47,4

Behandling med anti-CGRP**-läkemedel och Botox. I **Figur 2** ses skillnader mellan regionerna i tillgång och val av preparat.



Figur 2 CGRP-hämmare och botulinumtoxin per 100 000 invånare 2023

Effektmått visar på god behandlingseffekt med minskning av migrändagar och påverkan på livssituationen. Data från migrändagbok i PER (Patientens Egen Registrering) en månad före behandling och vid uppföljning visade för 339 patienter en minskning med 5 migrändagar per månad.

HIT-6 (mående senaste månaden) före start och efter 3–6 månader för 128 patienter visade en förbättring med 7 enheter. Förbättring med 5 eller fler enheter anses som kliniskt betydelsefull förbättring.

MIDAS (mående de senaste 3 månaderna) före start och efter 3–6 månaders behandling visade för 87 patienter en minskning från 60 till 20 vilket visar förflyttning från grad IV (Mycket svår påverkan) till betydligt lägre påverkansgrad

Spridningen av de nya anti-CGRP-läkemedlen** samt andel SPG***-opererade patienter med klusterhuvudvärk kan följas både regionalt och men också som grupp, vilket möjliggör att följa spridningen av dessa behandlingar och utvärdera över tid.

** CGRP-hämmare är ett relativt nytt sätt att förebygga migrän. De är så kallade monoklonala antikroppar riktade mot kalcitonin gen-relaterad peptid (calcitonin gene-related peptide, CGRP) eller dess receptor

*** SPG-stimulering innebär att man sätter in ett implantat med elektroder som patienterna aktiverar själva vid svår smärta.

Tabell 3 Avancerad behandling CGRP-hämmare samt SPG-operation

Behandling	Totalt antal patienter med CGRP-ak i HV-registret	Antal patienter med CGRP-ak i HV-registret 2022	Antal patienter med CGRP-ak i Läkemedelsregistret 2023	Andel av Läkemedelsregistret (%)
Aimovig injektion	2310	1344	3237	42%
Ajovy injektion	1572	1268	3838	33%
Emgality injektion	310	245	864	28%
Vyepti infusion	51	51	118	43%
				Andel opererade i registret
Sphenopalatinum-stimulator inopererat	26			100%

Framtidsplaner

HV-registret och de nya riktlinjerna för migränbehandling kommer fortsatt att samverka för högre vårdkvalitet och ökad jämlikhet i regionerna. Här kommer fortsatt inmatning av högkvalitativa vårddata i registret att hälso- och sjukvårdslagens intention efterlevs.

Registrets utmaningar kommande år:

- Komplettering med historiska data genom att patienterna gör inmatningar av vårddata i ”Min profil”
- Motivera/utbilda fler vårdenheter att registrera i HV-registret
- Ökad registrering av anfallsbehandling.
- Mått (PREM) angående patienternas nöjdhet med vården.

Vill du läsa den kompletta årsrapporten finns den på Svenska neuroregisters hemsida:

<https://neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/> eller

<https://neuroreg.se/svar-neurovaskular-huvudvark/arsrapport/>

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, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@ neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM