



Svenska  
neuroregister

---

# Årsrapport 2021





# Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 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 starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att 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 skraddarsydd 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 framförallt visat sig relevant för MS. För dagen har över 2000 MS-patienter med Covid-19

registrerats och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare snabbt kunde använda vid behandlingsbeslut.

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 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variablsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 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 2022



Jan Hillert  
Svenska neuroregister

# Innehåll

Förord .....	3
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
Svenska neuroregister .....	7
Bakgrund .....	7
Syftet för Svenska neuroregister är att .....	7
Organisation .....	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd .....	9
Deltagande enheter .....	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021 .....	12
Framtidsutsikter inför 2022 .....	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord .....	16
<b>Svår neurovaskulär huvudvärk .....</b>	<b>17</b>
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	17
Beskrivning av utveckling och funktionalitet .....	18
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	21
Datakvalitet .....	23
PROM/PREM.....	29
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer .....	30
Åtterrapporering .....	30
Effekten av registrets insatser på vården .....	32
Framtidsplaner .....	33
Prioriterade utvecklingsområden för registret .....	34
Publikationer: .....	35
Kommentarer om Covid-19 påverkat registerarbetet under 2020 .....	36

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 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 och funktionshinder 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 (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistrert 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



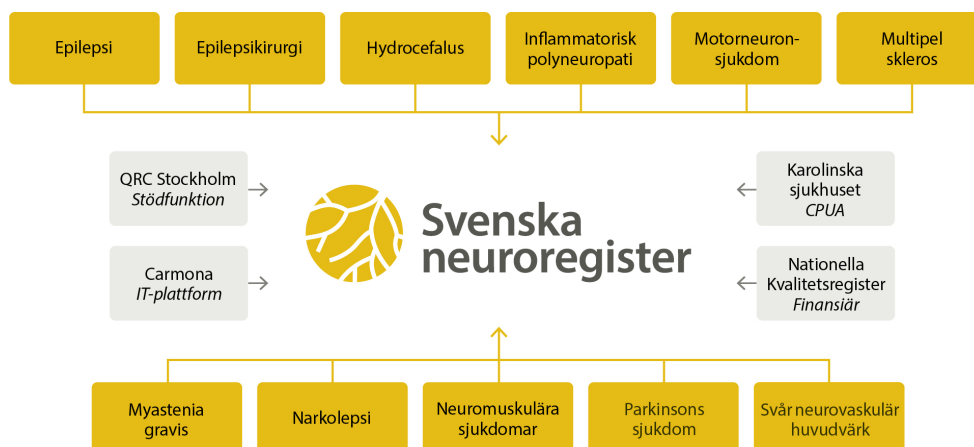
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

## 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 neuroregister 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 strukturerad 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.

- o Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- o 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 som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och lever upp till det nya medicinsktekniska EU-direktivet 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 ny tillkommen 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 neuroregister 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 2021 information 54 984 patienter i Svenska neuroregister, se **Tabell 1**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

**Tabell 1.**  
Enheter  
bidragande  
till  
NEUROreg.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	IPN/ GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	MND/ ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare		
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund	1	1	1	1	1	1	1				8	900	50		
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1											1	2	3	
	Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1			1	1		7	233	10	
		Sundsvall	1			1	1				1	1		5	346	25	
	Västerbotten	Sollefteå	1				1							3	72	8	
		Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1856	84	
		Sunderbyn	1			1	1	1					1	5	376	13	
	Mellansverige	Gävleborg	Kalix	1	1			1						3	48	4	
			Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1				8	807	42
			Bollnäs	1	1	1	1		1	1			1		7	137	4
Barnkliniken i Hudiksvall									1					1	7	2	
Dalarna		Mora						1						1	3	2	
		Falun	1	1	1	1	1	1						6	1233	30	
Uppsala		Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	4502	98	
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset										1		1	27	11	
Värmland		Karlstad	1	1		1	1	1			1	1		7	1443	37	
		Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3132	83	
Södermanland		Karlskoga	1										1	4	1		
		Barnkliniken Örebro US							1			1		2	6	4	
	Västerås	Västerås	1	1	1	1	1	1				1		7	1037	33	
		Barnkliniken Västerås							1					1	4	5	
	Sörmland	Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1				8	609	17	
		Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1				8	503	35	
	Stockholms	Gotland	Visby	1				1		1	1			4	160	18	
			Stockholm	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3902	149	
			Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	4469	160
			Barnkliniken ALB							1			1		2	56	14
		StockholmPriv	1											1	2	0	
		Danderyd	1	1	1	1	1	1	1			1		8	1554	55	
		Barnkliniken Södersjukhuset							1					1	3	3	
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1				1		6	758	23	
		Capio St-Görans Sjukhus	1				1			1				3	415	30	
		Aleris Fysiologlab Stockholm							1					1	2	1	
	Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1	1	1	1		1			8	2683	72		
	Vällingby Neuro			1		1		1					3	116	6		
	Neuroenheten Läkarhuset Utsikten			1		1							2	45	3		
	Övrig (upphörd enhet)	1	1			1							3	27	1		
Sydöstra	Östergötland	Norrköping	1		1	1		1					4	372	24		
		Motala	1	1			1	1	1	1			6	449	12		
		Neurologiska kliniken Linköping	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	3036	80		
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset							1					1	3	2	
		Barnkliniken Linköping							1					1	5	3	
		GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken			1									1	78	5	
	Jönköpings län	Värnamo	1	1		1	1	1	1	1				7	366	26	
		Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		9	815	44	
		Eksjö	1	1		1	1	1		1	1			6	479	31	
		Barnkliniken Ryhov							1			1		2	6	3	
Kalmar län	Västervik	1	1		1	1				1			5	162	10		
	Kalmar	1	1	1	1	1				1	1		6	293	13		
	Kalmars Barnklinik							1					1	8	2		
	Västerviks Barnklinik							1					1	3	1		
	Oskarshamn	1	1		1	1				1			5	70	1		
	Västra	1	1	1		1	1			1			6	765	25		
Västra	Västra Götaland	Trollhättan	1	1	1		1	1			1		6	765	25		
		Borås	1	1	1			1			1			5	651	27	
		Skövde	1	1								1		3	444	17	
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus					1							1	1	1	
		Smärtemottagningen, Skaraborgs Sjukhus						1						1	11	6	
		Angered	1	1				1	1	1				5	306	17	
		Sahlgrenska	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	5950	157	
		Frölunda	1	1					1					3	433	23	
		Barnkliniken DSBUS							1			1		2	221	11	
		GHP Neuro Center Göteborg	1											1	2	6	
	Aleris specialistvård Axesshuset	1	1			1			1				4	165	3		
	Barnkliniken NÄL							1					1	3	2		
	Kungälv Sjukhus			1									1	3	0		
	Alingsås Lasarett			1									1	2	0		
Halland (norra)	Kungsbacka	1	1	1	1					1			7	249	15		
	Varberg	1				1	1						3	138	15		
Södra	Halland (södra)	Halmstad	1	1		1	1	1		1	1		7	428	20		
	Blekinge	Barnkliniken Halmstad					1	1	1				3	9	2		
		Karlskrona	1	1		1	1		1	1	1			7	319	3	
Skåne	Kronoberg	Karlshamn	1	1			1						3	75	4		
		Ljungby	1	1										2	6	5	
		Växjö	1	1		1	1				1	1		6	329	28	
		Hässleholm	1	1	1	1	1	1	1	1	1			8	240	10	
		Ystad	1	1			1	1			1			5	281	4	
		Trelleborg	1	1	1									3	192	9	
		Landskrona	1	1	1	1	1			1				6	113	5	
		Ängelholm	1	1	1		1	1	1	1				7	538	19	
		Malmö	1	1	1	1	1	1	1		1	1		8	815	90	
		Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3126	106	
	Kristianstad	1	1	1	1	1				1			6	428	13		
	Helsingborg	1	1			1	1	1	1	1			6	825	18		
	Barnkliniken Lunds US	1											1	8	8		
	Barnkliniken Malmö							1			1		2	109	13		
	Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg			1					1				2	52	2		
	Albokliniken							1					1	1	1		
	Skåneuro privatmottagning							1					1	122	4		
	<b>Hela riket 2021-12-31</b>		<b>88</b>	<b>61</b>	<b>55</b>	<b>28</b>	<b>38</b>	<b>53</b>	<b>53</b>	<b>31</b>	<b>36</b>	<b>30</b>	<b>7</b>	<b>392</b>	<b>54984</b>	<b>2082</b>	

## Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

### Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2021 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. Effekter av covid-19 beskrivs i respektive delregisters Årsrapport.

### Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels 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 under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

förskrivningsdata. Denna rapport blev dock en engångsinsats men visar på en möjlig leverans som innebär ett stort mervärde för uppdragsgivaren.

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. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna 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 vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade 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 2022

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 brosmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för 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.

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 vårddata skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är en 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. Det blir då istället viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil/patientöversikt av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Vi ser 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 inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Vi menar tvärtom 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.

Vi menar att:

- 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 patientdatalagen/kvalitetsregisterförordningen 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 vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters 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 PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS 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 PROMS/PREMS-data.

## 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.

# Svår neurovaskulär huvudvärk

---



# Svår neurovaskulär huvudvärk

## Beskrivning av utveckling och funktionalitet

### Bakgrund och syfte

Huvudvärksregistret är avsett för neurologisk specialistvård för de mest svårbehandlade med migrän och för ovanliga typer av neurovaskulär huvudvärk som är kroniskt återkommande, har hög smärtintensitet och som kan utgöra diagnostiska och terapeutiska utmaningar. Syftet är kvalitetsuppföljning av diagnostik, behandling och uppföljning, klinisk nytta och grund för jämlik likvärdig state of the art-vård i hela landet.

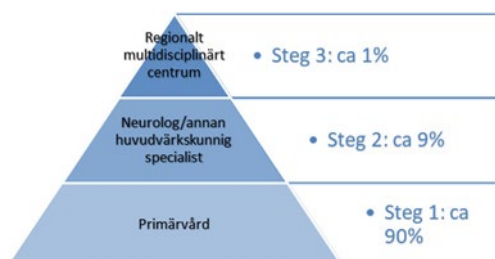
Huvudvärkssyndrom som registreras är:

- Klusterhuvudvärk (Hortons huvudvärk) - episodisk och kronisk subtyp
- Paroxysmal hemikrani
- SUNCT/SUNA (Short-lasting unilateral neuralgiform headache with conjunctival injection and tearing / Short-lasting Unilateral neuralgiform headache attacks with cranial autonomic symptoms)
- Hemicrania continua
- Svår migrän med avancerade eller nya introducerade behandlingar, ca 10% av alla med migrän.

Migrän förekommer hos ca 12% av Sveriges befolkningen och huvudvärk av spänningstyp hos ca 60–80%. Cirka 90 % migränpatienter och väsentligen alla med huvudvärk av spänningstyp utgör inte målgrupp för registret då de kan handläggas i primärvården med stöd av nationella vårdprogram,

<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/migran>,

<https://huvudvarkssallskapet.se/>, kommande NAGMigrän (nationell arbetsgrupp Migrän) och rekommendationer i primärvården.



Rekommendationer nivåstrukturerad huvudvärksvård – steg 1-3

**Figur 2. Rekommendationer nivåstrukturerad huvudvärksvård**

För migrän är målgruppen för registret resterande 10% som enligt riktlinjer bör remitteras vidare till neurologspecialist, se **figur 110** ovan som illustrerar målbilden för nivåstrukturerad migränvård <https://huvudvarkssallskapet.se/nivastrukturerad-huvudvarksvard/>.

Huvudvärksregistret samlar data för:

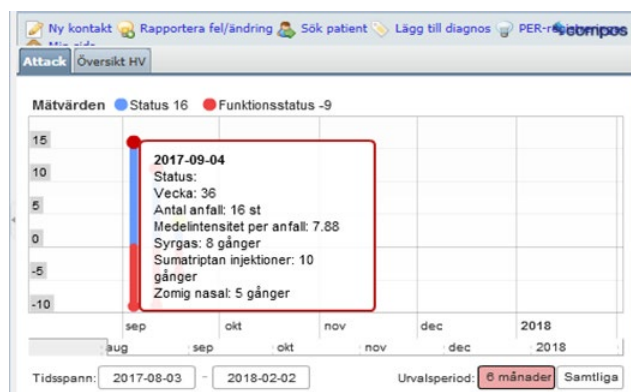
- att följa sjukdomsförlopp
- att följa behandling (effekt, biverkningar, säkerhet) över landet, regionvis och per vårdenhet
- att följa introduktion av nya terapier
- att samla data för klinisk forskning
- att utveckla kvalitetsregistret funktionalitet för klinisk nytta och likvärdig vård enligt internationella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

## 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, EQ5D, 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 i Huvudvärksregistret.

Se **figur 111** och **figur 112** (för kluster/Horton) och **51 a och b** (för migrän) nedan för demo av Huvudvärksregistrets grafiska återgivning.

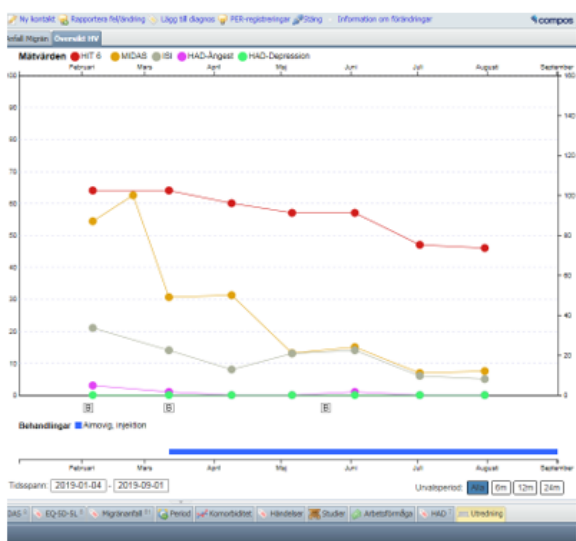


**Figur 3.** Så här ser beslutsstöd/patientöversikten i Huvudvärksregistret ut för en patient med klusterhuvudvärk (Hortons huvudvärk) Genom att klicka på resp. stapel erhålls detaljerad info om antal Hortonattacker, behandling och dess effekt per vecka.



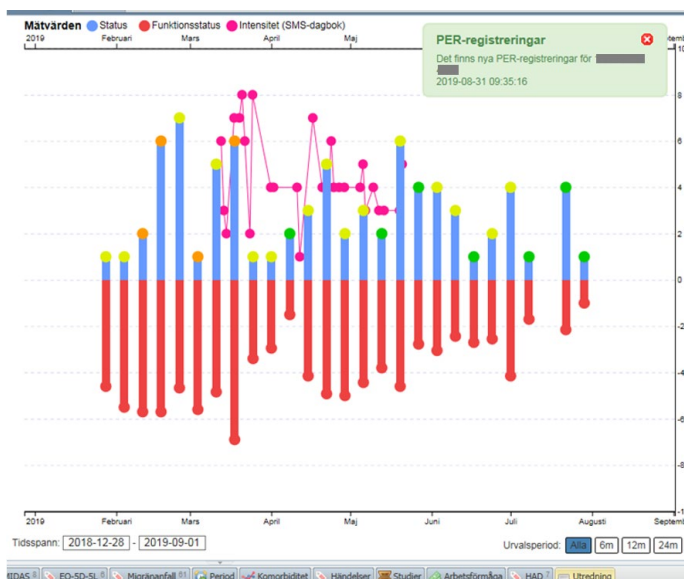
**Figur 4.** Så här ser beslutsstöd/patientöversikten i Huvudvärksregistret ut för en kluster/Hortonpatient. Genom att klicka på stapeln ses detaljerad info. Samma patient som **figur 111** men 3 veckor senare efter inledd profylaktisk behandling.

Nedan exempel för kronisk migrän visar på användbarhet för att följa effekt av behandling illustreras nedan, **figur 113 a och b**. Patienten lämnar data om sin huvudvärkssituation, effekt av inledd behandling samt skattar sin funktionsnivå med olika validerade skalor. Detta ger en snabb överblick av en patients situation. Graferna visas vid läkarbesök/sköterskebesök som grund för terapidiskussion.



Patientens rapporterade HIT-6 (röd) resp MIDAS (gul) före och under behandling med monoklonal CGRPantikropp (tolkning av skalorna: ju lägre poäng desto bättre mående och minskad inverkan på dagligt liv).

Behandlingsperiod med monoklonal CGRP antikropp



**Figur 5 a och b.** Två grafer från enskild patient som illustrerar sjukdomsbördan och effekt av behandling med monoklonal CGRP antikropp på måendet (GIS, HIT-6) som erhålls från Huvudvärksregistret.

## Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Efter omfattande revidering 2018 med bland annat införande av PER (patientens egen rapportering av anfall, funktionsskalor, symtom) kan patientgruppens status och nyinsatta behandling monitorernas bättre.

### Anslutningsgrad

**Tabell 2.** Antalet aktuella patienter är 3472, en ökning med 39% jämfört med 2020.

Anslutningsgrad	2021
Antal registrande vårdenheter	53
Antal vårdenheter nationellt	69
- varav privata neurologmottagningar	6
Anslutningsgrad %	77%
Antal deltagande regioner	21
Andel av alla 21 regioner	100%
Antal aktuella patienter i registret	3472

### Täckningsgrad

Fokus de senaste åren har varit interventioner (ganglion sfenopalatinumstimulering (SPG) för kronisk klusterhuvudvärk och nya avancerade behandlingar med CGRP-hämmare för kronisk migrän). Totalt antal behandlingsinterventioner under året var 4546 varav 1951 med de nya CGRP-hämmarna. För täckningsgrad av CGRP-hämmare se **tabell 51** och **tabell 52** nedan.

**Tabell 3. Basdata täckningsgrad**

	2021
Alla aktuella patienter	3472
Nyregistrerade 201	901
Alla pågående interventioner vid årets slut	4546
Nya interventioner 2021	2752

**Tabell 4. Täckningsgrad för CGRP-antikropps(ak)-behandling och SPG-operation.**

Behandling	Totalt antal patienter i registret med CGRP-ak	Antal med CGRP-ak 2021 i registret	Antal med CGRP-ak 2021 i PDR	Andel av PDR %
Aimovig, injektion	1690	1175	2953	40%
Ajovy, injektion	739	667	2312	29%
Emgality, injektion	110	109	480	23%
<b>Total</b>	<b>2539</b>	<b>1951</b>	<b>5127</b>	<b>38%</b>

	Antal operade	Antal i registret	Andel registrerade %
Sphenopalatinumstimulering (SPG) - operation	26	26	100%

100% av de patienter som fått SPG (inopererad stimulator runt ganglion sphenopalatinum) är med i registret.

Täckningsgrad baserad på prevalens är inte lämpligt för registrets målgrupp. Täckningsgrad baserad på patienter med besök på neurologmottagning för de aktuella diagnoserna har beställts från Socialstyrelsen men inte inkommit ännu.

I Socialstyrelsens öppna databas för besök på specialistmottagning kan inte subtyper av huvudvärksdiagnoser sökas, inte heller typ av mottagning, i vårt fall neurologmottagningar. Bland annat räknas patienter från invärtesmedicin och andra mottagningar in i Socialstyrelsens uppgift, dvs ej enbart neurologmottagningar. Preliminär täckningsgrad har beräknats, se **Tabell 53**. Täckningsgraden torde vara högre om beräkningen kunnat göras specifikt för individer med besök på neurologmottagning.

**Tabell 5. Täckningsgradsanalys med Socialstyrelsens Patientregister (PAR) för 2021.**

Antal patienter i registret	Antal individer med besök på ospecificerad* specialistmottagning i Socialstyrelsens öppna databas	Preliminär täckningsgrad baserat på ospecificerad specialistmottagning (%)	Antal individer med besök på neurologmottagning	Täckningsgrad baserat på neurologmottagning
3219	16 903	19,0%	Inväntar data	Inväntar data

\*inkl internmedicinsk specialistmottagning



## Datakvalitet

### Datatäthet

Datamängderna har ökat under året. Ett exempel är PER (patientens egen registrering) för 2021 (huvudvärksdagbok, funktionsskalor: HIT-6, MIDAS, HAD, EQ5DL) med 35 262 registreringar av totalt 1512 patienter (43,5%). Merparten är patienter med CGRP-antikroppsbehandling (erenumab, fremanezumab, galcanezumab). Effekt av läkemedel och dosändringar kan följas över tid i PER. Tyvärr saknas dock för många patienter PER-data för en run-in-månad. Här måste behandlare och patient tränas in i att skapa basinformation minst 1 månad innan ny behandling inleds.

Många patienter har föredragit att rapportera huvudvärksanfall via dagliga sms. Om svaret är ”Ja” anger patienten smärtintensitet i VAS, om patienten inte haft migrän svaras ”Nej”. För 2021 finns dagliga sms-svar från 791 patienter, totalt 177 206 registreringar. Totalt har 1743 individer registrerat i 3 månader, som är ett adekvat tidsfönster för bedömning av nyinsatt behandling. Svarsfrekvensen är mycket hög, över 90%. Mängden data ger goda möjligheter för statistisk analys av effekt av olika insatta läkemedel/behandlingar på gruppnivå inom ramen för forskningsprojekt.

Under året har 1101 behandlingar startats och 443 avslutats. Medianobservationstiden i registret är 1,35 år. Rapporterad ålder vid debut är 20,1 år och vid diagnos 31,8 år alltså en fördröjning till korrekt huvudvärksdiagnos är runt 10 år!

Könsfördelningen i registret speglar förekomsten av migrän i befolkningen som är cirka dubbelt så hög hos kvinnor. För klusterhuvudvärk (Horton) gäller motsatsen, dvs att sjukdomen är 3–4 gånger vanligare hos män.

**Tabell 6. Antal registrerande enheter och antal patienter, män och kvinnor, pågående behandling och besök 2021.**

Enhet	Aktuella patienter (AP)	Aktuella kvinnliga patienter	Aktuella manliga patienter	Andel kvinnor AP	AP med besök	AP med besök under rapportåret	Andel AP med besök under rapportåret	AP med pågående behandling vid rapportårets slut	Andel AP med pågående behandling vid rapportårets slut
Albokliniken	*		*						
Aleris specialistvård Axesshuset	40	15	25	37,5%					
Angered	9	9		100,0%	8	8	88,9%	9	100,0%
Barnkliniken Halmstad	*	*		100,0%					
Capio St: Görans Sjukhus	15	14	*	93,3%	*			13	86,7%
Centrum för neurologi Stockholm	*	*		100,0%	*	*	100,0%		
Danderyd	198	170	28	85,9%	55	43	21,7%	151	76,3%
Eksjö	27	22	*	81,5%	22	11	40,7%	25	92,6%
Eskilstuna	26	23	*	88,5%	21	6	23,1%	23	88,5%
Falun	51	43	8	84,3%	28	10	19,6%	44	86,3%
Gävle	155	141	14	91,0%	149	114	73,5%	142	91,6%
Halmstad	57	46	11	80,7%	39	*	7,0%	47	82,5%
Helsingborg	29	24	*	82,8%	23	18	62,1%	23	79,3%
Huddinge	562	354	208	63,0%	376	153	27,2%	416	74,0%
Hässleholm	78	65	13	83,3%	9	*	1,3%	67	85,9%
Kalmar	*	*		100,0%	*	*	25,0%	*	100,0%
Karlskrona	6	6		100,0%				6	100,0%
Karlskrona	29	22	7	75,9%	27	*	3,4%	12	41,4%
Karlstad	51	40	11	78,4%	18	3	5,9%	37	72,5%
Kristianstad	22	20	*	90,9%	13	9	40,9%	21	95,5%
Kungsbacka	31	25	6	80,6%	7			22	71,0%
Landskrona	7	6	*	85,7%	*	*	14,3% *		57,1%
Lund	16	13	*	81,3%	11			14	87,5%
Malmö	14	12	*	85,7%				13	92,9%
Mora	*	*		100,0%	*			*	66,7%
Motala	*	*	*	50,0%	*	*	25,0%	*	100,0%
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	42	33	9	78,6%	*			11	26,2%
Neurology Clinic, Sophiahemmet	527	453	74	86,0%	203	61	11,6%	412	78,2%
Nyköping	9	8	*	88,9%	4	3	33,3%	7	77,8%
Oskarshamn	*	*	*	100,0%	*	*	100,0%	*	100,0%
Ryhov	44	38	6	86,4%	16	6	13,6%	26	59,1%
Skåneuro privatmottagning	121	108	13	89,3%				64	52,9%
Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukh	11	9	*	81,8%				11	100,0%
Sollefteå	*	*		100,0%					
Solna	33	28	5	84,8%	9	*	9,1%	19	57,6%
Sunderbyn	*	*		100,0%				*	100,0%
Sundsvall	39	32	7	82,1%	25	8	20,5%	33	84,6%
Trollhättan	42	38	4	90,5%	9			27	64,3%
Umeå	33	26	7	78,8%	*			26	78,8%
Uppsala	280	236	44	84,3%	278	208	74,3%	275	98,2%
Varberg	*	*		100,0%				*	100,0%
Visby	10	8	*	80,0%	*			9	90,0%
Vällingby Neuro	71	54	17	76,1%	*	*	1,4%	66	93,0%
Värnamo	14	9	5	64,3%				11	78,6%
Västervik	*	*		100,0%	*			*	100,0%
Västerås	331	294	37	88,8%	13	*	1,2%	275	83,1%
Växjö	*	*		100,0%	*			*	100,0%
West medic vid Neuro Center S	6	6		100,0%	6			6	100,0%
Ystad	60	47	13	78,3%	*			60	100,0%
Ängelholm	150	130	20	86,7%	118	67	44,7%	123	82,0%
Örebro	149	134	15	89,9%	115	49	32,9%	144	96,6%
Örnsköldsvik	8	8		100,0%	*			6	75,0%
Östersund	45	41	4	91,1%	35	26	57,8%	33	73,3%
<b>Total</b>	<b>3472</b>	<b>2830</b>	<b>642</b>	<b>81,5%</b>	<b>1663</b>	<b>822</b>	<b>23,7%</b>	<b>2752</b>	<b>79,3%</b>

Datauttag NEURO/Hvreg 2022-03-28

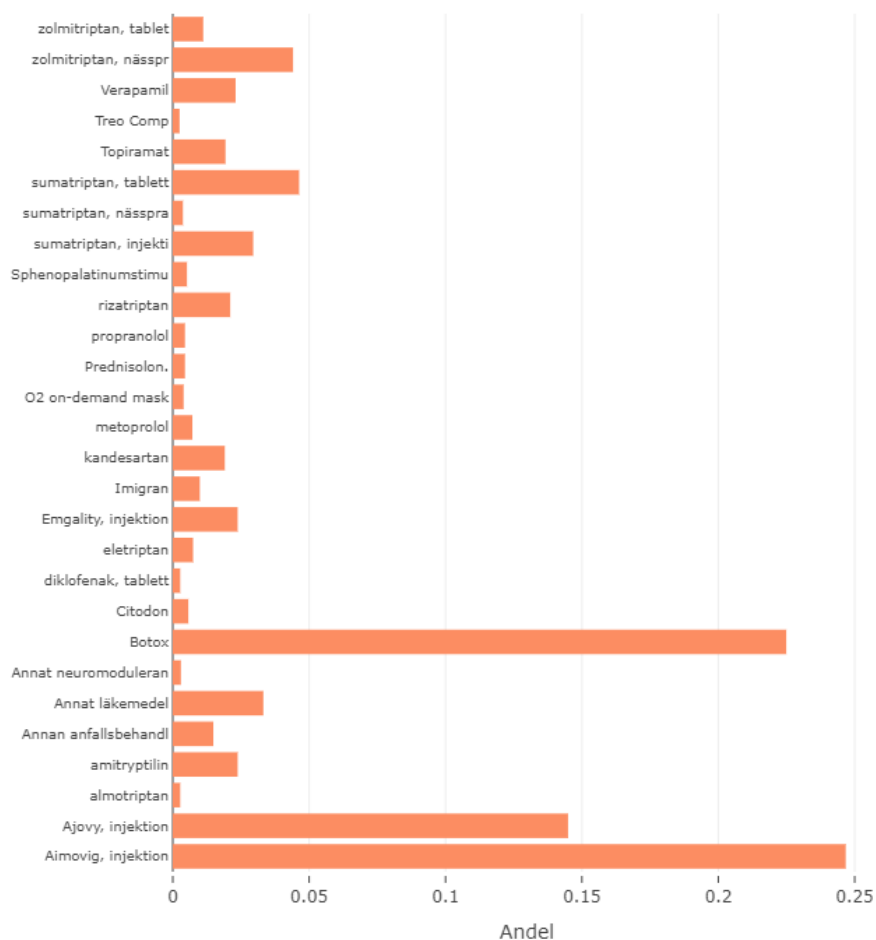
\*Färre än <5

**Tabell 7. Registrerade diagnoser, ålder vid debut och vid diagnos samt sjukdomsduration 2021.**

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 rapportårets slut (median)
Andra primära huvudvärksdiagnoser	11	1,7	4,5	46,5	51,5	55,5
Annan neurovaskulär huvudvärk	8	1,3	10,2	46,1	46,3	46,2
Annan specificerad migrän	166	2,7	27,2	19,0	34,4	48,6
Atypisk eller misstänkt Horton -						
Paroxysmal hemikrani - SUNCT	11	4,1	6,6	33,8	39,2	47,9
Hortons huvudvärk	74	3,4	10,5	31,3	33,0	49,1
Hortons huvudvärk - episodisk	187	5,3	17,5	24,6	31,9	46,5
Hortons huvudvärk - kronisk	49	4,4	13,5	36,9	38,5	50,5
Huvudvärk av spänningstyp	15	1,4	9,7	17,8	41,7	39,2
Idiopatisk intrakraniell hypertension	1	2,6				45,9
Kronisk migrän	1591	1,9	21,5	20,2	32,6	47,6
Läkemedelsutlöst huvudvärk	1	2,0				66,1
Migrän	464	0,9	18,5	20,4	32,9	45,9
Migrän med aura	377	1,8	26,5	14,3	24,3	45,4
Migrän utan aura	512	1,8	23,8	19,3	29,0	47,3
Paroxysmal hemikrani	4	6,8	8,1	44,5	46,6	52,6
SUNCT/SUNA	1	7,1	13,5	37,8	43,4	51,3
<b>Total</b>	<b>3472</b>	<b>1,9</b>	<b>21,5</b>	<b>20,0</b>	<b>31,2</b>	<b>47,3</b>

Datauttag NEURO/Hvreg 2022-03-28

Fördelning av behandlingar (alla pågående)



**Figur 6. Pågående läkemedelsbehandlingar 2021.**

## Andel profylaktiska behandlingar

Av 4059 pågående behandlingar vid årets slut var 3199 (79%) profylaktiska läkemedel. Många patienter har fler än en förebyggande behandling.

## Antal anfallsbehandlingar

860 pågående anfallbehandlingar pågående vid årets slut. Samtliga patienter borde ha akutbehandling för sina anfall innan profylax sätts in men detta har uppenbarligen inte rapporterats i läkemedelsmodulen. Vår tolkning är att registret framför allt har använts för att följa profylax.

Registret ger värdefull information om användningen av CGRP-antikroppar, se **Tabell 56**. Myndighetsrekommendation är registrering i Svenska neuroregister. Viktigt är att kunna följa insättning respektive utsättning om behandlingen är ineffektiv eller ger biverkning.

I registret ses att andelen pågående CGRP-antikroppsbehandlingar sedan start är hög, 77% för alla som fått CGRP-antikroppsbehandling. Andelen som avslutat behandling med ett medel är 35%, ettdera pga. bristande effekt eller biverkningar; vanligast var oacceptabel förstoppning. En del av patienterna har bytt till annan CGRP-hämmare medan 23% har slutat helt med CGRP-antikroppsbehandling.

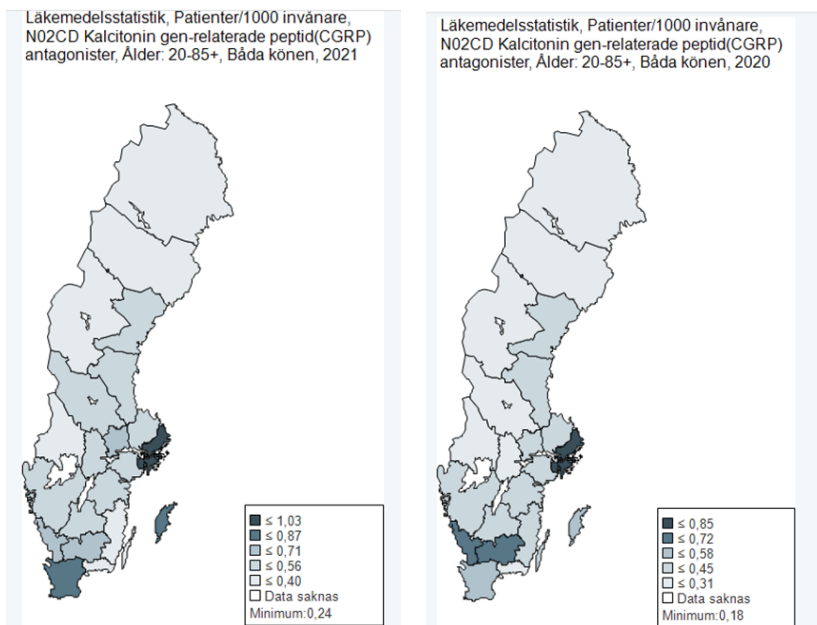
I registret noteras en 31%-ig ökning av CGRP-antikroppsbehandling från 2020 till 2021. I Socialstyrelsens Läkemedelsregister ses en motsvarande ökning med 30% av antal individer med CGRP-antikroppsbehandling

**Tabell 8.** Förlopp av CGRP-antikroppsbehandling (Aimovig®, Ajovy® och Emgality®) i registret 2021.

Preparatnamn	Antal startade	Antal medpågående CGRP-ak 2021	Antal avslutade totalt	Antal avslutade 2021	Andel avslutade totalt %	Andel avslutade totalt (%)	Andel pågående totalt (%)
Aimovig, injektion	1690	1175	696	181	15%	41%	70%
Ajovy, injektion	739	667	160	88	13%	22%	90%
Emgality, injektion	110	109	22	21	19%	20%	99%
All CGRP-ak-behandling	2539	1951	878	290	15%	35%	77%

För hur effekt kan redovisas, var god se **figur 117** under rubriken effekter på insatser för vården (s.215).

I **figur 115** nedan visas fördelningen av individer som fått någon av de tre CGRP-antikropparna på recept 2020 och 2021 enligt Läkemedelsregistret. Bilden illustrerar att förskrivningen är mycket ojämn, vilket även avspeglas i Huvudvärksregistret.



**Figur 7.** Antal individer / 1000 invånare 2021 och 2020 med recept på CGRP-antikroppsbehandling (Aimovig®, Ajovy®, Emgality®) enligt Socialstyrelsens register.

**Tabell 9.** Tabellen illustrerar geografisk spridning av patienter som remitterats för operation med ganglion sphenopalatinum-stimulator mot kronisk terapiresistent kluster/Horton. Samtliga 26 är opererade och införda i registret.

Patientnr	Remiss från	Ålder	Kön
1	Gävle	73	M
2	Falun	34	M
3	Gävle	41	K
4	Västerås (Huddinge)	52	K
5	Eskilstuna	57	M
6	Eskilstuna (Huddinge)	41	K
7	Västerås	29	K
8	Uppsala	70	M
9	Uppsala	51	M
10	Nyköping (Huddinge)	24	K
11	Uppsala	45	K
12	Visby	56	M
13	Falun	60	M
14	Uppsala	36	M
15	Örebro	45	K
16	Visby	41	M
17	Gävle	42	K
18	Stockholm	56	K
19	Lund	53	M
20	Falun	58	M
21	Lund	45	K
22	Örebro	50	K
23	KS	64	K
24	Västerås	32	M
25	Jönköping (Huddinge)	41	M
26	Lund	32	M

## Missing value

För 2021 var våra viktigaste kvalitetsparametrar: specificerad subtyp av diagnos, diagnosdatum, vårdkontakt, behandling och andel med PER-data. Totalt antal pågående behandlingar var 2926 varav 1120 startades och 447 avslutades under året.

**Tabell 10.** Antal patienter med kompletta data för kvalitetsparametrarna.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	102	148	211	246	360	1698	2596	3493
Diagnos-Specificerad	88	114	172	204	294	1508	2300	2943
Diagnosdatum	57	73	113	137	179	763	1063	1301
Vårdkontakt	69	87	123	143	219	957	1352	1641
Behandling	46	62	106	126	218	1360	2143	2926
PER-reg*	1	1	2	3	7	551	1064	1502

**Tabell 11.** Andel patienter med kompletta data för kvalitetsparametrarna.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Diagnos-Specificerad subtyp	86.3	77.0	81.5	82.9	81.7	88.8	88.6	84.3
Diagnosdatum	55.9	49.3	53.6	55.7	49.7	44.9	40.9	37.2
Vårdkontakt	67.6	58.8	58.3	58.1	60.8	56.4	52.1	47.0
Behandling	45.1	41.9	50.2	51.2	60.6	80.1	82.6	83.8
PER-reg*	1.0	0.7	0.9	1.2	1.9	32.4	41.0	43.0

\* PER-registreringar används för närvarande främst av patienter med CGRP. Andel CGRP-antikroppsbehandlade med PROM-data är ca 60 %. För mer uppgifter se under rubriken PROM/PREM/PER/sms (s. 215)

Andel med specificerad subtyp var 91,7 % för migrän (migrän utan aura, migrän med aura, kronisk migrän, annan specificerad migrän). Specificerad subtyp saknades för 8,3%. Migrän och dess subtyper är de mest förekommande diagnoserna i registret. Andel med specificerad subtyp var 78,2 % i gruppen klusterhuvudvärk (episodisk resp. kronisk, SUNCT/SUNA eller CPH). Andel med episodisk klusterhuvudvärk var 60,5%, andel med kronisk klusterhuvudvärk var 15,3%. Specificerad subtyp saknades för 24%. PER-registreringar med PROM rapporteras nedan.

## Validering

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

## PROM/PREM

### Täckningsgrad för PROM

Det är framför allt patienter med CGRP-hämmande behandling som registrerar i PER. Totalt 2539 patienter har erhållit CGRP-antikroppsbehandling och totalt finns 1512 individer PER-registreringar med HIT-6, MIDAS, HAD, IS och EQ5D. Täckningsgrad för denna grupp uppskattas till 60 %. Beräknas täckningsgrad med PROM för alla i registret är den 43,8%

### Patientens Egen Registrering (PER)

PER-registreringar (av sjukdomsaktivitet, PROM och PREM) används rutinmässigt för uppföljning av insatt behandling. Antalet registreringar i PER var 35 262 under året. Antal aktuella patienter med PER var 1512, andel 43,5%. För patienter med CGR-antikroppsbehandling är andelen med PER och PROM upp mot 60%

### Dagliga sms vid behandlingsstart

Av registrets 3472 patienter har 2817 under någon period besvarat dagliga sms, täckningsgrad 81%. Under 2021 besvarade 840 patienter sms. Svarefrekvensen på dagliga sms avseende migränanfall (Nej, Ja, smärtintensitet 1-10) var >90 %.

Det bärande konceptet är patientens delaktighet via PER-modulen. I PER-modulen matar patienterna in sina migrändagar/Hortonanfall, antal och svårighetsgrad och hur behandlingen fungerar samt skattar påverkan på sin funktionsnivå med skattningsskalan GIS (global impact scale). I PER registreras också påverkan på livssituationen i skalor: HIT-6 (för en månad) och MIDAS (för 3 månader), HAD för ångest och depression samt ISI för sömnpåverkan. Patientens uppgifter visualiseras som grafer, där antal anfall, smärtintensitet samt påverkan på funktionsnivå och livssituation framgår. Genom att klicka på respektive stapel i PER kan mer detaljerad information följas tex anfallsbehandling, se **figur 111-113 a och b**.

PER-data ska användas i samtalet med patient vid varje kontakt. Mötet mellan patient och läkaren kan då bli mer effektivt, fokusera på de synpunkter patienten önskar ta upp och information runt behandlingens effekt och eventuella biverkningar.

PER-modulen har bidragit till förenklad insats för läkare per patient och i gengäld lett till registrering av fler patienter och ökade datamängder.

En effekt av inmatade data i PER är en task-shifting där specialutbildade diagnosjuksköterskor (huvudvärkssjuksköterskor) kan avlasta behovet av läkarbesök/-telefonkontakter. Det ger därmed möjlighet till att fler patienter med svår neurovaskulär huvudvärk kan erbjudas bästa effektiva behandling.

Via PER kan effekten av vårdinsatser följas enklare, 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.

Från januari 2022 kan patienten följa sina egna registreringar retrospektivt i PER.

PREM saknas ännu men arbete pågår inom Svenska neuroregister för gemensamt instrument.

## Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

### Kvalitetsindikatorer för Hortons huvudvärk

1. Andel patienter med specificerad kluster/Horton-subtyp
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 och diagnosdatum

### Kvalitetsindikatorer för kronisk migrän

1. Andel patienter med denna subtyp av migrän
2. Andel patienter med kronisk migrän som erbjudits profylaktisk behandling med Botox respektive CGRP-antikroppsbehandling när annan farmakologisk behandling varit otillräcklig
3. Andel patienter med registrerat debutdatum och diagnosdatum
4. Andel patienter som registrerat HIT-6 eller MIDAS minst 2 gånger
5. Andel patienter som registrerat anfall i minst 3 månader
6. Andel patienter insatta på CGRP-antikroppsbehandling med besök /telefonkontakt minst 3 gånger under de första 6 månaderna

## 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 som vid patientbesöket. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver

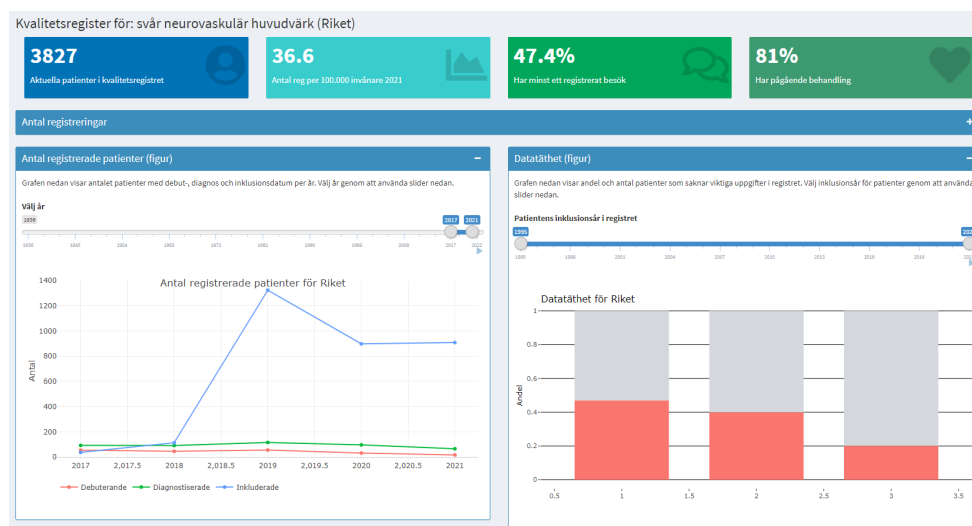
som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i registret för svår neurovaskulär huvudvärk. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden 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 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 all 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 8. Vy från Neurodashboard för svår neurovaskulär huvudvärk 2022-06-17.

## Rapportgeneratorn

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökning (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 s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" med mera.

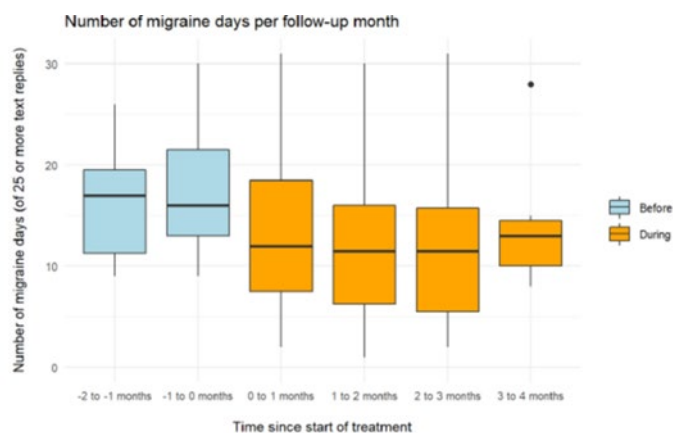
## Effekten av registrets insatser på vården

Resultat har presenterats i tidigare avsnitt av årsrapporten. Se också **figur 117** nedan som exempel på utvärdering via registerdata.

Registret har hög andel av patienter med specificerad subtyp av diagnos och med pågående behandling vilket indikerar god kvalitet. Å andra sidan skiljer sig antal registrerade patienter per 100 000 invånare betydligt mellan regionerna och varierar mellan 4,5 och 125 per 100 000. Andel med minst ett registrerat besök varierar mellan 3 och 96 %. Likaså är andelen med CGRP-antikroppsbehandling mycket ojämn mellan regionerna och vårdenheter. Här kan registret bidra till mer jämlik vård bland annat genom den öppna redovisningen i dashboard från 2021 och kvartalsrapporter till vårdenheterna.

Data finns för aktuell behandling och med uppföljning av behandlingseffekt i PER (anfallsdagbok, funktions- och livskvalitetsskalor). Analys av dessa data ger indikation på vårdens kvalitet för riket, regioner respektive vårdenheter. Vårdgivare kan jämföra sina data med regionens eller rikets data på gruppnivå.

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.



**Figur 9.** Exempel på utvärdering av effekt av Emgality® i årsrapport för Lilly där antal migrändagar per månad illustreras före (blå) respektive 1 till 4 månader (röd) efter insättning.

## Exempel på effekter för vården

För varje år har antalet patienter och antalet bidragande vårdenheter ökat eftersom

- Registret ger bra underlag för beslut om fortsatt behandling eller utsättning med ett visst läkemedel för rationell läkemedelsanvändning och kostnadsbesparing. Exempelvis avslutades CGRP-antikroppsbehandling för 23% pga. utebliven effekt eller biverkningar baserat på data från huvudvärksdagbok/SMS och PROM (HIT-6).
- Läkemedelsmodulen ger tydlig översikt av vilka läkemedel en patient tidigare haft, effekt, biverkningar samt lägsta effektiva dosering som stöd för nya behandlingsinsatser i enlighet med nationella rekommendationer/vårdprogram för behandling.
- 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 Horton har givit ett bra underlag för utvärdering av säkerhet och effekt över tid.
- Den öppna redovisningen av data i dashbord från 2021 ökar medvetenheten om rationell behandling och ojämlikhet i vården. 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-antikroppsbehandling (se **Figur 115**). Skillnaderna kvarstår 2021 jämfört med 2020. Av alla patienter som förskrivits CGRP-antikroppsbehandling enligt Läkemedelsregistret har 38% registrerats i Huvudvärksregistret.

## 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 samt inte minst utbildning om hur patienter skall instrueras om registrering i PER.

Lathundar för registeranvändning för vårdgivare och patienter om registrering i PER finns på Svenska Huvudvärksällskapet och Svenska neuroregisters hemsidor ([www.huvudvarksallskapet.se](http://www.huvudvarksallskapet.se), [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)).

Rådgivning per email och telefon till vårdenheter är fortsatt viktigt. Besök hos regioner/sjukvårdsenheter har inte varit möjligt under covid-19 pandemin.

Webbinarier Digital utbildning för neurologer gavs i samband med huvudvärksutbildning oktober 2021 och planeras även oktober 2022. Besök på plats kan i de flesta fall ersättas av digitala möten för riktade insatser speciellt till enheter som inte kommit i gång.

Med spridning av registret till fler vårdenheter kommer vårdkvaliteten att höjas genom ökad medvetenhet om behandlingsmöjligheter enligt nationella och internationella riktlinjer jämfört med vad enheten/regionen praktiserar. Fler svårbehandlade patienter kommer att exponeras för möjligheten till avancerad farmakologisk- eller stimulatorbehandling, i synnerhet patienter med kronisk migrän och kronisk Horton.

Patienternas kunskap ökar via patientföreningarna med tryck på vårdenheterna för anslutning till registret varvid nyttan med snabb översikt över behandlingseffekt blir alltmer uppenbar.

Patienternas delaktighet genom registrering i PER är väsentlig. För att underlätta och bibehålla motivationen att registrera har PER reviderats så att patienterna kan se sina egna PER-data i Patientportalen från jan 2022.

Tillskapande av en webbaserad applikation för förenklad egenregistrering av patienter har hög prioritet. Med en app kan patienterna registrera när som helst, dvs mer realtidsregistrering med högre datakvalitet. Det kräver finansiering för apputveckling men ger lägre driftskostnader än för SMS som många av patienterna använder nu för att det är bekvämt. SMS ger inte heller samma mängd information som registrering i PER-dagboken eller en app. App-data skall 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).

Nu är registret så täckande över landet att analyser om subgrupper, erbjudna behandlingar och effekt samt basdata (fler effektmått) kan bli möjliga i syfte att jämföra om regionerna ger likvärdig vård, ex i öppna jämförelser.

Se vidare nedan under rubriken prioriterade utvecklingsområden.

## Prioriterade utvecklingsområden för registret

1. Att sprida registret geografisk och öka användningen av registret vid fler neuroenheter och regioner fortsätter. Värvning 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 med utskick under september 2022 och därefter vid behov.
  - iii. Föreläsningar om Huvudvärksregistrets på Svenska Neurologföreningens årliga Neurovecka är en stående punkt, särskilt vikten av att registrera avancerad behandling.
  - iv. Webbseminarier och föreläsningar IRL för vårdgivare för att förbättra datakvaliteten inkluderande utbildning om PER-modulen.
2. Att öka täckningsgraden för patienter i 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 nämnanen (beställning från PAR) respektive baserat på unika individer med aktuella interventioner som skall följas (beställning från PDR).

4. I nuläget ingår i styrgruppen personer från Stockholm, Uppsala, Linköping, Örebro och Falun. 1) neurologer från Stockholm, Uppsala och Linköping, 2) sjuksköterskor från Örebro och Stockholm och 3) patientrepresentanter från Huvudvärksförbundet från Falun och Stockholm. Att ytterligare bredda styrgruppen till fler regioner och multidisciplinär sammansättning.
5. Från 2021 finns öppen jämförande redovisning av relevanta utdata på hemsidan för vårdenhet/region/nationell nivå. Arbete med att formulera presentationen av utdata.
6. 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.
7. 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 besvärperiod av klusterhuvudvärk.
8. Validering mot källdata 2022
9. Revidering i behandlingsmodulen för förenklad registrering av tidigare behandlingar.
10. Från januari 2022 kan patienter se sina egna registerdata.
11. En förenklad flik för varje ny läkarkontakt med patienten med minimi-dataset har skapats och implementering pågår.
12. Revidering av PER-modul så att Hortonpatienter kan registrera slutdatum för en besvärperiod. Då kan också behandlingsuppehåll registreras, vilket tidigare bara kunnat göras retroaktivt vid ny patientkontakt.
13. Utveckling av webbaserad app för huvudvärksdagbok för förenklad registrering för patienterna. Finansiering via fler externa källor krävs.

## Längre fram

Utökning av 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 planeras 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.

## Kommentarer om Covid-19 påverkat registerarbetet under 2020

Covid-19 pandemin har inneburit att tid till registerarbetet har fått stå tillbaka då de personella resurserna har reserverats till kliniskt patientarbete. Utbildningsinsatser i form av uppsökande besök har inte kunnat göras. Tillskapande av Webbinarier har också fått stå tillbaka för att personerna (läkare, sköterskor, fysioterapeuter, sekreterare) har varit upptagna av kliniskt arbete relaterat till covid-19 patienter.



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](mailto:Info@neuroreg.se)  
[www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM