



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2019



info@neuroreg.se
www.neuroreg.se
ISBN-XXX



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är 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.

I registret samlas information om patienter med kroniska sjukdomar i nervsystemet, hittills multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, svår huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Vi förväntar oss att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Registret, i första hand delregistret för multipel skleros (MSreg) som startades först, har också bidragit till en rad viktiga upptäckter genom de snart 200 vetenskapliga rapporter som publicerats. Detta har varit möjligt tack vare registrets täckning över hela Sverige men också för att det går tillbaka 20 år i tiden. Som unikt forskningsverktyg har MS-registret därför bidragit till att Sverige blivit ett av de viktigaste länderna för MS-forskning i världen genom att dess kliniska uppgifter om behandling och sjukdomsförlopp kunnat kombineras med information ur biobanker och enkäter om livsstil och miljöpåverkan. Under de senaste åren har detta resulterat i forskningsanslag från internationella organ på över 150 MSEK för nationella projekt, vilket skulle ha varit omöjligt utan registret.

Svenska neuroregister används i neurovårdens dagliga arbete över hela landet, och patienterna är aktiva medskapare. Sammanställda resultat är tillgängliga on-line i realtid för vården och även för patienter/anhöriga för att möta informationsbehovet när det gäller behandlingsresultat samt för politiker och tjänstemän i dess ledning och verksamhetsutveckling av hälso- och sjukvården:

- Svenska neuroregister kännetecknas av att dess IT-gränssnitt är designat som ett kliniskt beslutsstöd som sammanfattar och visualiserar patientens centrala kliniska uppgifter utveckling över tiden. Den överblick som vårdgivaren får möjliggör att terapeutiska beslut baseras på hela den komplexa bilden med nuvarande och tidigare tillstånd och behandling som utgångspunkt.
- Svenska neuroregister är designat att användas i kliniskt förbättringsarbete och
- Svenska neuroregisters patientöversikt och beslutsstödssegenskaper innebär att vi riktar in oss på data som är kliniskt relevanta, dvs som användarna har nytta av att få in i registret vilket lett till en positiv spiral som gör data mer fullständiga med tiden.
- Svenska neuroregister har en dashboard för varje delregister där deltagande vårdgivare kan se sina egna patienters viktigaste resultat, sitt eget läns och rikets resultat.
- Svenska neuroregister visar i realtid deltagande klinikers resultat för en rad kvalitetsindikatorer kopplade till Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom.

- Svenska neuroregister visar med tiden alltmer av sina resultat helt öppet dels på hemsidan (neuroreg.se) och dels vad gäller MS på Vården i Siffror (ViS)
- Svenska neuroregister skickar varje kvartal skraddarsydda rapporter till medverkande kliniker med deras resultat på ett antal kvalitetsindikatorer för MS och vi kommer att inkludera data ur alla delregister med tiden.
- Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat under 2020 genom att 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. I veckan hade 203 MS-patienter med Covid19 registrerat 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 nu kan använda vid behandlingsbeslut.

Från detta år har vi valt att i våra Årsrapporter gå över från brutna år (juli-juni) till att istället redovisa kalenderår. Denna årsrapport, för 2019, kommer således att överlappa 6 månader med föregående Årsrapport 2018–2019.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion VAP! 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.

September 2020



Jan Hillert
Registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	8
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019	12
Framtidsplaner 2019–2020	13
Svår neurovaskulär huvudvärk	15
Svår neurovaskulär huvudvärk.....	15
Beskrivning av utveckling och funktionalitet	16
Bakgrund och syfte	16
Parametrar och skalor	17
Datamängd, anslutning och täckning.....	20
Rapporteringsgrad	20
Nuläge	24
Täckningsgrad	24
Datakvalitet	25
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	28
Resultat av analyser och effekter på insatser för vården.....	29
Framtidsplaner	30
PROM och PREM	30
Prioriterade utvecklingsområden & handlingsplan.....	31
Publikationer	32

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

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 10 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 med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA).

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**. Principen är att varje delregister genom sin styrgrupp har ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken representanter för varje delregister, kallade ”delregisterhållare”, ingår tillsammans med patientföreträdare.

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. Organisationsschema

Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhusets styrelse accepterat 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 rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Nedan i **tabell 1** visas antalet patienter som 7:e december 2019 fanns registrerade i de olika delregistren.

Tabell 1. Antal patienter i Svenska neuroregister 2019-12-07. (Medan nio av delregistren fokuserar på kroniska tillstånd så avser NKHreg uppföljning av resultatet av shunt-behandling av hydrocefalus varför de relevanta variablerna skiljer sig åt vilket förklarar de tomma fälten i tabellen.)

Svenska Neuroregister
 Databas: 2020-09-01



Antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade aktuella patienter	18341	6929	5004	2920	1429	569	1018	852	464	3723
Totalt antal	MSreg	PDreg	EPreg	HVreg	MGreg	MNDreg	NMiSreg	NARKreg	IPNreg	NKHreg
Registrerade patienter	21516	8593	5121	2935	1644	1332	1077	883	512	6387
Besök	168468	17912	8417	5156	3667	3504	580	2266	820	
Patienter med besök	19965	5256	2777	1385	673	679	383	647	295	
Behandlingar	39584	16479	4908	4619	1893	1510	250	1637	681	
Patienter med behandling	16523	4577	2598	2351	604	927	105	626	317	
Pågående behandlingar	11888	11500	3812	3311	931	633	208	1052	233	

MSreg - Multipel skleros-registret (1 diagnos)
 PDreg - Parkinson-registret (57 diagnoser)
 MGreg - Myastenia Gravis-registret (1 diagnos)
 NARKreg - Narkolepsi-registret (1 diagnos)
 EPreg - Epilepsiregister (30 diagnoser)
 MNDreg - Registret för Motorneuronsjukdomar (6 diagnoser)
 IPNreg - Registret för Inflammatoriska Polyneuropatier (4 diagnoser)
 HVreg - Huvudvärks-registret (11 diagnoser)
 NMiSreg - Neuromuskulära sjukdomar i Sverige
 NKHreg - Hydrocefalusregistret

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerad vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt 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.

Varje klinisk enhets data hanteras separat och hålls avskild.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. 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 2019 information om nästan 34 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 2**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2019

Tillväxt

Under 2019 har det tidigare självständiga kvalitetsregistret Neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS) tagit sitt nya IT-gränssnitt i bruk. Därmed består Svenska neuroregister av 10 delregister, vart och ett med en egen nationell organisation, egna patientföreträdare, egen inomprofessionell förankring och eget ansvar för sin utveckling som alla samlar data på samma tekniska plattform med stora likheter mellan varandra. Därtill ser vi en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklas mycket hastigt.

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. Därför har vi börjat ett aktivt arbete att finna nya inkomstkällor. Under 2019 har två avtal tecknats avseende 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. Principen att vetenskapliga studier med extern finansiering skall bidra till registrets drift när de bygger på prospektiv datainsamling som medför kostnader för registrets drift och utveckling.

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. Redan har utvecklingen av nya registerfunktioner för detta ändamål kunnat betalas av extern part och därtill har Läkemedelskommittén i Stockholm bidragit med ett avsevärt belopp för Huvudvärksregistrets del. För Huvudvärksregistrets har på detta sätt ett system med SMS-påminnelse och anfallsdagbok kunnat etableras under det senaste året vilket behövs under de perioder en ny migränbehandling behöver utvärderas hos den enskilde patienten för att identifiera terapivar. För detaljer se respektive delregisters rapporter.

Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Utdata och förbättringsarbete

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.

Under 2019 har vi tagit ett nytt steg i vårt förbättringsarbete genom att tillhandahålla ”**Kvartalsrapporter**” för deltagande enheter, där enheternas resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Än så länge har två sådana utskick gjorts. 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 tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt NPO och vice versa. Under året har därför kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO samt vid ett halvdagsmöte med samtliga delregisterhållare i en workshop. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsplaner 2019–2020

Svenska neuroregister befinner sig i en viktig fas där vi håller på att etablera flera delregister på allvar i den kliniska vardagen. Lyckas vi med detta kommer det att leda till att registret på allvar blir en omistlig del av neurovården även utanför MS.

Finansiering

Avgörande för vår framgång blir den fortsatta finansieringen, dels från SKR men även andra möjliga inkomstkällor. För det sistnämnda är det viktigt att visa att registrets data duger för vetenskapliga analyser – först genom publikationer i vetenskapliga tidskrifter kan vi bevisa detta vilket i sin tur gör att externa intressenter vill närma sig oss för samarbetsprojekt. Forskningsverksamhet baserad på registerdata är därför ett prioriterat område. Fortsatt förtroende från SKR är självklart grundläggande.

Svenska neuroregister inkluderar flera diagnosgrupper där nya och stundtals mycket kostsamma läkemedelsbehandlingar redan godkänts eller kom mer att godkännas under de kommande åren. Från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets (TLV) och NT-rådets (för nya terapier) har principer om s.k. ordnat införande beslutats om vilket i minst ett fall inneburit en förväntan på vården att de nya terapiernas säkerhet och effekt ska följas i befintliga kvalitetsregister, hittills i Huvudvärksregistret. När sådana resultat förväntas rapporteras baserat på data från uppkommer också en möjlighet till finansiering av kvalitetsregisterutveckling

Förbättringsarbete

Socialstyrelsen har sedan några år utfärdat Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom och vi är färdiga med realtidsrapporter för de indikatorer som

avspeglar uppfyllelsen av dessa riktlinjer på kliniknivå för MS. För Parkinsons sjukdom har fem av sex realtidsrapporter för de nationella riktlinjerna utarbetats. Under 2019 antogs Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi och även här kommer indikatorerna att rapporteras i Svenska neuroregisters utdatafunktion. Vi avser att följa upp denna utveckling med aktiv rapportering till deltagande enheter om deras respektive uppnådda resultat i form av Kvartalsrapporter som vi redan implementerat för MS. Registerdeltagande får därmed en direkt relevans för förbättringsarbetet på de kliniska enheterna vilket vi förväntar oss starka rapporteringsviljan och -kvaliteten ytterligare.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har redan en patientportal för inrapportering av patientrapporterade mått för sju av våra tio 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 och arbete pågår, t ex med att utveckla datorstödda frågeformulär i form av NEURO-QoL på svenska, där vi hittills har implementerat en skala för trötthet men översatt fem andra som ska sjösättas inom kort. Utveckling av andra patientrapporterade mått är också en prioriterad uppgift.

Gränssnitt gentemot datajournaler

Vi har länge väntat oss att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Det tycks oss dock nu som om detta inte kommer att förverkligas i någon större utsträckning i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i de tre största regionerna. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil 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.

Sammanfattningsvis 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 ett kvalitetsregister för ovanliga eller svårbehandlade huvudvärksformer som är kroniskt återkommande med hög smärtintensitet och därtill utgör diagnostiska och terapeutiska utmaningar även för neurologspecialister. Det är inriktat på kvalitetsuppföljning av diagnostik, behandling och uppföljning och skall fungera som beslutsstöd, dvs vara till klinisk nytta förutom att genom ge grund för likvärdig state-of-the-art-vård i landet. Det är avsett för specialistvården och tertiära huvudvärkscentra med fokus på de ovanliga huvudvärkssyndromen och vissa behandlingsinterventioner för t.ex. Horton och kronisk migrän.

Att registrera landets samtliga neurovaskulära huvudvärkspatienter är orealistiskt med hänsyn till volymen eftersom migrän förekommer hos ca 17% av Sveriges befolkningen och spänningshuvudvärk hos ca 60–80%. Flertalet av de okomplicerade fallen av migrän och spänningshuvudvärk går i primärvården med stöd av vårdprogram, t.ex. <http://www.viss.nu/>

Huvudvärkssyndrom som för närvarande kan registreras är:

- Cluster headache (Hortons huvudvärk) - episodisk och kronisk
- Paroxysmal hemikrani
- SUNCT/SUNA
- Hemicrania continua
- Svår migrän med avancerad eller nya introducerade behandlingar.

Huvudvärksregistret syftar till att samla information om dessa ovanliga och svårbehandlade huvudvärkssyndrom för:

- att följa sjukdomsförloppet
- att monitorera behandling och effekt
- att monitorera eventuella biverkningar, säkerhet samt följsamhet till behandling
- att samlat kunna följa introduktion av nya farmakologiska behandlingar (tex monoklonala antikroppar mot CGRP/CGRP-receptorn) och avancerade behandlingar såsom djuphjärnsstimulering (DBS) och stimulering av ganglion sphenopalatinum (SPG), samt occipitalnervsstimuleringar (iONS) mfl.
- att utvärdera och utveckla registrets funktionalitet i kliniskt arbete, särskilt den nya PER-modulen, som är patientens egenregistrering av sjukdomsaktivitet. PER-modulen har utvecklats i samråd med patienterna och från 2019 breddinförts på neurologiska enheter över landet.
- att samla information för klinisk forskning

Vi avser främst att samla data prospektivt.

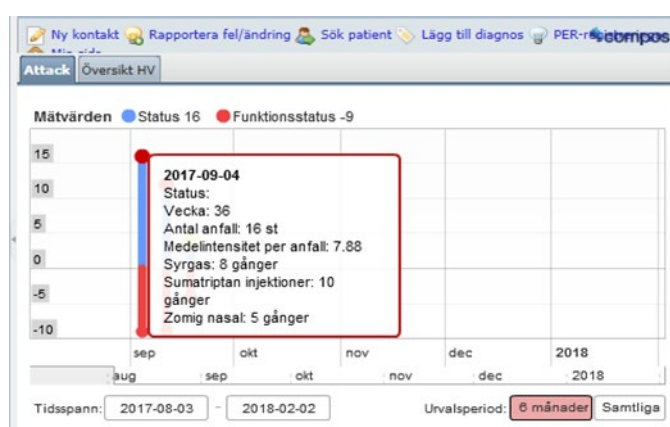
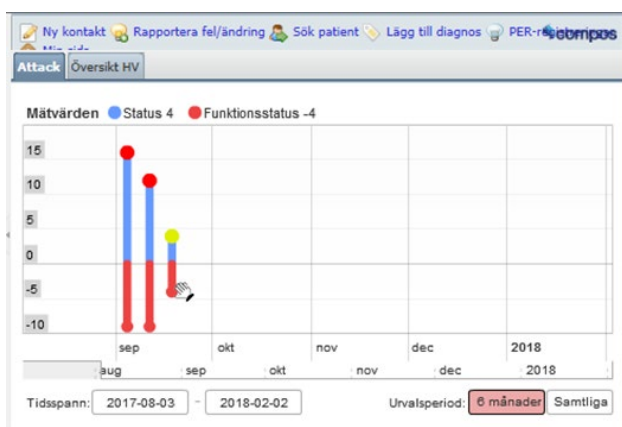
Parametrar och skalor

- Demografiska basuppgifter
- Uppfyllande av diagnostiska kriterier enligt ICHD-2
- Ryggvätskeundersökning
- Radiologi (MTR/CT)
- Behandling
- Hälsorelaterad livskvalitet och påverkan på funktion (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.

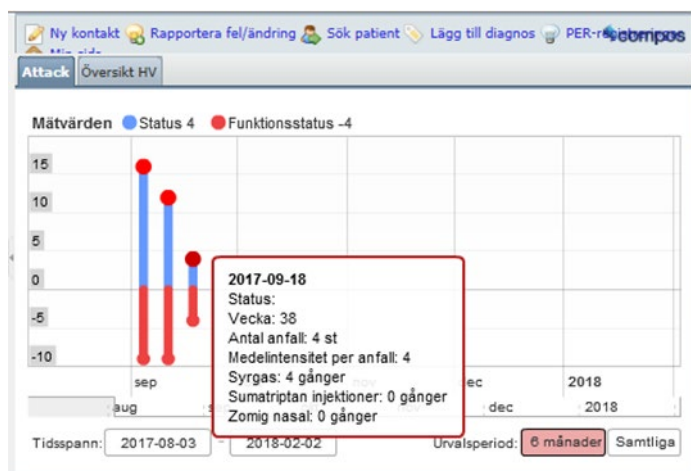
Vi avser att framöver bygga en diagnostisk algoritm för datorprocessad diagnos som vägledning för behandlande läkare.

Grafisk återgivning av funktionaliteten i Huvudvärksregistret.

Se **figurerna 75** och **76** (för Horton) och **figurerna 77 a** och **b** (för migrän) nedan för demo av Huvudvärksregistrets grafiska återgivning.



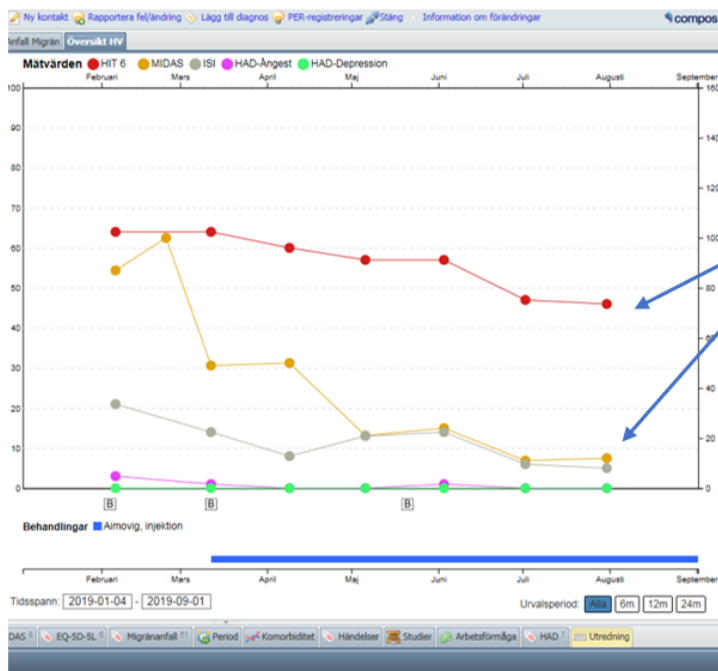
Figur 75. Så här ser patientöversikten i Huvudvärksregistret ut för en Hortonpatient. Gränssnittet är snarligt MS-registret men skiljer sig avseende många parametrar, funktionsskattningar och terapier. Genom att klicka på respektive stapel erhålls detaljerad info om antal Hortonattacker, intagen behandling och dess effekt per vecka.



Figur 76. Så här ser patientöversikten i Huvudvärksregistret ut för behandlingsutvärdering för en Hortonpatient. Genom att klicka på stapeln ses detaljerad info. Samma patient som **Figur. 75** men 3 veckor senare efter inledd profylaktisk behandling.

Ett exempel på Huvudvärksregistrets användbarhet illustreras nedan (**figur 77 a, 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 patients situation. Graferna visas för patienten vid läkarbesök/sköterskebesök och ligger till grund för beslut av behandling.

Figur 77 a och 77 b. Två grafer från enskild patient som illustrerar den överblick och beslutstöd avseende behandling med den monoklonala CGRP antikroppen Aimovig och dess effekt på måendet (GIS, HIT-6) som erhålls från Huvudvärksregistret



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

Behandlingsperiod med monoklonal CGRP antikropp

Figur 77 a.



Figur 77 b.

Blå staplar = antal migrändagar/vecka
Färgskalan på stapelns topp visar grafiskt huvudvärksintensiteten där ju varmare färgskala desto högre intensitet.

Rosa sammanbundna punkter = smspåminnelse och svar på om patient haft migrän den dagen respektive smärtintensiteten.

Röda staplar visar GIS = global impact score. Ju lägre värde (ju mer negativt) desto större inverkan på livet under migränattacken.

Samma patient som figuren ovan, dvs samma period före och under behandling med monoklonal CGRP-antikropp

Tolkning: minskat antal migrändagar med lägre smärtintensitet samt en klart förbättrad funktionsnivå. Samtliga data inrapporterade av patienten (PROM) Diagnos och behandling inrapporterade av läkaren/sköterskan.

Datamängd, anslutning och täckning

Registrets prototyp färdigställdes för lokalt test på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge vid årsskiftet 2014 och har genomgått omfattande revidering hösten 2018 med införande av PER (patientens egenrapportering av anfall, funktionsskalor, symptom). PER-data har därmed blivit ett viktigt arbetsverktyg och stöd för behandling. De första åren har alla nybesök med nydiagnostiserad Hortons huvudvärk registrerats samt återbesök/telefon med tidigare kända patienter vid ny huvudvärksperiod som fordrar behandlingsinsatser. Täckningsgraden för dessa har varit hög på Karolinska Universitetssjukhuset där registret först introducerades då Karolinska Universitetssjukhuset länge varit den ledande forskningsenheten för Cluster headache/Hortons huvudvärk i landet. Samtliga patienter med kronisk Horton som fått sphenopalatinum-stimulator inopererat i Uppsala är registrerade, dvs 100% täckningsgrad för detta delregister. Från senhösten 2018 har registret spridits nationellt och under 2019 har allt fler patienter med svår migrän (kronisk) registrerats och är nu den största.

Rapporteringsgrad

Antalet registrerande neurologenheter/huvudvärkscentra har sedan 2018 ökat från 8 till 39 spridda i 17 av 21 län. Antalet registrerade patienter har ökat från 1230 till 1632 (32,7%).

Migrän har ökat från 933 till 1333 (42,9%), varav 735 med kronisk migrän och 658 resp. 45 med de nya CGRP-antikroppsbehandlingarna Aimovig och Ajovy samt 344 med Botox.

Antalet patienter med Horton och andra TACsdiagnoser har ökat till 285. Antalet pågående behandlingar var vid årets slut 1787. I **tabell 41** visas geografisk spridning per region av registrerade patienter och i **tabell 42** visas geografisk spridningen av de kroniska Hortonpatienter som erhållit SPG-operationer och som samtliga är rapporterade i Huvudvärksregistret.

Antal PER-registreringar (huvudvärksdagbok, SMS) och funktionsskalor var under 2019 14 973 st jämfört med 2018 507 patienter.

Tabell 41. Tabellen illustrerar antalet registrerade enheter, antalet registrerade aktiva patienter samt behandlingar, pågående resp. insatta under året

Enhet	Aktuella patienter	Patienter inkluderade under rapportåret	Totalt antal registrerade behandlingar	Totalt antal registrerade behandlingar startade under	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Aleris specialistvård Axesshuset	24	11			
Barnkliniken Halmstad	1				
Danderyd	14	14	15	14	10
Eksjö	9	9	38	17	24
Eskilstuna	21	21	66	25	23
Falun	14	12	13	10	12
Gävle	103	87	148	73	98
Halmstad	28	28	116	27	70
Helsingborg	2	2	2	2	2
Huddinge	399	154	695	206	494
Hässleholm	28	27	39	30	36
Karlskrona	22	22	6	6	6
Karlstad	16	16	18	18	15
Kristianstad	5	5	9	5	9
Kungsbacka	12	12	9	7	6
Landskrona	4	4	5	5	4
Lund	13	13	25	21	22
Mora	2	2	4	4	4
Neuroenheten Läkarhuset Utsikten	25	25			
Neurologen Privatomtagning, Helsingborg	69	70	19	19	16
Neurology Clinic, Sophiahemmet	317	315	435	291	300
Nyköping	2	2	2	2	2
Ryhov	16	17	14	12	12
Solna	15	13	23	11	22
Sundsvall	17	17	28	21	21
Trollhättan	3	2	3	3	2
Umeå	25	25	101	21	66
Uppsala	160	111	184	82	174
West medic vid Neuro Center S	7	8	30	8	13
Vällingby Neuro	52	51	61	56	53
Värnamo	5	5	5	5	4
Västerås	25	25	24	24	23
Växjö	3	3	3	3	3
Ystad	17	16	17	17	17
Ängelholm	79	73	167	46	143
Örebro	52	52	66	45	59
Örnsköldsvik	4	4	8	3	7
Östersund	22	22	18	17	15
Totalt	1632	1295	2416	1156	1787

Datauttag NEUROreg/HVreg: 2020-05-29

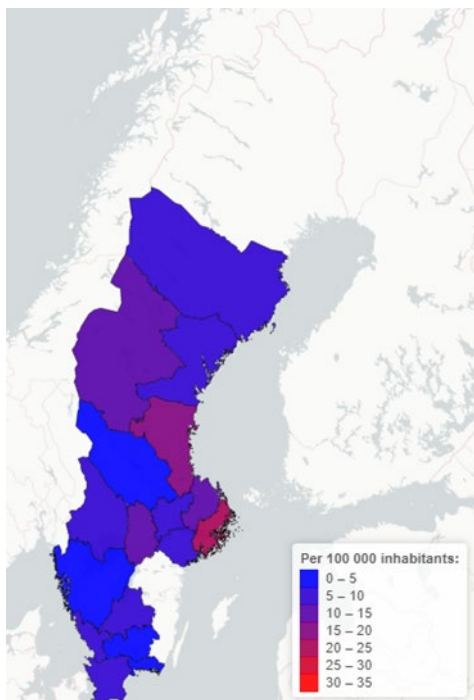
Tabell 42. Tabellen illustrerar geografisk spridning av remisser för avancerad behandling med SPG vid kronisk terapiresistent Horton. Samtliga dessa är opererade och införda i registret.

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

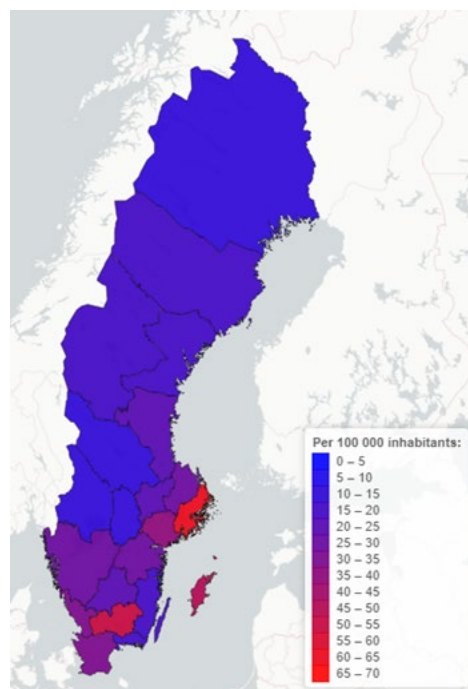
Datauttag NEUROreg/HVreg:

Kronisk migrän med monoklonal CGRP-antikroppsbehandling rapporteras nedan. Från 1 jan 2019 har det första preparatet (Aimovig) varit möjligt att förskriva inom läkemedelsförmånen. Myndighetskrav är registrering i Huvudvärksregistret. Nedanstående figur visar registreringsgradens utveckling under 2019.

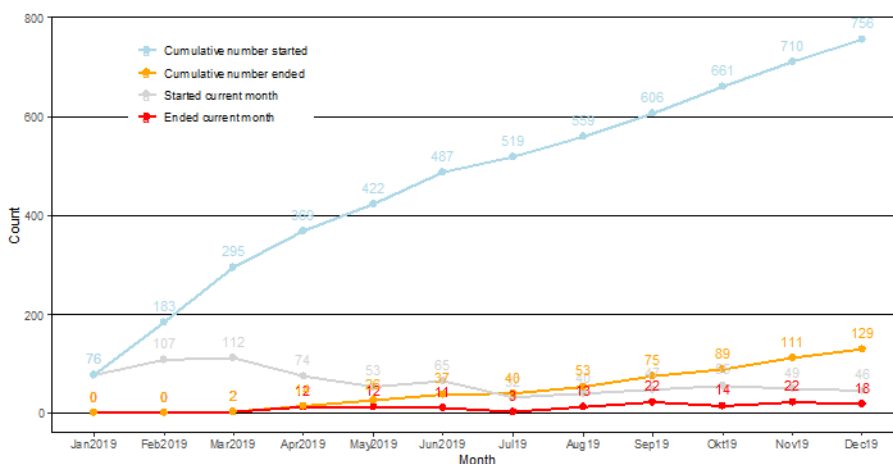
I **figur 78 a** ser man antal registreringar i Huvudvärksregistret av patienter med Aimovigrecept per 100 000 invånare per region – Sverige. Förskrivning av Aimovig per 100 000 invånare enligt Läkemedelsregistret se **figur 78 b**.



Figur 78 a. Antal registreringar i Huvudvårksregistret av patienter med Aimovigrecept per 100 000 invånare per region – Sverige



Figur 78 b. Förskrivning av Aimovig per 100 000 invånare enligt Läkemedelsregistret



Figur 79 Antal patienter med förskrivning av Aimovig som startat respektive avslutat behandling under året

Ett minimi-kit av data är debut och diagnosdatum, diagnos med precisering av subtyp, insatta/utsatta behandlingar, effekt, skäl till utsättning, arbetsförmåga och från patientens sida anfallsregistrering och funktionspåverkan samt symtomredovisning via PER. Registrering av retrospektiva journaldata till registret är alltför tidskrävande och skulle kräva anställning av registerkoordinator som det saknas ekonomiska resurser för. Långsiktigt arbete pågår centralt i Stockholm för samordning mellan Svenska

neuroregister och den medicinska journalen i TakeCare för strukturerad datainsamling framöver och som del i detta även för Huvudvärksregistret. Målet att nå täckningsgrad av retrospektiva data måste vägas mot datas kvalitet och den arbetsinsats som skulle krävas. En ökning av rapporteringsgraden fordrar besök på respektive enhet där undervisningsinsatser genomförts i samband med olika möten (var god se Publikationer). Olika styrande dokument och lathundar finns dels på Svenska neuroregisters hemsida och dels på specialitetsföreningens hemsida (www.SvenskaHuvudvärksällskapet.se).

Nuläge

Täckningsgrad

Registret har definierat flera olika täckningsgrader eftersom det inte är realistiskt att beräkna täckningsgrad utifrån prevalens.

Initialt definierades täckningsgrad som antalet unika nydiagnostiserade Hortonpatienter på Karolinska Universitetssjukhuset och är uppnådd, 100%. Utifrån samtliga individer som varit aktuella under året för besök har däremot knappt hälften registrerats. För nästa år är målet att öka denna andel till 60% eller helst mer.

Samtliga 26 patienter med kronisk Horton som opererats med SPG (ganglion sphenopalatinumstimulator) mot kronisk Horton, 100% täckningsgrad, har registrerats. Detta är registrering av interventionsbehandling.

Från 2019 var målet att registrera alla med den nyintroducerade antikroppsbehandling mot CGRP eller dess receptor för kronisk migrän. Totalt 806 patienter som erhållit Aimovig mot kronisk migrän har registrerats varav 658 hade pågående behandling vid årets slut. 169 har avslutats. Jämfört med Läkemedelsregistret utgör det en täckningsgrad på ca 25% av alla förskrivningar. 45 patienter har registrerats med Ajovy som godkändes under 2019. Vi saknar uppgift om totala förskrivningen i landet.

Om täckningsgrad skulle definieras utifrån prevalens så skulle täckningsgraden för kronisk migrän, med prevalens ca 2%, vara 3,1% och för Hortons huvudvärk, uppskattad prevalens <0,1%, vara 3,4% på nationell nivå men alla dessa patienter går inte på neurologisk specialistmottagning. För kommande år skulle eventuellt data från Socialstyrelsens öppenvårdsregister kunna användas som nämnare.

Antalet registrerande neurologenheter/huvudvärkscentra för vuxna har sedan 2018 ökat till 39 neurologenheter av totalt 85 enheter, 44,7%, spridda i 17 av 21 av landets regioner, en stor ökning. Några enheter har bara enstaka patienter och i 4 regioner registrerades inte alls. Planen är spridning till samtliga neurologenheter. 48% av antalet registrerade är från Region Stockholm vilket visar på att registeranvändning måste öka ute i landet

Datakvalitet

Vid årets slut hade 74,1% minst en pågående behandling. Totalt antal pågående behandlingar var 1787 varav 1156 startade och 322 avslutades under året. En patient kan ha flera behandlingar, dvs både förebyggande och anfallsbehandling.

Minst ett besök har 46,4% av patienterna haft och därutöver telefonkontakter.

Debutdatum har registrerats för 70% av patienterna och **diagnosdatum** för 65%. Av individer med Horton och andra Tacs-sjukdomar har 75,1% diagnostiserats med **specificerad subtyp** (episodisk respektive kronisk). 60,0% har sjukdomen i episodisk form och 15,2% i kronisk form.

Pågående behandlingar har registrerats hos 55,1% i skov och 56,5% med kronisk Horton. 59% har haft minst ett besök.

För migrän har 91,7 % fått specificerad subtyp (migrän utan aura, migrän med aura, kronisk migrän, annan specificerad migrän). Kronisk migrän med minst ett besök var 42%. Av migränpatienter registrerades behandling för 78,2%.

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

Den vanligaste diagnosen i registret är migrän med undergrupper. Registreringarna av migrän har också störst spridning i landet. Det gäller särskilt kronisk migrän, där behandlingen med monoklonala CGRP-antikroppar introducerades 1 jan 2019 för patienter som inte svarat på annan förebyggande behandling, med villkoret att registrera för att läkemedelssubvention ska beviljas. Även behandling med Botox registreras numera men inte lika frekvent som antikroppsbehandlingen.

Tabell 43. Registrerade diagnoser tom 2019-12-31.

Kön	Antal aktiva patienter
Kvinna	1248
Man	384
Totalt	1632

Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Andra primära huvudvärksdiagnoser	6
Annan neurovaskulär huvudvärk	3
Annan specificerad migrän	127
Atypisk eller misstänkt Horton - Paroxysmal hemikrani - SUNCT	7
Hortons huvudvärk	64
Hortons huvudvärk - episodisk	168
Hortons huvudvärk - kronisk	43
Huvudvärk av spänningstyp	4
Idiopatisk intrakraniell hypertension	1
Kronisk migrän	735
Migrän	110
Migrän med aura	155
Migrän utan aura	206
Paroxysmal hemikrani	2
SUNCT/SUNA	1
Totalt	1632

Datauttag NEUROreg/HVreg: 2019-12-31

PER-modulen (patientens egna registreringar av sjukdomsaktivitet, PROM och PREM) används rutinmässigt. Antalet registreringar i PER var 14 973 under året registrerade av 507 patienter. Svarsfrekvensen på dagliga sms avseende migränanfall (Nej/Ja, smärtintensitet 1–10) var 84,9%, en påtagligt hög svarsfrekvens.

I PER-modulen matar patienterna själva in uppgifter om sina migrändagar/Hortonanfall, antal och svårighetsgrad och hur behandlingen fungerar samt skattar påverkan på sin funktionsnivå med skattningsskalan, The global score (GIS= global impact scale). Patientens uppgifter visualiseras direkt på startsidan som en graf, där antal anfall och deras intensitet samt påverkan på patientens funktionsnivå framgår. Detta ska användas i samtalet med patient vid varje kontakt.

Genom att klicka på respektive stapel i PER kan mer detaljerad information av behandling följas, se **figurerna 75–77 a och b**). Vidare visas ett inverterat diagram med påverkan på patientens funktionsgrad per vecka (global skattning av funktionsnivån per vecka (GIS=global impact scale).

Patienten registrerar också hur deras huvudvärk påverkar livssituationen i funktionsskalor: HIT-6 och MIDAS för huvudvärken, HAD för ångest och depression samt ISI för sömnpåverkan och resultatet avläses enkelt i en graf.

Patienternas egenregistreringar har skapat ett effektivt och helt patientstyrt verktyg att följa den enskilda huvudvärkspatienten och att kunna utvärdera effekt av behandlingar. Utveckling pågår för att göra dessa data åtkomliga för den enskilde patienten som ska kunna se sina inmatade data. Idag sker detta först när patienten träffar sin sköterska eller läkare. Datauttag på gruppnivå per vårdenhet och regionvis kommer att göras framöver.

Behandlingsmodulen

Behandlingsmodulen har uppdaterats med fler behandlingsalternativ och buggar är rättade.

Tabell 44. Registrerade behandlingar

Preparatnamn	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret	Antal avslutade under rapportåret
Aimovig, injektion	658	806	169
Ajovy, injektion	45	45	
almotriptan	6		
amitryptilin	4	1	
Annan anfallsbehandling	39	5	
Annan icke-farmakologisk behandling	3	2	
Annat läkemedel	109	40	15
Annat neuromodulerande läkemedel	5	1	
Botox	344	150	113
Citodon	16	2	
diklofenak, tablett	7		
eletriptan	21	4	
Hypothalamusstimulering (DBS)	1		
Imigran	21	4	2
Indometacin	4	1	
kandesartan	2	1	
Lamotrigen	3	1	1
Litium	5		
metoprolol	2	1	
Metylprednisolon	1	1	1
O2 konventionell mask	2		
O2 on-demand mask	7	5	
Occipitalnervsstimulering (ONS)	1		
pizotifen (Sandomigrin)	7	1	
Prednisolon	14	5	3
propranolol	1		
rizatriptan	42	11	1
Sphenopalatinumstimulering (SPG)	23		1
sumatriptan, injektion	70	8	1
sumatriptan, nässpray	5	1	
sumatriptan, tablett	74	13	
Topiramet	30	14	10
Treo Comp	6	2	
Verapamil	77	10	4
zolmitriptan, nässpray	104	15	
zolmitriptan, tablett	28	6	1
Totalt	1787	1156	322

Datauttag från NEUROreg/HV: 2020-03-13

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Aktuella kvalitetsindikatorer för Hortons huvudvärk

1. Andel patienter med specificerad Horton-subtyp
2. Andel patienter som erbjudits profylaktisk behandling
3. Andel patienter som ordinerats anfallsbehandling med Imigraninjektioner (sumatriptan) och oxygen

4. Andel patienter med registrerat debutdatum och diagnosdatum.

Aktuella 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

Resultat av analyser och effekter på insatser för vården

Hög andel av patienter med specificerad subtyp av diagnos, registrering av tidigare och aktuell behandling och uppföljning av behandlingseffekt i PERs huvudvärksdagböcker funktions- och livskvalitetsskalor ger indikation på vårdens kvalitet för riket, regioner och vårdenheter.

Typ av läkemedelsbehandling kan följas lokalt och över riket. Regionala skillnader ses i behandling mellan landstingen och visar på nödvändigheten av fortsatt arbetet/information för jämlik vård. Som exempel ses stora regionala skillnader för Aimovig både i registrering och förskrivning (se **figur 78**). I behandlingsmodulen kan vi identifiera lägsta effektiva dosering för en patient för att kunna optimera behandlingen till exempel vid ett nästa skov av Horton. Modulen ger också översikt över vilka behandlingar som tidigare prövats, deras effekt och biverkningar som stöd för framtida behandlingsinsatser enligt behandlingstrappan för migrän. Vårdgivare kan jämföra sina data med regionens eller rikets. Med registrering följer också uppdatering av vårdinsatser och att de komplicerade fallen kan aktualiseras för avancerad behandling. Vårdkvalitetsnivån höjs.

Registrering av samtliga patienter som erhållit avancerad behandling med inoperation SPG ger bra underlag för uppföljning och utvärdering av säkerhet och effekt. 29% av patienter som förskrivits Aimovig enligt Läkemedelsregistret har registrerats i Huvudvärksregistret (806 av 2781).

I gruppen kronisk migrän kan nu diagnosen verifieras enl internationella diagnoskriterier (ICHD-3), effekt av Botox och framförallt CGRP-antikroppsbehandling kan utvärderas och behandling optimeras.

Framtidsplaner

För ytterligare geografisk spridning av registeranvändning kvarstår behovet av avsatt tid för en ST-läkare/koordinator för utbildning om nyttan och funktionen av registret samt för rådgivning/assistans att systematiskt registrera och föra in kliniska data med hög kvalitet i registret. Lathundar för initiering av registeranvändning både för vårdgivare och för patienters registrering i PER finns på Svenska Huvudvärkssällskapets och på Neuroregisters hemsidor.

Rådgivning per email och telefon med behandlingsenheter har fortsatt.

Besök hos regioner/sjukvårdsenheter planeras speciellt till enheter som inte kommit igång med registrering i kvalitetsregistret. Med spridning till fler vårdenheter kommer vårdkvaliteten att höjas. Fler svårbehandlade patienter kommer att exponeras för möjligheten till avancerad farmakologisk- eller stimulatorbehandling, i synnerhet patienter med kronisk migrän och kronisk Horton (CGRP-antikroppsbehandling, occipitalnervstimulering (ONS) eller djuphjärnsstimulering av hypothalamus (DBS). Under 2020 kommer registret att revideras så att patienterna kan se sina egna registreringar.

Viktigt är att justera kvarstående buggar.

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

En multidisciplinär registerstyrgrupp är formerad med regelbundna fysiska och telemedicinska möten. Här ingår patientrepresentanter valda av patientföreningen, Huvudvärksförbundet. Styrgruppen har 2020 utvidgats med neurolog från Uppsala, sjuksköterska från Örebro och barnneurolog från Sachsska barnsjukhuset i Stockholm.

Nu börjar registret vara 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.

Se vidare nedan under rubriken prioriterade utvecklingsområden.

PROM och PREM

Det bärande konceptet är patientens delaktighet via PER-modulen. Alla data som patienten matar in, alltifrån basdata, symtom, anfallsregistreringar, effekt av anfallsbehandling, livskvalitet, funktionsskalor måste göras tillgängliga för patienten så att läkare och patient även vid telefonkontakt ser samma bild. Mötet mellan patient och läkaren kan då fokusera på de synpunkter patienten önskar ta upp med sin läkare och information runt behandlingens effekt och ev. biverkningar.

I och med införandet av den reviderade PER och förenklingar i registrering räknar vi med att huvudvärksregistret borde kunna vara ett attraktivt hjälpmedel för läkare/sköterska och stimulera till ökad användning med kraftigt ökad datamängd och realtidsdokumentation om den enskilde patientens besvärnivå och behandlingseffekt.

PER-delen innehåller depression- och ångestsskalan HAD, livskvalitetsmättet EQ5DL, funktionsskalor för huvudvärk HIT-6 och MIDAS och en sömnskala (PROM, PREM). Dessa patientrapporterade skalor ger en bild av funktion/svårighetsgrad och utökad grund för behandlingsåtgärder av samsjuklighet av betydelse för huvudvärks-sjukdomen. Via PER kan effekten av vårdinsatser följas, kvalitetssäkras, och ensas nationellt.

Prioriterade utvecklingsområden & handlingsplan

1. Att sprida registret geografisk och öka användningen av registret vid fler neuroenheter och regioner.
 - i. Föreläsningar om Huvudvärksregistrets användning och betydelse t.ex. på Svenska Neurologföreningens Neuroveckor.
 - ii. Förbättrad instruktion för vårdgivare och patienter på Hemsidan (pågår)
 - iii. Riktade informationsbrev till neuroenheter planeras
2. Att bredda styrgruppen med representanter från andra regioner än Stockholm. Genomfört 2020
3. Att vidareutveckla mått och målvärden för god vård, dvs processmått och utfallsmått.
4. Utveckla öppen jämförande redovisning och uttag av relevanta utdata för hemsidan samt på vårdenheter/region/nationell nivå.
5. Revidering i behandlingsmodulen för förenklad registrering och bättre överblick samt rensning med övriga delregister (Väntar på offert).
6. Uppgradering av Komorbiditetsmodulen. Genomfört 2020.
7. Revidering så att patienter kan se sina egna registerdata. (Väntar på offert).
8. Att säkra data av hög kvalitet för resp. sjukdom och att säkra rapporteringen av Botox resp CGRP behandling med hög datakvalitet.
9. Kontinuerligt kommer datakvaliteten att följas men särskilt de viktigaste kvalitetsindikatorerna samt utvidgning med nya kvalitetsindikatorer för TACsgruppen och kronisk migrän med: 1) tid från remiss till nybesök samt 2) andel patienter med 2 eller fler kontakter i samband med besvärperiod.
10. En förenklad flik för varje ny läkarkontakt med patienten med minimi-dataset har skapats. Arbetet pågår för att de viktigaste kliniska parametrarna skall definieras och förfinas, för att öka användartillgängligheten. Uppdelning i olika nivåer av kliniska data pågår: 1. Basal nivå – kliniska data som alla bör mata in för att följa de viktigaste PROM och PREM parametrarna. Behandlingsstöd för varje kliniskt verksam läkare/sköterska. 2. Mellannivå – utvidgade kliniska data av betydelse inför utveckling av en diagnostisk

algoritm som specifikt diagnoshjälpmedel. 3. Forskningsnivå - både kliniska hypotesgenererande och epidemiologiska.

11. 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

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

Ett forskningsprojekt utgående från Neuro Akademiska sjukhuset i Uppsala med användande av registerdata planeras starta våren 2020.

Utbildningspublikationer (instruktionsPM) och föreläsningar om registret, dess funktion och betydelse har skett under året 2018–2019 (SK-kurs i neurologi, SNFs årsmöte, 2 heldagar för neurologspecialister om huvudvärk och Huvudvärksregistret i regi av Svenska Huvudvärkssällskapet (specialistförening) samt föredrag för olika lokala patientföreningar).

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, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, 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