

## SVENSKA MIGRÄNSÄLLSKAPETS - ÅRSBERÄTTELSE FÖR VERKSAMHETSÅRET 2014-05-21 – 2015-10-07

Styrelsen har under Verksamhetsåret haft följande sammansättning:

Ordförande	Lars Edvinsson
Vice Ordförande	Elisabet Waldenlind
Sekreterare	Anna Sundholm
Skattmästare	Ingela Nilsson Remahl
Ledamot	Anna Steinberg
Ledamot	Emma Varkey
Ledamot	Katarina Laurell

Detta är nu det 47:e årsmötet för Svenska Migränsällskapet (SMS). Antalet medlemmar var vid verksamhetsårets utgång 101 stycken. Medlemsavgiften är för närvarande 250 kr i form av ett engångsbelopp och gäller tills vidare. Vi uppmanar våra medlemmar att uppdatera sina texter på hemsidan, maila gärna sällskapets sekreterare Anna Sundholm ([anna.sundholm@karolinska.se](mailto:anna.sundholm@karolinska.se)) så skickar hon vidare till vår webansvarige.

Årsmötet 2014-05-21 som var sällskapets 46:e leddes av Elisabet Waldenlind i Uppsala (arrangerades av Katarina Laurell) på Akademiska sjukhuset. Programmet innehöll bland annat en föreläsning av Sajedeh Eftekhari som tidigare fått stipendium från Svenska Migränsällskapet där hon presenterade resultaten av sitt avhandlingsprojekt kring CGRP och migrän och gav en framåtblick av hennes fortsatta forskningsplaner. Detta var mycket givande.

Föreningen ekonomi är god; skattmästaren rapporterade att postgirokontots ställning 2014-12-31 var +612 303 kr. Taxeringsmyndigheten har godkänt föregående års deklaration med utfallet 0 kr i skatt.

Styrelsen har utannonserat stipendier till basal och klinisk forskning kring primära huvudvärkssjukdomar för 2013 och 2014. Stipendiet för 2013 utdelades tidigare till två sökanden; Birgitta Helmersson Ackelman (40 000kr), Anna Sundholm (40 000kr) samt Sajedeh Eftekhari (70 000kr).

Stipendiet för 2014 har tilldelats Andrea Carmine Belin (Identifiering, karakterisering och modellering av genetiska risk- och skyddsfaktorer vid Hortons huvudvärk), Chris Fowler (Smärtalstrande och smärtlindrande lipider vid migrän), Hans Ericsson (Neuroinflammation och infektion vid trigeminusneuralgi med fokus på kunskap och egenbehandling) samt Birgitta Helmersson (Utvärdering av huvudvärksskola för patienter med svår migrän). Dessa kommer att utdelas i samband med årsmötet 2015. Carin Muhr har varit sammankallande för stipendie kommittén.

Under året som gått har hemsidan fungerat och ny information lagts in. Detta sker under ledning av Anna Sundholm och Pernilla Jonsson. Det vore fint om vi kan få ytterligare inslag; i så fall får ni kontakta och sända förslag till [anna.sundholm@karolinska.se](mailto:anna.sundholm@karolinska.se) så skickar hon vidare till webbansvarig. Med tanke på kostnad för upplägg på hemsidan brukar vi samla flera

förslag och skickar in samtidigt. LE fick mail från Svenska Migrän förbundet som inte kunde finna tidiga års redovisningar. AS har dock i våras uppdaterat informationen på hemsidan om styrelsens sammansättning och kontaktpuppgifter, senaste årsberättelser, samtliga länkar till hemsidor, aktuell information, kommande kongresser inom huvudvärksområdet mm. Stipendieansökningar och kallelser till årsmöten mm läggs numera ut på hemsidan. Vi uppmanar alla i styrelsen att hjälpa till med att få ett gott resultat och att kontinuerligt vidareutveckla vår hemsida och att alla medlemmar går in på sidan för information. Vi strävar efter att ha behandlingsriktlinjer på vår hemsida. Under året Svenska Migränsällskapet haft en arbetsgrupp under ledning av Ingela Nilsson Remahl som arbetat med behandlingsriktlinjer för migrän och detta arbete ska redovisas på årsmötet 2015 och sedan finnas tillgängliga på hemsidan. Fortsatt arbete med ytterligare behandlingsriktlinjer väntas följa.

Lars Edvinsson har 2015 invalts som ”president-elect” i IHS och kommer att tillträda som IHS president vid nästa IHS möte i Vancouver 2017. LE har under åren deltagit vid IHS board möten i London och däremellan i TC; senaste boardmötet (styrelsemötet) var nu i början av september (ett strategimöte över 2 dagar). Detta har gett god insyn och möjlighet för oss att påverka.

Förutom själva styrelsen (board) så finns det ett flertal underkommittéer som handlägger bl. a. utbildning, forskning, barn- och ungdomshuvudvärk, klassifikation, olika specialtyper av huvudvärk, förbindelser med andra organisationer och länder. Ifall någon önskar engagera sig så säg till så kan vi se ifall vi kan förmedla något uppdrag. Ett viktigt tema är att sprida kunskaper om de olika typerna av huvudvärk och hur de ska behandlas. Ekonomin är fortsatt god för IHS men man får vara försiktig med kostnader då det lätt kan skena då många åker kors och tvärs på jorden.

En nyhet är byte av redaktör för vår tidning Cephalalgia. Efter intervjuer och granskning av 5 sökanden valdes Professor Arne May, Hamburg till ny huvudredaktör (editor) med start 1 januari 2016. Vi ser fram emot nya intressanta initiativ från honom.

Lars Edvinsson deltog också vid ”Migraine Trust” i London då man firade 50 års jubileum med många fina gäster. Man fortsätter med samband mellan ”Migraine Trust” och EHF (europeiska huvudvärksföreningen) – EHMTIC som ska ske i Glasgow under mitten av september 2016. Lars Edvinsson har också förmånen att vara med i styrelsen av EHF. Därifrån kommer nu ett nytt möte om CGRP. Detta anordnas av ordföranden Dimos D. Mitsikostas och vice ordföranden Paolo Martelletti i Aten 11-12 december i år. Programmet är mycket fokuserat och ser intressant ut ([www.10ehfcongress-athens2015.com](http://www.10ehfcongress-athens2015.com)).

Huvudvärksregistret, ett som är ett delregister i Svenska neuroregistret, är öppet för registrering. Trigeminovaskulära huvudvärkssyndrom och migrän finns sedan januari 2014. I detta kan kliniska data och behandling registreras. I nuläget är registret anpassat för registrering av Horton, SUNCT, Paroxysmal hemikrani och Hemicrania continua samt även migrän. Nuvarande version skall revideras och beräknas klart kvartal 1 2016. En modell för anfallsregistreringar och sjukdomsaktivitet skall utarbetas för att bättre kunna följa effekt av behandling och sjukdomsförlopp. Direktregistrering av patienter själva via inloggning finns i planerna. Arbetet sker från Karolinska Huddinge. Registret är öppet för registrering för alla. Användarnamn och lösenord ansöker man om till [karin.lycke@ki.se](mailto:karin.lycke@ki.se). Hittills har 116 Horton patienter registrerats från Karolinska sedan start. Eftersom registret är nytt behövs justeringar, likaså vidareutveckling t.ex. av anfallsregistreringar och direktregistrering av patienter via inloggning. Varje verksamhet har endast tillgång till sina egna data. För ev. sammanställning

av data och forskningsprojekt baserat på registerdata regionalt eller nationellt krävs en ansökan och godkännande av registret. I styrgrupp för huvudvärksregistret ingår Elisabet Waldenlind, Ingela Nilsson Remahl, Göran Leijon (initialt) och som patientrepresentanter Emilia Goodwill-Keller och Mats Åkesson. En ST-läkare från Neurologen vid Karolinska kommer att verka som ambassadör tillsammans med en registerkoordinator för att föra ut registret i Stockholm läns landsting, till neuroenheterna samt arbeta med revideringen av registret.

Vi har under året haft gott samarbete med Svenska Neurologföreningen och hade i samband med neurologveckan i Umeå i maj 2015 en halv dags kurs om huvudvärk med fokus på migrän. Programmet var mycket uppskattat och innehöll följande föreläsningar:

- Lars Edvinsson: "CGRP modulering som ny kommande migränbehandling"
- Ingela Nilsson Remahl: "Botox vid kronisk migrän – teori och praktik"
- Anna Sundholm och Anna Steinberg: "Neuromodulation – möjlig ny behandling vid migrän"
- Anne MacGregor: "Hormonal migraine – clinical update and patient cases"

Vi kommer med stor glädje att delta även i kommande Neurologveckor och detta kommer förhoppningsvis att ge utbildningsläkare i neurologi mycket fin kunskap om huvudvärkssjukdomar.

Vi har även haft kontakter med Svenska Migränförbundet, ordf. Ingemar Färm, som upplyser att man kommer starta en kampanj för att få migrän erkänt som en kronisk neurologisk folksjukdom". Vi önskar dem lycka till. Vidare har Hanna Ullman från SMIF kontaktat mig då de medverkat i Hjärnfondens insamling men det har aldrig utdelats medel för huvudvärksforskning. Däremot har en privatperson donerat pengar via Hjärnfonden för specifik Hortongenetikforskning, Vi kommer att ha ett möte och diskutera hur man från SMIF kan stödja huvudvärksforskning i Sverige.

Stockholm 2015-10-07

Lars Edvinsson  
Ordförande

Elisabet Waldenlind  
Vice ordförande

Anna Sundholm  
Sekreterare