

SVENSKA HUVUDVÄRKSSÄLLSKAPETS - ÅRSBERÄTTELSE FÖR VERKSAMHETSÅRET 2023-03-21- 2024-05-12

Organisationsnummer: 802420-6610

Firmatecknare (giltig var för sig) är ordförande Lars Edvinsson samt kassör Andrea Carmine Belin.

Styrelsen har under Verksamhetsåret haft följande sammansättning:

Ordförande	Lars Edvinsson
Vice Ordförande	Mattias Linde
Sekreterare	Monicha Norén
Skattmästare	Andrea Carmine Belin
Ledamot	Ingela Nilsson Remahl
Ledamot	Anna Steinberg
Ledamot	Anna Sundholm
Ledamot	Elisabet Waldenlind

Detta är nu det 56:e årsmötet för Svenska Huvudvärkssällskapet. Antalet medlemmar var vid verksamhetsårets utgång 76 stycken. Medlemsavgiften är 500 kr i form av ett engångsbelopp och gäller tills vidare.

Föreningens ekonomi:

Skattmästaren rapporterade postgirokontots ställning för 2023 (per 2023-12-31) var 364 865

SEK. Balansräkningen uppvisade ett överskott på 69 488 SEK. Neurologidagarna 2023 gav sällskapet 60 000 SEK. Sällskapet fick även i år ett bidrag från Huvudvärksföreningen Skåne på 22 000 SEK. Huvudvärksstipendium delades ut av Lundbeck, totalt 150 000 SEK, vilken hanterades av Lundbeck. Mottagare var Aida Maddahi, Lunds Universitet för projektet "Menstruationsrelaterad migrän; effekt av kvinnliga hormonnivåer och hypotalamus hormoner på trigeminal systemet under menstruationscykeln" och Erik Lindgren, Sahlgrenska Akademin för projektet "Chronic headache in CVT". De fick 75 000 SEK vardera för projekten. Utgifter under året gällde främst IT tjänster: uppdateringar av Sällskapets hemsida, redovisningsprogrammet Visma eEkonomi samt Visma Sign för signering av dokument och revisionsarvode.

Hemsidan och sociala medier:

Fortsatta uppdateringar av hemsidan utförts kontinuerligt.

Sällskapet har tre konton på sociala medier, ansvarig: Andrea Carmine Belin.

Facebook: [@SwedishHeadacheSociety](#)

Instagram: [@swedish_headache_society](#)

Twitter: [@SocietySwedish](#)

Dessa konton belyser i dagsläget främst sällskapet egna aktiviteter. Facebook-kontot har för närvarande 183 följare, Instagram 210 följare och Twitter har 4 följare. Andrea tar tacksamt emot tips på inlägg.

Sällskapet har även ett [LinkedIn-konto](#) med totalt 122 följare:
<https://www.linkedin.com/company/svenskahuvudvärkssallskapet/>
Anders Cnattingius är idag administratör för LinkedIn-kontot, men ska föra över det till Andrea Carmine Belin.

Styrelsemedlemmar:

Omval av ordförande Lars Edvinsson, skattmästare Andrea Carmine Belin och sekreterare Monicha Norén. Till ny vice ordförande valdes Mattias Linde.

Till övriga styrelseledamöter valdes Anna Steinberg, Anna Sundholm, Ingela Nilsson Remahl och Elisabet Waldenlind.

Till ny valberedning valdes Maria Lantz som ordförande och förslag Sven Jackman. Så som tidigare har styrelseledamöterna följande uppdrag att bevaka för styrelsen:

- Styrelseledamot Monicha Norén: sällskapets webmaster.
- Styrelseledamot Mattias Linde: nyhetsansvarig på hemsidan.
- Styrelseledamot Anna Steinberg: utbildningsansvarig.
- Styrelseledamot Andrea Carmine Belin: forskningsansvarig och ansvarig för uppdatering av vår sida på sociala medier.

Aktiviteter, utbildningar utförda under 2023:

Kurser

Sällskapets vidareutbildning Huvudvärk - Fortbildning för huvudvärksintresserade specialister hölls 26-27 oktober, 2023 med stöd av Novartis. Det var ett flertal teman 1) Ansiktsmärtla 2) Tryckhuvudvärk 3) Den komplicerade huvudvärkspatienten 4) Migränvården i Sverige och nya behandlingar 5) Biomarkörer, hormoner och gener inklusive uppskattade intressanta falldragningar.

För tredje året hölls en två dagars utbildning för specialistsjuksköterskor (framför allt Neurologsköterskor) detta år i Malmö. Dag 1 var en grundutbildning om huvudvärkssjukdomar och dag 2 en fördjupningskurs. Ämnen som under dagarna togs upp var bland annat de senaste migränbehandlingarna (profylax och akut), teambaserat omhändertagande, rollen som sjuksköterska, sex och samlevnad och

migrän, workshop och erfarenhetsutbyte. Vidare hur man svarar enkelt på de svåra frågorna. Bägge dagarna avslutades med frågor som föreläsarna gav svar på.

Monicha Norén var även detta år projektledare för utbildningen och tillsammans med arbetsgruppen har redan nu påbörjats arbete för en fjärde utbildning. Utbildningen sponsrades av TEVA.

Föreläsare var bland andra Neurolog Richard Svensson, Gynekolog Helena Strevens, Leg Apotekare Martin Tamté, Klinikchef Monicha Norén, och Huvudvärkssjuksköterska Veronica Dalevi som också ingick i styrgruppen. Även detta år deltog fysiskt ett 50-tal Sjuksköterskor från hela landet på Hotel Savoy i Malmö.

Utbildning för primärvården har på uppdrag av Lundbeck och Pfizer genomförts på ett antal orter som också sponsrade mötet. Föreläsare var Neurolog Anders Funkquist och Klinikchef Monicha Norén. Genomgång av huvudvärk av spänningstyp, MOH samt migrän. Fysiologisk förklaringsmodell, symtom, skillnader, red flags, behandlingsriktlinjer, patientfall, triggerfaktorers betydelse i behandlingen, skuldfrågan och remissförfarande var dominerande i utbildningarna.

En patientföreläsning i Linköping genomfördes på Linköpings Stadsmuseum på uppdrag av Lundbeck. Föreläsare var Neurolog Anders Funkqvist och Klinikchef Monicha Norén. Till föreläsningen kom 208 besökare. Det var för andra året i rad som denna patientföreläsning genomfördes.

Flera utbildningar, både fysiska och digitala, för Apotekspersonal har under året genomförts av Klinikchef Monicha Norén på uppdrag av Viatrix. Syftet har varit att öka kunskapen inom huvudvärk och migränsjukvård.

Kongresser

International Headache Society (IHS) arrangerade mötet International Headache Congress (IHC) i Seoul, Sydkorea, 14–17 september 2023. Andrea Carmine Belin var inbjuden ordförande för sessionen "Update on trigeminal autonomic cephalalgias" och sessionen "Headache Trainees Excellence Tournament" samt som talare om genetik och klusterhuvudvärk. I samband med IHC deltog Felicia Jennysdotter Olofsgård, doktorand i Andrea Carmine Belins forskargrupp i International Headache Academy – iHEAD (Europe) 12–13 September 2023. Andrea Carmine Belins grupp bidrog med följande posters på mötet:

1. Ran C, Jennysdotter Olofsgård F, Steinberg A, Wellfelt K, Sjöstrand C, Waldenlind E, Dahlgren A, Belin AC. Actigraphy and self-assessed sleep study

show increased sleep latency and sleep related stress in cluster headache (CH).

2. Jennysdotter Olofsgård F, Ran C, Katrin Wellfelt1, Wellfelt K, Sjöstrand C, Waldenlind E, Dahlgren A, Belin AC. Disease Characteristics in Triptan Users and Non-users in a Swedish Cluster Headache Cohort.

Cristina Tassorelli avgick som President och Rami Burstein tillträdde som President. Mario Peres är President-Elect och Andrea Carmine Belin är invald som Elected Trustee i styrelsen tom 2025. Sekreterare är Patricia Pozo-Rosich och Fayyaz Ahmed är skattmästare. Ett regionalt möte planeras i Berlin, 3-5 maj, 2024. Nästa International Headache Congress (IHC) möte planeras till Sao Paolo, Brasilien, 14–17 september, 2025.

European Headache Federation (EHF) arrangerade ett möte i Barcelona, Spanien, 7-10/12-2023.

Andrea Carmine Belin var inbjudan talare om huvudvärksgenetik. EHF planerar ett möte 4-7 december 2025 i Rotterdam.

Lars Edvinssons team bidrog med abstract på mötet:

1. Maddahi A, Edvinsson L. Progesterone distribution in the trigeminal system and its role to modulate sensory neurotransmission: Influence of sex.

Migränvården i VGR

Efter flera års utvecklingsarbete i VGR släpptes Migränappen i april 2023. Den är gratis och kan användas utan begränsningar i hela landet samt utomlands. Under de första 10 månaderna som gått sedan dess har Migränappen laddats ned 20,000 ggr i hela landet. Ett kraftigt ökat antal nedladdningar noterades då Mattias var gäst i SVT's Fråga doktorn två gånger ("Tema Migrän" 45 min, 6 nov 2023, och "Huvudvärk, nej tack!" 45 min, 8 jan 2024). Dagligen sker ungefär 1,000 inloggningar i Migränappen. Arbetet pågår i samarbete med jurister och IT-tekniker, så att vi på sikt kan ge vårdgivare åtkomst till innehållet i Migränappen, givet att det godkänns av patienten. Tills vidare sparas det endast i användarens mobiltelefon och eventuell molntjänst. Ett mål är även att selekterade data skall kunna föras över automatiskt till Huvudvärksregistret. Det skulle kunna vara mycket betydelsefullt med tanke på att Huvudvärksregistret måste öka sin täckningsgrad markant för att behålla sin nuvarande finansiering på sikt.

Den andra milstolpen i VGR var att Regional Migränmottagning Sahlgrenska (RMS) började ta emot patienter i juni 2023. RMS är en helt ny multidisciplinär satsning inom neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Arbetssättet är digifysiskt med Migränappen och videosamtal via ett call-centre som nav. Fysiska besök sker endast om det är nödvändigt (tex infusioner, fysioterapi, tolksamtal, kognitiv funktionsnedsättning etc). Under första kvartalet 2024 kommer lokalerna som utgörs av en korridor på plan 13 i Sahlgrenskas huvudbyggnad vara helt färdigpassade, men inflyttning skedde redan i augusti 2023. Personalrekryteringen är närmast avslutad. Teamet består nu av en medicinskt ansvarig överläkare, ST-läkare (byts var tredje vecka), sköterskor, fysioterapeuter, medicinska sekreterare, arbetsterapeut, kurator, psykolog, och digitaliseringsexperter. Utmaningen består i att rekrytera fler överläkare. Flera har ansökt men dragit sig ur då det visar sig att de måste ingå i Neurosjukvårdens jourlinje. Troligtvis

kommer detta krav att lyftas eftersom RMS har en egen budget. Studiebesök har genomförts på Dansk Hovedpinecenter.

Slutligen pågår intensivt utbildningsarbete riktat mot läkarna på de 203 primärvårdsenheterna i VGR. Föreläsningar har hållits för ungefär 400 läkare, och förhoppningen är att många av de övriga skall gå en digital migränutbildning i form av ett tiotal videofilmer som spelats in av flera deltagare i Regionalt Processteam (RPT) Migrän. Migränutbildningen nås av alla vårdgivare via Lärportalen i VGR.

Kvalitetsregistret för svår neurovaskulär huvudvärk ingår i Svenska neuroregister (www.neuroreg.se) Målgrupp är patienter med så svår migrän och klusterhuvudvärk att de följs hos neurolog.

I den nationella databasen finns nu 5800 patienter, merparten migränsyndrom. Ca 1000 nya patienter tillkommer per år. Data för ytterligare 1100 patienter ligger kvar på vårdenheten pga. att man inte "klickat" i att information givits om registret.

62 neuroenheter spridda i alla 21 sjukvårdsregionerna registrerar. Gotland och Norrbotten har bara ett fåtal registrerade patienter.

Kvalitetsregistrens uppgift är att följa och jämföra kvalitet på gruppnivå t.ex. per region och vårdenhet. Det är också ett effektivt verktyg att följa enskilda patienter avseende effekt av behandling och huvudvärkssituation i det s.k. beslutsstödet.

79% har minst en registrerad behandling. Merparten är profylax. 51 % med migrän har en CGRP-hämmare och 28% har Botox. Ca 10% har både CGRP-hämmare och BTX. Anfallsbehandling finns registrerat för 25% men borde vara 100%.

Patienter registrerar anfall och funktionsskalor i PER (patientens egen registrering). Data visualiseras över tid vecko- eller månadsvis med antal migrändagar (stapelns höjd), intensitet samt medicinering. Funktionsskalorna HIT-6, MIDAS, HAD för ångest/ depression och ISI för sömn kan följas.

Ang beslutsstöd för enskilda patienter i nationella kvalitetsregister

Beslutsstödet (startsidan med tidsöversikt av en patients data) och PER är ur vårdens synvinkel en drivmotor för viljan att registrera i register.

Ett aktuellt problem för alla kvalitetsregister i Sverige är att beslutsstödet och PER fortsättningsvis skall finansieras av vården och inte av staten och SKR som däremot bidrar med underhåll och utveckling av de nationella databaserna. Därför krävs att avtal tecknas mellan respektive region/vårdgivare och IT-leverantören för att inte dessa funktioner skall släckas ned.

ANDREA CARMINE BELIN

Svenska Huvudvärkssällskapet, SE802420661001, Skyttevägen 5, 18274, Stocksund

e3fcdcfdb-1847-42d2-8332-91122260f69a - 2024-05-19 20:31:41 UTC +03:00

BankID / Freja eID - b148680c-1b46-4434-b044-67be221138d4 - SE

Representative - Nimenkirjoitusoikeus - Firmateckningsrätt - Representant - Repræsentant

Lars Edvinsson

92cbacf8-ac3b-4e86-829e-7a114ff0e510 - 2024-05-19 21:16:59 UTC +03:00

BankID / Freja eID - 5a077255-af80-45a3-a7cd-7c70f1d61ce2 - SE

Anders Mattias Linde

27b51b9d-0108-4e8c-9120-7d0c50ad4820 - 2024-05-19 22:30:27 UTC +03:00

BankID / Freja eID - 1cfcaad9-ea7e-4cb4-a122-4ae826a785de - SE

Monicha Freja Norén

b46597e6-bc5c-4c48-b226-e7fe0baa874e - 2024-05-20 12:46:00 UTC +03:00

BankID / Freja eID - 0d08e3aa-a1b1-4607-9fb2-41adfe16bda1 - SE

ELISABET WALDENLIND

6eb3ec49-6461-4826-bc9d-dedc22c34acd - 2024-05-20 15:03:21 UTC +03:00

BankID / Freja eID - 7424fe95-d294-4904-a8ac-926f05f1188f - SE

Anna Deborah Steinberg

77042695-9b8f-4cd1-b373-679855650f5f - 2024-05-20 20:22:36 UTC +03:00

BankID / Freja eID - 891c4e55-9757-4ad1-910a-2c7ba84d56a2 - SE

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 6 pages before this page

Dokumentet inneholder 6 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 6 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 6 sider før denne side

Detta dokument innehåller 6 sidor före denna sida

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 7 pages before this page

Dokumentet inneholder 7 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 7 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 7 sider før denne side

Detta dokument innehåller 7 sidor före denna sida

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende