

SVENSKA HUVUDVÄRKSSÄLLSKAPETS ÅRSBERÄTTELSE

VERKSAMHETSÅRET 20240513 - 20250508

Föreningens ekonomi:

Skattmästaren rapporterade postgirokontots ställning för 2024 (per 2024-12-31) var 430 361 SEK. Balansräkningen uppvisade ett överskott på 65 496 SEK. Neurologidagarna 2024 gav sällskapet 60 000 SEK. Sällskapet fick även i år ett bidrag från Huvudvärksföreningen Skåne på 22 850 SEK. Huvudvärksstipendium delades ut av Pfizer, totalt 195 000 SEK. Mottagare var Caroline Ran, Karolinska Institutet för projektet ” Samband mellan migrän och psykisk ohälsa”, Bodil Karlsson, RISE, för projektet ” Migränvänlig ljusdesign – en narrativ review och en kortare populärvetenskaplig publikation” och Andreas Larsson, Mittuniversitetet för projektet ”Individualiserad migränbehandling”. De fick 65 000 SEK vardera för projekten. Utgifter under året gällde främst bankkostnader och 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, webbansvarig: Monicha Norén.

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

Facebook: @SwedishHeadacheSociety

Instagram: @swedish_headache_society

X (tidigare Twitter): @SocietySwedish

Dessa konton belyser i dagsläget främst sällskapets egna aktiviteter. Facebook-kontot har för närvarande 190 följare, Instagram 233 följare och X har 6 följare. Andrea tar tacksamt emot tips på inlägg. Sällskapet har även ett LinkedIn-konto med totalt 163 följare:

<https://www.linkedin.com/company/svenskahuvudvärks-sällskapet/> Anders Cnattingius är idag administratör för LinkedIn-kontot, men ska föra över det till Andrea Carmine Belin.

Aktiviteter, utbildningar utförda under 2024

Sällskapets vidareutbildning Huvudvärk - Fortbildning för huvudvärksintresserade specialister hölls 24-25 oktober, 2024 med stöd av Novartis. Det var ett flertal teman 1) Barn och Unga huvudvärk 2) Icke farmakologisk behandling/rehab, 3) Klusterhuvudvärk, MOH. 4) Nya farmakologiska behandlingar.

Kongresser

Migraine Trust International Symposium (MTIS) arrangerades i London, 5-8 september, 2024. Vid mötet delades Cluster Headache Award ut till Jacob Edvinsson för artikeln: Edvinsson JCA, Ran C, Olofsgård FJ, Steinberg A, Edvinsson L, Belin AC. MERTK in the rat trigeminal system: a potential novel target for cluster headache? J Headache Pain. 2024 May 23;25(1):85.

European Headache Federation (EHF) arrangerade European Headache Congress i Rotterdam, Nederländerna, 4-7 december, 2024. EHF planerar ett möte 3-6 december 2025 i Lisabon. Andrea Carmine Belins team bidrog med 3 abstract på mötet:

1. Ran C, Jennysdotter Olofsgård F, Wellfelt K, Steinberg A, Carmine Belin A. Elevated cytokine levels in the central nervous system of cluster headache patients in bout and in remission.
2. Deborgies Sanches C, Fourier C, Jennysdotter Olofsgård F, Steinberg A, Sundholm A, Lantz M, Sjöstrand C, Waldenlind E, Ran C, Belin AC. Higher occurrence of genetic variants in core clock genes among patients with cluster headache.
3. Spulber S, Ran C, Belin AC. Variability in circadian patterns of activity in cluster headache patients.

The Swedish Pain Society Annual Conference (SPSAC) arrangerade möte i Stockholm, 24-25 oktober, 2024. Andrea Carmine Belin var inbjudan talare på ämnet: Karakterisering av mekanismerna bakom världens mest smärtsamma tillstånd - Klusterhuvudvärk.

International Headache Society (IHS): Rami Burstein är nuvarande 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 hölls i Berlin, 3-5 maj, 2024. International Headache Congress (IHC) anordnas i São Paulo, Brasilien, 10–14 september, 2025.

Disputation/-er inom huvudvärksområdet:

Felicia Jennysdotter Olofsgård försvarar sin avhandling "Cluster Headache - Focus on sleep, treatment, and genetics" på Karolinska Institutet den 11 april 2025. Opponent är Professor Arne May, University of Hamburg, Department of Systems Neuroscience, Tyskland. Huvudhandledare Andrea Carmine Belin. Bihandledare Caroline Ran, Anna Steinberg, Anna Dahlgren.

Utbildning Specialistsjuksköterskor:

För fjärde året i rad hölls en tvådagars utbildning för specialistsjuksköterskor, i Stockholm. Årets program fokuserade på migränens olika faser, psykologens roll i omhändertagandet, och sambandet mellan migrän och depression.

Föreläsningarna inkluderade också de senaste publicerade data om nya läkemedel och aktuella nationella riktlinjer, den senaste profylaktiska behandlingen och metaanalyser som jämför de nyaste behandlingarna avseende effekt och säkerhet, praktisk kunskap från Apoteket om förvaring (kylvara), hämtning och beställning av läkemedel delades också.

Monicha Norén var även i år projektledare för utbildningen, och i styrgruppen ingick som tidigare år Veronica Dalevi. Utbildningen sponsrades av TEVA och lockade ett 50-tal sjuksköterskor från både Sverige och Norge till Hotell Nordic Light i Stockholm.

Filminspelning: På uppdrag av Lundbeck genomfördes filminspelningen "Snillen Spekulerar", som ska användas både för professionen och patienter. Inspelningen ägde rum på Grand Hotel i Lund och medverkande var Prof. Lars Edvinsson, Prof. Mattias Linde och Klinikchef Monicha Norén.

Patientutbildning:

Denna genomfördes på Oscarsteatern i Stockholm på uppdrag av Lundbeck, TEVA och Pfizer. Föreläsare var leg. psykolog Karl Freij från Migränkliniken, neurolog Anders Funkquist och klinikchef Monicha Norén. Detta var den tredje patientföreläsningen de genomförde tillsammans.

Apoteksutbildningar

Även i år har Klinikchef Monicha Norén på uppdrag av Viatrix genomfört flera utbildningar, både fysiska och digitala, för apotekspersonal. Syftet har varit att öka kunskapen inom huvudvärk och migränsvård.

Läkemedelsboken

Mattias Linde, tillsammans med Ingela Nilsson Remahl, har på uppdrag av LMV författat ett nytt kapitel om huvudvärk till Läkemedelsboken. Mattias Linde var i januari med i ett fjärde avsnitt om huvudvärk i SVTs Fråga Doktorn, den här gången om ihållande huvudvärk efter trauma mot huvudet.

Det nationella kvalitetsregistret för svår neurovaskulär huvudvärk ingår i Svenska neuroregister (www.neuroreg.se)

Målgrupp är patienter med klusterhuvudvärk och så svår migrän och att de följs hos neurolog. Syftet är att verka för 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. I den nationella databasen finns nu 6 800 patienter, merparten migränssyndrom. Ca 1 000 nya patienter tillkommer per år. Data för drygt ytterligare 1 000 patienter har "fastnat" på vårdenheten pga. att man inte "klickat" i att information givits om registret. OBS! Det är en s.k. opt-out funktion, dvs det räcker med att informera om registret; patienten behöver inte tacka ja aktivt men kan tacka nej.

62 neuroenheter spridda i de 21 sjukvårdsregionerna registrerar. Gotland och Norrbotten har bara ett fåtal registrerade patienter. 82% har minst en registrerad behandling. Merparten är profylax. Ca 10% har dubbelbehandling med GRP-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.

Flertalet regioner/vårdgivare har tecknat avtal med IT-leverantören OMDA så att beslutsstödet med retroaktiva data och PER-funktionen kan kvarstå. Detta är nödvändigt eftersom vårdgivaren skall stå för dessa kostnader, som inte längre ersätts av det statliga anslaget. Beslutsstödet (startsidan med tidsöversikt av en patients data) och PER är ur vårdens synvinkel en drivmotor för viljan att registrera i register. För de som inte tecknat avtal kommer dessa 2 funktioner att släckas ned.