



# Sclerosebehandlingsregistret

Register for sygdomsmodificerende  
behandling af multipel sclerose

Årsrapport  
01.10.2019 - 30.09.2020



Endelig version  
Februar 2021

**Hvorfra udgår rapporten**

Denne årsrapport, som dækker perioden 01.10.2019 – 30.09.2020, er udgået fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) på basis af Sclerosebehandlingsregistret beliggende på Rigshospitalet. Registret er oprettet i 1996 af Dansk Multipel Sclerose Gruppe, som er et netværk af læger på alle danske neurologiske afdelinger, der administrerer sygdomsmodificerende behandling mod multipel sclerose (MS).

Sclerosebehandlingsregistrets kontaktpersoner:

Overlæge, ph.d. Melinda Magyari [melinda.magyari.01@regionh.dk](mailto:melinda.magyari.01@regionh.dk) (Daglig leder)

Rapportens indikatoranalyser og resultater er udarbejdet af RKKP, Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N. Klinisk epidemiolog for databasen er ph.d. Elisabeth Svensson. E-mail: [elisabeth.svensson@rkkp.dk](mailto:elisabeth.svensson@rkkp.dk).

Biostatistiske analyser er foretaget af datamanager Jakob Ravn Riis.

Kontaktpersonfunktionen for Sclerosebehandlingsregistret er kvalitetskonsulent, cand. scient. san. Lene Korshøj. E-mail: [lenkor@rkkp.dk](mailto:lenkor@rkkp.dk)

## INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER .....</b>	<b>1</b>
<b>OVERSIGTSTABEL OVER SAMLEDE INDIKATORRESULTATER .....</b>	<b>3</b>
Indikator 1a: Behandlingsstart, 6 måneder .....	5
Indikator 1b: Behandlingsstart, 12 måneder .....	6
Indikator 3: Årlig EDSS scoring .....	12
Indikator 4: MR-scanning ved start af 2. linje behandling .....	15
Indikator 5: Årlig MR-scanning hos patienter i andenlinjebehandling .....	19
Indikator 6a: JCV-antistof bestemmelse ved Tysabri behandlingsstart .....	22
Indikator 6b: Årlig JCV kontrol hos Tysabri patienter .....	25
<b>BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITET .....</b>	<b>28</b>
<b>DATAGRUNDLAG .....</b>	<b>29</b>
<b>STYREGRUPPENS MEDLEMMER .....</b>	<b>30</b>
<b>SUPPLERENDE TABELLER .....</b>	<b>31</b>
<b>PUBLIKATIONER DER UDGÅR FRA SCLEROSEBEHANDLINGSREGISTRET .....</b>	<b>37</b>
<b>REGIONALE KOMMENTARER .....</b>	<b>38</b>

## Konklusioner og anbefalinger

Hermed præsenteres årsrapporten fra Sclerosebehandlingsregistret indeholdende kvalitetsdata for patienter med attakvis multipel sklerose (MS). Covid-19 pandemien har medvirket til at ambulante besøg og behandlinger er blevet udskudt. Ligesom det har været vanskeligt at overholde de planlagte regelmæssige MR-scanninger, men til trods for dette viser denne årsrapport at kvaliteten af MS-behandling i Danmark er tilfredsstillende. Der er imidlertid visse forskelle i de forskellige regioner og en betydelig spredning på tværs af sygehuse. Kendetegnet for de afdelinger hvor indikatoropfyldelsen er høj er tilstedeværelsen af et betydeligt tværfagligt samarbejde omkring registreringen i sclerosebehandlingsregisteret (inddatering i Compos).

Kvalitetsindikatorerne som forudsætter fysisk fremmøde i 2020 opfyldes i lidt mindre grad sammenlignet med tidligere år, såsom indikator 3 (Årlig kontrolbesøg eller EDSS-scoring hos patienter i sygdomsmodificerende behandling) og indikator 5 (Årlig MR-scanning hos patienter i 2. linje behandling). Covid-19 pandemien har indvirket på dette resultat (se supplerende figur for EDSS pr måned), og det må forventes at standarderne på denne baggrund ikke kan opfyldes. Men, der er stor regional forskel, som kunne tyde på, at det ikke er hele forklaringen. Sandsynligvis spiller manglende registrering en rolle, men også med stor sandsynlighed at behandlingsskift hos patienter med sygdomsgennembrud prioriteres. Dermed kan der gå længere tid imellem lægebesøgene hos patienter med stabil sygdom. Antallet af behandlingsskift er fortsat stærkt stigende dels på grund af flere behandlingsmuligheder og patienter i behandling og dels på grund af ændrede retningslinjer, hvilket indikerer behandlingsskift ved både klinisk og radiologisk sygdomsgennembrud. På grund af flere tilgængelige behandlinger for MS er behandlingsskift grundet bivirkninger eller praktiske hensyn muligt i højere grad end tidligere.

Indikator 1 a og b viser, at 93 % af patienterne starter behandling inden for 12 måneder efter at diagnosen RRMS er stillet og 90 % inden for 6 måneder. Forskning, på blandt andet Sclerosebehandlingsregistret (Chalmer et al, 2016), har vist, at tidlig behandling efter diagnose er særdeles vigtig for at bremse sygdomsudviklingen hos patienter med attakvis MS (RRMS). Derfor er det glædeligt at Sclerosebehandlingsregistret kan vise at 93% af alle patienter registreret her er startet i medicinsk behandling i løbet af det første år efter diagnose.

Da de samme algoritmer i nærværende rapport har været anvendt for alle afdelinger og for alle perioderne, må tendenserne og forskellene mellem regioner og hospitaler anses for valide.

De aktuelle kvalitetsmål omfatter patienter med attakvis MS. Der forekommer en del uoplyste sygdomsforløb især i nogle klinikker, hvilket gør at indikatormålet kan være forbundet med usikkerhed.

Medvirkende årsager til den lave opfyldelsesgrad af flere af indikatorerne er omstændigheder, som de enkelte afdelinger kun har begrænset indflydelse på. Covid-19 pandemien har medvirket til at ambulante besøg og behandlinger blev udskudt samt at det var vanskeligt at overholde de planlagte regelmæssige MR-scanninger. Med udgangspunkt i årets udfordringer er resultaterne en positiv overraskelse, men andre årsager end COVID-19 pandemien bør diskuteres. Herunder kapacitetsproblemer i nogle ambulatorier pga. ophobning af et stærkt stigende antal patienter, og stigende antal sygdomsmodificerende præparater og dermed ændringer i retningslinjer vedrørende behandling, hvilket medfører både mulighed og nødvendighed for behandlingsskift. Ventetider på f.eks. MR-scanning kan være medvirkende til, at indikatoren ikke er udfyldt i en tilstrækkelig grad, og den afhænger igen af den respektive radiologiske afdelings ressourcer. Det stigende antal patienter, der skal følges i behandling, og det væsentligt større udbud af præparater med forskellige bivirkningsprofiler og dermed de mange tidskrævende og monitoreringstunge behandlingsskift nødvendiggør, at der også bruges længere tid til information og patientinddragende overvejelser. Også forsinket rapportering eller forglemmelse af at registrere de foretagne undersøgelser er medvirkende. Det er således vigtigt at afdelingerne har tilstrækkelige ressourcer til at behandle patienterne i henhold til behandlingsvejledningerne. I nogle afdelinger bidrager sekretærer, sygeplejersker, fysioterapeuter og andre faggrupper på lige fod med forskellige specifikke registreringsopgaver. Afdelinger, hvor indikatorresultaterne kalder på en forbedring, opfordres til at tage de nødvendige initiativer ved f. eks. at indføre nye arbejdsgange, gennemføre audits, og involvere andre faggrupper i registreringen.

Kvalitetsindikatorerne samt standarder for, hvordan indikatorresultaterne bør ligge, er udarbejdet af Styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret samt en arbejdsgruppe under Dansk Multipel Sclerose Gruppe (DMSG). I 2019 blev Sclerosebehandlingsregistrets Styregruppe udvidet med en patientrepræsentant og en repræsentant fra Scleroseforeningen. Patientrepræsentanterne bidrager til at Styregruppen har fået yderligere fokus på patientperspektivet og kvalitetsarbejdet. Det arbejdet blandt andet på etablering af et (patient rapporteret outcome) PRO modul som del af indtastningsplatformen COMPOS, hvor patienterne kan indtaste hjemmefra. Styregruppen vil arbejde for at inkorporere en indikator baseret på PRO.

## Oversigtstabel over samlede indikatorresultater

I det følgende præsenteres resultater for de seneste år for hvert indikatorsæt afdelingsniveau sammen med lands- og regionsresultater.

Tabellen viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for den aktuelle årsrapport i Sclerosebehandlingsregistret i perioden 01.10.2019 til 30.09.2020, samt de to foregående års indikatorresultater.

### Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse (95% CI)		
				01.10.2019 - 30.09.2020	01.10.2018 - 30.09.2019	01.10.2017 - 30.09.2018
Indikator 1a: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med attackvis forløb (RRMS). Andel af nydiagnosticerede patienter der starter behandling i løbet af 6 måneder	Andel		8	90 (87-92)	87 (84-90)	
Indikator 1b: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med attackvis forløb (RRMS). Andel af nydiagnosticerede patienter der starter behandling i løbet af 12 måneder	Andel	≥ 90	8	93 (90-95)	91 (89-94)	
Indikator 2: Andel af patienter der starter immunmodulerende behandling som har EDSS scoring 4 måneder før eller efter behandlingsstart	Andel	≥ 90	10	87 (83-89)	85 (82-88)	
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring hos patienter i immunmodulerende behandling	Andel	≥ 90	2	76 (75-77)	81 (80-82)	84 (83-85)
Indikator 4a: MR-scanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder inden behandlingsstart	Andel		3	86 (83-88)	86 (84-89)	
Indikator 4b: MR-scanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder efter behandlingsstart	Andel		3	51 (48-55)	56 (52-59)	
Indikator 5: Årlig MR-scanning hos patienter i andenlinjebehandling	Andel	≥ 90	2	75 (74-77)	82 (81-84)	78 (76-80)
Indikator 6a: Andel af patienter der starter behandling med Tysabri, der er testet for JCV antistof senest 6 måneder før behandlingsstart	Andel	≥ 90	5	84 (77-89)	91 (86-95)	
Indikator 6b: Årlig kontrol af JCV antistoffer hos JCV antistof negative patienter i behandling med Tysabri	Andel	≥ 90	0	97 (96-98)	95 (93-96)	92 (90-94)

*Ved læsning og fortolkning af rapporten bør følgende bemærkes:*

I de efterfølgende indikortabeller angives, om standarden er opfyldt med 95% konfidensinterval.

Årsrapporten indeholder for hver indikator en oversigtstabel for resultatet på lands-, regions- og afdelingsniveau, samt tilhørende stackplots, funnelplots og trendgrafer. Funnelplots er en anden måde at vise indikatorresultaterne på, som illustrerer, hvordan de observerede indikatorresultater ligger i forhold til den behandlede afdelings størrelse. Den røde linje viser den fastsatte standard for hver indikator. Den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval omkring standarden. Tragten er altså et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent niveau i resultatet. Resultater, der ligger uden for tragten, viser afdelinger, som afviger signifikant fra den fastsatte standard. Trendgraferne angiver på afdelingsniveau indikatoropfyldelsen over tid.

Ved fortolkning af resultater skal der udvises særlig forsigtighed for indikatorer med få forløb pga. statistisk usikkerhed (bredt 95% konfidensinterval).

Flere af indikatorerne er nye eller ændret i beregning dette år. Sammenligning med sidste årsrapport skal derfor gøres med forsigtighed.

Datagrundlaget for analyserne er trukket 9/11-2020.

## Indikator 1a: Behandlingsstart, 6 måneder

Andel af nydiagnosticerede patienter med RRMS, der starter behandling\* i løbet af 6 måneder.

Standard: Ikke fastsat

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/ nævner	antal	01.10.2018 - 30.09.2019	2017/2018		
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>		524 / 581	49 (8)	<b>90</b>	(87-92)	499 / 571	87 (84-90)
<b>Hovedstaden</b>		177 / 207	8 (4)	<b>86</b>	(80-90)	178 / 213	84 (78-88)
<b>Sjælland</b>		76 / 90	4 (4)	<b>84</b>	(75-91)	54 / 62	87 (76-94)
<b>Syddanmark</b>		104 / 106	33 (24)	<b>98</b>	(93-100)	95 / 105	90 (83-95)
<b>Midtjylland</b>		128 / 133	4 (3)	<b>96</b>	(91-99)	116 / 133	87 (80-92)
<b>Nordjylland</b>		39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	56 / 58	97 (88-100)
<b>Hovedstaden</b>		177 / 207	8 (4)	<b>86</b>	(80-90)	178 / 213	84 (78-88)
Herlev og Gentofte Hospital		34 / 40	8 (17)	<b>85</b>	(70-94)	38 / 39	97 (87-100)
Hospitalet i Nordsjælland		22 / 28	0 (0)	<b>79</b>	(59-92)	28 / 35	80 (63-92)
Rigshospitalet		121 / 139	0 (0)	<b>87</b>	(80-92)	112 / 139	81 (73-87)
<b>Sjælland</b>		76 / 90	4 (4)	<b>84</b>	(75-91)	54 / 62	87 (76-94)
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse		21 / 23	1 (4)	<b>91</b>	(72-99)	14 / 19	74 (49-91)
Sjællands Universitetshospital		55 / 67	3 (4)	<b>82</b>	(71-90)	40 / 43	93 (81-99)
<b>Syddanmark</b>		104 / 106	33 (24)	<b>98</b>	(93-100)	95 / 105	90 (83-95)
OUH Odense Universitetshospital		33 / 33	26 (44)	<b>100</b>	(89-100)	33 / 39	85 (69-94)
Sydvestjysk Sygehus		21 / 21	0 (0)	<b>100</b>	(84-100)	19 / 20	95 (75-100)
Sygehus Lillebælt		34 / 34	7 (17)	<b>100</b>	(90-100)	31 / 34	91 (76-98)
Sygehus Sønderjylland		16 / 18	0 (0)	<b>89</b>	(65-99)	12 / 12	100 (74-100)
<b>Midtjylland</b>		128 / 133	4 (3)	<b>96</b>	(91-99)	116 / 133	87 (80-92)
Aarhus Universitetshospital		75 / 80	0 (0)	<b>94</b>	(86-98)	58 / 71	82 (71-90)
Hospitalsenhed Midt		28 / 28	0 (0)	<b>100</b>	(88-100)	39 / 42	93 (81-99)
Hospitalsenheden Vest		25 / 25	4 (14)	<b>100</b>	(86-100)	19 / 20	95 (75-100)
<b>Nordjylland</b>		39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	56 / 58	97 (88-100)
Aalborg Universitetshospital		39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	56 / 58	97 (88-100)

Beregningsregel:

Tæller: Patienter i nævner, der starter behandling\* før eller i løbet af 180 dage efter diagnosedato\*\*.

Nævner: Nydiagnosticerede MS-patienter med RRMS, i året før årets opgørelsesperiode.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før udgangen af opgørelsesperioden eller med et ugyldigt cpr-nummer.

\* 1./2. linjebehandling (se side 21 for liste over præparater) samt undersøgelseslægemiddel.

\*\*Sclerosebehandlingsregistrets styregruppe har besluttet at der skal angives "ingen behandling" når behandling ikke startes af bestemte årsager således at det sikres, at sygdomsmodificerende behandling er overvejet hos alle patienter med tilgængeligt behandlingstilbud.

Disse patienter vil indgå i tæller.



## Indikator 1b: Behandlingsstart, 12 måneder

Andel af nydiagnosticerede patienter med RRMS, der starter behandling\* i løbet af 12 måneder

Standard:  $\geq 90\%$

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.10.2018 - 30.09.2019 Andel	95% CI	2017/2018 Antal	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>	Ja	538 / 580	48 (8)	<b>93</b>	(90-95)	520 / 569	91 (89-94)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	188 / 206	8 (4)	<b>91</b>	(87-95)	186 / 212	88 (83-92)
<b>Sjælland</b>	Nej	76 / 90	3 (3)	<b>84</b>	(75-91)	55 / 61	90 (80-96)
<b>Syddanmark</b>	Ja	104 / 106	33 (24)	<b>98</b>	(93-100)	100 / 105	95 (89-98)
<b>Midtjylland</b>	Ja	131 / 133	4 (3)	<b>98</b>	(95-100)	122 / 133	92 (86-96)
<b>Nordjylland</b>	Nej	39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	57 / 58	98 (91-100)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	188 / 206	8 (4)	<b>91</b>	(87-95)	186 / 212	88 (83-92)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	37 / 40	8 (17)	<b>93</b>	(80-98)	38 / 39	97 (87-100)
Hospitalerne i Nordsjælland	Nej	23 / 27	0 (0)	<b>85</b>	(66-96)	34 / 35	97 (85-100)
Rigshospitalet	Ja	128 / 139	0 (0)	<b>92</b>	(86-96)	114 / 138	83 (75-89)
<b>Sjælland</b>	Nej	76 / 90	3 (3)	<b>84</b>	(75-91)	55 / 61	90 (80-96)
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Ja	21 / 23	0 (0)	<b>91</b>	(72-99)	15 / 19	79 (54-94)
Sjællands Universitetshospital	Nej	55 / 67	3 (4)	<b>82</b>	(71-90)	40 / 42	95 (84-99)
<b>Syddanmark</b>	Ja	104 / 106	33 (24)	<b>98</b>	(93-100)	100 / 105	95 (89-98)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	33 / 33	26 (44)	<b>100</b>	(89-100)	36 / 39	92 (79-98)
Sydvestjysk Sygehus	Ja	21 / 21	0 (0)	<b>100</b>	(84-100)	19 / 20	95 (75-100)
Sygehus Lillebælt	Ja	34 / 34	7 (17)	<b>100</b>	(90-100)	33 / 34	97 (85-100)
Sygehus Sønderjylland	Nej	16 / 18	0 (0)	<b>89</b>	(65-99)	12 / 12	100 (74-100)
<b>Midtjylland</b>	Ja	131 / 133	4 (3)	<b>98</b>	(95-100)	122 / 133	92 (86-96)
Aarhus Universitetshospital	Ja	78 / 80	0 (0)	<b>98</b>	(91-100)	62 / 71	87 (77-94)
Hospitalsenhed Midt	Ja	28 / 28	0 (0)	<b>100</b>	(88-100)	41 / 42	98 (87-100)
Hospitalsenheden Vest	Ja	25 / 25	4 (14)	<b>100</b>	(86-100)	19 / 20	95 (75-100)
<b>Nordjylland</b>	Nej	39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	57 / 58	98 (91-100)
Aalborg Universitetshospital	Nej	39 / 45	0 (0)	<b>87</b>	(73-95)	57 / 58	98 (91-100)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævner, der starter behandling\* før eller i løbet af 400 dage efter MS diagnosedato\*\*.

Nævner: Nydiagnosticerede MS-patienter med RRMS, i året før årets opgørelsesperiode.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før udgangen af opgørelsesperioden eller med et ugyldigt cpr-nummer.

\* 1./2. linjebehandling (se appendix for præparater) samt undersøgelseslægemiddel.

\*\*Sclerosebehandlingsregistrets styregruppe har besluttet at der skal angives "ingen behandling", når behandling ikke startes af bestemte årsager, således at det sikres, at sygdomsmodificerende behandling er overvejet hos alle patienter med tilgængeligt behandlingstilbud.

Disse indikatorer var nye i 2018-2019 rapporten. Vi har opdaget at nævneren var for lav i rapporten fra sidste år, da vi ikke har fået de patienter med, som slet ikke er startet på behandling. Denne er genberegnet dette år, og kan ikke sammenlignes med data fra sidste år.

## Resultater

Denne indikator beskriver andelen af ny-diagnosticerede patienter med attakvis MS, der starter sygdomsmodificerende behandling i løbet af 6 og 12 måneder efter diagnose. I år er første år, hvor der angives en standard for indikator 1 b ( $\geq 90\%$ ).

Af de nydiagnosticerede attakvise MS- (RRMS) patienter registreret i COMPOS har 90% på landsplan registreret start af en sygdomsmodificerende behandling indenfor 6 måneder, og 93% indenfor et år. Det betyder, at på landsplan er indikatormålet opfyldt. Der er 3 regioner, der opfylder standarden – Region Hovedstaden (91%), Syddanmark (98%) og Midtjylland (98%). I Region Sjælland er det 84% af patienterne, der starter behandling i løbet af 12 måneder efter diagnose, i Region Nordjylland er det tilsvarende tal 87%, men med sikkerhedsintervallerne taget i betragtning, ligger de tæt på indikatoropfyldelse.

Der er 4 afdelinger, der ikke opfylder standarden (Hospitalerne i Nordsjælland (85%), Sygehus Sønderjylland (89%), Sjællands Universitetshospital (82%) og Aalborg Universitetshospital (87%). Funnelplottet indikerer, at ingen afdelinger afviger fra standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed omkring standarden.

Region Syddanmark har 24%, der ikke har oplyst diagnoseforløb, hvilket medfører usikkerhed og dette må tages i betragtning ved vurdering af resultaterne

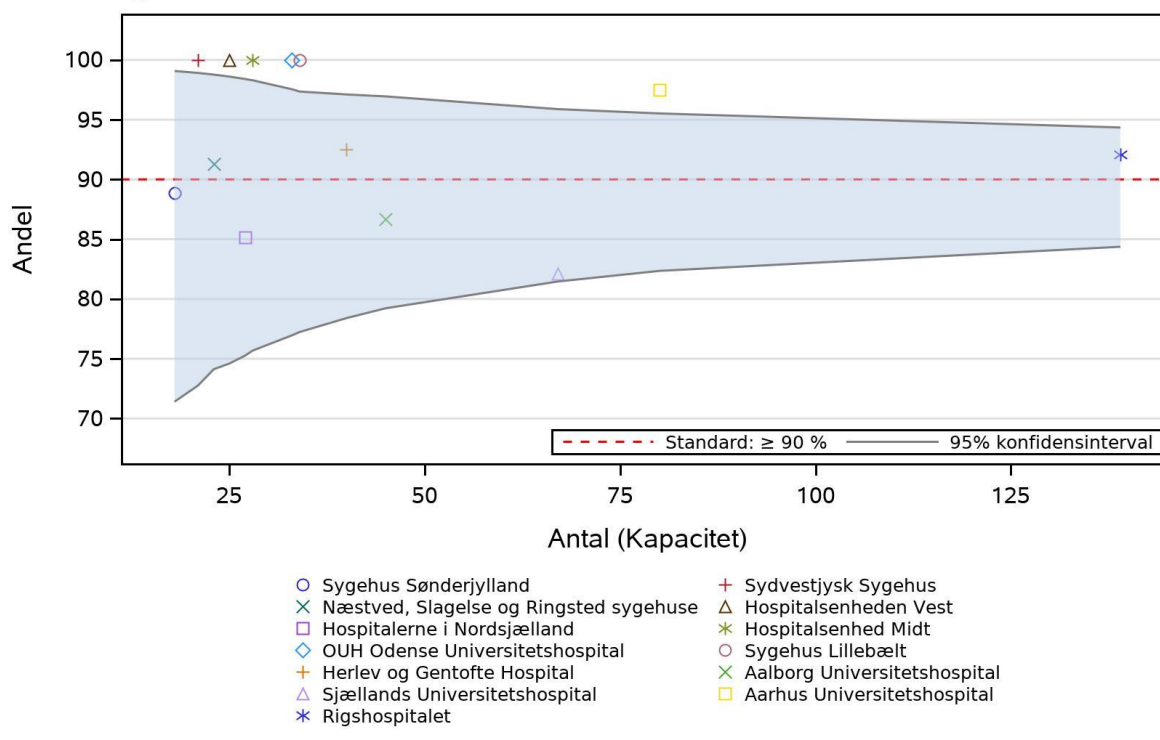
## Diskussion og Implikationer

Forskning, på blandt andet Sclerosebehandlingsregistret (Chalmer et al, 2016), har vist, at tidlig behandling efter diagnose er særdeles vigtig for at bremse sygdomsudviklingen hos patienter med attakvis MS (RRMS). Derfor er det glædeligt at Sclerosebehandlingsregistret kan vise at 93% af alle patienter registreret her er startet i medicinsk behandling i løbet af det første år efter diagnose.

## Vurdering af indikatoren

Indikatoren vurderes at være et godt kvalitetsmål og for at øge validiteten af resultaterne opfordres afdelingerne til at indtaste sygdomsforløb. Indikatoren og standarden på  $\geq 90\%$  for indikator 1b bibeholdes.

**Indikator 1b: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med atakvis forløb (RRMS). Andel af nydiagnosticerede patienter der starter behandling i løbet af 12 måneder. Funnelploot på afdelingsniveau.**



## Indikator 2: EDSS scoring ved behandlingsstart

Andel af behandlings-naive RRMS-patienter der starter 1. eller 2. linjebehandling som har EDSS scoring  $\pm 4$  måneder fra behandlingsstart

Standard:  $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.06.2019 - 31.05.2020		Tidligere år		
	$\geq 90\%$	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018/2019		2017/2018
	opfyldt					Antal	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>	Nej	463 / 535	58 (10)	<b>87</b>	(83-89)	430 / 506	85 (82-88)	
<b>Hovedstaden</b>	Nej	182 / 203	11 (5)	<b>90*</b>	(85-93)	161 / 176	91 (86-95)	
<b>Sjælland</b>	Nej	40 / 58	3 (5)	<b>69</b>	(55-80)	39 / 49	80 (66-90)	
<b>Syddanmark</b>	Nej	69 / 77	33 (30)	<b>90*</b>	(81-95)	89 / 120	74 (65-82)	
<b>Midtjylland</b>	Ja	132 / 145	6 (4)	<b>91</b>	(85-95)	95 / 111	86 (78-92)	
<b>Nordjylland</b>	Nej	40 / 52	5 (9)	<b>77</b>	(63-87)	46 / 50	92 (81-98)	
<b>Hovedstaden</b>	Nej	182 / 203	11 (5)	<b>90</b>	(85-93)	161 / 176	91 (86-95)	
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	27 / 28	4 (13)	<b>96</b>	(82-100)	21 / 27	78 (58-91)	
Hospitalerne i Nordsjælland	Ja	29 / 29	1 (3)	<b>100</b>	(88-100)	19 / 23	83 (61-95)	
Rigshospitalet	Nej	126 / 146	6 (4)	<b>86</b>	(80-91)	121 / 126	96 (91-99)	
<b>Sjælland</b>	Nej	40 / 58	3 (5)	<b>69</b>	(55-80)	39 / 49	80 (66-90)	
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Ja	17 / 18	0 (0)	<b>94</b>	(73-100)	9 / 9	100 (66-100)	
Sjællands Universitetshospital	Nej	23 / 40	3 (7)	<b>58</b>	(41-73)	30 / 40	75 (59-87)	
<b>Syddanmark</b>	Nej	69 / 77	33 (30)	<b>90</b>	(81-95)	89 / 120	74 (65-82)	
OUH Odense Universitetshospital	Nej	15 / 20	21 (51)	<b>75</b>	(51-91)	21 / 44	48 (32-63)	
Sydvestjysk Sygehus	Nej	17 / 19	0 (0)	<b>89</b>	(67-99)	25 / 25	100 (86-100)	
Sygehus Lillebælt	Ja	23 / 24	12 (33)	<b>96</b>	(79-100)	30 / 38	79 (63-90)	
Sygehus Sønderjylland	Ja	14 / 14	0 (0)	<b>100</b>	(77-100)	13 / 13	100 (75-100)	
<b>Midtjylland</b>	Ja	132 / 145	6 (4)	<b>91</b>	(85-95)	95 / 111	86 (78-92)	
Aarhus Universitetshospital	Ja	91 / 100	2 (2)	<b>91</b>	(84-96)	57 / 60	95 (86-99)	
Hospitalsenhed Midt	Ja	22 / 23	1 (4)	<b>96</b>	(78-100)	19 / 31	61 (42-78)	
Hospitalsenheden Vest	Nej	19 / 22	3 (12)	<b>86</b>	(65-97)	19 / 20	95 (75-100)	
<b>Nordjylland</b>	Nej	40 / 52	5 (9)	<b>77</b>	(63-87)	46 / 50	92 (81-98)	
Aalborg Universitetshospital	Nej	40 / 52	5 (9)	<b>77</b>	(63-87)	46 / 50	92 (81-98)	

\* oprundet til 90%, reelle tal er under 90.

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, hvor der er registreret dato for EDSS scoring  $\pm 120$  dage ved behandlingsstart.

Nævner: Behandlingsnaive RRMS-patienter, der starter 1. eller 2. linjebehandling\* i løbet af opgørelsesperioden\*\*.

Ekskluderet: Patienter døde før udgang af opgørelsesperiode eller med et ugyldigt cpr nummer, patienter med SPMS og PPMS, samt patienter, der stopper med behandling under 120 dage efter behandlingsstart.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

\*Se s. 21 for liste over inkluderede præparater.

\*\* Perioden er forskudt med 4 måneder, for at sikre fuld opfølgningstid.

Indikatoren blev indført og opgjort første gang i 2018/2019, og dette år er første år, der er sat en standard på  $\geq 90\%$ . Dette år er beregningsreglerne opdateret, og patienter med SPMS og PPMS er ekskluderet, da det ikke findes godkendte behandlinger i samme grad for andre sygdomsforløb end den attackvise.

## Resultater

Indikator 2 beskriver andel af behandlingsnaive patienter, der starter 1. eller 2. linjebehandling og som har en EDSS score +/- 4 måneder efter behandlingsstart. I alt var der 535 patienter med RRMS, der startede sygdomsmodificerende behandling, og heraf fik 463 målt EDSS (opgivet ved en dato for EDSS) fra 4 måneder før til 4 måneder efter behandlingsstart. Dette svarede på landsplan til en indikator-værdi på 87%.

På regionsplan er det kun Region Midtjylland (91%), der opfylder kvalitetsmålet. Region Hovedstaden og Region Syddanmark har en indikatoropfyldelse på hhv. 89.7% og 89.6% (oprundet til 90% i tabellen). Region Nordjylland og Region Sjælland ligger på hhv. 77% og 69%.

Der er 6 afdelinger, der ikke opfylder standarden (Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, OUH, Sydvestjysk sygehus, Hospitalsenheden Vest og Aalborg Universitetshospital). Af disse indikerer funnelplottet, at Sjællands Universitetshospital (58%) og Aalborg Universitetshospital (77%) afviger fra standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed omkring standarden.

Patienter, der mangler information om diagnoseforløb, er i uoplyst. Der er særlig mange uoplyste i Region Syddanmark (30%), og tallene derfra skal derfor tolkes med forsigtighed.

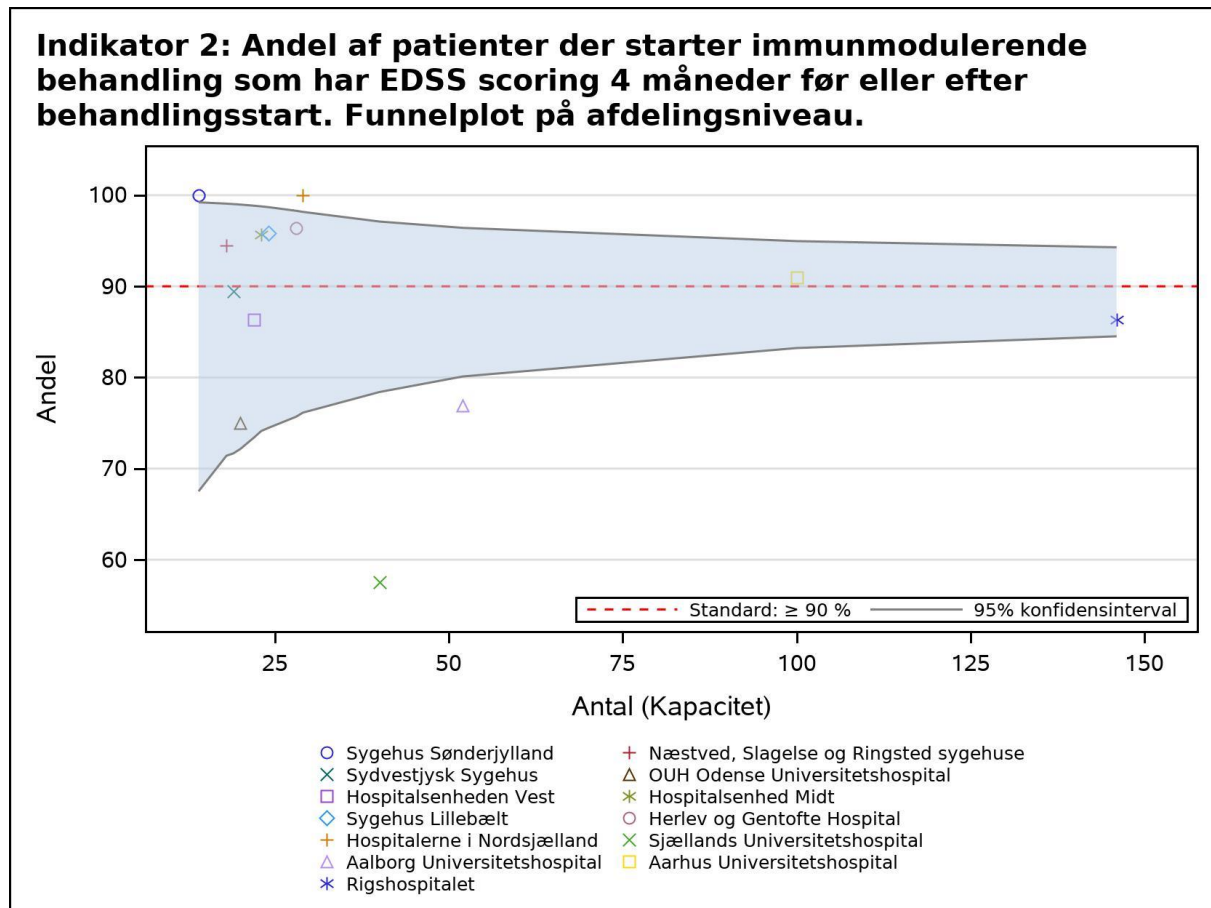
## Diskussion og Implikation

Vurdering af EDSS score i forbindelse med start af sygdomsmodificerende behandling er vigtigt for at have et udgangspunkt til vurdering af evt. forværring eller begyndende progression hos patienter med attackvis MS. Værdierne, hvor standardener er lavere end den anbefalede, kan delvis skyldes de udskudte ambulante kontroller grundet Covid-19 pandemien i begyndelsen af 2020 (beregningsperioden slutter 30.5.2020). Nogle afdelinger anvendte muligheden for at vurdere EDSS via telefonkonsultation i større grad end andre, men vurdering af en baseline EDSS ved behandlingsstart er mere valid ved klinisk neurologisk undersøgelse.

## Anbefalinger til indikator 2

Da kvalitetsindikatoren er baseret på patienter med RRMS er det afgørende at sygdomsforløbet registreres i COMPOS, hvorved der opnås en højere kompletthed. Det anbefales at EDSS vurderes ved start og skift af

behandlinger og manglende indtastning kompletteres ved efterfølgende ambulante kontroller. De enkelte afdelinger opfordres lokalt til at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling gør sig gældende.



### Indikator 3: Årlig EDSS scoring

Andel af patienter med RRMS i immunmodulerende behandling, der har en årlig EDSS scoring.

**Standard: ≥90%**

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018/2019		2017/2018
	opfyldt					Antal	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>	Nej	4.980 / 6.515	163 (2)	<b>76</b>	(75-77)	5.178 / 6.411	81 (80-82)	84 (83-85)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	1.998 / 2.438	42 (2)	<b>82</b>	(80-83)	2.065 / 2.441	85 (83-86)	88 (87-89)
<b>Sjælland</b>	Nej	410 / 589	12 (2)	<b>70</b>	(66-73)	383 / 575	67 (63-70)	79 (75-82)
<b>Syddanmark</b>	Nej	1.062 / 1.489	71 (5)	<b>71</b>	(69-74)	1.140 / 1.438	79 (77-81)	77 (75-79)
<b>Midtjylland</b>	Nej	1.150 / 1.389	25 (2)	<b>83</b>	(81-85)	1.167 / 1.368	85 (83-87)	87 (85-89)
<b>Nordjylland</b>	Nej	360 / 610	13 (2)	<b>59</b>	(55-63)	423 / 589	72 (68-75)	78 (74-81)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	1.998 / 2.438	42 (2)	<b>82</b>	(80-83)	2.065 / 2.441	85 (83-86)	88 (87-89)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	314 / 321	9 (3)	<b>98</b>	(96-99)	276 / 307	90 (86-93)	88 (83-91)
Hospitalet i Nordsjælland	Ja	258 / 281	9 (3)	<b>92</b>	(88-95)	238 / 288	83 (78-87)	84 (80-88)
Rigshospitalet	Nej	1.426 / 1.836	24 (1)	<b>78</b>	(76-80)	1.551 / 1.846	84 (82-86)	89 (87-90)
<b>Sjælland</b>	Nej	410 / 589	12 (2)	<b>70</b>	(66-73)	383 / 575	67 (63-70)	79 (75-82)
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Nej	74 / 92	3 (3)	<b>80</b>	(71-88)	72 / 88	82 (72-89)	87 (78-93)
Sjællands Universitetshospital	Nej	336 / 497	9 (2)	<b>68</b>	(63-72)	311 / 487	64 (59-68)	77 (73-81)
<b>Syddanmark</b>	Nej	1.062 / 1.489	71 (5)	<b>71</b>	(69-74)	1.140 / 1.438	79 (77-81)	77 (75-79)
OUH Odense Universitetshospital	Nej	249 / 539	32 (6)	<b>46</b>	(42-51)	349 / 507	69 (65-73)	65 (61-69)
Sydvestjysk Sygehus	Ja	266 / 273	14 (5)	<b>97</b>	(95-99)	270 / 275	98 (96-99)	97 (95-99)
Sygehus Lillebælt	Nej	291 / 405	18 (4)	<b>72</b>	(67-76)	268 / 393	68 (63-73)	62 (57-67)
Sygehus Sønderjylland	Ja	256 / 272	7 (3)	<b>94</b>	(91-97)	253 / 263	96 (93-98)	98 (95-99)
<b>Midtjylland</b>	Nej	1.150 / 1.389	25 (2)	<b>83</b>	(81-85)	1.167 / 1.368	85 (83-87)	87 (85-89)
Aarhus Universitetshospital	Nej	629 / 712	18 (2)	<b>88</b>	(86-91)	649 / 707	92 (90-94)	95 (93-96)
Hospitalsenhed Midt	Ja	323 / 356	0 (0)	<b>91</b>	(87-94)	306 / 344	89 (85-92)	93 (90-96)
Hospitalsenheden Vest	Nej	198 / 321	7 (2)	<b>62</b>	(56-67)	212 / 317	67 (61-72)	66 (61-71)
<b>Nordjylland</b>	Nej	360 / 610	13 (2)	<b>59</b>	(55-63)	423 / 589	72 (68-75)	78 (74-81)
Aalborg Universitetshospital	Nej	360 / 610	13 (2)	<b>59</b>	(55-63)	423 / 589	72 (68-75)	78 (74-81)

Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævner, hvor der er registreret dato for EDSS scoring i opgørelsesperioden.

Nævner: Alle patienter i 1. og 2. linjebehandling\* (skiftende behandling inkluderet (tilladt 90 dage mellem skift)\*\*) i minimum 14 måneder i løbet af opgørelsesperioden, og hvor behandling ikke er afsluttet inden sidste skæringsdato.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før opgørelsesperiodens slut eller med et ugyldigt cpr nummer. Patienter med SPMS og PPMS.

\*Se s. 21 for liste over inkluderede præparater.

\*\*Patienter på Lemtrada og Mavenclad inkluderes efter en serie, og man ser bort fra slutdato.

Indikatoren tager højde for skift mellem medicintyper (inkluderer 90 dage uden medicin mellem skifte), samt måler årlig EDSS scoring. Denne indikator er modereret i 2018/2019 til kun at se på EDSS score (tidligere blev der også inkluderet kontrolbesøg).

Dette år er beregningsreglerne opdateret, og patienter med SPMS og PPMS er ekskluderet, da det hos patienter med progressive sygdomsforløb kan være tilstrækkeligt med mindre hyppige ambulante kontroller.

### Resultater

Indikator 3 beskriver andelen af alle patienter, der har været i immunmodulerende behandling i minimum 14 måneder i løbet af opgørelsesperioden (og hvor behandling ikke er afsluttet inden sidste skæringsdato), og har fået foretaget mindst en EDSS-scoring i opgørelsesperioden, målt hvor dato for EDSS er angivet.

Som sidste år er indikatoren hverken opfyldt på landsplan (79%) eller i regionerne. Regionalt varierer opfyldelsesgraden mellem 59% i Region Nordjylland og 83 % i Region Midtjylland. Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Sjælland ligger på hhv. 82%, 71% og 70%.

Der er stor variation mellem hospitalsafdelinger; der er 5 afdelinger der opfylder standarden (Herlev og Gentofte, Hospitalerne i Nordsjælland, Sydvestjysk sygehus, Sygehus Sønderjylland, samt Hospitalsenheden Midt). Flere af disse afdelinger opfyldte også standarden sidste år. Funnelploppet indikerer at 7 afdelinger afviger fra standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed omkring standarden.

### Diskussion og Implikationer

Indikatoren har været anvendt i en årrække, da man, trods det stigende antal behandlinger og kliniske besøg, i DMSG har vurderet at årlig kontrol med vurdering af EDSS repræsenterer et kvalitetsmål hos patienter med attackvis MS. I de sidste 7 måneder af opgørelsesperioden er mange konsultationer afholdt virtuelt i stedet for fysisk på grund af Covid-19, hvilket med stor sandsynlighed har påvirket denne indikator. Det er muligt at vurdere EDSS ved virtuelle konsultationer, men det er uklart i hvilken grad dette har været implementeret på de enkelte afdelinger. Det vurderes derfor, at manglende registrering af EDSS spiller en væsentlig rolle i dette års opgørelse af denne indikator.

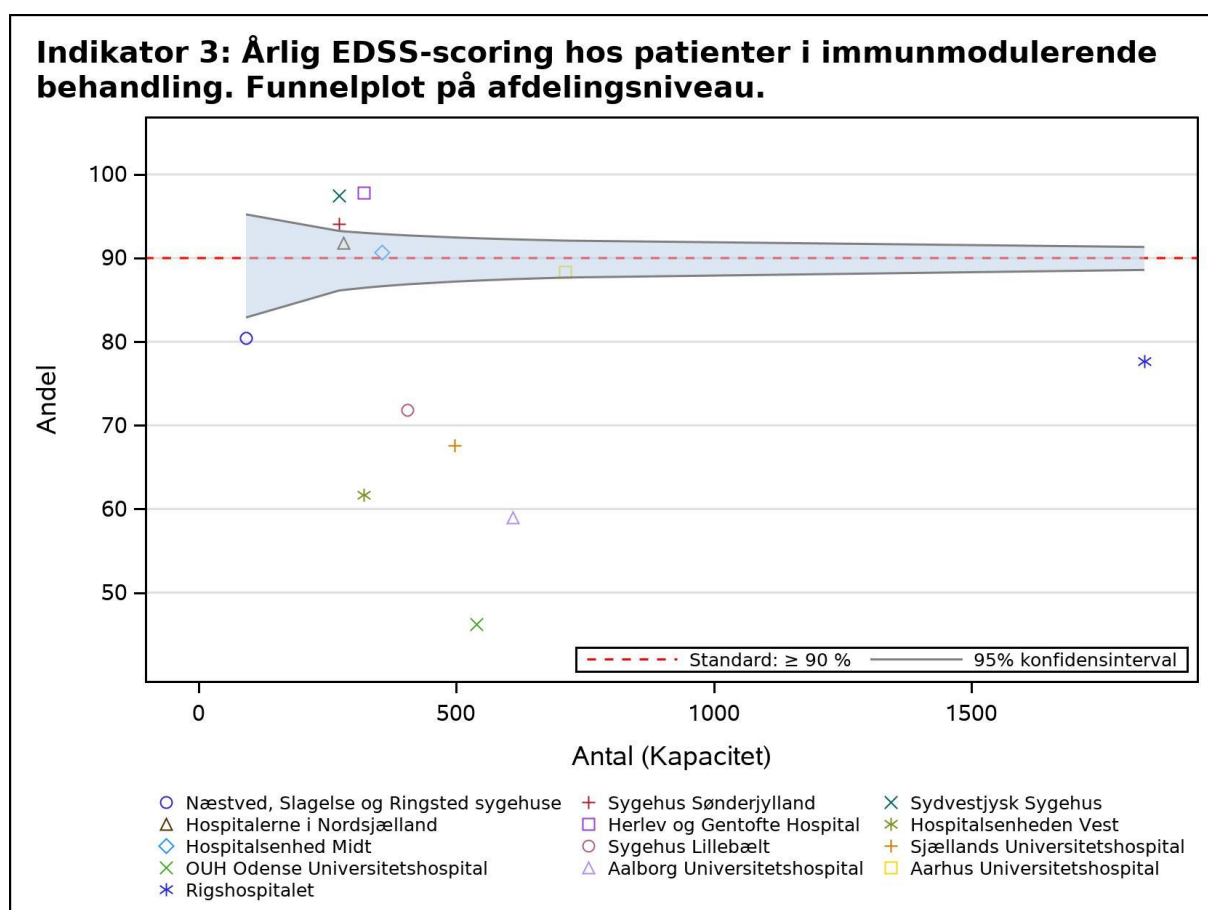
Ændringer i EDSS er væsentlig at følge, især da der er fokus på forværring, remission af attacker eller progression, der ikke skyldes attacker. Det giver bedre mulighed for retrospektivt at erkende overgang til sekundær progressiv fasen, hvilket kan have terapeutiske konsekvenser. Bestemmelse af EDSS scoren mindst en gang årligt er et vigtigt klinisk mål for sværhedsgraden af sclerosen og bidrager til vurdering af



sygdomsforværring eller sygdomsprogression. Derudover sikres en gennemgang af forskellige funktionelle systemer og dermed nødvendigheden af symptomatisk behandling.

### Vurdering af indikator 3

Der anbefales at EDSS-dato indtastes hver gang den neurologiske undersøgelse er udført. De enkelte afdelinger opfordres lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling gør sig gældende. Afdelingerne opfordres til at anvende muligheden for at vurdere EDSS på basis af web-baserede værktøjer, når der gennemføres virtuelle besøg.



## Indikator 4a: MR-scanning ved start af 2. linje behandling

Andel af patienter med MR scanning højest 6 måneder inden start på ny 2.linje behandling

	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.04.2019 - 31.03.2020 Andel	95% CI	2018/2019 Antal	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>		743 / 865	26 (3)	<b>86</b>	(83-88)	743 / 861	86 (84-89)
<b>Hovedstaden</b>		335 / 394	11 (3)	<b>85</b>	(81-88)	364 / 409	89 (86-92)
<b>Sjælland</b>		43 / 62	0 (0)	<b>69</b>	(56-80)	41 / 62	66 (53-78)
<b>Syddanmark</b>		99 / 123	10 (8)	<b>80</b>	(72-87)	128 / 153	84 (77-89)
<b>Midtjylland</b>		195 / 207	4 (2)	<b>94</b>	(90-97)	135 / 146	92 (87-96)
<b>Nordjylland</b>		71 / 79	1 (1)	<b>90</b>	(81-96)	75 / 91	82 (73-90)
<b>Hovedstaden</b>		335 / 394	11 (3)	<b>85</b>	(81-88)	364 / 409	89 (86-92)
Herlev og Gentofte Hospital		25 / 28	1 (3)	<b>89</b>	(72-98)	29 / 34	85 (69-95)
Hospitalet i Nordsjælland		26 / 30	0 (0)	<b>87</b>	(69-96)	34 / 43	79 (64-90)
Rigshospitalet		284 / 336	10 (3)	<b>85</b>	(80-88)	301 / 332	91 (87-94)
<b>Sjælland</b>		43 / 62	0 (0)	<b>69</b>	(56-80)	41 / 62	66 (53-78)
Sjællands Universitetshospital		43 / 62	0 (0)	<b>69</b>	(56-80)	41 / 62	66 (53-78)
<b>Syddanmark</b>		99 / 123	10 (8)	<b>80</b>	(72-87)	128 / 153	84 (77-89)
OUH Odense Universitetshospital		30 / 45	8 (15)	<b>67</b>	(51-80)	61 / 72	85 (74-92)
Sydvestjysk Sygehus		32 / 35	0 (0)	<b>91</b>	(77-98)	25 / 27	93 (76-99)
Sygehus Lillebælt		19 / 25	2 (7)	<b>76</b>	(55-91)	23 / 34	68 (49-83)
Sygehus Sønderjylland		18 / 18	0 (0)	<b>100</b>	(81-100)	19 / 20	95 (75-100)
<b>Midtjylland</b>		195 / 207	4 (2)	<b>94</b>	(90-97)	135 / 146	92 (87-96)
Aarhus Universitetshospital		114 / 120	2 (2)	<b>95</b>	(89-98)	86 / 89	97 (90-99)
Hospitalsenhed Midt		44 / 48	0 (0)	<b>92</b>	(80-98)	19 / 20	95 (75-100)
Hospitalsenheden Vest		37 / 39	2 (5)	<b>95</b>	(83-99)	30 / 37	81 (65-92)
<b>Nordjylland</b>		71 / 79	1 (1)	<b>90</b>	(81-96)	75 / 91	82 (73-90)
Aalborg Universitetshospital		71 / 79	1 (1)	<b>90</b>	(81-96)	75 / 91	82 (73-90)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået en MR scanning 6 måneder før start af ny andenlinjebehandling .

Nævner: Alle patienter, der startet ny andenlinjebehandling\* i opgørelsesperioden\*\*.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før opgørelsesperiodens slut eller med et ugyldigt cpr nummer.

\*2. linjebehandling defineret som Arzerra (ofatumumab), Gilenya (fingolimod), Lemtrada (alemtuzumab), Mabthera (rituximab), Mavenclad (cladribine), Ocrevus (ocrelizumab), Ritemvia (rituximab), Tysabri (natalizumab), Rituximab (generisk).

## Indikator 4b: MR-scanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder efter behandlingsstart

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/ nævner	antal	01.04.2019 - 31.03.2020	2018/2019		
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>		412 / 807	24 (3)	<b>51</b>	(48-55)	449 / 803	56 (52-59)
<b>Hovedstaden</b>		213 / 364	10 (3)	<b>59</b>	(53-64)	239 / 382	63 (57-67)
<b>Sjælland</b>		20 / 61	0 (0)	<b>33</b>	(21-46)	15 / 56	27 (16-40)
<b>Syddanmark</b>		61 / 114	9 (7)	<b>54</b>	(44-63)	90 / 140	64 (56-72)
<b>Midtjylland</b>		73 / 192	4 (2)	<b>38</b>	(31-45)	54 / 137	39 (31-48)
<b>Nordjylland</b>		45 / 76	1 (1)	<b>59</b>	(47-70)	51 / 88	58 (47-68)
<b>Hovedstaden</b>		213 / 364	10 (3)	<b>59</b>	(53-64)	239 / 382	63 (57-67)
Herlev og Gentofte Hospital		22 / 25	1 (4)	<b>88</b>	(69-97)	19 / 32	59 (41-76)
Hospitalerne i Nordsjælland		12 / 28	0 (0)	<b>43</b>	(24-63)	27 / 37	73 (56-86)
Rigshospitalet		179 / 311	9 (3)	<b>58</b>	(52-63)	193 / 313	62 (56-67)
<b>Sjælland</b>		20 / 61	0 (0)	<b>33</b>	(21-46)	15 / 56	27 (16-40)
Sjællands Universitetshospital		20 / 61	0 (0)	<b>33</b>	(21-46)	15 / 56	27 (16-40)
<b>Syddanmark</b>		61 / 114	9 (7)	<b>54</b>	(44-63)	90 / 140	64 (56-72)
OUH Odense Universitetshospital		9 / 40	7 (15)	<b>23</b>	(11-38)	31 / 66	47 (35-60)
Sydvestjysk Sygehus		28 / 34	0 (0)	<b>82</b>	(65-93)	24 / 27	89 (71-98)
Sygehus Lillebælt		13 / 24	2 (8)	<b>54</b>	(33-74)	21 / 28	75 (55-89)
Sygehus Sønderjylland		11 / 16	0 (0)	<b>69</b>	(41-89)	14 / 19	74 (49-91)
<b>Midtjylland</b>		73 / 192	4 (2)	<b>38</b>	(31-45)	54 / 137	39 (31-48)
Aarhus Universitetshospital		26 / 112	2 (2)	<b>23</b>	(16-32)	27 / 81	33 (23-45)
Hospitalsenhed Midt		21 / 45	0 (0)	<b>47</b>	(32-62)	6 / 20	30 (12-54)
Hospitalsenheden Vest		26 / 35	2 (5)	<b>74</b>	(57-88)	21 / 36	58 (41-74)
<b>Nordjylland</b>		45 / 76	1 (1)	<b>59</b>	(47-70)	51 / 88	58 (47-68)
Aalborg Universitetshospital		45 / 76	1 (1)	<b>59</b>	(47-70)	51 / 88	58 (47-68)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået en MR scanning 6 måneder efter start af ny andenlinjebehandling.

Nævner: Alle patienter, der startet ny andenlinjebehandling\* i opgørelsesperioden\*\*.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før opgørelsesperiodens slut eller med et ugyldigt cpr nummer, patienter der skifter medicin inden 6 måneder efter start..

\*2. linjebehandling defineret som Arzerra (ofatumumab), Gilenya (fingolimod), Lemtrada (alemtuzumab), Mabthera (rituximab), Mavenclad (cladribine), Ocrevus (ocrelizumab), Ritemvia (rituximab), Tysabri (natalizumab), Rituximab (generisk).

Indikatoren er indført i 2019 og er ændret dette år i takt med ændringer i internationale og nationale vejledninger af sygdomsmonitorering med MR. Indikatoren – og opgøres som 4a – MR scanning før behandlingsstart (MR scanning op til 6 måneder før behandlingsstart) og 4b MR scanning efter behandlingsstart (MR scanning fra behandlingsstart op til 6 måneder efter start), i henhold til de nationale behandlingsvejledninger (nNBV). Indikatorerne har ingen standard dette år, da det tilstræbes at få et billede af de aktuelle monitoreringsmønstre før standarden fastlægges.

## Resultater

Indikatoren omhandler andel af patienter med en MR scanning ved start på ny 2. linje behandling. En ny behandling kan være et skift fra 1. til 2. linje, et skift mellem to 2. linje præparater, samt start med 2. linje præparat som første behandling.

Ud af de patientforløb, der i perioden startede en ny anden linje behandling fik 86% foretaget en MR scanning før behandlingsstart. Dette varierer fra 69% i Region Sjælland til 94% i Region Midtjylland, og der ses betydelig interregional variation. Særlig i Region Syddanmark ses der betydelig intraregional variation.

Ud af de patientforløb, der fortsat var i behandling 6 måneder efter behandlingsstart, fik 51% foretaget en MR scanning efter behandlingsstart. Dette varierer fra 33% i Region Sjælland til 59% i Region Hovedstaden og Region Nordjylland.

## Diskussion og Implikationer

Tallene fra i år bør vurderes med forbehold på grund af de udskudte MR scanninger grundet COVID-19 pandemien.

Indikatoren er vigtig for at have et friskt sammenligningsgrundlag, hvis der under behandlingen skulle fremkomme nye symptomer. Siden definitionen af indikator 4, er flere 2. linjes behandlinger taget i brug. Vigtigheden af en MR scanning før behandlingsstart afhænger af mange faktorer. I nogle tilfælde er det mere hensigtsmæssigt med en MR scanning i perioden 3-6 mdr. efter start af behandling. På grund af hyppigere behandlingsskift udføres MR scanninger hyppigere end tidligere, men uden at disse nødvendigvis falder i tidsperioden angivet ved beregningsreglen. MR scanning før start af nogle behandlinger vil i mange tilfælde være klinisk irrelevant da det vil være mere hensigtsmæssigt at starte behandling før MR scanningen foreligger og udføre en MR scanning i perioden 3-6 mdr. efter behandlingsstart. Manglende registrering af rettidige MR scanninger kan med stor sandsynlighed være årsagen i nogle klinikker, hvis beskrivelsen ikke foreligger ved behandlingsstart.

#### **Anbefalinger til indikator 4**

Det skønnes af klinisk relevans at oplysninger om MR er tilgængelige i COMPOS, da disse oplysninger er fundamentale for at følge sygdomsudviklingen og drøftelse af behandlingstiltag. Udover at foretage MR scanningerne i alle tilfælde, er det vigtigt at registrere scanningerne i COMPOS med dato. Indtastning af MR datoer af andre faggrupper end læger, uafhængigt af patientkonsultation, kan føre til højere kompletthed. Drøftelse af acceptable og hensigtsmæssige tidsperioder for MR scanninger foretages løbende til møder i Dansk Multipel Sclerose Gruppe, hvorfor det anbefales at fortsætte med den aktuelle opdeling af indikator 4. Indikatoren og evt. definition af en standard bør drøftes ved det næste styregruppemøde og det tilstræbes at et MR relateret kvalitetsmål fastholdes som mål for ensartet praksis på tværs af regioner og klinikker.

## Indikator 5: Årlig MR-scanning hos patienter i andenlinjebehandling

Andel af patienter i andenlinjebehandling, der har en årlig MR-scanning

Standard:  $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018/2019		2017/2018
						Antal	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>	Nej	2.391 / 3.185	59 (2)	<b>75</b>	(74-77)	2.045 / 2.482	82 (81-84)	78 (76-80)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	1.057 / 1.359	28 (2)	<b>78</b>	(75-80)	929 / 1.072	87 (84-89)	79 (77-82)
<b>Sjælland</b>	Nej	114 / 212	0 (0)	<b>54</b>	(47-61)	82 / 156	53 (44-61)	41 (33-50)
<b>Syddanmark</b>	Nej	481 / 642	18 (3)	<b>75</b>	(71-78)	408 / 508	80 (77-84)	82 (78-85)
<b>Midtjylland</b>	Nej	492 / 674	13 (2)	<b>73</b>	(69-76)	459 / 535	86 (83-89)	82 (78-85)
<b>Nordjylland</b>	Nej	247 / 298	0 (0)	<b>83</b>	(78-87)	167 / 211	79 (73-84)	81 (74-86)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	1.057 / 1.359	28 (2)	<b>78</b>	(75-80)	929 / 1.072	87 (84-89)	79 (77-82)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	64 / 71	0 (0)	<b>90</b>	(81-96)	45 / 46	98 (88-100)	75 (53-90)
Hospitalet i Nordsjælland	Nej	110 / 128	2 (2)	<b>86</b>	(79-91)	92 / 100	92 (85-96)	86 (77-92)
Rigshospitalet	Nej	883 / 1.160	26 (2)	<b>76</b>	(74-79)	792 / 926	86 (83-88)	79 (76-81)
<b>Sjælland</b>	Nej	114 / 212	0 (0)	<b>54</b>	(47-61)	82 / 156	53 (44-61)	41 (33-50)
Sjællands Universitetshospital	Nej	114 / 212	0 (0)	<b>54</b>	(47-61)	82 / 156	53 (44-61)	41 (33-50)
<b>Syddanmark</b>	Nej	481 / 642	18 (3)	<b>75</b>	(71-78)	408 / 508	80 (77-84)	82 (78-85)
OUH Odense Universitetshospital	Nej	149 / 249	14 (5)	<b>60</b>	(53-66)	131 / 191	69 (61-75)	79 (71-85)
Sydvestjysk Sygehus	Ja	122 / 130	0 (0)	<b>94</b>	(88-97)	103 / 106	97 (92-99)	95 (89-98)
Sygehus Lillebælt	Nej	111 / 155	3 (2)	<b>72</b>	(64-79)	91 / 126	72 (64-80)	66 (56-74)
Sygehus Sønderjylland	Ja	99 / 108	1 (1)	<b>92</b>	(85-96)	83 / 85	98 (92-100)	94 (86-98)
<b>Midtjylland</b>	Nej	492 / 674	13 (2)	<b>73</b>	(69-76)	459 / 535	86 (83-89)	82 (78-85)
Aarhus Universitetshospital	Nej	268 / 396	4 (1)	<b>68</b>	(63-72)	254 / 309	82 (77-86)	84 (79-88)
Hospitalsenhed Midt	Nej	95 / 106	0 (0)	<b>90</b>	(82-95)	86 / 91	95 (88-98)	86 (76-93)
Hospitalsenheden Vest	Nej	129 / 172	9 (5)	<b>75</b>	(68-81)	119 / 135	88 (81-93)	75 (67-82)
<b>Nordjylland</b>	Nej	247 / 298	0 (0)	<b>83</b>	(78-87)	167 / 211	79 (73-84)	81 (74-86)
Aalborg Universitetshospital	Nej	247 / 298	0 (0)	<b>83</b>	(78-87)	167 / 211	79 (73-84)	81 (74-86)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået foretaget mindst en MR scanning (målt som MR dato) i løbet af opgørelsesperioden.

Nævner: Alle patienter, der har været i samme andenlinjebehandling\* i mindst 12 måneder i løbet af opgørelsesperioden og som ikke er afsluttet ved opgørelsesperiodens slut.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Ekskluderet: Patienter døde før opgørelsesperiodens slut eller med et ugyldigt cpr nummer

\*2. valgsbehandling defineret som Arzerra (ofatumumab), Gilenya (fingolimod), Lemtrada (alemtuzumab), Mabthera (rituximab), Mavenclad (cladribine), Ocrevus (ocrelizumab), Ritemvia (rituximab), Tysabri (natalizumab), Rituximab (generisk).

## Resultater

Indikatoren udtrykker den andel af patientforløb, som har været i samme 2. linje behandling i mindst 12 måneder i løbet af opgørelsesperioden (hvor behandling ikke er afsluttet ved opgørelsesperiodens slut), der i løbet af opgørelsesperioden fik foretaget MR scanning (målt som MR dato).

Indikatoren har et landsgennemsnit på 75 %, markant under standarden på  $\geq 90\%$ . Regionalt varierer indikatorresultaterne fra 54 % i Region Sjælland til 83 % i Region Nordjylland. Ingen region opfylder standarden (Region Hovedstaden (78%), Region Syddanmark (75%) og Region Midtjylland (73%).

Der er 3 afdelinger, der opfylder standarden (Herlev og Gentofte, Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland). Disse afdelinger opfyldte også kvalitetsmålet sidste år. Funnelploppet viser, at 7 hospitalsafdelinger afviger fra standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed omkring standarden.

## Diskussion og Implikationer

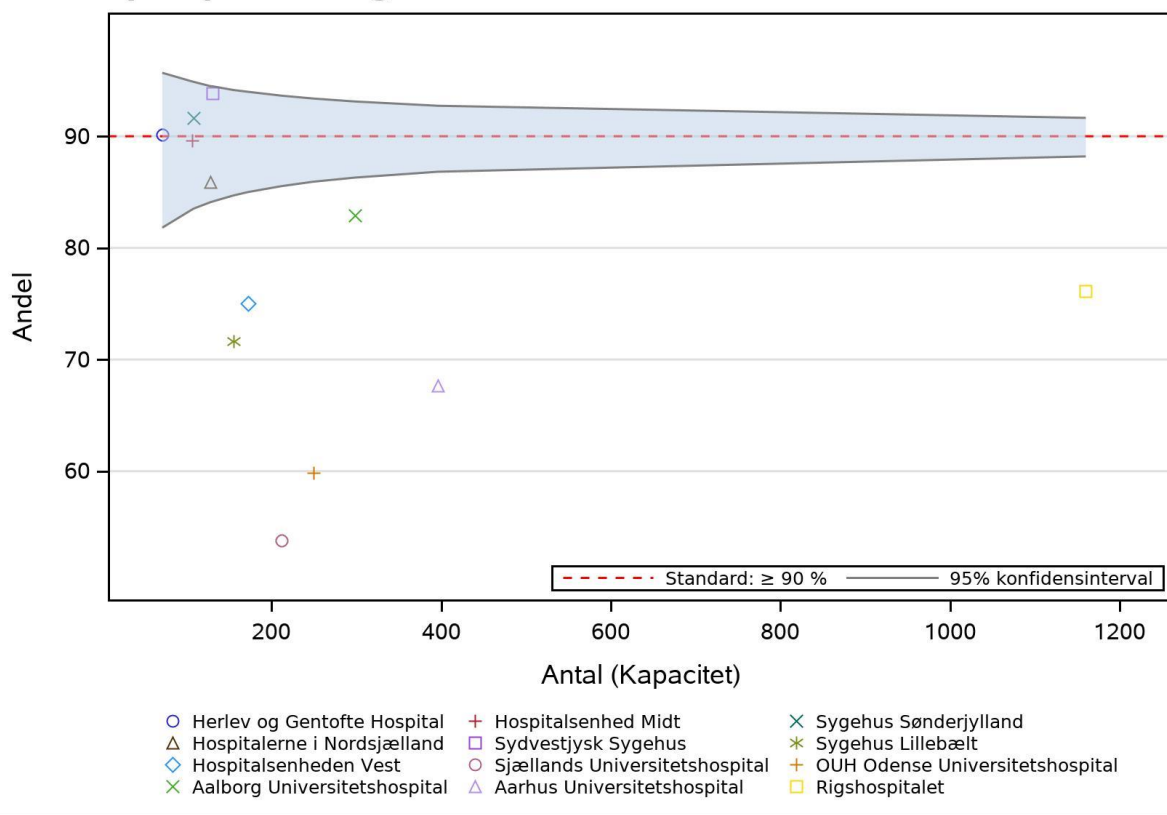
Baggrunden for mindst en årlig MR-scanning hos patienter i 2. linje behandling er, at monitorere behandlingseffekten og følge subklinisk sygdomsaktivitet under behandlingen, dvs. sygdomsaktivitet, der ikke manifesterer sig som klinisk konstaterbare angreb. Hermed afsløres behandlingssvigt, som skal medføre overvejelser om præparatskift.

I de sidste 7 måneder af opgørelsesperioden, er mange MR scanninger aflyst eller udsat på grund af COVID-19 pandemien, hvilket påvirker kvalitetsindikatoren. Det må forventes at standarderne på denne baggrund ikke kan opfyldes, men der er stor regional forskel, som kunne tyde på, at det ikke er hele forklaringen og sandsynligvis spiller manglende registrering også en rolle.

## Vurdering af Indikatoren

Det anbefales at klinikkerne identificerer årsagen til de manglende eller forsinkede MR scanninger og bestiller MR scanningerne i god tid og registrerer dem systematisk. Der er mulighed for at registrere data udenfor de kliniske kontroller i COMPOS. Da MR scanningerne udføres uafhængigt af de regelmæssige ambulante kontroller, anbefales det, at udarbejde en procedure på afdelingerne for indtastning af data uafhængigt af patientkonsultationen.

**Indikator 5: Årlig MR-scanning hos patienter i andenlinjebehandling.  
Funnelploot på afdelingsniveau.**





## Indikator 6a: JCV-antistof bestemmelse ved Tysabri behandlingsstart

Andel af patienter, der starter behandling med Tysabri i opfølgelsesperioden, der har JCV-antistof bestemmelse ved behandlingsstart.

**Standard: > 90%**

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år 2018/2019	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	Antal	Andel (95% CI)
	opfyldt						
<b>Danmark</b>	Nej	149 / 178	9 (5)	<b>84</b>	(77-89)	155 / 170	91 (86-95)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	55 / 70	0 (0)	<b>79</b>	(67-87)	70 / 81	86 (77-93)
<b>Sjælland</b>	Ja	12 / 12	2 (14)	<b>100</b>	(74-100)	18 / 19	95 (74-100)
<b>Syddanmark</b>	Ja	34 / 37	6 (14)	<b>92</b>	(78-98)	18 / 19	95 (74-100)
<b>Midtjylland</b>	Nej	36 / 42	1 (2)	<b>86</b>	(71-95)	36 / 38	95 (82-99)
<b>Nordjylland</b>	Nej	12 / 17	0 (0)	<b>71</b>	(44-90)	13 / 13	100 (75-100)
<b>Hovedstaden</b>	Nej	55 / 70	0 (0)	<b>79</b>	(67-87)	70 / 81	86 (77-93)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	12 / 13	0 (0)	<b>92</b>	(64-100)	5 / 7	71 (29-96)
Hospitalet i Nordsjælland	Nej	6 / 10	0 (0)	<b>60</b>	(26-88)	8 / 11	73 (39-94)
Rigshospitalet	Nej	37 / 47	0 (0)	<b>79</b>	(64-89)	57 / 63	90 (80-96)
<b>Sjælland</b>	Ja	12 / 12	2 (14)	<b>100</b>	(74-100)	18 / 19	95 (74-100)
Sjællands Universitetshospital	Ja	12 / 12	2 (14)	<b>100</b>	(74-100)	18 / 19	95 (74-100)
<b>Syddanmark</b>	Ja	34 / 37	6 (14)	<b>92</b>	(78-98)	18 / 19	95 (74-100)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	11 / 12	2 (14)	<b>92</b>	(62-100)	4 / 5	80 (28-99)
Sydvestjysk Sygehus	Nej	9 / 11	1 (8)	<b>82</b>	(48-98)	4 / 4	100 (40-100)
Sygehus Lillebælt	Ja	7 / 7	3 (30)	<b>100</b>	(59-100)	6 / 6	100 (54-100)
Sygehus Sønderjylland	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	(59-100)	4 / 4	100 (40-100)
<b>Midtjylland</b>	Nej	36 / 42	1 (2)	<b>86</b>	(71-95)	36 / 38	95 (82-99)
Aarhus Universitetshospital	Nej	22 / 25	0 (0)	<b>88</b>	(69-97)	19 / 20	95 (75-100)
Hospitalsenhed Midt	Nej	6 / 8	0 (0)	<b>75</b>	(35-97)	6 / 6	100 (54-100)
Hospitalsenheden Vest	Nej	8 / 9	1 (10)	<b>89</b>	(52-100)	11 / 12	92 (62-100)
<b>Nordjylland</b>	Nej	12 / 17	0 (0)	<b>71</b>	(44-90)	13 / 13	100 (75-100)
Aalborg Universitetshospital	Nej	12 / 17	0 (0)	<b>71</b>	(44-90)	13 / 13	100 (75-100)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået foretaget en bestemmelse af JCV-antistoffer 180 dage inden behandlingsstart.

Nævner: Patienter der starter behandling med Tysabri (første gang) i opfølgelsesperioden.

Ekskluderet: Ugyldigt cpr-nummer.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Dette er 2. år denne indikator bliver opgjort.

## Resultater

Det er 178 patienter, der starter Tysabri behandling i opgørelsesperioden, af disse har 149 registreret en JCV-antistof måling før behandlingsstart. Dette svarer til en indikatoropfyldelse på 84%, som er under standarden på >90%. Der har været en betydelig efterregistrering for patienter, der er startet behandling i 2018/2019, i årsrapporten publiceret for 2018/2019 var indikatoropfyldelsen 80% - det tilsvarende tal for årets rapport er 91%.

Der er stor regional variation. Region Syddanmark og Region Sjælland opfylder indikatoren med hhv. 100% og 92%. De tilsvarende tal er 79% for Region Hovedstaden og 86% for Region Midtjylland. I Region Nordjylland er det en markant nedgang i indikatoropfyldelse – fra 100% i 2018/2019 til 71% i 2019/2020.

Det er variation mellem sygehusafdelingerne. Af de afdelinger, der ikke opfylder standarden, viser funnelplottet, at ingen afdelinger afviger fra standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed omkring standarden.

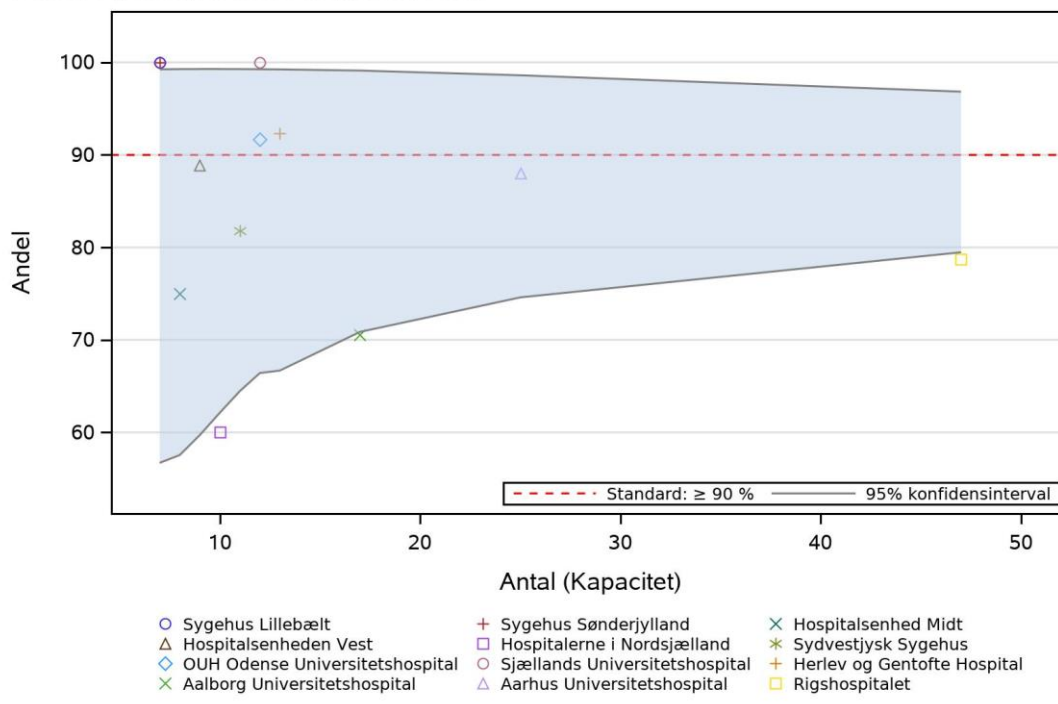
## Diskussion og Implikationer

Undersøgelse af JCV-test er vigtigt, da en positiv test, især ved påvisning af høj virus-titer, øger risikoen for progressiv multifokal leukoencefalopati (PML). PML kan føre til svære funktionstab (invaliditet) eller død. Patienter, hvor start af Tysabri påtænkes, skal testes for JC-virus antistof mindre end 3 måneder før start af behandling. Det skal dog bemærkes, at behandling med natalizumab i nogle tilfælde startes uden hensyn til resultatet af JCV-test, hvis der kun er tale om en planlagt kortvarig behandling, eller hvis der før opstart med natalizumab er givet behandling med intravenøs immunglobulin, som fører til falsk positive resultater af JCV-testen.

## Vurdering af indikator 6a

De afdelinger, der ikke opfylder standarden for denne indikator, skal være omhyggelige med at tage de påkrævede blodprøver og naturligvis også med at registrere tagne blodprøver. Sidstnævnte, samt bevidst fravalg som følge af de ovenfor nævnte årsager, er med stor sandsynlighed årsag til en tilsyneladende manglende opfyldelse af indikatoren på nogle afdelinger.

**Indikator 6a: Andel af patienter der starter behandling med Tysabri, der er testet for JCV antistof senest 6 måneder før behandlingsstart. Funnelploj på afdelingsniveau.**



## Indikator 6b: Årlig JCV kontrol hos Tysabri patienter

Andel af patienter i behandling med Tysabri, der har mindst en årlig kontrol af JCV-antistoffer

Standard: ≥85 %

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018/2019		2017/2018
	opfyldt					Antal	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
<b>Danmark</b>	Ja	806 / 830	1 (0)	<b>97</b>	(96-98)	753 / 792	95 (93-96)	92 (90-94)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	375 / 387	1 (0)	<b>97</b>	(95-98)	364 / 376	97 (94-98)	97 (94-98)
<b>Sjælland</b>	Ja	52 / 57	0 (0)	<b>91</b>	(81-97)	35 / 45	78 (63-89)	73 (57-86)
<b>Syddanmark</b>	Ja	135 / 139	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	129 / 132	98 (94-100)	92 (86-96)
<b>Midtjylland</b>	Ja	180 / 183	0 (0)	<b>98</b>	(95-100)	173 / 180	96 (92-98)	94 (89-97)
<b>Nordjylland</b>	Ja	64 / 64	0 (0)	<b>100</b>	(94-100)	52 / 59	88 (77-95)	74 (60-85)
<b>Hovedstaden</b>	Ja	375 / 387	1 (0)	<b>97</b>	(95-98)	364 / 376	97 (94-98)	97 (94-98)
Herlev og Gentofte Hospital	Ja	29 / 29	0 (0)	<b>100</b>	(88-100)	20 / 22	91 (71-99)	100 (69-100)
Hospitalet i Nordsjælland	Nej	44 / 52	0 (0)	<b>85</b>	(72-93)	46 / 49	94 (83-99)	94 (84-99)
Rigshospitalet	Ja	302 / 306	1 (0)	<b>99</b>	(97-100)	298 / 305	98 (95-99)	97 (94-99)
<b>Sjælland</b>	Ja	52 / 57	0 (0)	<b>91</b>	(81-97)	35 / 45	78 (63-89)	73 (57-86)
Sjællands Universitetshospital	Ja	52 / 57	0 (0)	<b>91</b>	(81-97)	35 / 45	78 (63-89)	73 (57-86)
<b>Syddanmark</b>	Ja	135 / 139	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	129 / 132	98 (94-100)	92 (86-96)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	52 / 56	0 (0)	<b>93</b>	(83-98)	49 / 52	94 (84-99)	97 (86-100)
Sydvestjysk Sygehus	Ja	33 / 33	0 (0)	<b>100</b>	(89-100)	32 / 32	100 (89-100)	90 (73-98)
Sygehus Lillebælt	Ja	30 / 30	0 (0)	<b>100</b>	(88-100)	29 / 29	100 (88-100)	92 (75-99)
Sygehus Sønderjylland	Ja	20 / 20	0 (0)	<b>100</b>	(83-100)	19 / 19	100 (82-100)	86 (65-97)
<b>Midtjylland</b>	Ja	180 / 183	0 (0)	<b>98</b>	(95-100)	173 / 180	96 (92-98)	94 (89-97)
Aarhus Universitetshospital	Ja	86 / 89	0 (0)	<b>97</b>	(90-99)	88 / 88	100 (96-100)	96 (89-99)
Hospitalsenhed Midt	Ja	31 / 31	0 (0)	<b>100</b>	(89-100)	33 / 33	100 (89-100)	96 (81-100)
Hospitalsenheden Vest	Ja	63 / 63	0 (0)	<b>100</b>	(94-100)	52 / 59	88 (77-95)	89 (77-96)
<b>Nordjylland</b>	Ja	64 / 64	0 (0)	<b>100</b>	(94-100)	52 / 59	88 (77-95)	74 (60-85)
Aalborg Universitetshospital	Ja	64 / 64	0 (0)	<b>100</b>	(94-100)	52 / 59	88 (77-95)	74 (60-85)

### Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævner, der har fået foretaget mindst en bestemmelse af JCV antistoffer i opgørelsesperioden.

Nævner: Patienter i Tysabri behandling i mindst 14 måneder i løbet af opgørelsesperioden og hvor behandling ikke er afsluttet inden sidste skæringsdato.

Ekskluderet: Patienter der er døde i opgørelsesperioden, har ugyldigt cpr nummer, er JCV positive samt patienter med SPMS og PPMS.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Standarden blev øget fra 85% til 90% dette år.

## Resultater

Indikatoren beskriver andelen af patienter, der har været i behandling med Tysabri i mindst 14 måneder i løbet af opgørelsesperioden (og hvor behandling ikke er afsluttet inden sidste skæringsdato), og har fået foretaget mindst én bestemmelse af JCV-antistoffer i opgørelsesperioden.

På landsplan havde 97% af de patienter, der var i Tysabribehandling i mindst 14 måneder i opgørelsesperioden, fået foretaget en måling af JCV-antistoffer. Standarden for indikatoren på mindst 90% er dermed opfyldt på nationalt niveau.

Alle regioner og alle hospitalsafdelinger (undtaget Hospitalerne i Nordsjælland (85%)) opfylder standarden.

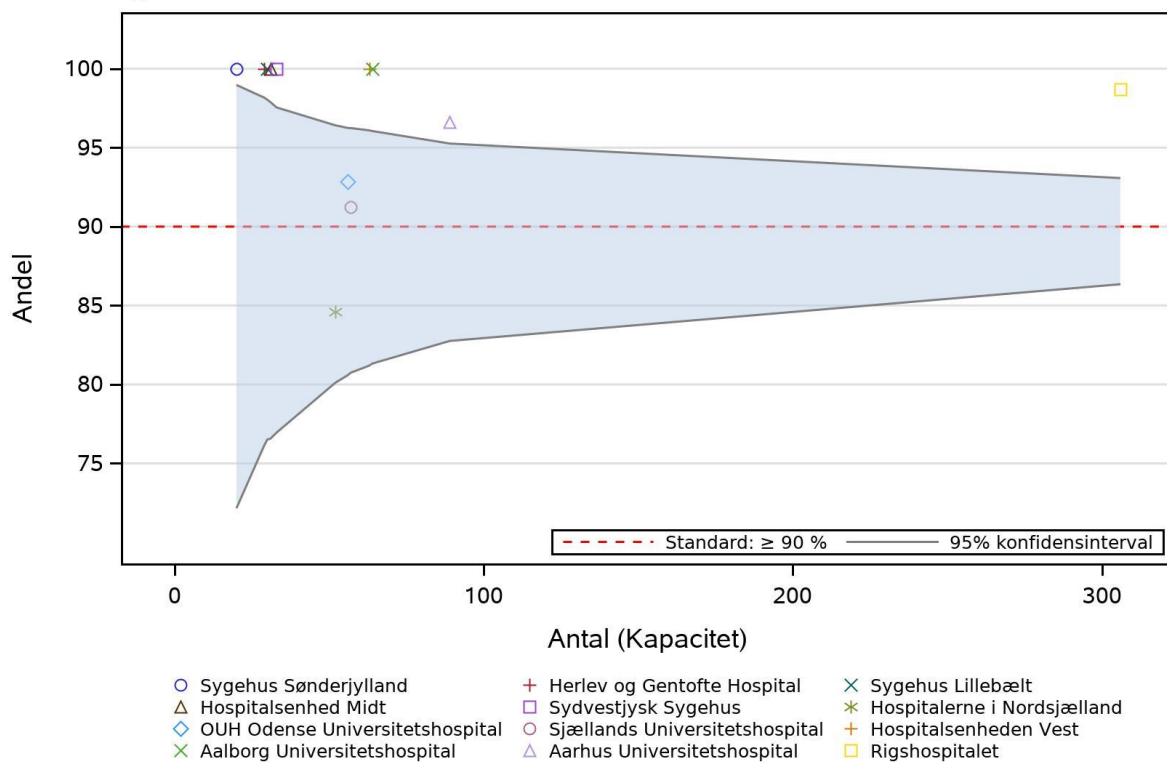
## Diskussion og Implikation

Da konversionsraten mellem at være JCV-negativ og –positiv er et par procent om året, vil der forventeligt være omkring 10-15 nye blandt antistof-negative Tysabri-behandlede patienter i Danmark, der i løbet af et år skifter fra at være antistof-negative til at være antistof-positive og dermed udsætter sig for en væsentligt øget risiko for PML. Denne ændring skal hos de pågældende patienter konstateres så tidligt som muligt, så man umiddelbart kan tage stilling til ophør med Tysabri behandling. Standarden for monitoreringen med regelmæssige blodprøver er sat til 90 % og på landsgennemsnittet er indikatoren opfyldt.

## Vurdering af Indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

**Indikator 6b: Årlig kontrol af JCV antistoffer hos JCV antistof negative patienter i behandling med Tysabri. Funnelploot på afdelingsniveau.**



## Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Multipel sklerose (MS) er en immunsygdom, der medfører skader på centralnervesystemet med deraf følgende risiko for neurologiske og kognitive funktionsforstyrrelser. Det er en kronisk fremadskridende sygdom, der ikke kan helbredes. Man rammes typisk i alderen 25 til 45 år, men sygdommen kan begynde i teenageårene, endda i barndommen (meget sjældent). Omvendt ses i stigende grad sygdomsstart helt op til omkring 60-års alderen. Sygdommen forkorter levetiden med i gennemsnit 10 år, og 10 år efter sygdomsstart er sandsynligheden for at være førtidspensioneret 50% imod mindre end 10% i en aldersmæssigt tilsvarende baggrundsbefolkning. Der er knap 16.500 patienter med MS i Danmark, og der diagnosticeres årligt omkring 600 patienter. Incidensen af sygdommen er over 40 år fordoblet hos kvinder og svagt stigende hos mænd.

Sygdomsmodificerende behandling tilbydes patienter med attakvis MS, hvor sygdommen har to hovedfaser:

- 1) Attakfasen, med gentagne sygdomsangreb med forskellige neurologiske forstyrrelser af ugers til måneders varighed og med måneder til år varende perioder med stabil tilstand, og
- 2) den sekundære progressive fase, der typisk starter efter 15-20 års sygdom, og hvorunder der sker gradvis forværring.

Til enhver tid befinder anslået 1/3 af alle patienterne sig i en ren attakvis fase, og ved sygdomsstart er det 85%. Behandlingerne nedsætter beviseligt antal angreb med mellem 1/3 og 2/3, bremser udviklingen af funktionsnedsættelse og udsætter formentlig også tidspunktet for overgang til den sekundære progressive fase. Det er patienter i attakfasen, der har mest gavn af de sygdomsmodificerende behandlinger. Effekten af de aktuelt anvendte behandlinger er usikker i sekundær progressive fase, hvis der ikke også samtidigt er angreb, eller hos de ca. 15%, hvor sygdommen blot starter gradvist uden angreb tydende på primær progressiv forløb.

Det første sygdomsmodificerende behandling blev i Danmark taget i anvendelse i 1996, og i den forbindelse blev Sclerosebehandlingsregistret oprettet. Siden er adskillige flere præparater kommet til.

Behandlingskvaliteten måles i procesindikatorerne, men det er vigtigt at erkende, at kvaliteten - herunder patientens oplevelse af denne - i høj grad også beror på adskillige andre faktorer, der ikke kan kvantificeres eller rapporteres.

## Datagrundlag

I denne årsrapport er datagrundlaget indrapportering til Sclerosebehandlingsregistret via den online dataindtastingsplatform COMPOS, hvilket er taget i brug af de neurologiske afdelinger i oktober 2015. Det nye system er meget brugervenligt og vil til enhver tid give en hurtig oversigt over den enkelte patients forløb til stor hjælp under konsultationen og til optimering af den faglige kvalitet af behandlingen. Derfor kan indtastningen integreres i konsultationen og ikke blot noget, der skal gøres efter endt konsultation eller ambulatoriedag. Derudover giver systemet mulighed for efterregistrering, hvilket utvivlsomt øger kompletheden af indberetningerne. Denne indrapportering finder sted på de enkelte klinikker af de læger, der ser patienterne til undersøgelse eller kontrol. Det kan dreje sig om læger med stor erfaring i behandling af MS, men også om yngre læger, der i forbindelse med uddannelse kun er kortvarigt i MS-klinikkerne. Dette kan naturligvis give en vis variation af den måde, skemaerne udfyldes på.

Det gælder for alle indikatorer, at efterindberetning af patienter kan medføre, at resultaterne fra tidligere år kan afvige en smule fra tidligere offentliggjorte rapporter, idet datagrundlaget kan have ændret sig lidt. Ved udregning af indikatorerne refereres der til det sygehus, hvor behandlingen foregår.

Præparater inkluderet:

### 1. linjebehandling:

Aubagio - teriflunomid

Avonex - interferon beta-1a

Copaxone - glatiramer acetat

Copemyl - glatiramer acetat

Extavia/Betaferon - interferon beta-1b

Plegridy - peginterferon

Rebif22/Rebif 44- interferon beta-1a

Tecfidera – dimethyl fumarat

### 2. linjebehandling:

Arzerra - ofatumumab

Gilenya - fingolimod

Lemtrada - alemtuzumab

Mabthera/Ritemvia - rituximab

Mavenclad - cladribine

Ocrevus – ocrelizumab

Rituximab - generisk

Tysabri - natalizumab



## Styregruppens medlemmer

Professor, overlæge, dr.med. Finn Sellebjerg, Rigshospitalet (Formand)

Overlæge, ph.d. Melinda Magyari, Scleroseregistret og Rigshospitalet (Daglig leder)

Professor, overlæge, dr.med. Jette Frederiksen, Glostrup Hospital

Overlæge, ph.d. Lars Storr, Roskilde Sygehus

Professor, overlæge Egon Stenager, Sønderborg Sygehus og Syddansk Universitet

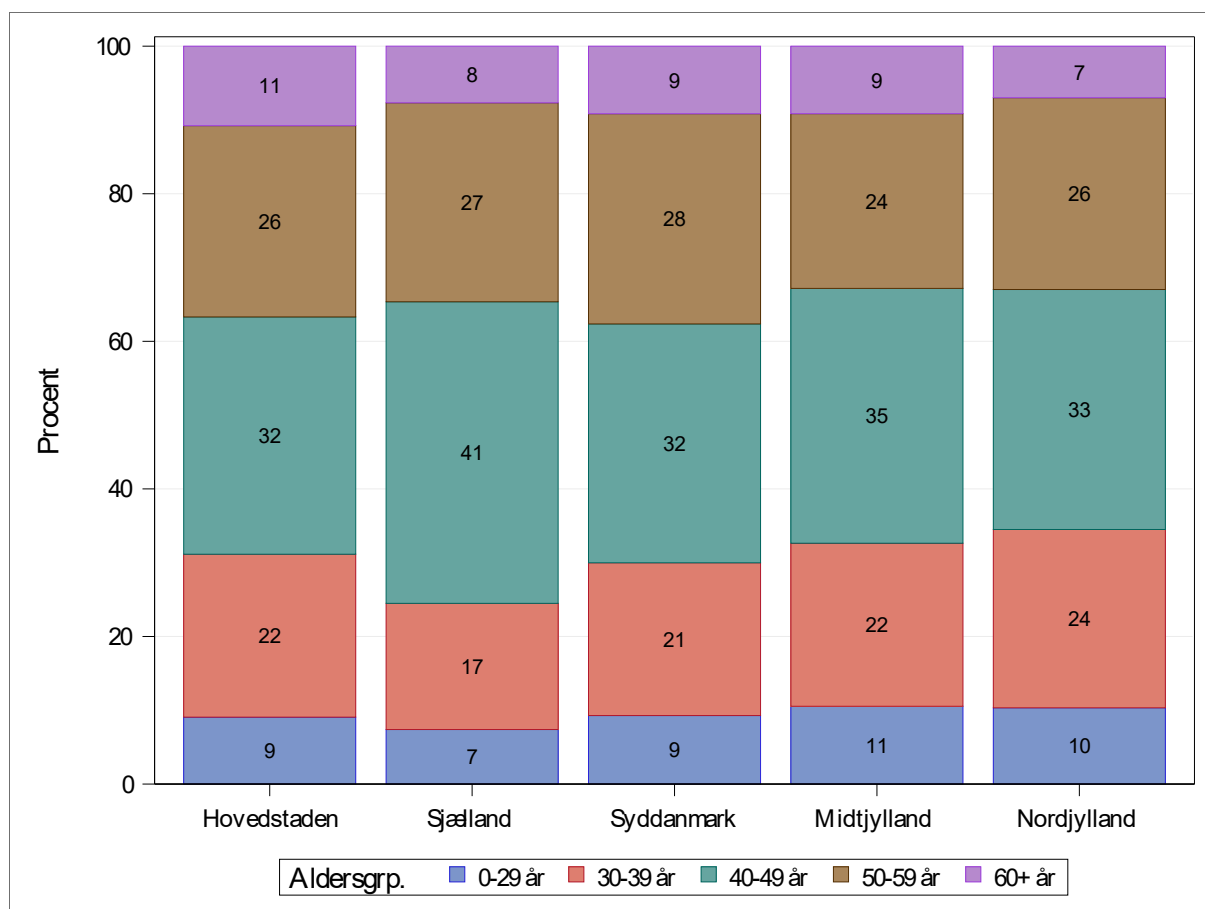
Overlæge, ph.d.. Peter Vestergaard Rasmussen, Aarhus Universitetshospital

Overlæge, ph.d. Claudia Hilt, Aalborg Universitetshospital

Klinisk epidemiolog, ph.d. Elisabeth Svensson, RKKP

Kvalitetskonsulent Lene Korshøj, repræsentant for den dataansvarlige myndighed, RKKP

## Supplerende tabeller



Figur 1: Aldersfordeling blandt RRMS patienter per region.

**Tabel 1: RRMS patienter i behandling/ingen behandling**

	Behandling		Ingen beh.	
	Antal	%	Antal	%
<b>Danmark</b>	7.333	<b>78</b>	2.090	<b>22</b>
<b>Hovedstaden</b>	2.831	<b>81</b>	679	<b>19</b>
<b>Sjælland</b>	688	<b>67</b>	333	<b>33</b>
<b>Syddanmark</b>	1.584	<b>79</b>	429	<b>21</b>
<b>Midtjylland</b>	1.576	<b>77</b>	476	<b>23</b>
<b><u>Nordjylland</u></b>	<u>654</u>	<u>79</u>	<u>173</u>	<u>21</u>

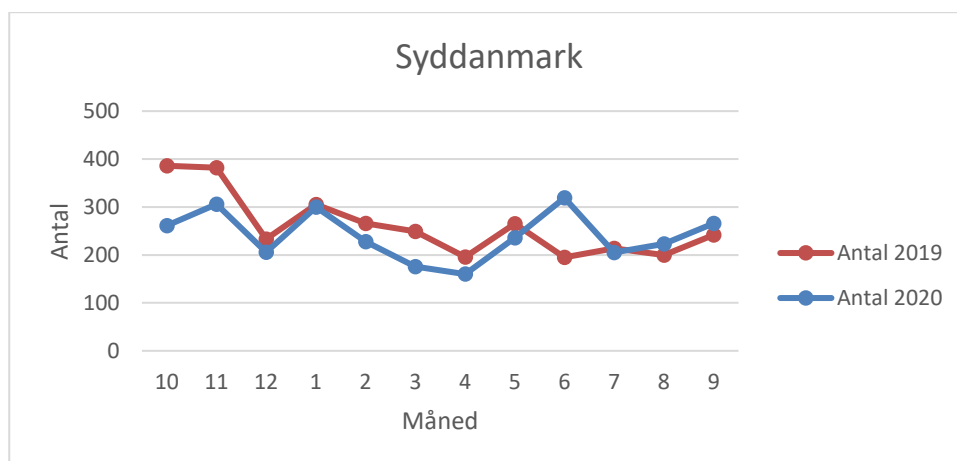
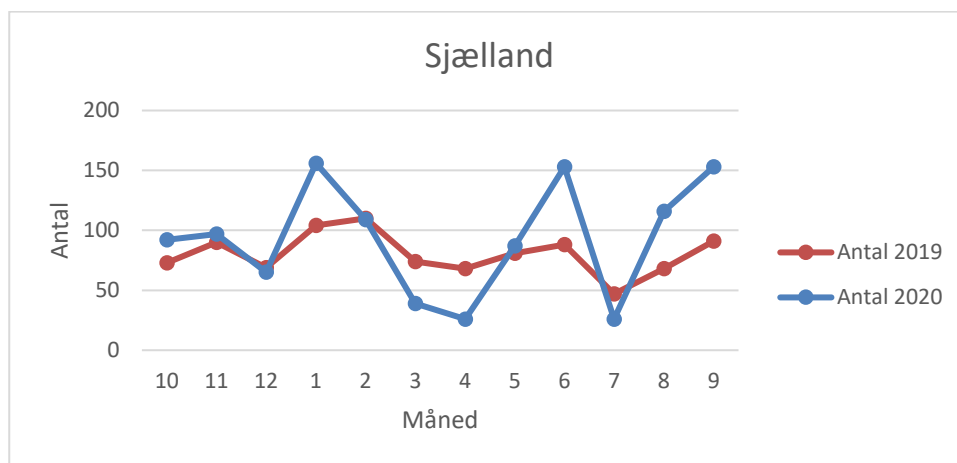
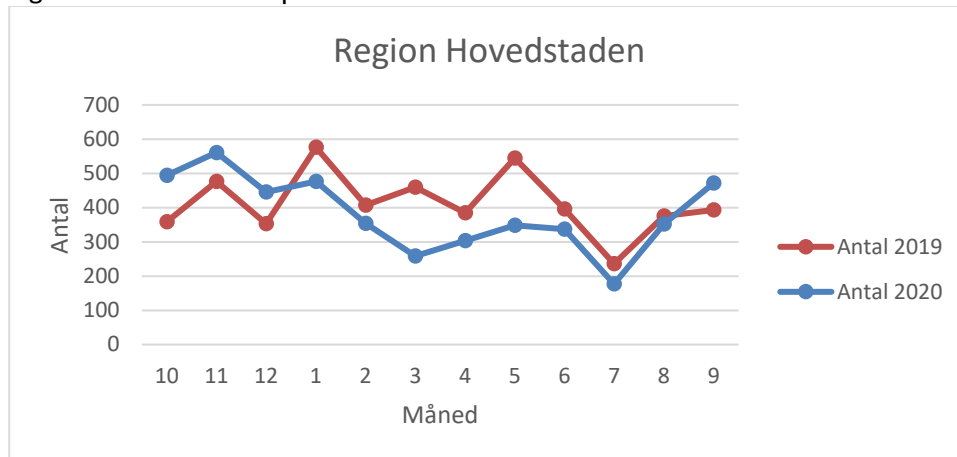
Tabel 2: Oversigt og fordeling af medicintyper for RRMS patienter registreret i COMPOS

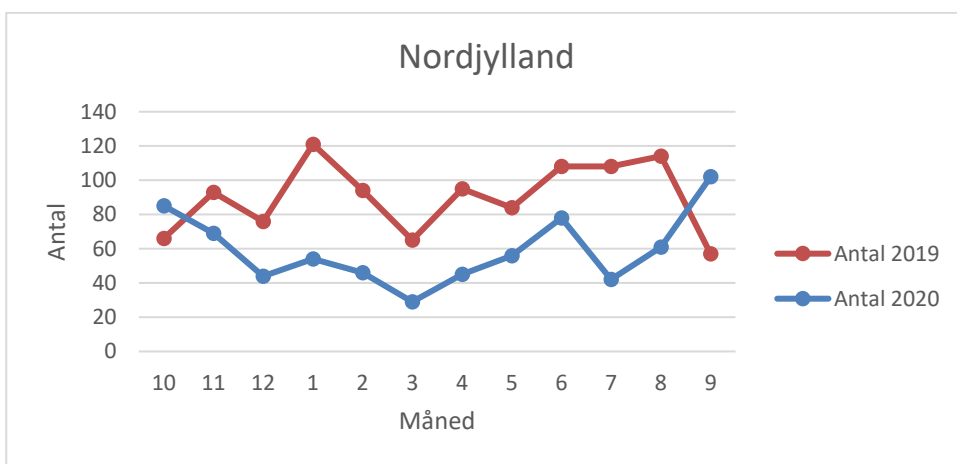
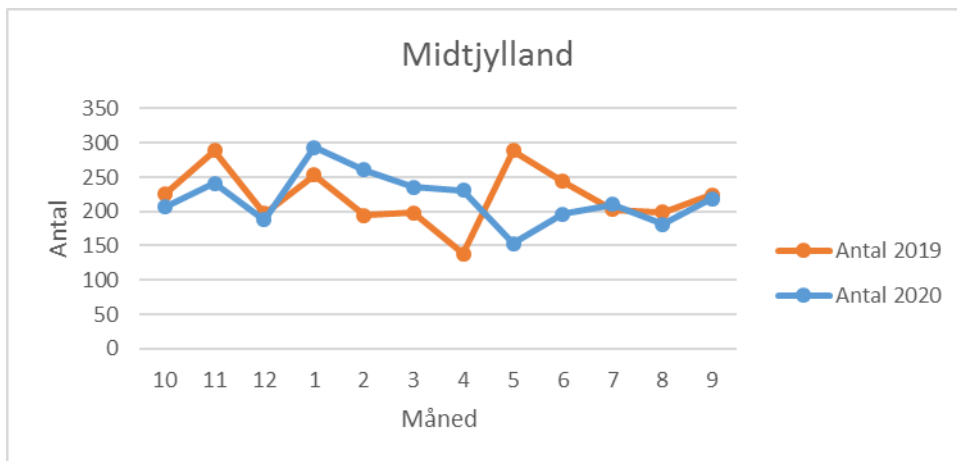
	2020	2019	2018	2017	2016
	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>
Aubagio	1.426 (19)	1.579 (22)	1.598 (23)	1.510 (23)	1.333 (22)
Tecfidera	1.355 (18)	995 (14)	976 (14)	925 (14)	888 (14)
Gilenya	1.167 (15)	1.211 (17)	1.341 (20)	1.254 (19)	1.177 (19)
Tysabri	946 (13)	904 (13)	972 (14)	898 (14)	841 (14)
Ocrevus	854 (11)	590 (8)	27 (0)	14 (0)	
Avonex	388 (5)	426 (6)	482 (7)	549 (8)	641 (10)
Copaxone/Copemyl	345 (5)	364 (5)	370 (5)	365 (6)	373 (6)
Fampyra	256 (3)	250 (3)	244 (4)	205 (3)	183 (3)
Mavenclad	199 (3)	147 (2)	59 (1)		
Plegridy	167 (2)	169 (2)	191 (3)	215 (3)	235 (4)
Rebif22/Rebif44	164 (2)	189 (3)	217 (3)	250 (4)	279 (5)
Lemtrada	133 (2)	157 (2)	166 (2)	143 (2)	109 (2)
Mabthera/Ritemvia/Rituximab	95 (1)	91 (1)	81 (1)	22 (0)	12 (0)
HSCT/HSCT BEAM	19 (0)	20 (0)	16 (0)	9 (0)	# (0)
Extavia/Betaferon	18 (0)	22 (0)	26 (0)	37 (1)	47 (1)
Methotrexat	17 (0)	22 (0)	27 (0)	29 (0)	33 (1)
Medrol	6 (0)	8 (0)	6 (0)	4 (0)	# (0)
Undersøgelse lægemidler	4 (0)	5 (0)	10 (0)	6 (0)	3 (0)
Imurel	#(0)	# (0)	4 (0)	# (0)	3 (0)
Mitoxantrone	# (0)	# (0)	#(0)	# (0)	3 (0)
Treosulfan	# (0)	# (0)	# (0)	# (0)	# (0)
Arzerra			27 (0)	36 (1)	29 (0)
<b>I alt</b>	<b>7.564 (100)</b>	<b>7.155 (100)</b>	<b>6.843 (100)</b>	<b>6.476 (100)</b>	<b>6.194 (100)</b>

Tabel 3: *Antal EDSS pr. opgørelsesperiode*

	2020	2019	2018	2017	2016
	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>
<b>Danmark</b>	11.909	12.791	11.773	11.491	11.441
<b>Hovedstaden</b>	4.579	4.961	4.457	3.824	4.456
<b>Sjælland</b>	1.119	963	749	896	736
<b>Syddanmark</b>	2.886	3.133	2.912	3.127	2.947
<b>Midtjylland</b>	2.614	2.653	2.703	2.705	2.553
<b>Nordjylland</b>	711	1.081	952	939	749
<b>Hovedstaden</b>	4.579	4.961	4.457	3.824	4.456
Herlev og Gentofte Hospital	1.123	912	578	485	518
Hospitalerne i Nordsjælland	593	678	503	376	476
Rigshospitalet	2.863	3.371	3.376	2.963	3.462
<b>Sjælland</b>	1.119	963	749	896	736
Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	336	221	236	178	148
Sjællands Universitetshospital	783	742	513	718	588
<b>Syddanmark</b>	2.886	3.133	2.912	3.127	2.947
OUH Odense Universitetshospital	593	763	749	767	824
Sydvestjysk Sygehus	767	779	785	769	650
Sygehus Lillebælt	780	727	506	738	675
Sygehus Sønderjylland	746	864	872	853	798
<b>Midtjylland</b>	2.614	2.653	2.703	2.705	2.553
Aarhus Universitetshospital	1.388	1.513	1.496	1.573	1.382
Hospitalsenhed Midt	833	603	744	623	608
Hospitalsenheden Vest	393	537	463	509	563
<b>Nordjylland</b>	711	1.081	952	939	749
Aalborg Universitetshospital	711	1.081	952	939	749

Figur 3 – Antal EDSS pr måned – 19/20 vs 18/19





Tabel 4: Behandlingsskift eller start af behandling af patienter med RRMS registreret i COMPOS  
(*tidsforskudt 6 måneder – i overensstemmelse med indikator 4*)  
**Behandlingsskift eller –start RRMS patienter 2019/2020**

	Linje 1 ny	Linje 1->1	Linje 2->1	Linje 2 ny	Linje 1->2	Linje 2->2	I alt
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Hovedstaden	198	80	16	161	108	125	688
Sjælland	80	18	#	29	20	13	161
Syddanmark	126	43	#	33	49	41	293
Midtjylland	152	43	3	77	81	49	405
Nordjylland	35	14	#	26	38	15	129
<b>I alt</b>	<b>591</b>	<b>198</b>	<b>22</b>	<b>326</b>	<b>296</b>	<b>243</b>	<b>1676</b>

**Behandlingsskift eller -start RRMS patienter 2018/2019**

	Linje 1 ny	Linje 1->1	Linje 2->1	Linje 2 ny	Linje 1->2	Linje 2->2	I alt
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Hovedstaden	188	103	24	176	136	97	724
Sjælland	67	26	4	32	25	5	159
Syddanmark	151	69	6	46	61	46	379
Midtjylland	145	59	#	66	58	22	351
Nordjylland	57	14	#	26	45	20	164
<b>I alt</b>	<b>608</b>	<b>271</b>	<b>37</b>	<b>346</b>	<b>325</b>	<b>190</b>	<b>1777</b>

**Behandlingsskift eller -start RRMS patienter 2017/2018**

	Linje 1 ny	Linje 1->1	Linje 2->1	Linje 2 ny	Linje 1->2	Linje 2->2	I alt
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Hovedstaden	241	75	17	92	108	57	590
Sjælland	67	20	4	15	18	7	131
Syddanmark	149	47	6	38	68	37	345
Midtjylland	136	42	5	43	53	18	297
Nordjylland	67	36	#	7	20	6	138
<b>I alt</b>	<b>660</b>	<b>220</b>	<b>34</b>	<b>195</b>	<b>267</b>	<b>125</b>	<b>1501</b>

## Publikationer der udgår fra Sclerosebehandlingsregistret

Koch-Henriksen N, Magyari M, Laursen B. Registers of multiple sclerosis in Denmark. Acta Neurol Scand 2015; 132(Supple 199): 4-10.

Magyari M, Koch-Henriksen N, Sørensen PS. The Danish Multiple Sclerosis Treatment Register. Clin Epidemiol 2016, 8: 549-552.

Chalmer TA, Baggesen LM, Nørgaard M, Koch-Henriksen N, Magyari M, Sørensen PC and the Danish Multiple Sclerosis Group. Early versus later treatment start in multiple sclerosis: a register-based cohort study. Eur J Neurol 2018; 25: 1262-e110. doi: 10.1111/ene.13692



## Regionale kommentarer

Region Hovedstaden:

Årsrapporten har mod sædvane ikke været til høring blandt indberettende afdelinger i Region Hovedstaden på grund af covid-19 situationen i januar 2021. Klinikere fra Region Hovedstaden er repræsenteret i databasens styregruppe, der har stået for udarbejdelsen af indeværende rapport.

Region Nordjylland:

Region Nordjylland når ikke målopfyldelse i indikator 1b – og har tilsvarende lav opfyldelsesgrad for indikator 1a. Resultatet giver anledning til yderligere auditering, da alle nydiagnosticerede patienter, bør komme i behandling hurtigst muligt. En journalgennemgang af de 6 patienter, der ikke opfylder betingelserne for begge indikatorer viser følgende:

3 patienter ønsker ikke behandling.

3 patienter er registreret med forkert diagnose eller viser ingen indikation for opstart af behandling. Der gøres ikke yderligere ift. de 3 patienter, der ikke ønsker behandling. De øvrige har givet anledning til en ændring i registreringspraksis og kontrol af diagnoser.

For indikator 2 og 3 skyldes de dårlige resultater manglende lægelige ressourcer. Der er lagt en plan for rekruttering af læger til specialet, der skal sikre ressourcer i løbet af de næste par år. EDSS scoring ved behandlingsstart vil blive prioriteret allerede i år.