



Sclerosebehandlingsregistret

Register for sygdomsmodificerende
behandling af multipel sclerose

Årsrapport
01.10.2020 - 30.09.2021



Endelig version
Februar 2022

Hvorfra udgår rapporten

Denne årsrapport, som dækker perioden 01.10.2020 – 30.09.2021, 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 (Daglig leder)/ Professor Finn Sellebjerg (formand).

Rapportens indikatoranalyser og resultater er udarbejdet af RKKP, Hedeager 3, 8200 Aarhus N. Klinisk epidemiolog for databasen er ph.d. Elisabeth Svensson. E-mail: elisabeth.svensson@rkkp.dk.

Biostatistiske analyser er foretaget af datamanager Jakob Ravn Riis.

Kontaktpersonsfunktionen for Sclerosebehandlingsregistret er kvalitetskonsulent, cand. scient. san. Lene Korshøj. E-mail: lenkor@rkkp.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	1
OVERSIGTSTABEL OVER SAMLEDE INDIKATORRESULTATER.....	3
Indikator 1a: Behandlingsstart, 6 måneder	5
Indikator 1b: Behandlingsstart, 12 måneder	6
Indikator 2: EDSS scoring ved behandlingsstart.....	9
Indikator 3: Årlig EDSS scoring	13
Indikator 4a: MR-skanning ved start af andenlinjebehandling.....	17
Indikator 4b: MR-skanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder efter behandlingsstart	18
Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling	21
Indikator 6a: JCV-antistof bestemmelse ved Tysabri behandlingsstart	25
På udviklingsmødet juni 2021, blev det bestemt at indikator 6a fastholdes – men udvides til at se på JCV test +/- 180 dage efter behandlingsstart, ref til EMA.	26
Indikator 6b: Årlig JCV-kontrol hos Tysabri patienter.....	28
Plots:	30
BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITET.....	32
DATAGRUNDLAG	33
STYREGRUPPENS MEDLEMMER	34
SUPPLERENDE TABELLER	35
PUBLIKATIONER DER UDGÅR FRA SCLEROSEBEHANDLINGSREGISTRET	44
REGIONALE KOMMENTARER	45

Konklusioner og anbefalinger

Hermed præsenteres årsrapporten fra Sclerosebehandlingsregisteret indeholdende kvalitetsdata for patienter med attackvis multipel sklerose (MS). Covid-19 pandemien har påvirket den almindelige arbejdsgang i MS klinikkerne og har medvirket til at ambulante besøg, MR skanninger og behandlinger er blevet udskudt, om end omfanget har varieret betydeligt på de forskellige klinikker. Samlet set viser denne årsrapport, at kvaliteten af MS-behandling i Danmark ikke er optimal, men dog tilfredsstillende. Der er imidlertid 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 COMPOS. Alt i alt er det således indtrykket, at man ved at se på best practice på de afdelinger, der fuldt ud opfylder målene vil kunne løfte kvaliteten i landet som helhed.

Tidlig start af behandling og EDSS scoring ved behandlingsstart er prioriteret højt i alle afdelinger, og på landsplan starter 92 % af patienter med attackvis MS sygdomsmodificerende behandling i løbet af 6 måneder efter diagnosen og 89 % har dokumentation på en EDSS scoring ved start af behandlingen. Der ses en diskret forbedring sammenlignet med den forrige opgørelsesperiode (Indikator 1 a og b). Forskning fra blandt andet Sclerosebehandlingsregisteret (Chalmer et al., 2016) har vist, at tidlig behandling efter diagnose er særdeles vigtig for at bremse sygdomsudviklingen hos patienter med attackvis MS.

Kvalitetsindikatorerne som forudsætter fysisk fremmøde såsom indikator 3 (Årlig EDSS-scoring hos patienter i sygdomsmodificerende behandling) og indikator 5 (Årlig MR-skanning hos patienter i 2. linje behandling), er i højere grad påvirket af Covid-19 pandemien ligesom i den sidste opgørelsesperiode. Der er store regionale forskelle, som kunne tyde på, at det ikke er hele forklaringen. Sandsynligvis spiller manglende registrering en rolle, og ved mangel på tid eller personale kan der gå længere tid imellem lægebesøgene hos patienter med stabil sygdom. Til gengæld prioriteres behandlingsskift hos patienter med sygdomsgennembrud. Alle afdelinger der ikke opfylder indikatorerne bør lave en journalgennemgang, så det sikres en optimal kvalitet i behandling af patienter med sklerose.

Ligesom sidste år har det været vanskeligt at overholde intervallerne for de planlagte, regelmæssige MR-skanninger og ventetider på MR-skanning kan være medvirkende til, at indikator 5 ikke er opfyldt i en tilstrækkelig grad. Dette afhænger af den respektive radiologiske afdelings ressourcer. Stigende antal behandlinger kræver stigende antal MR-skanninger. Fra tabel 5 i de supplerende opgørelser, ser man at antallet af patienter med årlig MR-skanninger er stigende over tid, de sidste 5 år er der en øgning på 38% i registrerede MRI pr år (fra ca 6000 til ca 8300). Der har i det sidste år været et samarbejde mellem DMSG og NeuroRadiologisk Selskab, og retningslinjer omhandlende skanning af patienter med sklerose er på vej.

Til dels forklaret af tidens udfordringer er kvaliteten, hvad det angår nogle af indikatorerne, ikke den ønskede, men andre årsager end Covid-19 pandemien bør også overvejes. Medvirkende årsager til den lave opfyldelsesgrad af flere af indikatorerne er omstændigheder, som de enkelte afdelinger kun har begrænset indflydelse på. Herunder kapacitetsproblemer i eget ambulatorium pga. ophobning af et stærkt stigende antal patienter, og stigende antal sygdomsmodificerende præparater, hvilket medfører både mulighed for og nødvendighed af behandlingsskift. På grund af flere tilgængelige behandlinger for MS er behandlingsskift grundet bivirkninger eller praktiske hensyn muligt i højere grad end tidligere. Det stigende antal patienter, der skal følges i behandlingen, 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.

Det er 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. Læring fra best practice på de afdelinger, der fuldt ud opfylder målene, anbefales og giver god mulighed for kvalitetsudvikling.

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.

Kvalitetsindikatorerne samt standarder for, hvordan indikatorresultaterne bør ligge, er udarbejdet af Styregruppen for Sclerosebehandlingsregisteret samt en arbejdsgruppe under Dansk Multipel Sclerose Gruppe (DMSG). Indikatoroversigten gennemgås og revurderes ved regelmæssige møder i Sclerosebehandlingsregistrets styregruppe. Ved seneste udviklingsmøde i juni 2021 blev indikatorerne gennemgået og på baggrund af gennemgangen, er der blevet udarbejdet en evidensrapport, der beskriver evidensen bag de valgte indikatorer.

I 2019 blev Sclerosebehandlingsregisterets Styregruppe udvidet med en patientrepræsentant og en repræsentant fra Scleroseforeningen. Patientrepræsentanterne bidrager til at Styregruppen har fået yderligere fokus på patientperspektivet og kvalitetsarbejdet. Nedenstående citat fra patientrepræsentanten Jette Schwartz peger på værdien af patientinddragelse i kvalitetsvurderingen.

"Jeg havde som patientrepræsentant et positivt indtryk i.f.t. at de regioner/ klinikker, som ikke lever op til indikator målene opnås/ registreres, at der følges op på det og handles aktivt. Desuden er jeg meget tilfreds med, at gruppen i fremtiden vil debattere kontrol, hyppighed af de progressive MS'ere. Ser frem til implementering af PRO, som redskab i mødet mellem patient og de fagprofessionelle."

I januar 2022 lanceres modulet for patient rapporterede oplysninger (PRO) som del af indtastningsplatformen COMPOS, hvor patienterne kan indtaste informationerne hjemmefra. På nuværende tidspunkt er det muligt at udfylde et forberedende skema til konsultationen og et standardiseret fatigue og livskvalitetsskema, men indholdet kan udvides. 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 indicatorsæt på afdelingsniveau sammen med lands- og regionsresultater.

Tabellen viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for den aktuelle årsrapport for Sclerosebehandlingsregistret i perioden 01.10.2020 til 30.09.2021, samt de to foregående års indikatorresultater.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
				01.10.2020 - 30.09.2021 Andel	95% CI	2019/2020 Andel	2018/2019 Andel
Indikator 1a: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med attackvis forløb (RRMS). Andel af nydiagnosticerede patienter der starter behandling i løbet af 6 måneder	Andel		1	92	(89-94)	89	87
Indikator 1b: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med attackvis forløb (RRMS). Andel af nydiagnosticerede patienter der starter behandling i løbet af 12 måneder	Andel	≥ 90	1	93	(91-95)	91	91
Indikator 2: Andel af patienter der starter immunmodulerende behandling som har EDSS scoring 4 måneder før eller efter behandlingsstart	Andel	≥ 90	1	89	(86-92)	87	85
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring hos patienter i immunmodulerende behandling	Andel	≥ 90	0	78	(77-79)	77	82
Indikator 4a: MR-skanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder inden behandlingsstart	Andel		1	79	(76-82)	86	86
Indikator 4b: MR-skanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder efter behandlingsstart	Andel		0	55	(51-59)	53	56
Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling	Andel	≥ 90	0	76	(74-77)	79	83
Indikator 6a: Andel af patienter der starter behandling med Tysabri, der er testet for JCV antistof senest 6 måneder før behandlingsstart	Andel	≥ 90	0	86	(80-90)	88	91
Indikator 6b: Årlig kontrol af JCV antistof negative patienter i behandling med Tysabri	Andel	≥ 90	0	95	(94-97)	98	95

Ved læsning og fortolkning af rapporten bør følgende bemærkes:

I de efterfølgende indikatorstabeller 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 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 markant 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).

Datagrundlaget for analyserne er trukket d. 9/11-2021.

Indikator 1a: Behandlingsstart, 6 måneder

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

Standard: Ikke fastsat

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2018/2019 Antal	2018/2019 Andel	2017/2018 Andel
Danmark		542 / 592	4 (1)	92	(89-94)	564 / 636	89	87
Hovedstaden		190 / 211	1 (0)	90	(85-94)	180 / 214	84	84
Sjælland		52 / 65	0 (0)	80	(68-89)	78 / 91	86	88
Syddanmark		105 / 111	0 (0)	95	(89-98)	140 / 151	93	89
Midtjylland		136 / 142	3 (2)	96	(91-98)	126 / 134	94	87
Nordjylland		59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	95
Hovedstaden		190 / 211	1 (0)	90	(85-94)	180 / 214	84	84
Rigshospitalet		121 / 137	1 (1)	88	(82-93)	122 / 142	86	81
Herlev Hospital		44 / 47	0 (0)	94	(82-99)	34 / 42	81	95
Nordsjællands Hospital		25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	24 / 30	80	82
Sjælland		52 / 65	0 (0)	80	(68-89)	78 / 91	86	88
Sjællands Uni.hospital		41 / 50	0 (0)	82	(69-91)	63 / 74	85	94
Slagelse Sygehus		11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	15 / 17	88	72
Syddanmark		105 / 111	0 (0)	95	(89-98)	140 / 151	93	89
Odense Uni.hospital		34 / 39	0 (0)	87	(73-96)	58 / 65	89	81
Sydvestjysk Sygehus		27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	21 / 21	100	95
Sygehus Lillebælt		32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	43 / 46	93	93
Sygehus Sønderjylland		12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	18 / 19	95	100
Midtjylland		136 / 142	3 (2)	96	(91-98)	126 / 134	94	87
Aarhus Uni.hospital		96 / 101	0 (0)	95	(89-98)	74 / 82	90	81
Hospitalsenhed Midt		28 / 29	0 (0)	97	(82-100)	27 / 27	100	93
Hospitalsenheden Vest		12 / 12	3 (20)	100	(74-100)	25 / 25	100	95
Nordjylland		59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	95
Aalborg Uni.hospital		59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	95

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 appendix 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.

**Aktuelle år henviser til året patienterne blev diagnosticeret. Denne opgørelse ser på alle diagnosticeret i 19/20, og så får sin behandling i 20/21.

Indikator 1b: Behandlingsstart, 12 måneder

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

Standard: ≥ 90%

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2019 - 30.09.2020		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018/2019 Antal	2017/2018 Andel	2017/2018 Andel
Danmark	Ja	552 / 591	3 (1)	93	(91-95)	578 / 635	91	91
Hovedstaden	Ja	197 / 210	0 (0)	94	(90-97)	189 / 213	89	88
Sjælland	Nej	53 / 65	0 (0)	82	(70-90)	78 / 91	86	91
Syddanmark	Ja	106 / 111	0 (0)	95	(90-99)	142 / 151	94	94
Midtjylland	Ja	137 / 142	3 (2)	96	(92-99)	129 / 134	96	90
Nordjylland	Ja	59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	98
Hovedstaden	Ja	197 / 210	0 (0)	94	(90-97)	189 / 213	89	88
Rigshospitalet	Ja	126 / 136	0 (0)	93	(87-96)	127 / 142	89	83
Herlev Hospital	Ja	46 / 47	0 (0)	98	(89-100)	37 / 42	88	95
Nordsjællands Hospital	Ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	25 / 29	86	97
Sjælland	Nej	53 / 65	0 (0)	82	(70-90)	78 / 91	86	91
Sjællands Uni.hospital	Nej	42 / 50	0 (0)	84	(71-93)	63 / 74	85	96
Slagelse Sygehus	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	15 / 17	88	78
Syddanmark	Ja	106 / 111	0 (0)	95	(90-99)	142 / 151	94	94
Odense Uni.hospital	Nej	35 / 39	0 (0)	90	(76-97)	60 / 65	92	89
Sydvestjysk Sygehus	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	21 / 21	100	95
Sygehus Lillebælt	Ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	43 / 46	93	98
Sygehus Sønderjylland	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	18 / 19	95	100
Midtjylland	Ja	137 / 142	3 (2)	96	(92-99)	129 / 134	96	90
Aarhus Uni.hospital	Ja	96 / 101	0 (0)	95	(89-98)	77 / 82	94	84
Hospitalsenhed Midt	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	27 / 27	100	98
Hospitalsenheden Vest	Ja	12 / 12	3 (20)	100	(74-100)	25 / 25	100	95
Nordjylland	Ja	59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	98
Aalborg Uni.hospital	Ja	59 / 63	0 (0)	94	(85-98)	40 / 46	87	98

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 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.

**Aktuelle år henviser til året patienterne blev diagnosticeret. Denne opgørelse ser på alle patienter diagnosticeret i 19/20, og som får sin behandling i 20/21.

Resultater

Denne indikator beskriver andelen af ny-diagnosticerede patienter med attackvis MS, der starter sygdomsmodificerende behandling i løbet af 6 og 12 måneder efter diagnose.

Af de nydiagnosticerede attackvise MS- (RRMS) patienter registreret i COMPOS har 92% 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 4 regioner, der opfylder standarden i indikator 1b – Region Hovedstaden (94%), Syddanmark (95%), Midtjylland (96%) og Region Nordjylland (94%). I Region Sjælland er det 82% af patienterne, der starter behandling i løbet af 12 måneder efter diagnose. Der er tre afdelinger der ikke opfylder standarden, jf. funnelplottet ligger disse afdelinger ikke markant under standarden.

Det er glædeligt at det i år kun er én afdeling med uoplyste, sidste år var denne på 24% i Region Syddanmark, cadeau til forbedring af datakvaliteten.

Diskussion og Implikationer

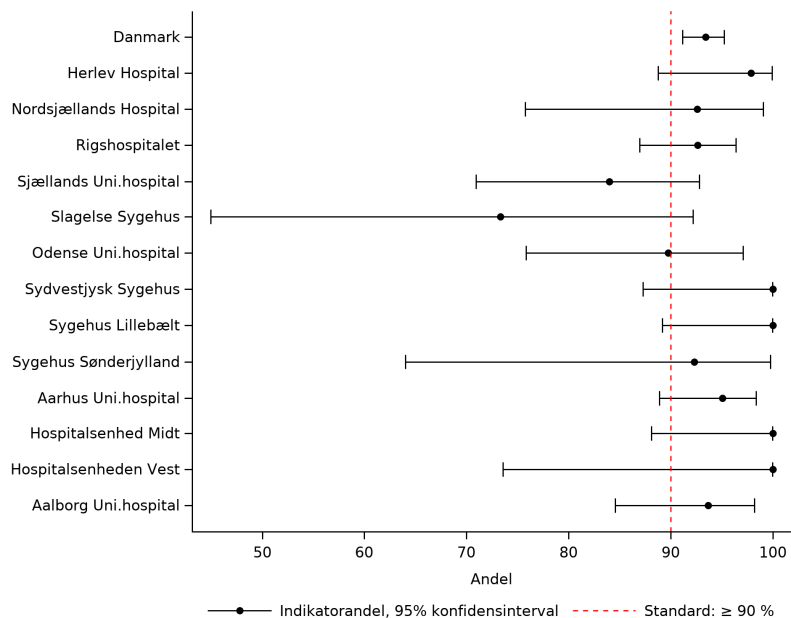
Samlet viser den overordnede høje målopfyldelse at tidlig attackforebyggende behandling, som man fagligt er enige om er vigtigt, trods travlhed er blevet højt prioriteret på landets skleroseklinikker. Der er en svagt stigende tendens for målopfyldelse for både indikator 1a og 1b i forhold til de sidste par år.

Vurdering af indikatoren

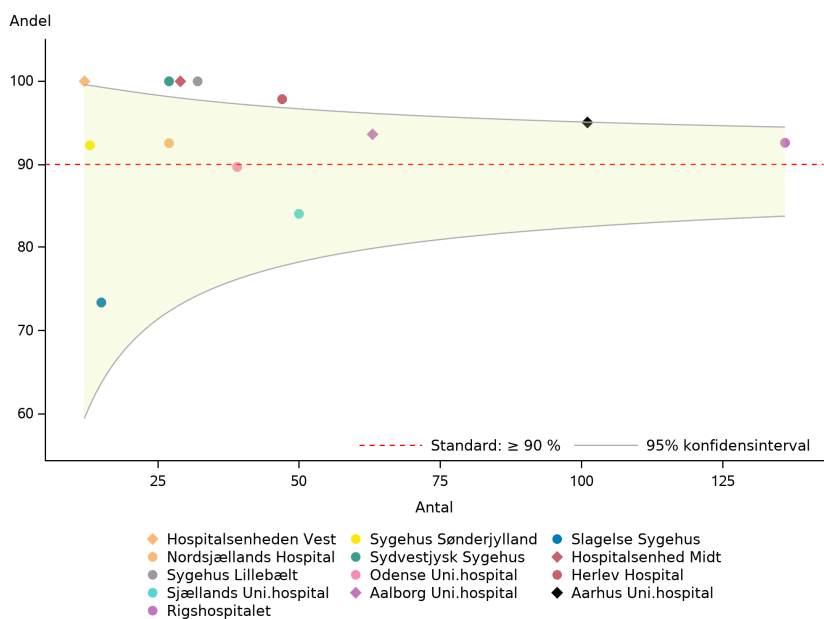
På udviklingsmøde i juni 2021 blev det bestemt at indikator 1a fastsættes som ny hovedindikator, og standard sættes til 90%. Indikator 1b udgår.

Plots:

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



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



Indikator 2: EDSS scoring ved behandlingsstart

Andelen af behandlingsnaive RRMS-patienter der starter 1. eller 2. linjebehandling som har EDSS scoring ± 4 måneder fra behandlingsstart

Standard: $\geq 90\%$

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.06.2020 - 31.05.2021		Tidligere år 2019/2020 2018/2019		
	$\geq 90\%$ opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	470 / 528	6 (1)	89	(86-92)	513 / 590	87	85
Hovedstaden	Ja	194 / 215	0 (0)	90	(85-94)	190 / 208	91	93
Sjælland	Nej	44 / 56	0 (0)	79	(66-88)	47 / 68	69	78
Syddanmark	Ja	105 / 111	0 (0)	95	(89-98)	99 / 114	87	76
Midtjylland	Nej	98 / 111	3 (3)	88	(81-94)	134 / 147	91	85
Nordjylland	Nej	29 / 35	3 (8)	83	(66-93)	43 / 53	81	92
Hovedstaden	Ja	194 / 215	0 (0)	90	(85-94)	190 / 208	91	93
Rigshospitalet	Nej	115 / 136	0 (0)	85	(77-90)	127 / 144	88	98
Herlev Hospital	Ja	50 / 50	0 (0)	100	(93-100)	33 / 34	97	79
Nordsjællands Hospital	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	30 / 30	100	83
Sjælland	Nej	44 / 56	0 (0)	79	(66-88)	47 / 68	69	78
Sjællands Uni.hospital	Nej	32 / 44	0 (0)	73	(57-85)	33 / 53	62	76
Slagelse Sygehus	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	14 / 15	93	90
Syddanmark	Ja	105 / 111	0 (0)	95	(89-98)	99 / 114	87	76
Odense Uni.hospital	Nej	37 / 42	0 (0)	88	(74-96)	38 / 49	78	55
Sydvestjysk Sygehus	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	18 / 20	90	100
Sygehus Lillebælt	Ja	36 / 36	0 (0)	100	(90-100)	30 / 32	94	85
Sygehus Sønderjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	13 / 13	100	100
Midtjylland	Nej	98 / 111	3 (3)	88	(81-94)	134 / 147	91	85
Aarhus Uni.hospital	Nej	66 / 75	2 (3)	88	(78-94)	92 / 100	92	95
Hospitalsenhed Midt	Ja	28 / 30	0 (0)	93	(78-99)	22 / 23	96	59
Hospitalsenheden Vest	Nej	4 / 6	1 (14)	67	(22-96)	20 / 24	83	95
Nordjylland	Nej	29 / 35	3 (8)	83	(66-93)	43 / 53	81	92
Aalborg Uni.hospital	Nej	29 / 35	3 (8)	83	(66-93)	43 / 53	81	92

Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, hvor der er registreret dato for EDSS scoring ± 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 appendix 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 sidste år blev der sat en standard på $\geq 90\%$.

Sidste år blev 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 528 patienter med RRMS, der startede sygdomsmodificerende behandling, og heraf fik 470 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 89%, vs. en ønskelig standard på 90%. Det er set en forbedring på landplan over de 3 sidste år, j.f. trendgraf. Det er særligt i Region Syddanmark man ser en stor forbedring over tid.

På regionsplan opfylder Region Hovedstaden og Region Syddanmark standarden. Særligt i Region Syddanmark ses en stor forbedring over tid. Region Midtjylland har en indikatoropfyldelse på 88%. Region Nordjylland har dette år en opfyldelse på 83%, og vi ser at denne region har efterregistret også fra sidste år. Region Sjælland har en opfyldelse på 79%, markant bedre end sidste år (69%), men her ses forbedringspotentiale. Der bør undersøges om det er registreringspraksis eller reel mangel.

Der er 6 afdelinger, der ikke opfylder standarden (Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, OUH, AUH, Hospitalsenheden Vest og Aalborg Universitetshospital). For de to afdelinger med lavest målopfyldelse - Sjællands Universitetshospital (73%) og Hospitalsenheden Vest (67%) - bemærkes forskellig udvikling, idet målopfyldelsen for Sjællands Universitetshospital er steget til 73% fra 62% året forud, men faldet markant fra 83% til 67% for Hospitalsenheden Vest. For Hospitalsenheden Vest noteres i øvrigt et meget stort fald i antal registrerede patienter under indikator 2 med blot 25% i forhold til året forinden. Sjællands Universitetshospital (73%) ligger markant under standarden, jf. funnelplottet.

Diskussion og Implikation

EDSS er en afgørende parameter for vurdering af sygdomsforløbet og monitorering af DMT-behandlingsforløb. 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 RRMS og som beslutningsgrundlag vedrørende fremtidig sygdomsmodificerende behandling. Manglende målopfyldelse kan delvis skyldes aflyste og udskudte ambulante kontroller grundet Covid-19 pandemien og i den sammenhæng muligvis at beslutninger om behandlingsstart er taget ved telefonkonsultationer, hvor EDSS ikke bliver registreret. Nogle afdelinger anvendte muligheden 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. Mangelfuld registrering kan, som ved alle parametre i COMPOS, være en del af forklaringen og kan muligvis variere på tværs af afdelinger.

Vurdering af indikatoren

Det anbefales at EDSS vurderes i forbindelse med start og skift af behandlinger. Da kvalitetsindikatoren er baseret på patienten med RRMS, er det afgørende at sygdomsforløbet registreres i COMPOS, hvorved der opnås en højere kompletthed. Det anbefales, at manglende EDSS-indtastning vurderes ved efterfølgende ambulante kontroller, eksempelvis for patienter, der er blevet diagnosticeret under indlæggelse og har startet sygdomsmodificerende behandling herefter. Det anbefales, at vurdere og registrere EDSS ved telefonkonsultationer i relation til behandlingsstart og -skift.

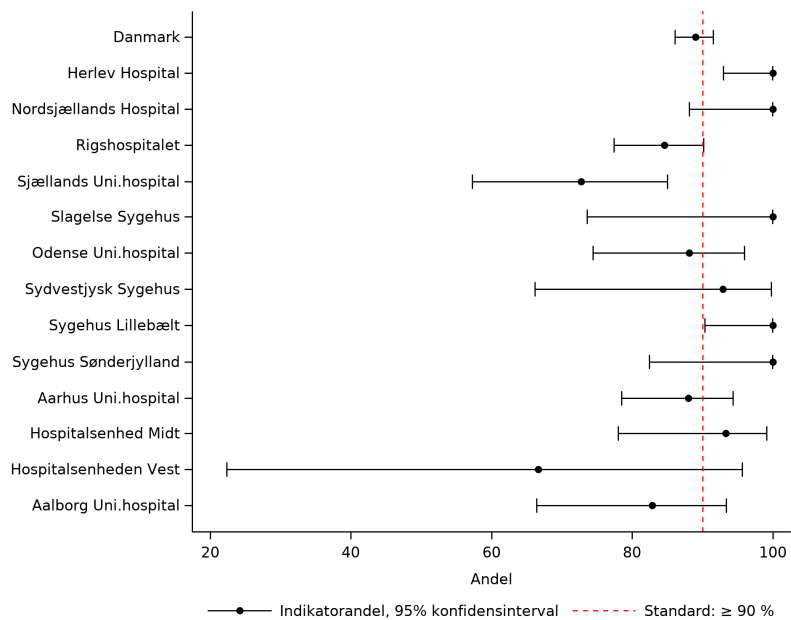
De enkelte afdelinger opfordres til at klarlægge årsagerne til den manglende registrering f.eks mhp. hvorvidt arbejdsgange og -procedurer samt evt. kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling gør sig gældende. Der opfordres til at lade sig inspirere af velfungerende arbejdsgange på de afdelinger, der opnår bedst målopfyldelse f.eks med etablering af tværfaglige teams med ansvar for registrering i COMPOS.

Da anbefalingen er at man har en EDSS score før behandlingsstart og en efter behandlingsstart, idet mange patienter bliver bedre det første år under behandlingen, er det besluttet, at indikator 2 fremover deles op i :
2a. EDSS score 6 måneder før til 30 dage efter behandlingsstart
2b. EDSS score 31 dage til 240 dage efter behandlingsstart

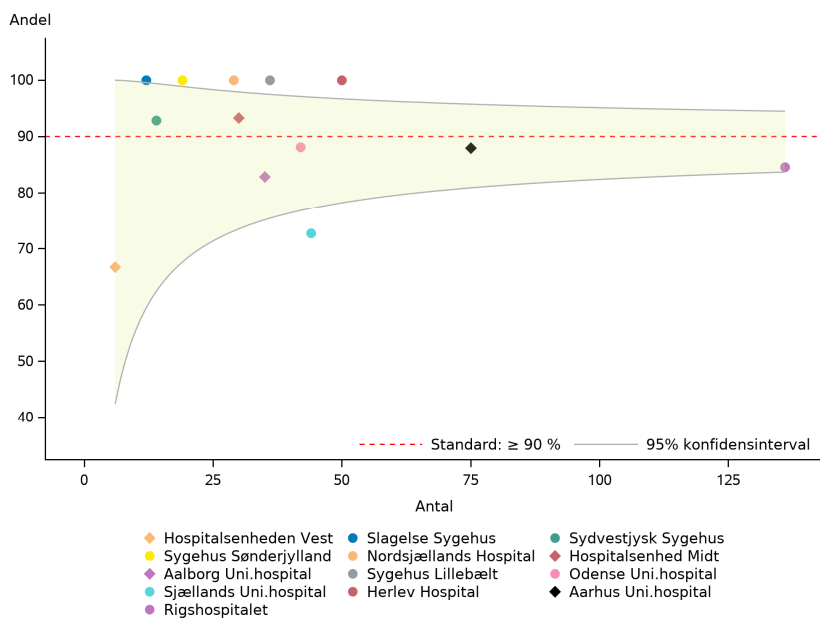
Der fastsættes en standard på 90% for begge indikatorer.

Plots:

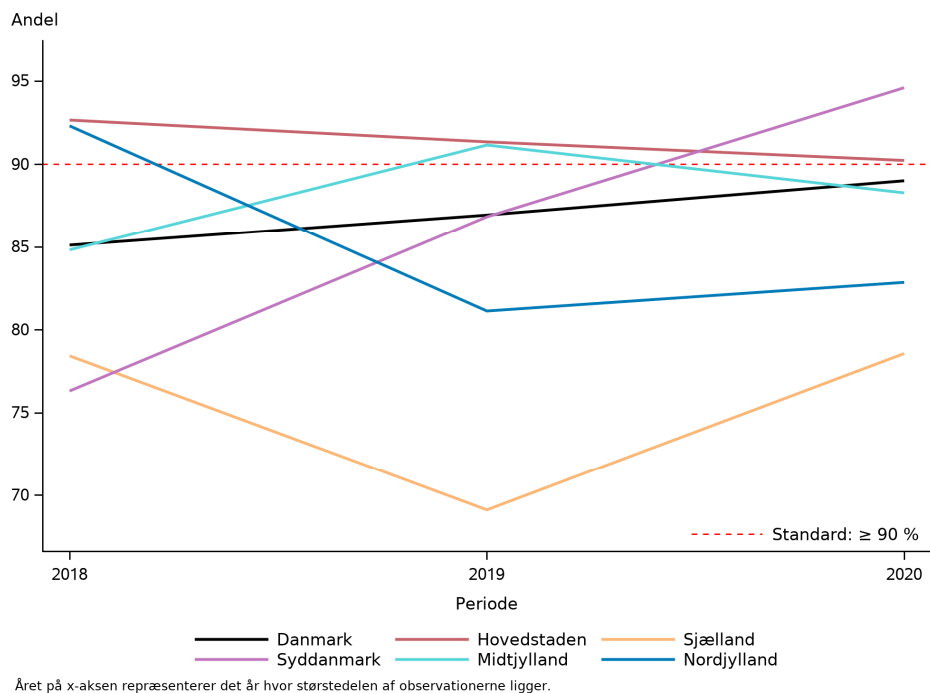
Indikator 2: Andel af patienter der starter immunmodulerende behandling som har EDSS scoring 4 måneder før eller efter behandlingsstart. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 2: Andel af patienter der starter immunmodulerende behandling som har EDSS scoring 4 måneder før eller efter behandlingsstart. Funnelplot på afdelingsniveau.



Indikator 2: Andel af patienter der starter immunmodulerende behandling som har EDSS scoring 4 måneder før eller efter behandlingsstart. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 3: Årlig EDSS scoring

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

Standard: ≥90%

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2020 - 30.09.2021		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019/2020 Antal	2018/2019 Andel	2018/2019 Andel
Danmark	Nej	5.173 / 6.630	4 (0)	78	(77-79)	4.782 / 6.174	77	82
Hovedstaden	Nej	1.938 / 2.545	1 (0)	76	(74-78)	1.942 / 2.381	82	85
Sjælland	Nej	452 / 597	0 (0)	76	(72-79)	416 / 564	74	73
Syddanmark	Nej	1.210 / 1.511	1 (0)	80	(78-82)	1.018 / 1.389	73	82
Midtjylland	Nej	1.143 / 1.373	2 (0)	83	(81-85)	1.064 / 1.273	84	86
Nordjylland	Nej	430 / 604	0 (0)	71	(67-75)	342 / 567	60	71
Hovedstaden	Nej	1.938 / 2.545	1 (0)	76	(74-78)	1.942 / 2.381	82	85
Rigshospitalet	Nej	1.416 / 1.934	0 (0)	73	(71-75)	1.404 / 1.813	77	84
Herlev Hospital	Ja	319 / 337	0 (0)	95	(92-97)	320 / 331	97	88
Nordsjællands Hospital	Nej	203 / 274	1 (0)	74	(68-79)	218 / 237	92	83
Sjælland	Nej	452 / 597	0 (0)	76	(72-79)	416 / 564	74	73
Sjællands Uni.hospital	Nej	379 / 510	0 (0)	74	(70-78)	340 / 468	73	70
Slagelse Sygehus	Nej	73 / 87	0 (0)	84	(74-91)	76 / 96	79	87
Syddanmark	Nej	1.210 / 1.511	1 (0)	80	(78-82)	1.018 / 1.389	73	82
Odense Uni.hospital	Nej	318 / 549	0 (0)	58	(54-62)	226 / 506	45	70
Sydvestjysk Sygehus	Ja	290 / 299	1 (0)	97	(94-99)	254 / 266	95	97
Sygehus Lillebælt	Nej	350 / 403	0 (0)	87	(83-90)	290 / 360	81	77
Sygehus Sønderjylland	Ja	252 / 260	0 (0)	97	(94-99)	248 / 257	96	97
Midtjylland	Nej	1.143 / 1.373	2 (0)	83	(81-85)	1.064 / 1.273	84	86
Aarhus Uni.hospital	Nej	622 / 698	1 (0)	89	(87-91)	560 / 632	89	92
Hospitalsenhed Midt	Ja	323 / 353	0 (0)	92	(88-94)	315 / 345	91	86
Hospitalsenheden Vest	Nej	198 / 322	1 (0)	61	(56-67)	189 / 296	64	72
Nordjylland	Nej	430 / 604	0 (0)	71	(67-75)	342 / 567	60	71
Aalborg Uni.hospital	Nej	430 / 604	0 (0)	71	(67-75)	342 / 567	60	71

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 appendix 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 justeret 2018/2019 til kun at se på EDSS score (tidligere blev der også inkluderet kontrolbesøg).

I 2019/20 blev 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. Standarden er sat som en ønskelig målsætning.

Som de seneste år er indikatoren hverken opfyldt på landsplan (78%) eller i regionerne. Regionalt varierer opfyldelsesgraden mellem 71% i Region Nordjylland og 83 % i Region Midtjylland. Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Sjælland ligger på hhv. 76%, 80% og 76%. På landsplan ser man en faldende opfyldelse af denne over tid på landsplan og regionalt, jf trendgrafene.

Der er stor variation mellem hospitalsafdelinger; der er 4 afdelinger der opfylder standarden (Herlev, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Sønderjylland, samt Hospitalsenheden Midt). Alle disse afdelinger opfyldte også standarden sidste år. Det ses en markant nedgang over tid for Nordsjællands Hospital, mens det er positivt at se en markant stigning hos Aalborg Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Funnelploppet indikerer at 6 afdelinger ligger markant under 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 attakvis MS. Siden Covid-19 pandemiens start har der været vekslende perioder med begrænset fremmøde i klinikkerne og derfor blev mange konsultationer afholdt virtuelt, hvilket med høj sandsynlighed har påvirket denne indikator. Det er indført mulighed for en online EDSS vurdering i COMPOS, men vurdering af EDSS er mere vanskeligt ved virtuelle konsultationer. Den stigende antal virtuelle og telefonkonsultationer uden EDSS vurdering samt aflyste konsultationer på grund af Covid-19 infektionsrisiko, kan delvis forklare de regionale forskelle, men manglende registrering af EDSS indgår muligvis i regnestykket.

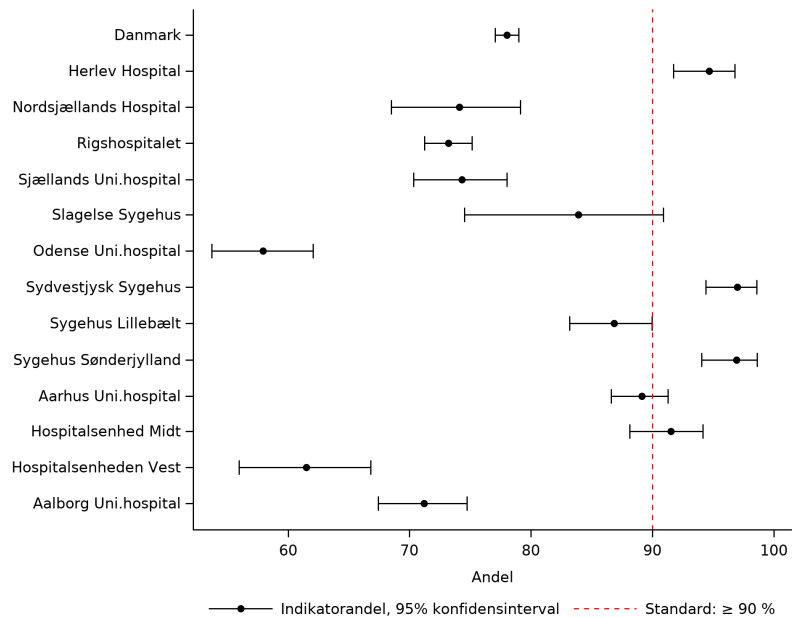
Ændringer i EDSS er væsentlig at følge, især da der er fokus på forværring, remission af angreb eller progression, der ikke skyldes angreb. Det giver bedre mulighed for retrospektivt at erkende overgang til sekundær progressiv fasen, hvilket kan have terapeutiske konsekvenser. Bestemmelse af EDSS scoren 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 indikatoren

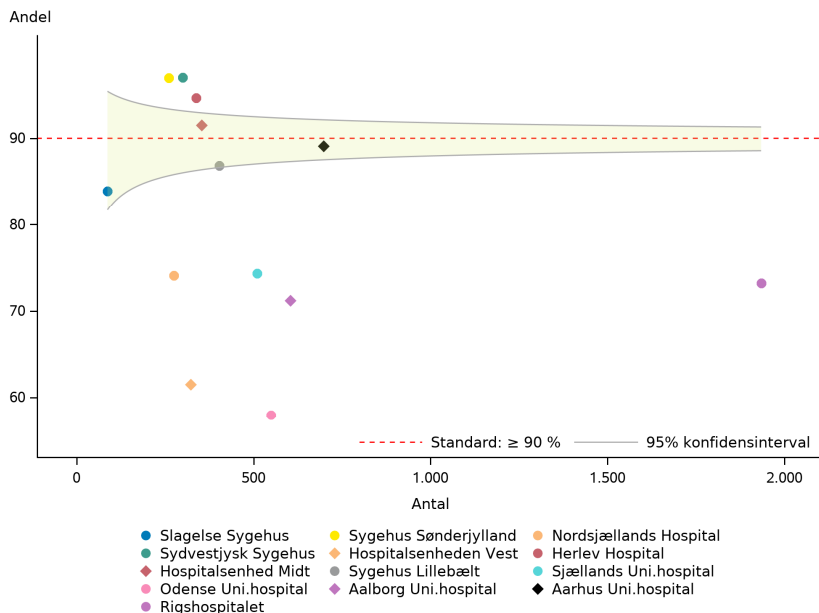
J.f. udviklingsmøde juni 2021, fastholdes denne indikator. Der anbefales at EDSS-dato indtastes hver gang den neurologiske undersøgelse er udført. De enkelte afdelinger opfordres lokalt at klarlægge årsagerne til den manglende registrering specielt med henblik på hvorvidt kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for optimal behandling gør sig gældende.

Plots:

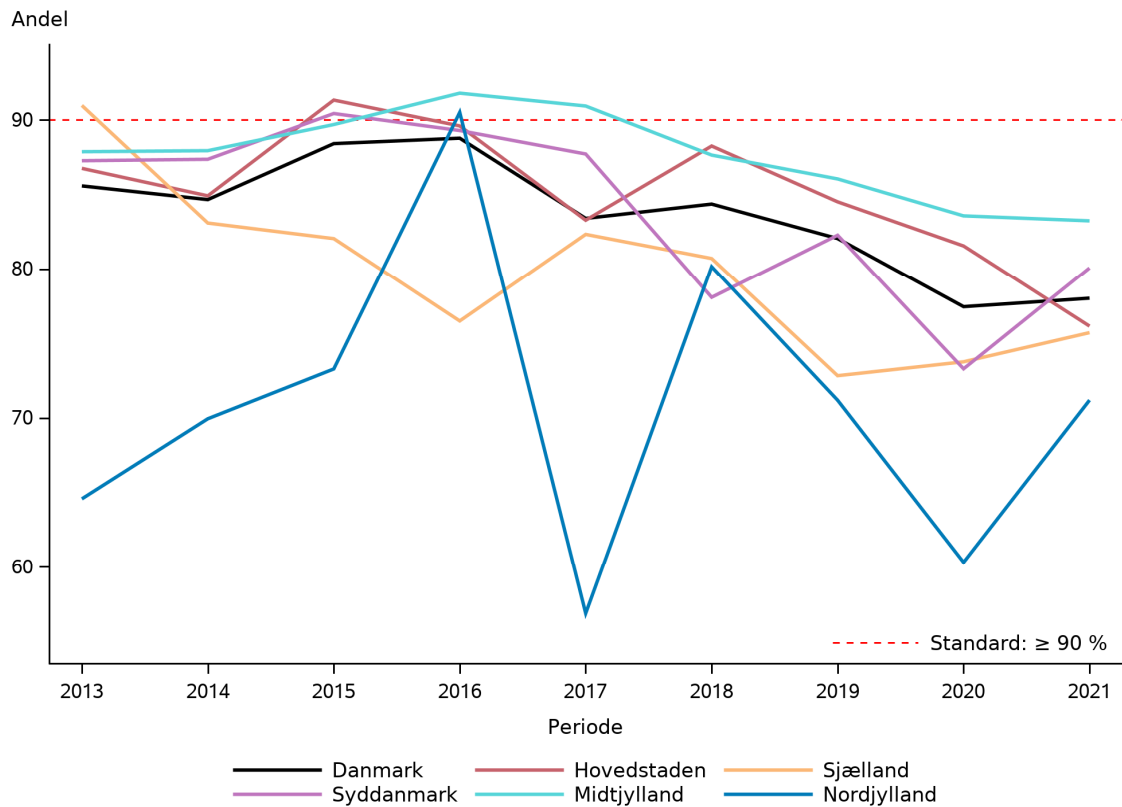
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring hos patienter i immunmodulerende behandling. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 3: Årlig EDSS-scoring hos patienter i immunmodulerende behandling. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 3: Årlig EDSS-scoring hos patienter i immunmodulerende behandling. Trendgraf på regionsniveau.
(Andel er genberegnet med ny beregningsregler for hele perioden)



Indikator 4a: MR-skanning ved start af andenlinjebehandling

Andel af patienter med MR skanning højst 6 måneder inden start på ny andenlinjebehandling

Standard: Ikke fastsat

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2020 - 31.03.2021		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019/2020 Antal	2019/2020 Andel	2018/2019 Andel
Danmark		570 / 724	4 (1)	79	(76-82)	787 / 918	86	86
Hovedstaden		187 / 272	0 (0)	69	(63-74)	354 / 417	85	89
Sjælland		64 / 87	0 (0)	74	(63-82)	48 / 69	70	67
Syddanmark		105 / 129	1 (1)	81	(74-88)	115 / 139	83	83
Midtjylland		142 / 155	2 (1)	92	(86-95)	196 / 210	93	93
Nordjylland		72 / 81	1 (1)	89	(80-95)	74 / 83	89	83
Hovedstaden		187 / 272	0 (0)	69	(63-74)	354 / 417	85	89
Rigshospitalet		147 / 219	0 (0)	67	(60-73)	299 / 355	84	91
Herlev Hospital		19 / 24	0 (0)	79	(58-93)	31 / 34	91	88
Nordsjællands Hospital		21 / 29	0 (0)	72	(53-87)	24 / 28	86	78
Sjælland		64 / 87	0 (0)	74	(63-82)	48 / 69	70	67
Sjællands Uni.hospital		64 / 87	0 (0)	74	(63-82)	48 / 69	70	67
Syddanmark		105 / 129	1 (1)	81	(74-88)	115 / 139	83	83
Odense Uni.hospital		31 / 50	1 (2)	62	(47-75)	45 / 61	74	85
Sydvestjysk Sygehus		31 / 33	0 (0)	94	(80-99)	31 / 34	91	92
Sygehus Lillebælt		28 / 30	0 (0)	93	(78-99)	21 / 26	81	64
Sygehus Sønderjylland		15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	18 / 18	100	95
Midtjylland		142 / 155	2 (1)	92	(86-95)	196 / 210	93	93
Aarhus Uni.hospital		92 / 97	0 (0)	95	(88-98)	115 / 122	94	97
Hospitalsenhed Midt		30 / 31	0 (0)	97	(83-100)	43 / 46	93	95
Hospitalsenheden Vest		20 / 27	2 (7)	74	(54-89)	38 / 42	90	82
Nordjylland		72 / 81	1 (1)	89	(80-95)	74 / 83	89	83
Aalborg Uni.hospital		72 / 81	1 (1)	89	(80-95)	74 / 83	89	83

Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået en MR skanning 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 – se liste i appendix

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

Andel af patienter med MR skanning højst 6 måneder efter start på ny andenlinjebehandling

Standard: Ikke fastsat

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2020 - 31.03.2021		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019/2020 Antal	2019/2020 Andel	2018/2019 Andel
Danmark		378 / 689	3 (0)	55	(51-59)	454 / 855	53	56
Hovedstaden		158 / 255	0 (0)	62	(56-68)	229 / 387	59	62
Sjælland		31 / 86	0 (0)	36	(26-47)	25 / 68	37	28
Syddanmark		80 / 120	0 (0)	67	(57-75)	70 / 126	56	63
Midtjylland		70 / 148	2 (1)	47	(39-56)	83 / 195	43	40
Nordjylland		39 / 80	1 (1)	49	(37-60)	47 / 79	59	59
Hovedstaden		158 / 255	0 (0)	62	(56-68)	229 / 387	59	62
Rigshospitalet		121 / 208	0 (0)	58	(51-65)	189 / 329	57	61
Herlev Hospital		21 / 24	0 (0)	88	(68-97)	27 / 31	87	58
Nordsjællands Hospital		16 / 23	0 (0)	70	(47-87)	13 / 27	48	72
Sjælland		31 / 86	0 (0)	36	(26-47)	25 / 68	37	28
Sjællands Uni.hospital		31 / 86	0 (0)	36	(26-47)	25 / 68	37	28
Syddanmark		80 / 120	0 (0)	67	(57-75)	70 / 126	56	63
Odense Uni.hospital		23 / 45	0 (0)	51	(36-66)	17 / 53	32	49
Sydvestjysk Sygehus		25 / 29	0 (0)	86	(68-96)	28 / 33	85	88
Sygehus Lillebælt		17 / 30	0 (0)	57	(37-75)	14 / 24	58	70
Sygehus Sønderjylland		15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	11 / 16	69	74
Midtjylland		70 / 148	2 (1)	47	(39-56)	83 / 195	43	40
Aarhus Uni.hospital		41 / 92	0 (0)	45	(34-55)	32 / 114	28	33
Hospitalsenhed Midt		17 / 29	0 (0)	59	(39-76)	22 / 43	51	33
Hospitalsenheden Vest		12 / 27	2 (7)	44	(25-65)	29 / 38	76	59
Nordjylland		39 / 80	1 (1)	49	(37-60)	47 / 79	59	59
Aalborg Uni.hospital		39 / 80	1 (1)	49	(37-60)	47 / 79	59	59

Beregningsregler:

Tæller: Patienter i nævneren, der har fået en MR-skanning 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.

*Andenlinjebehandling defineret som – se liste i appendix

Indikatoren er indført i 2019 og er ændret i år i takt med ændringer i internationale og nationale vejledninger af sygdomsmonitorering med MR. Indikatoren og opgøres som 4a – MR-skanning før behandlingsstart (MR skanning op til 6 måneder før behandlingsstart) og 4b - MR skanning efter behandlingsstart (MR skanning 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-skanning ved start på ny andenlinje behandling. En ny behandling kan være et skift fra 1. til andenlinje, et skift mellem to andenlinje præparater, samt start med andenlinje præparat som første behandling.

Ud af de patientforløb, der i perioden startede en ny andenlinje behandling fik 79% foretaget en MR-skanning før behandlingsstart. Dette varierer fra 69% i Region Hovedstaden til 92% i Region Midtjylland; der ses betydelig interregional variation. Særligt i Region Syddanmark ses der også betydelig intraregional variation, her ligger 3 sygehuse over 90 % (Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Lillebælt og Sygehus Sønderjylland), mens OUH ligger på 62%.

Ud af de patientforløb, der fortsat var i behandling 6 måneder efter behandlingsstart, fik 55% foretaget en MR-skanning efter behandlingsstart, dvs. en re-baseline MR-skanning. Dette varierer fra 36% i Region Sjælland til 67% i Region Syddanmark. Særlig skal Herlev, Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland fremhæves, med en målopfyldelse på hhv. 88%, 86% og 94%.

Diskussion og Implikationer

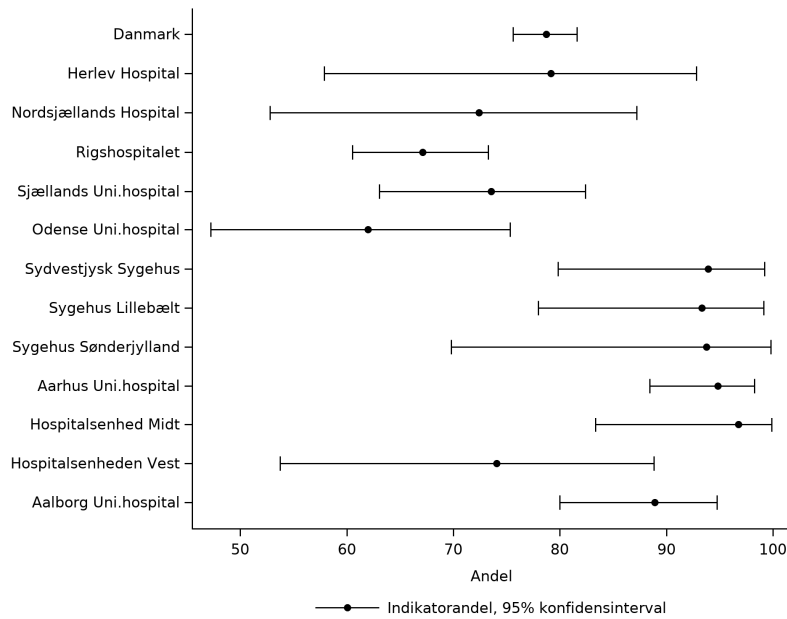
MR-skanninger til kontrol af behandlingseffekt anses for en vigtig markør for at fange sygdomsaktivitet som ikke umiddelbart medfører kliniske symptomer, men som kumuleret kan medvirke til den langsomme snigende forværring, som de fleste oplever. Der er efterhånden evidens for, at hovedparten af mennesker med attakvis sklerose oplever progression. Lige nu findes ingen andre brugbare markører end MR, der i nogle tilfælde, men formentlig langt fra alle, kan afsløre dette fænomen. MR-påvist sygdomsaktivitet kan således danne grundlag for skift til mere effektiv behandling for den enkelte patient. Indikator 4 a, MR-skanning før behandlingsstart, opfyldes i 74 % af tilfældene, men må anses som en mindre relevant kvalitetsindikator, hvorimod indikator 4 b, MR-skanning senest 6 måneder efter behandlingsstart, kan bruges som udgangspunkt for at vurdere effekten af den pågældende behandling på de fremtidige årlige skanninger. Denne indikator opfyldes i 36-67 % af tilfældene, hvilket må anses for alt for lavt. En del kan forklares med manglende registrering. 4a og 4b samles fremover til indikator 4, der alene ser på tiden for første skanning efter behandlingsstart. Det er forventningen, at når der lægges mindre vægt på skanninger før behandlingsstart, vil der være flere ressourcer til den mere relevante skanning kort efter behandlingsstart.

Vurdering af indikatoren

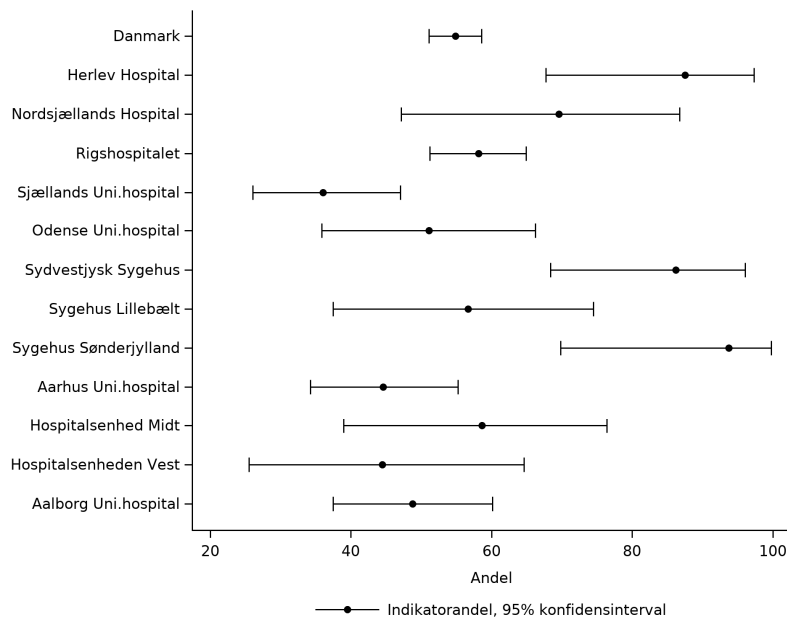
På udviklingsmøde juni 2021 blev det besluttet, at indikator 4a udgår, og indikator 4 omformuleres til at se på re-baseline MR, dvs 30- 240 dage efter behandlingsskift (0-6 måneder) og udvides til at se på alle RRMS-patienter, der starter ny sygdomsmodificerende behandling.

Plots:

Indikator 4a: MR-skanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder inden behandlingsstart. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 4b: MR-skanning af patienter i andenlinjebehandling højst 6 måneder efter behandlingsstart. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling

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

Standard: ≥ 90 %

	Standard ≥ 90 % opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2020 - 30.09.2021		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019/2020 Antal	2019/2020 Andel	2018/2019 Andel
Danmark	Nej	2.526 / 3.333	7 (0)	76	(74-77)	2.304 / 2.935	79	83
Hovedstaden	Nej	1.068 / 1.466	0 (0)	73	(70-75)	1.037 / 1.300	80	86
Sjælland	Nej	153 / 236	1 (0)	65	(58-71)	133 / 195	68	56
Syddanmark	Nej	528 / 638	1 (0)	83	(80-86)	457 / 578	79	83
Midtjylland	Nej	498 / 678	5 (1)	73	(70-77)	447 / 588	76	85
Nordjylland	Nej	279 / 315	0 (0)	89	(85-92)	230 / 274	84	79
Hovedstaden	Nej	1.068 / 1.466	0 (0)	73	(70-75)	1.037 / 1.300	80	86
Rigshospitalet	Nej	867 / 1.237	0 (0)	70	(67-73)	867 / 1.112	78	85
Herlev Hospital	Ja	91 / 96	0 (0)	95	(88-98)	69 / 77	90	98
Nordsjællands Hospital	Nej	110 / 133	0 (0)	83	(75-89)	101 / 111	91	92
Sjælland	Nej	153 / 236	1 (0)	65	(58-71)	133 / 195	68	56
Sjællands Uni.hospital	Nej	153 / 236	1 (0)	65	(58-71)	133 / 195	68	56
Syddanmark	Nej	528 / 638	1 (0)	83	(80-86)	457 / 578	79	83
Odense Uni.hospital	Nej	167 / 246	0 (0)	68	(62-74)	142 / 221	64	71
Sydvestjysk Sygehus	Ja	134 / 138	1 (1)	97	(93-99)	108 / 115	94	96
Sygehus Lillebælt	Nej	132 / 153	0 (0)	86	(80-91)	118 / 143	83	78
Sygehus Sønderjylland	Ja	95 / 101	0 (0)	94	(88-98)	89 / 99	90	97
Midtjylland	Nej	498 / 678	5 (1)	73	(70-77)	447 / 588	76	85
Aarhus Uni.hospital	Nej	284 / 371	1 (0)	77	(72-81)	232 / 329	71	81
Hospitalsenhed Midt	Nej	112 / 127	0 (0)	88	(81-93)	92 / 102	90	93
Hospitalsenheden Vest	Nej	102 / 180	4 (2)	57	(49-64)	123 / 157	78	89
Nordjylland	Nej	279 / 315	0 (0)	89	(85-92)	230 / 274	84	79
Aalborg Uni.hospital	Nej	279 / 315	0 (0)	89	(85-92)	230 / 274	84	79

Beregningsregler:

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

Nævner: Alle RRMS-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. linjebehandling defineret – se appendix

Resultater

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

Indikatoren har et landsgennemsnit på 76 %, markant under den fastsatte standard (den ønskelige målopfyldelse) på ≥ 90 %. Regionalt varierer indikatorresultaterne fra 65 % i Region Sjælland til 89 % i Region Nordjylland. Ingen region opfylder standarden (Region Hovedstaden (73%), Region Syddanmark (83%) og Region Midtjylland (73%). Trendgrafene viser dog et positivt billede, i det man kan se en forbedring siden 2013, og hvordan landsgennemsnittet er steget med næsten 20% over tid frem til 2019. Man ser dog en nedgang de seneste to årsrapporter, som måske skal ses i lyset af covid-19 epidemien.

Der er 3 afdelinger, der opfylder standarden (Herlev, Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland). Disse afdelinger opfyldte også kvalitetsmålet de to sidste år. Funnelploppet viser, at 6 hospitalsafdelinger ligger markant under standarden.

Diskussion og Implikationer

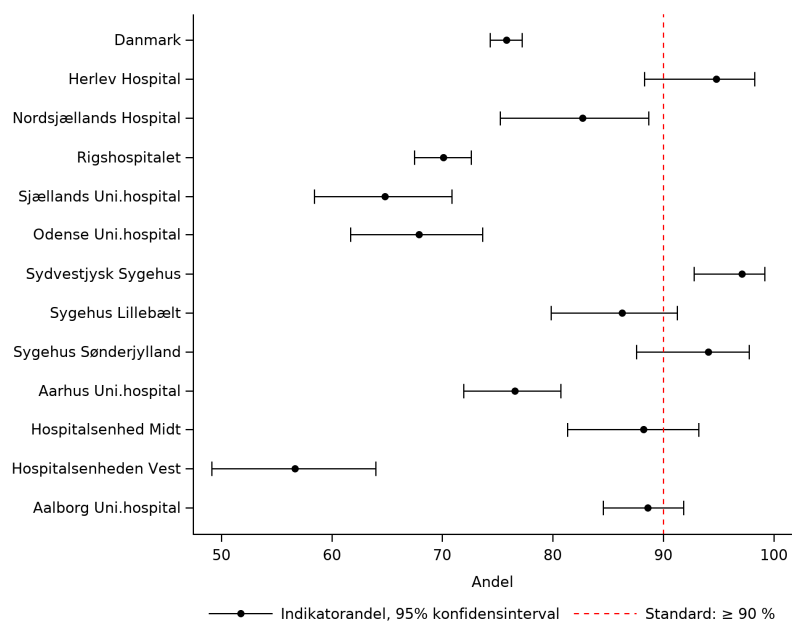
Indikatoren er væsentlig, da aktivitet på MR-skanninger giver vigtig information om sygdomsaktivitet og dermed om risiko for vedvarende forværring af sygdommen og formentlig også risiko for overgang til et progressivt sygdomsforløb. Det anbefales i internationale guidelines, at der for at følge udviklingen af MS som minimum foretages årlig MR-skanning og klinisk kontrol af patienter med MS, hvilket er baggrunden for den vedtagne standard. Som det ses af resultaterne, ligger opfyldelsen af kvalitetsmålet for lavt både for landet som helhed og for en række af landets afdelinger. Det ses dog også, at flere afdelinger alligevel er lykkedes med at opfylde målene, og for landet som helhed ses en klart stigende tendens til at man nærmer sig målet. Da COVID-19 pandemien førte til aflysning og udskydelse af et stort antal skanninger på nogle afdelinger i 2020-2021 ligger målopfyldelsen på disse afdelinger også lavere pga. denne ekstraordinære omstændighed. Der peges også på, at der kan være problemer med organisation og validering af indtastningen af MR-data på nogle klinikker. Alt i alt det således indtrykket, at man ved at se på best practice på de afdelinger, der fuldt ud opfylder målene vil kunne løfte kvaliteten i landet som helhed.

Vurdering af Indikatoren

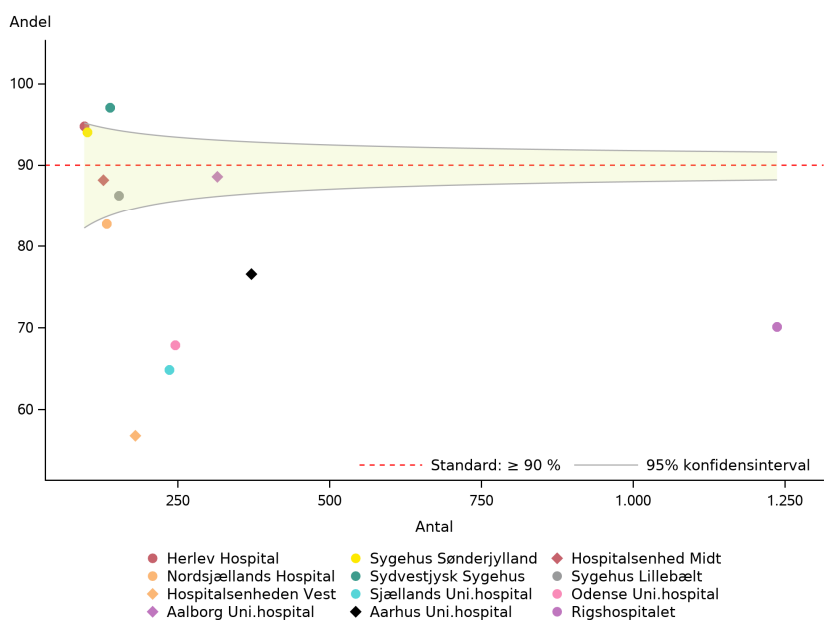
J.f. udviklingsmødet i juni 2021, fastholdes indikatoren, men udvides til hele RRMS-populationen, ikke kun andenlinjebehandling. Patienter med samme behandling i over 5 år ekskluderes. Der indføres også en resultatindikator, der skal se på radiologiske forandringer efter baseline MR og årlig MR.

Plots:

Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling. Funnelplot på afdelingsniveau.



Indikator 5: Årlig MR-skanning hos patienter i andenlinjebehandling. Trendgraf på regionsniveau.



Året på x-aksen repræsenterer det år hvor størstedelen af observationerne ligger.

Indikator 6a: JCV-antistof bestemmelse ved Tysabri behandlingsstart

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

Standard: > 90%

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2020 - 30.09.2021		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019/2020 Antal	2018/2019 Andel	Andel
Danmark	Nej	177 / 206	1 (0)	86	(80-90)	183 / 209	88	91
Hovedstaden	Nej	47 / 66	0 (0)	71	(59-82)	66 / 83	80	85
Sjælland	Nej	23 / 27	0 (0)	85	(66-96)	16 / 17	94	95
Syddanmark	Ja	44 / 46	0 (0)	96	(85-99)	40 / 43	93	95
Midtjylland	Ja	48 / 51	0 (0)	94	(84-99)	44 / 49	90	95
Nordjylland	Ja	15 / 16	1 (6)	94	(70-100)	17 / 17	100	100
Hovedstaden	Nej	47 / 66	0 (0)	71	(59-82)	66 / 83	80	85
Rigshospitalet	Nej	36 / 51	0 (0)	71	(56-83)	43 / 57	75	89
Herlev Hospital	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	15 / 15	100	71
Nordsjællands Hospital	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	8 / 11	73	67
Sjælland	Nej	23 / 27	0 (0)	85	(66-96)	16 / 17	94	95
Sjællands Uni.hospital	Nej	23 / 27	0 (0)	85	(66-96)	16 / 17	94	95
Syddanmark	Ja	44 / 46	0 (0)	96	(85-99)	40 / 43	93	95
Odense Uni.hospital	Nej	13 / 15	0 (0)	87	(60-98)	15 / 17	88	83
Sydvestjysk Sygehus	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	11 / 12	92	100
Sygehus Lillebælt	Ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	9 / 9	100	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	5 / 5	100	100
Midtjylland	Ja	48 / 51	0 (0)	94	(84-99)	44 / 49	90	95
Aarhus Uni.hospital	Ja	29 / 32	0 (0)	91	(75-98)	24 / 26	92	95
Hospitalsenhed Midt	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	8 / 9	89	100
Hospitalsenheden Vest	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	12 / 14	86	92
Nordjylland	Ja	15 / 16	1 (6)	94	(70-100)	17 / 17	100	100
Aalborg Uni.hospital	Ja	15 / 16	1 (6)	94	(70-100)	17 / 17	100	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 opgørelsesperioden.

Ekskluderet: Ugyldigt cpr-nummer.

Uoplyst: Mangler diagnoseforløb.

Det er 2. år denne indikator bliver opgjort.

Resultater

Det er 206 patienter, der starter Tysabri behandling i opgørelsesperioden, af disse har 177 registreret en JCV-antistof måling før behandlingsstart. Dette svarer til en indikatoropfyldelse på 86%, som er under standarden på ≥90%.

Der er stor regional variation: Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Nordjylland opfylder indikatoren med hhv. 94%, 96% og 94%. De tilsvarende tal er 71% for Region Hovedstaden og 85% for Region Sjælland. Man ser en markant øgning i indikatoropfyldelse i Region Nordjylland, mens det er en markant tilbagegang i Region Hovedstaden og Region Sjælland.

Det er variation mellem sygehusafdelingerne. Af de afdelinger, der ikke opfylder standarden, viser funnelplottet, at en afdeling (Rigshospitalet) er markant under standarden.

Diskussion og Implikationer

Progressiv multifokal leukencefalopati (PML) er en infektion i CNS med et subakut forløb forårsaget af John Cunningham-virus (JCV) som kan føre til svære funktionsnedsættelser (invaliditet) eller død (hos ca. 25%). Patienter, som er anti-JCV-antistof-positive, har en øget risiko for at udvikle PML, som stiger yderligere med behandlingsvarigheden.

Undersøgelse af JC-virus antistofstatus er et vigtigt redskab mhp. risikostratificering for udvikling af PML og er som udgangspunkt veletableret i alle scleroseklinikker i landet og tages som regel inden behandlingsstart med Natalizumab.

I nogle tilfælde, f.eks. hos patienter med alvorlig, indlæggelseskrævende sygdomsdebut, vælger man at starte patienten op i behandling uden at JC-virus antistof status kendes for at opnå en hurtig antiinflammatorisk effekt, som kendetegner dette lægemiddel. Risikoen for udvikling af PML vurderes at være ubetydeligt i de første seks måneder uanset JC-antistof virus status.

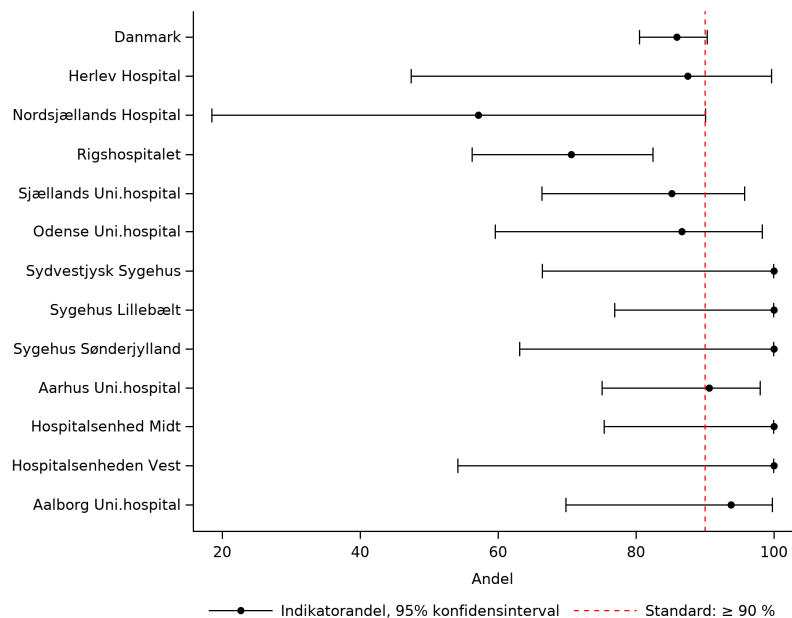
Manglende målopfyldelse kan bl.a. skyldes at der hos enkelte patienter tidligere er givet intravenøs immunglobulin, som fører til falsk positiv JC-virus test, hvorfor det ikke giver mening at foretage testen inden behandlingsstart. En anden årsag kan ligge i den lokale registreringsteknik, hvor sekretærene plejer at lægge JCV antistof svar ind, men ikke gør det, fordi patienten endnu ikke er oprettet i systemet pga travlhed.

Vurdering af indikatoren

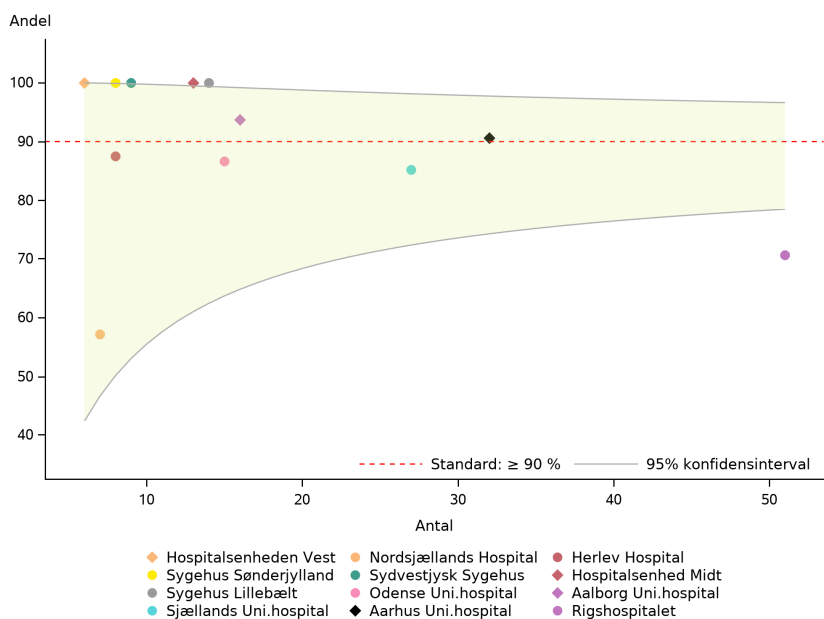
På udviklingsmødet juni 2021, blev det bestemt at indikator 6a fastholdes – men udvides til at se på JCV test +/- 180 dage efter behandlingsstart, ref til EMA.

Plots:

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



Indikator 6a: Andel af patienter der starter behandling med Tysabri, der er testet for JCV antistof senest 6 måneder før behandlingsstart. Funnelploot 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	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			01.10.2020 - 30.09.2021	2019/2020	2018/2019	Andel	Andel
Danmark	Ja	823 / 863	1 (0)	95	(94-97)	762 / 779	98	95
Hovedstaden	Ja	380 / 398	0 (0)	95	(93-97)	370 / 378	98	96
Sjælland	Nej	44 / 55	0 (0)	80	(67-90)	49 / 51	96	83
Syddanmark	Ja	141 / 145	0 (0)	97	(93-99)	121 / 125	97	98
Midtjylland	Ja	181 / 187	1 (1)	97	(93-99)	162 / 165	98	96
Nordjylland	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	60 / 60	100	89
Hovedstaden	Ja	380 / 398	0 (0)	95	(93-97)	370 / 378	98	96
Rigshospitalet	Ja	303 / 313	0 (0)	97	(94-98)	299 / 301	99	97
Herlev Hospital	Ja	38 / 38	0 (0)	100	(91-100)	30 / 30	100	91
Nordsjællands Hospital	Nej	39 / 47	0 (0)	83	(69-92)	41 / 47	87	94
Sjælland	Nej	44 / 55	0 (0)	80	(67-90)	49 / 51	96	83
Sjællands Uni.hospital	Nej	44 / 55	0 (0)	80	(67-90)	49 / 51	96	83
Syddanmark	Ja	141 / 145	0 (0)	97	(93-99)	121 / 125	97	98
Odense Uni.hospital	Ja	52 / 56	0 (0)	93	(83-98)	42 / 46	91	94
Sydvestjysk Sygehus	Ja	33 / 33	0 (0)	100	(89-100)	31 / 31	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	29 / 29	100	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	19 / 19	100	100
Midtjylland	Ja	181 / 187	1 (1)	97	(93-99)	162 / 165	98	96
Aarhus Uni.hospital	Ja	82 / 85	0 (0)	96	(90-99)	72 / 75	96	100
Hospitalsenhed Midt	Ja	32 / 33	0 (0)	97	(84-100)	29 / 29	100	100
Hospitalsenheden Vest	Ja	67 / 69	1 (1)	97	(90-100)	61 / 61	100	88
Nordjylland	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	60 / 60	100	89
Aalborg Uni.hospital	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	60 / 60	100	89

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 95% 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 afdelinger, bortset fra Region Sjælland og Sjællands Universitetshospital og Nordsjællands Hospital opfylder standarden. Man ser på trendgrafene, at det har været målopfyldelse på landsniveau siden 2017.

Diskussion og Implikationer

Risiko for serumkonversion til at blive JCV-antistofpositiv under Natalizumab behandling estimeres omkring 8-10% per år, hvorfor det er vigtigt at monitorere patienterne regelmæssigt, idet risiko for udvikling af PML ændres væsentligt. I lyset af de behandlingsmæssige alternativer med flere godkendte højeffektive lægemidler vil man typisk overveje behandlingsskift, især hos patienter med lang behandlingsvarighed og høj JC-virus antistof indeks.

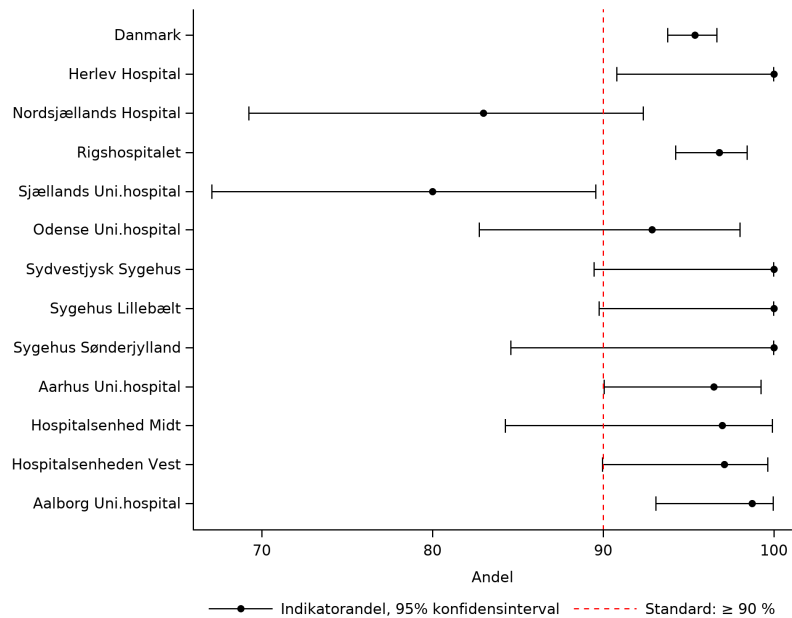
Standarden for monitoreringen med regelmæssige blodprøver er sat til 90 % og på landsgennemsnittet er indikatoren opfyldt.

Vurdering af Indikatoren

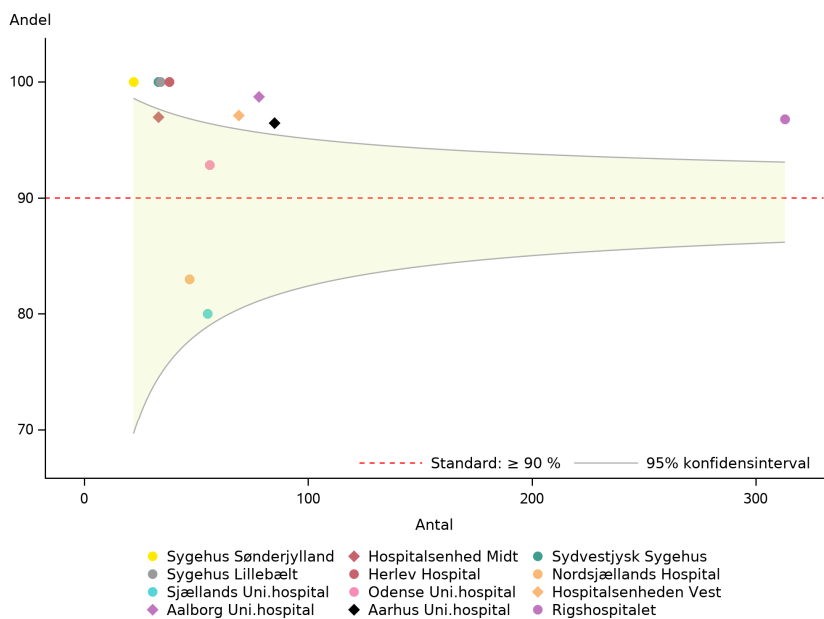
J.f. udviklingsmøde juni 2021, udfases denne indikator, grundet målopfyldelse i over 3 år.

Plots:

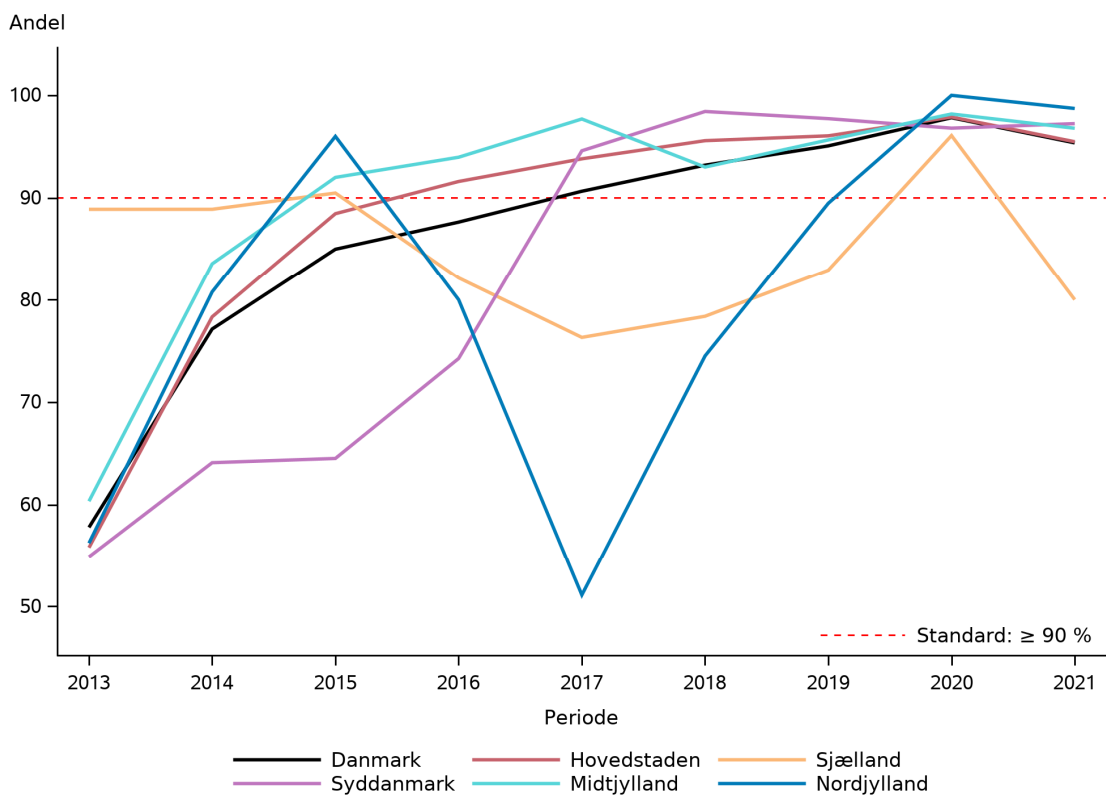
Indikator 6b: Årlig kontrol af JCV antistoffer hos JCV antistof negative patienter i behandling med Tysabri. Kontrolplot på afdelingsniveau.



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



Indikator 6b: Årlig kontrol af JCV antistoffer hos JCV antistof negative patienter i behandling med Tysabri. Trendgraf på regionsniveau.



Året på x-aksen repræsenterer det år hvor størstedelen af observationerne ligger.

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 17.500 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 attakker med mellem 1/3 og 2/3, bremser udviklingen af funktionsnedsættelse og udsætter formentlig også tidspunktet for overgang til den sekundær 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 attakker, eller hos de ca. 15%, hvor sygdommen blot starter gradvist uden attakker 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 online dataindtastingsplatformen COMPOS, som blev taget i brug af de neurologiske afdelinger i oktober 2015.

Systemet 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 være 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 i behandling:

1. linjebehandling (moderat):

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 (højeffektiv):

Arzerra/ Kesimpta - ofatumumab
Gilenya - fingolimod
Lemtrada - alemtuzumab
Mabthera/Ritemvia - rituximab
Mavenclad - cladribine
Ocrevus - ocrelizumab
Rituximab - generisk
Tysabri - natalizumab
Zeposia - ozanimod

I 2021 fik databasen godkendelse til at bruge data fra Sygehusmedicinregisteret, men den første version leveret til RKKP indeholder ikke vederlagsfri medicin, som er typisk for sclerosepatienter.

Styregruppens medlemmer

Professor, overlæge, dr.med. Finn Sellebjerg (formand)	Rigshospitalet
Overlæge, ph.d. Melinda Magyari (daglig leder)	Scleroseregistret og Rigshospitalet
Professor, overlæge, dr.med. Jette Frederiksen	Rigshospitalet
Overlæge, ph.d. Lars Storr	Sjællands Universitetssygehus
Overlæge, ph.d. Matthias Kant	Sygehus Sønderjylland
Overlæge, ph.d. Peter Vestergaard Rasmussen	Aarhus Universitetshospital
Sygeplejerske og klinisk sygeplejespecialist Rie Forsberg	Rigshospitalet
Læge, ph.d. studerende Rolf Pringler Holm	Dokumentalist, Rigshospitalet
Lasse Skovgaard	Repræsentant for Scleroseforeningen
Jette Schwartz	Patientrepræsentant
Klinisk epidemiolog, ph.d. Elisabeth Svensson	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Analytisk datamanager Jakob Ravn Riis	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Kvalitetskonsulent Lene Korshøj	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Dataansvarlig myndighed

Supplerende tabeller

Tabel 1: Oversigt diagnoseforløb pr 30.09.2021

	RRMS		SPMS		PPMS		CIS/RIS		Uoplyst	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	10.042	68	2.850	19	1.475	10	411	3	58	0
Hovedstaden	3.720	75	728	15	347	7	146	3		
Sjælland	1.043	60	409	24	234	13	47	3		
Syddanmark	2.252	63	803	23	407	11	83	2		
Midtjylland	2.166	68	632	20	268	8	84	3	48	2
Nordjylland	861	61	278	20	219	15	51	4	5	0
Hovedstaden	3.720	75	728	15	347	7	146	3		
Rigshospitalet	2.749	79	426	12	206	6	111	3		
Herlev Hospital	553	72	129	17	66	9	21	3		
Nordsjællands Hospital	418	61	173	25	75	11	14	2		
Sjælland	1.043	60	409	24	234	13	47	3		
Sjællands Uni.hospital	885	66	245	18	157	12	45	3		
Slagelse Sygehus	158	39	164	41	77	19	#	0		
Syddanmark	2.252	63	803	23	407	11	83	2	3	0
Odense Uni.hospital	871	68	254	20	123	10	23	2	3	0
Sydvestjysk Sygehus	388	66	132	22	61	10	7	1		
Sygehus Lillebælt	638	62	234	23	127	12	34	3		
Sygehus Sønderjylland	355	54	183	28	96	15	19	3		
Midtjylland	2.166	68	632	20	268	8	84	3	48	2
Aarhus Uni.hospital	1.224	69	364	20	134	8	52	3	4	0
Hospitalsenhed Midt	515	69	125	17	80	11	23	3		
Hospitalsenheden Vest	427	63	143	21	54	8	9	1	44	6
Nordjylland										
Aalborg Uni.hospital	861	61	278	20	219	15	51	4	5	0

Kommentar: Det er stor variation mellem ms forløb mellem regionerne, hvor region Hovedstaden har 75% med RRMS, mens Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland har hhv. 60%, 63% og 61%. Det bør undersøges om dette er registreringsforskelle.

Tabel 1a: Frafald pr. år (inkl. SP og PP)

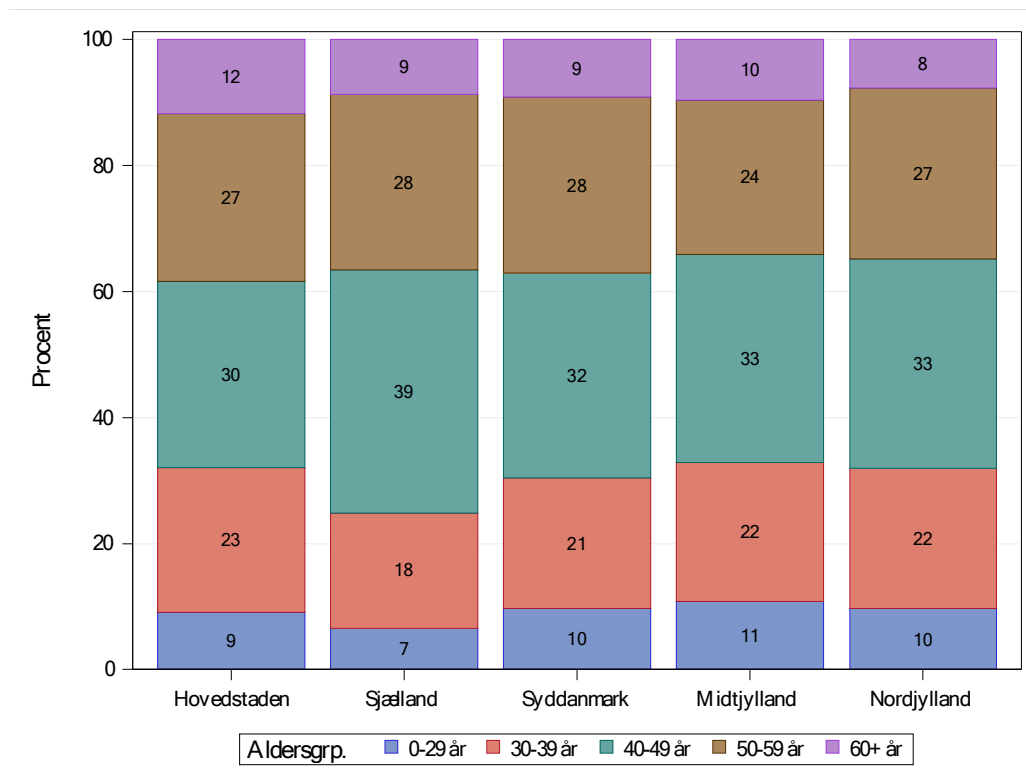
	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Afsluttet fra klinikken	9				
Andet	36	20	30	11	23
Død	155	134	88	76	79
Emigreret	9	6	9	12	14
Patientens valg	35	14	22	14	9
I alt	244	174	149	113	125

Tabel 1b: Nydiagnosticerede MS pr. opgørelsesår

	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	635	675	730	707	649
Hovedstaden	245	225	234	243	223
Sjælland	70	83	108	78	68
Syddanmark	117	133	176	152	155
Midtjylland	150	160	152	164	142
Nordjylland	53	74	60	70	61
Hovedstaden	245	225	234	243	223
Rigshospitalet	161	145	154	154	164
Herlev Hospital	45	49	48	48	34
Nordsjællands Hospital	39	31	32	41	25
Sjælland	70	83	108	78	68
Sjællands Uni.hospital	47	59	82	57	54
Slagelse Sygehus	23	24	26	21	14
Syddanmark	117	133	176	152	155
Odense Uni.hospital	36	43	72	57	54
Sydvestjysk Sygehus	16	32	25	26	25
Sygehus Lillebælt	36	39	53	46	53
Sygehus Sønderjylland	29	19	26	23	23
Midtjylland	150	160	152	164	142
Aarhus Uni.hospital	89	114	91	87	91
Hospitalsenhed Midt	37	30	30	46	32
Hospitalsenheden Vest	24	16	31	31	19
Nordjylland	53	74	60	70	61
Aalborg Uni.hospital	53	74	60	70	61

Kommentar: Andelen nydiagnosticerede patienter er relativt stabilt over tid, og data fra 2021 er muligvis ikke helt fuldtallige. Det ses en stor nedgang af nye patienter i region Syddanmark – fra 176 i 2019 til 117 i 2021.

Figur 1: Aldersfordeling blandt RRMS patienter pr. region pr. 30.09.2021



Kommentar: Aldersfordeling af patienter med RRMS pr region er relativt ens.

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

	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)
Tecfidera (M)	1.618 (20)	1.393 (18)	992 (14)	973 (14)	922 (14)
Aubagio (M)	1.327 (16)	1.424 (19)	1.616 (22)	1.622 (24)	1.522 (23)
Ocrevus (H)	1.194 (15)	942 (12)	609 (8)	34 (0)	16 (0)
Gilenya (H)	1.085 (13)	1.140 (15)	1.211 (17)	1.345 (20)	1.254 (19)
Tysabri (H)	1.062 (13)	960 (13)	903 (13)	975 (14)	901 (14)
Avonex (M)	338 (4)	370 (5)	420 (6)	479 (7)	548 (8)
Copaxone/Copemyl (M)	326 (4)	332 (4)	360 (5)	367 (5)	364 (6)
Fampyra	276 (3)	270 (4)	259 (4)	253 (4)	217 (3)
Mavenclad (H)	273 (3)	210 (3)	152 (2)	61 (1)	
Plegridy (M)	143 (2)	156 (2)	167 (2)	190 (3)	214 (3)
Rebif22/Rebif44 (M)	139 (2)	153 (2)	180 (3)	208 (3)	243 (4)
Lemtrada (H)	111 (1)	129 (2)	155 (2)	166 (2)	143 (2)
Mabthera/Ritemvia/Rituxim (H)	105 (1)	98 (1)	96 (1)	85 (1)	23 (0)
HSCT/HSCT BEAM	20 (0)	21 (0)	21 (0)	17 (0)	10 (0)
Extavia/Betaferon (M)	16 (0)	16 (0)	20 (0)	25 (0)	35 (1)
Methotrexat	13 (0)	14 (0)	20 (0)	24 (0)	26 (0)
Undersøgelse lægemidler	7 (0)	3 (0)	4 (0)	10 (0)	6 (0)
Medrol	5 (0)	5 (0)	7 (0)	6 (0)	4 (0)
Zeposia (H)	5 (0)				
Imurel	4 (0)	4 (0)	4 (0)	3 (0)	# (0)
Mitoxantrone	#(0)	# (0)	#(0)	# (0)	# (0)
Arzerra (H)				25 (0)	34 (1)
I alt	8.069 (100)	7.642 (100)	7.198 (100)	6.870 (100)	6.486 (100)

* M=Moderat/førstelinde, H=Højeffektiv/andenlinje

Kommentar: Tecfidera er nu den mest anvendte medicintype i 2021, men tilsvarende nedgang i Aubagio. Det er også en stor stigning i brug af Ocrevus og tilsvarende nedgang i brug af Gilenya. Dette er i henhold til Medicinrådets anbefalinger. Andel af patienter på Tysabri er stabil over tid.

Tallene for Fampyra formodes ikke at være retvisende pga manglende registrering og sandsynligvis noget højere.

Tabel 2a: RRMS patienter i behandling pr. 30.09.2021

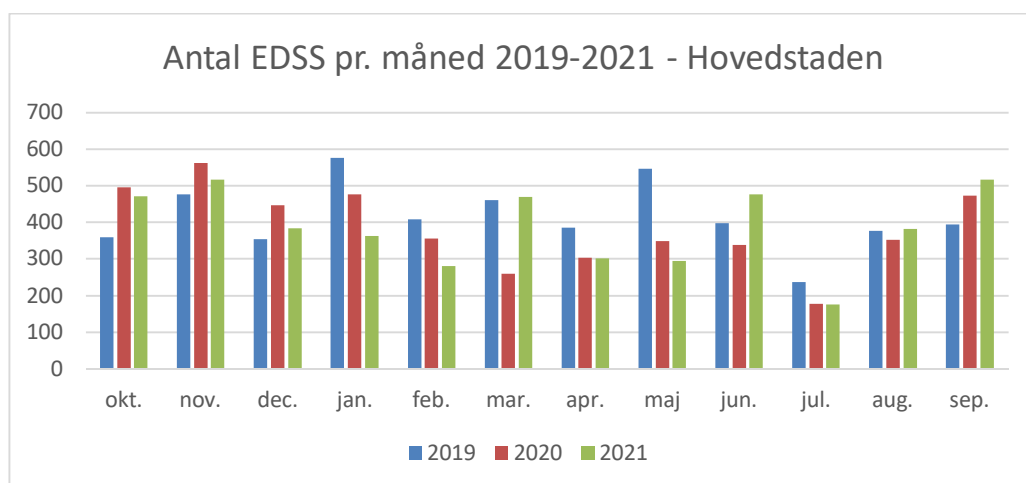
	Behandling		Ingen beh.	
	Antal	%	Antal	%
Danmark	7.809	78	2.261	22
Hovedstaden	3.014	81	719	19
Sjælland	732	70	314	30
Syddanmark	1.735	77	530	23
Midtjylland	1.654	76	512	24
Nordjylland	674	78	186	22
Hovedstaden	3.014	81	719	19
Rigshospitalet	2.242	81	518	19
Herlev Hospital	436	79	117	21
Nordsjællands Hospital	336	80	84	20
Sjælland	732	70	314	30
Sjællands Uni.hospital	631	71	254	29
Slagelse Sygehus	101	63	60	37
Syddanmark	1.735	77	530	23
Odense Uni.hospital	652	74	224	26
Sydvestjysk Sygehus	323	83	67	17
Sygehus Lillebælt	481	75	160	25
Sygehus Sønderjylland	279	78	79	22
Midtjylland	1.654	76	512	24
Aarhus Uni.hospital	883	72	339	28
Hospitalsenhed Midt	420	81	99	19
Hospitalsenheden Vest	351	83	74	17
Nordjylland				
Aalborg Uni.hospital	674	78	186	22

Kommentar: Andelen af patienter med RRMS i behandling er rundt 80%. Region Sjælland har den laveste andel på medicinsk behandling (70%), og Region Hovedstaden har den højeste (81%).

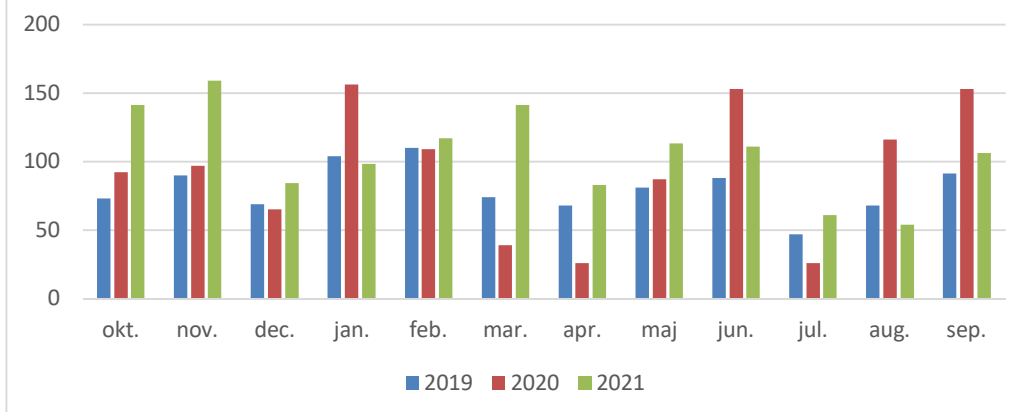
Tabel 3: Antal EDSS pr. opgørelsesperiode

	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	12.836	12.316	12.978	11.864	11.533
Hovedstaden	4.618	4.627	4.981	4.427	3.813
Sjælland	1.268	1.170	988	761	904
Syddanmark	3.477	3.143	3.250	2.992	3.160
Midtjylland	2.506	2.647	2.668	2.730	2.717
Nordjylland	967	729	1.091	954	939
Hovedstaden	4.618	4.627	4.981	4.427	3.813
Rigshospitalet	3.125	2.895	3.376	3.340	2.949
Herlev Hospital	993	1.144	934	586	497
Nordsjællands Hospital	500	588	671	501	367
Sjælland	1.268	1.170	988	761	904
Sjællands Uni.hospital	921	850	788	536	736
Slagelse Sygehus	347	320	200	225	168
Syddanmark	3.477	3.143	3.250	2.992	3.160
Odense Uni.hospital	936	676	830	809	811
Sydvestjysk Sygehus	761	778	783	792	781
Sygehus Lillebælt	927	921	788	532	730
Sygehus Sønderjylland	853	768	849	859	838
Midtjylland	2.506	2.647	2.668	2.730	2.717
Aarhus Uni.hospital	1.461	1.397	1.518	1.511	1.575
Hospitalsenhed Midt	678	834	600	744	628
Hospitalsenheden Vest	367	416	550	475	514
Nordjylland	967	729	1.091	954	939
Aalborg Uni.hospital	967	729	1.091	954	939

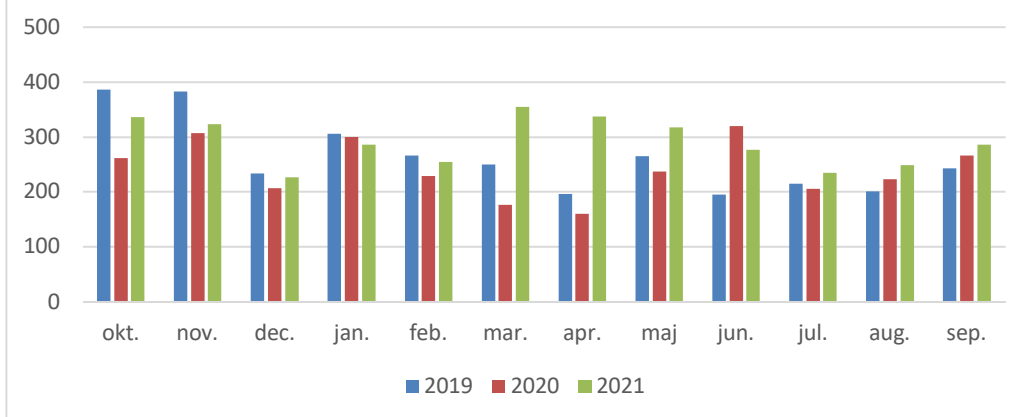
Figur 2: Antal EDSS pr. måned – 20/21 vs 19/20 vs 18/19



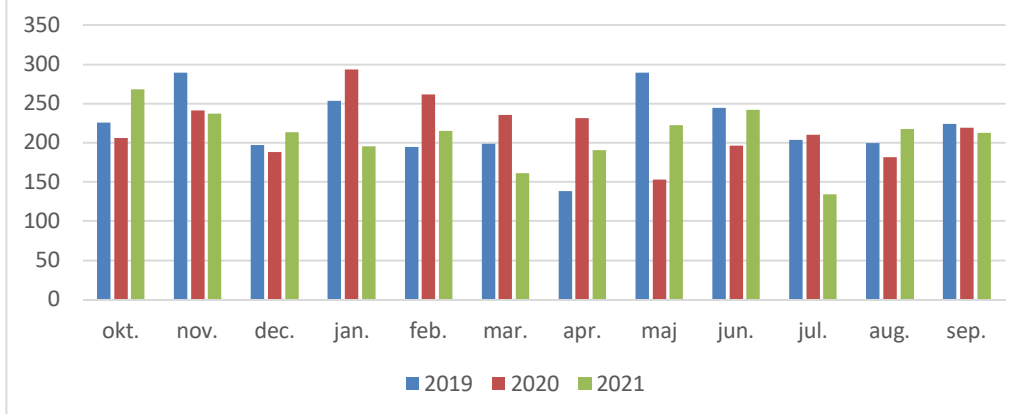
Antal EDSS pr. måned 2019-2021 - Sjælland

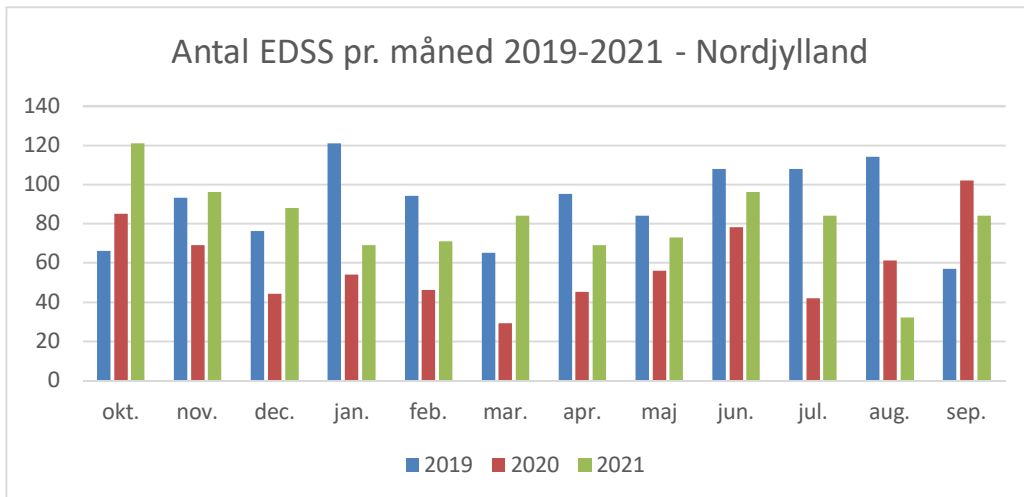


Antal EDSS pr. måned 2019-2021 - Syddanmark



Antal EDSS pr. måned 2019-2021 - Midtjylland





Tabel 4: Behandlingsskift eller start af behandling af patienter med RRMS registreret i COMPOS

	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	226	76	16	117	86	69	590
Sjælland	72	26	#	37	34	16	186
Syddanmark	140	37	6	37	60	32	312
Midtjylland	140	67	9	62	64	29	371
Nordjylland	34	11	#	32	33	16	127
I alt	612	217	33	285	277	162	1586

*tidsforskuet 6 mdr. – i overensstemmelse med indikator 4 (01.04.2020 - 31.03.2021)

Kommentar: I alt er det 1586 patienter der starter ny eller skifter medicin. Hoveddelen af disse er de der starter ny førstelinjebehandling (612 patienter).

Tabel 5: Antal MRI over tid

	2021 Antal	2020 Antal	2019 Antal	2018 Antal	2017 Antal
Danmark	8.369	8.295	8.296	7.354	6.026
Hovedstaden	3.197	3.053	3.248	3.066	2.371
Sjælland	433	584	536	357	322
Syddanmark	2.081	2.069	2.094	1.852	1.586
Midtjylland	1.758	1.753	1.683	1.455	1.197
Nordjylland	900	836	735	624	550
Hovedstaden	3.197	3.053	3.248	3.066	2.371
Rigshospitalet	2.242	2.158	2.389	2.351	1.922
Herlev Hospital	561	560	463	378	260
Nordsjællands Hospital	394	335	396	337	189
Sjælland	433	584	536	357	322
Sjællands Uni.hospital	304	473	419	274	268
Slagelse Sygehus	129	111	117	83	54
Syddanmark	2.081	2.069	2.094	1.852	1.586
Odense Uni.hospital	497	620	612	596	517
Sydvestjysk Sygehus	500	536	499	430	387
Sygehus Lillebælt	603	531	521	414	330
Sygehus Sønderjylland	481	382	462	412	352
Midtjylland	1.758	1.753	1.683	1.455	1.197
Aarhus Uni.hospital	1.067	961	872	718	633
Hospitalsenhed Midt	490	546	462	443	328
Hospitalsenheden Vest	201	246	349	294	236
Nordjylland					
Aalborg Uni.hospital	900	836	735	624	550

Kommentar: Antal af MRI over tid har stedet betragtelig. Stigende antal behandlinger kræver stigende antal MR-skanninger. Det er over 2300 flere registrerede MRI skanninger i COMPOS de sidste 5 år, eller en øgning på 38%.

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