

# Sklerosebehandlingsregistret

Register for sygdomsmodificerende  
behandling af multipel sklerose

## Årsrapport 2022

01.10.2021 - 30.09.2022



Offentliggjort version

**Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2022**  
**© RKKP 2023**

Rapportens analyser og epidemiologiske kommentarer er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKPs Videncenter. Denne version af rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret.

Formandskabet for Sclerosebehandlingsregistret:

- Formand professor, overlæge, dr.med. Finn Sellebjerg, Rigshospitalet
- Daglig leder overlæge Melinda Magyari, Rigshospitalet

Kontaktperson for Sclerosebehandlingsregistret i RKKP:  
Kvalitetskonsulent, cand. scient. san. Lene Korshøj, tlf.: 29656660,  
e-mail: [lenkor@rkkp.dk](mailto:lenkor@rkkp.dk)

Rapportens analyser og resultater er udarbejdet af af datamanager Jakob Riis og klinisk epidemiolog ph.d. Dorte Gilså Hansen.

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram  
Hedeager 3  
8200 Aarhus N

[www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

Udgivelsesdato: 28. februar 2023

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse:  
Citeres som " Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2022. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2023".  
Citation in English: The Danish Multiple Sclerosis Treatment Register. Annual Report 2022. The Danish Clinical Quality Program – National Clinical Registries, 2023.

## Indhold

Forord	4
Forkortelser og begreber	5
Konklusioner og anbefalinger	7
Lægmandsresume	8
Oversigt over alle indikatorer	10
Oversigt over indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	11
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	14
Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	21
Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	27
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	33
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	39
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat	45
Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat	50
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS	54
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	57
Datagrundlag	59
Dækningsgrad og datakomplethed	62
Styregruppens medlemmer	63
Appendiks	64
Publikationer fra Scleroseregistret	78
Andre relevante publikationer	79
Links	80
Regionale kommentarer	81

Forord

## Forord

Denne årsrapport er blevet til i et frugtbart samarbejde mellem medlemmerne af RKKP-databasens styregruppe.

### **Om RKKP, kvalitetsrapporter og kvalitetsarbejde**

RKKPs mål er at understøtte kontinuerlige indsatser for at forbedre den kliniske kvalitet på et tidstro og validt databaseret grundlag. Sammen med RKKPs løbende dataleverancer til ledelsessystemerne skal årsrapporterne understøtte et lærende sundhedsvæsen, hvor forskelle i behandlingskvalitet på tværs af regioner og behandlingenheder faciliterer både nationale og lokale indsatser. Det overordnede mål for disse indsatser er sammenhængende patientforløb med udredning, behandling, opfølgning, rehabilitering og palliation af høj kvalitet for alle borgere uanset hvor i landet patienten bor og på hvilken afdeling/klinik, behandlingen foregår.

### **Formål med årsrapporten fra Sclerosebehandlingsregistret**

Det primære formål med årsrapporten er at skabe et landsdækkende sammenligneligt billede af behandlingskvaliteten for patienter med sklerose baseret på udvalgte indikatorer og supplerende data. De primære målgrupper for årsrapporten er klinikere og ledere på relevante afdelinger og sygehuse samt de kliniske kvalitetsafdelinger på sygehuse og i regionerne. Patientforeninger og andre brugere kan baseret på rapportens resultater, konklusioner og anbefalinger ligeledes bidrage til udvikling af behandlingen.

### **Scleroseregistret og Sclerosebehandlingsregistret**

Sclerosebehandlingsregistret danner grundlag for RKKPs database på området og får alle data fra Scleroseregistret. Dansk Multipel Sclerose Gruppe oprettede Scleroseregistret i 1996 i forbindelse med at det første interferon-beta-præparat blev taget i brug til behandling af patienter med attackvis multipel sklerose. Forskningsprogrammet 'Sundhed og Sygelighed i Danmark' på Statens Institut for Folkesundhed og neurologer på Rigshospitalet driver Scleroseregistret.

Data i både Scleroseregistret og Sclerosebehandlingsregistret omfatter alle patienter uanset alder, som i Danmark diagnosticeres med sklerose eller fremtræder med enten kliniske eller radiologiske MS-forandringer og diagnosticeres med klinisk eller radiologisk isoleret syndrom, CIS eller RIS.

### **Kort om datagrundlag og -ansvar**

Alle data tilgår RKKP via indberetningssystemet COMPOS. Det påhviler hver enkelt region at sørge for, at indberetningssystemet omfatter de variable, der er nødvendige for beregning af de fastlagte indikatorer. Det påhviler den enkelte afdelingsledelse og kliniker at indberette data i forbindelse med alle kontakter med patienter med sklerose. Det påhviler RKKPs epidemiolog og datamanager at beskrive og fortolke de tilgængelige data (rapportens resultatafsnit) og i samarbejde med styregruppens øvrige medlemmer udvælge supplerende analyser, fortolke resultaterne i relation til kliniske anbefalinger, evidens og organisatoriske forhold. Endelig er det gruppens fælles ansvar at give anbefalinger til at løse de datamæssige, kliniske, strukturelle og organisatoriske forhold, der udfordrer klinisk praksis og databasens formål.

### **God læselyst!**

På styregruppens vegne

## Forkortelser og begreber

## Forkortelser og begreber

#	Tre-reglen beskytter anonymitet. Det betyder, at antal i nævnere og tællere erstattes med #, hvis lig 1 eller 2
1. linje behandling	= moderat behandlingstype**
2. linje behandling	= højeffektiv behandlingstype***
Baseline MR-skanning	MR-skanning ved diagnosetidspunkt
Re-baseline MR-skanning	MR-skanning gentaget efter behandlingsstart
Behandlingsnaive patienter	Patienter der ikke tidligere har modtaget sygdomsmodificerende behandling
Scleroseregistret	Statens Institut for Folkesundhed og Rigshospitalet driver Scleroseregistret
Sclerosebehandlingsregistret	Klinisk Kvalitetsdasebase i RKKP
CIS	Klinisk isoleret syndrom (engelsk: Clinically Isolated Syndrome). Patienten har MS-typiske symptomer men ikke MS-typiske radiologiske forandringer
COMPOS	Dataindberetningsystem (indberetningsplatform) til sklerose
Diagnoseforløb	Diagnosetype: RRMS, PPMS, SPMS, CIS eller RIS
DMSG	Dansk Multipel Sklerose Gruppe
DMSC	Danish Multiple Sclerosis Center, Rigshospitalet
DMSR	Dansk Multipel Sklerose Register (engelsk: The Danish Multiple Sclerosis Registry)
DMT	Sygdomsmodificerende behandling (engelsk: Disease Modifying Therapy)
ECTRIMS	The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis
EDSS	Expanded Disability Status Scale. Mål for funktionsnedsættelse
Efterregistrering	Indberetning af patientdata efter dataperiodens afslutning
EMA	European Medicine Agency
Funnelplot	Figur der illustrer indikatorresultater mod patientpopulationens størrelse.
Højeffektive behandlingstyper	Tidligere klassificeret som 2. linjebehandling***
Kvalitetsindikator	Kvalitetsmålepunkt med betydning for patienters forløb.
JCV	John Cunningham Virus
JC virustest	Blodprøve, måler indhold af JC virus i blodet
Kontrolplot	Figurtype der viser resultaterne med 95% konfidensintervaller
Moderate behandlingstyper	Tidligere klassificeret som 1. linjebehandling**
MR og MRI	Magnetisk resonans skanning (engelsk: Magnetic Resonans Imaging Scanning)
MRC	Magnetisk resonans skanning af hjernen (cerebrum))
MS	Multipel sklerose
MSIS-29	Patientspørgeskemaet Multiple Sclerosis Impact Scale
PML	Progressiv multifocal leukoencefalopati
PPMS	Primær progressiv multipel sklerose
PRO	Patient-rapporterede data (engelsk: Patient Reported Outcome)
Procesindikator	Indikator som afspejler de aktiviteter sundhedsvæsnet leverer i patientforløb
Resultatindikator	Indikator som afspejler indvirkning på patientens helbreds niveau af sundhedsvæsnet aktiviteter
RIS	Radiologisk isoleret syndrom. Patienten har MS-typiske MR-fund, men ingen typiske MS-symptomer
RKKP	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

## Forkortelser og begreber

RRMS	Attakvis multipel sklerose (engelsk: relapse-remitting multiple sclerosis)
SCBH	Sclerosebehandlingsregistret
Sclerosebehandlingsregistret	Klinisk kvalitetsdatabase i RKKP
Scleroseregistret	Forskningsregister
SMR	Sygehusmedicinregistret
SPMS	Sekundær progressiv multipel sklerose
Sygdomsgennembrud	Klinisk aktivitet og/eller aktivitet påvist ved KR-skanning
Sygdomsmodificerende behandling	Medicinsk behandling som har til formål at bremse sygdomsudviklingen*
Symptomatisk behandling	Behandling af symptomer forårsaget af sygdommen MS
Trendgraf	Figurtype der viser udvikling over tid

\* Sygdomsmodificerende behandling omfatter moderat effektive og højeffektive typer, tidligere klassificeret som 1. linje henholdsvis 2. linje behandling.

\*\*Moderat effektive typer: Aubagio (teriflunomid), Avonex (interferon beta-1a), Copaxone/Copemyl (glatiramer acetat), Extavia/Betaferon (interferon beta-1b), Plegridy (peginterferon), Rebif22/Rebif44 (interferon beta-1a), Tecfidera (dimethylfumarat)

\*\*\*Højeffektive typer: Arzerra (ofatumumab), Gilenya (fingolimod), Kesimpta (Ofatumumab), Lemtrada (alemtuzumab), Rituximab/Ritemvia/Mabthera (rituximab), Mavenclad (cladribine), Ocrevus (ocrelizumab), Tysabri (natalizumab), Mayzent (siponimod), Zeposia (ozanimod).

## Konklusioner og anbefalinger

### Konklusion – datagrundlag

Grundlaget for Årsrapport 2022 fra Sclerosebehandlingsregistret er data indberettet via COMPOS til kvalitetsdatabasen for de 13 skleroseklinikker i Danmark. Rapporten er baseret på data for patienter i sygdomsmodificerende behandling for attackvis multipel sklerose (MS). Da disse behandlinger kun gives på de 13 danske skleroseklinikker på offentlige sygehuse, er det på basis af datagrundlaget muligt at give en dækkende beskrivelse for kvalitet og effektivitet af de givne behandlinger med dyr sygehusmedicin.

### Konklusion – de vigtigste resultater (Samlet og på indikatorniveau)

- Samlet set er mange af indikatorerne i denne rapport væsentligt ændrede eller helt nye i forhold til tidligere rapporter. Direkte sammenligning med tidligere rapporter rummer derfor væsentlige muligheder for fejltolkning. For første gang indeholder rapporten også en resultatindikator som supplement til de tidligere anvendte procesindikatorer. Overordnet set har de to foregående årsrapporter været præget af væsentlige afvigelser i arbejdsgangene som konsekvens af COVID-19 pandemien. Denne har haft mindre indflydelse på denne årsrapports resultater, men der er stadig på enkelte områder efterslæb efter pandemien, og der er som i tidligere år betydelige forskelle i målopfyldelsen mellem de enkelte indikatorer såvel som mellem de enkelte skleroseklinikker.
- For indikatoren vedrørende hurtig opstart med behandling hos nydiagnosticerede patienter er standarden overordnet set opfyldt på de fleste af landets skleroseklinikker.
- EDSS-scoring indgår som noget nyt i tre selvstændige indikatorer, som hver for sig belyser vigtige aspekter af sygdomsudviklingen ved MS. Det er kun tre afdelinger i landet, som opfylder standarderne for alle tre indikatorer, men de fleste opfylder i det mindste et af disse kvalitetsmål.
- Som for EDSS-scoring indgår som noget nyt også tre selvstændige indikatorer for MR-skanning. Også her ses der betydelige udsving i kvalitetsmålene mellem de enkelte afdelinger. Der er igen kun tre afdelinger, der opfylder kvalitetsmålet for den indikator, hvor en sådan er defineret i denne årsrapport (de to andre er nydefinerede indikatorer uden fastlagt standard). Trods meget varierende opfyldelse af procesmålene vedr. MR-skanning, hæfter styregruppen sig ved, at det nye indikatormål vedr. effektivitet af behandlingen viser en høj kvalitet. På nationalt niveau er 89% af patienterne uden sygdomsaktivitet vurderet på MR-skanning.
- JCV-antistofmåling er af betydning for monitorering af patienter i behandling med Tysabri®. Alle afdelinger med en enkelt undtagelse opfylder kvalitetsmålet for denne indikator.

### Anbefalinger – dataindberetning og udvikling af indikatorer

Da flere af indikatorerne i denne årsrapport er nye, ser styregruppen ingen grund til at indføre nye indikatorer. Der er på nogle afdelinger betydelige udfordringer med selve dataindberetningen, som for en dels vedkommende skyldes lokale forhold, fx samarbejde mellem radiologiske og neurologiske afdelinger. Det kan anbefales at undersøge, om der i højere grad end aktuelt kan foretages mere direkte dataoverførsel til COMPOS. Endvidere er der fortsat et betydeligt potentiale af at lære af *best practice* på afdelinger, som løbende har en høj opfyldelse af kvalitetsmålene.

### Anbefalinger – kvalitetsforbedrende tiltag, klinisk og organisatorisk

Afdelinger med en høj opfyldelse af kvalitetsmålene er gennemgående kendetegnet ved et veltilrettelagt tværfagligt samarbejde i mindre enheder. I det forløbne år har der været en betydelig udvikling af nationale anbefalinger vedr. kliniske kontroller og opfølgning med MR-skanninger, og det forventes at en fuld implementering af disse også vil føre til et overordnet løft i kvaliteten. En yderligere forbedring af kvaliteten fordrer et løbende fokus på samarbejde og prioritering af dataindberetningerne, så vi fortsat kan bruge data til at følge behandlingskvaliteten i Danmark.

## Lægmandsresume

Alle borgere bør have adgang til den samme gode behandling uanset, hvor de bor. Sundhedsvæsnets arbejder hele tiden på at forbedre kvaliteten af patientbehandlingen.

Denne rapport beskriver kvaliteten af den medicinske behandling til patienter med typen attakvis sklerose. Denne behandling foregår på 13 offentlige sygehuse i Danmark. Ved at sammenligne behandlingen i de fem regioner og mellem de 13 sygehuse kan vi lære af de gode eksempler. Samtidig er det ønsket, at rapporten motiverer til at arbejde målrettet på de steder, hvor det kniber med at følge de nationale kliniske retningslinjer.

Omkring 18.000 voksne mennesker lever med sklerose. Sygdommen er livsvarig. Medicin kan hjælpe til at bremse sygdommens udvikling, hvis den gives tidligt i forløbet. Medicinen er gratis for patienten og udleveres på sygehuset. Sygdommens påvirkning af kroppen og personens hverdag skal følges nøje af lægerne. De vurderer patientens funktionsniveau ved hjælp af en EDSS-score. Hyppig kontrol på sygehuset med MR-skanning og blodprøver er nødvendig for at opnå de bedst mulige behandlingsresultater.

En stor del af patienter med sklerose har typen attakvis sklerose (RRMS). Kontrol og behandling bør følge den nationale behandlingsvejledning. Behandlingskvaliteten på de enkelte afdelinger måles ved hjælp af otte såkaldte kvalitetsindikatorer. Årsrapporten sammenligner kvaliteten på tværs af regioner og sygehuse og stiller skarpt på følgende:

- Startes behandlingen hurtigt, når diagnosen er stillet?
- Vurderes patientens funktionsniveau jævnlige?
- Gennemføres MR-skanning som anbefalet?
- Ser det ud til, at behandlingen har den ønskede effekt på sygdomsudviklingen?
- Anvendes antistof-test ved behandling med Tysabri®?

Rapportens tal bygger på afdelingernes indberetning i det særlige system COMPOS. Afdelingerne har pligt til at indberette oplysninger til databasen, når de behandler en patient. Omhyggelig indberetning for hver eneste patient er en forudsætning for, at vi får et pålideligt billede af behandlingens kvalitet.

### **Styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret konkluderer:**

Godt 8.000 patienter har typen attakvis sklerose. I løbet af et år får omkring 600 nye patienter stillet diagnosen og bør tilbydes behandling.

#### ***Har vi gode data i databasen?***

Vi kan generelt stole på de overordnede resultater. Nogle få resultater giver anledning til at mistænke fejl i data på grund af manglende indberetning. Enkelte afdelinger har derfor stadig behov for en målrettet indsats for at sikre, at alle relevante data for hver enkelt patient overføres til COMPOS.

#### ***Er der forskel i behandlingskvaliteten på tværs af regioner og sygehuse?***

Når man sammenligner behandlingskvaliteten på de forskellige sygehuse, er der forskel. Små forskelle og store forskelle. Nogle kvalitetsmål opfyldes generelt bedre end andre. For eksempel går det bedre med at få patienterne sat i behandling end med at få vurderet funktionsevne og gennemført MR-skanning, så hyppigt som anbefalet.



## Lægmandsresume

### **Startes behandlingen hurtigt, når diagnosen er stillet?**

Retningslinjerne anbefaler hurtig opstart af behandling, når diagnosen er stillet. Indikator 1 vurderer hvor mange af patienterne, som starter behandling inden for 6 måneder. Standarden på minimum 90% er opfyldt på syv afdelinger.

### **Vurderes patienternes funktionsevne som anbefalet?**

Retningslinjerne anbefaler, at patientens funktionsevne vurderes jævnligt med EDSS-scoring, bl.a. ved start af behandling eller skift af præparat, efter nogen tids behandling og efterfølgende en gang om året. Tre indikatorer indgår i årsrapporten. Standarden er for alle fastlagt til minimum 90%.

Målopfyldelsen varierer meget mellem afdelingerne. Hver af de tre indikatorer opfyldes af 3-5 afdelinger. Tre afdelinger opfylder alle tre kvalitetsmål for EDSS-scoring og viser, at målopfyldelse er realistisk i den kliniske hverdag.

### **Gennemføres MR-skanning som anbefalet?**

MR-skanning afslører i nogle tilfælde udvikling i sygdommen, før patienten får symptomer. Retningslinjerne anbefaler bl.a. MR-skanning som en måde til at vurdere, om den medicinske behandling bremser sygdommens udvikling, som ønsket. Tre indikatorer om MR-skanning indgår i årsrapporten. Den første vurderer, om patienterne MR-skannes efter start på behandling. Målet er minimum 90% af patienterne, hvilket opnås på to sygehuse. En anden indikator viser hvor mange patienter, der skannes årligt som anbefalet. Nationalt er det lykkedes for 77% af patienterne. Målet med den medicinske behandling er at bremse eller undgå udvikling i sygdommen. Den tredje MR-indikator vurderer skanningernes resultat.

### **Hvor hyppigt viser MR-skanning tegn på forværring?**

Ca. hver 10. patient får påvist forværring af sygdommen ved MR-skanning. Der er ikke fastlagt standard for denne indikator, som er årsrapportens eneste, der vurderer resultatet af behandlingen. Styregruppen vurderer, at resultatet er udtryk for god kvalitet.

### **Anvendes antistof-test ved behandling med Tysabri® som anbefalet?**

Ved start på behandling med Tysabri® skal patienten have målt JCV-antistof i blodet. På et år startede 249 patienter behandling med Tysabri®. Alle afdelinger med en enkelt undtagelse opfylder kvalitetsmålet på minimum 90%.

### **Har vi gode indikatorer?**

De fleste af indikatorerne i denne årsrapport er nye og følger de nationale behandlingsvejledninger. Alle vedrører patienter med typen attakvis sklerose. Alle otte indikatorer fastholdes.

Oversigt over alle indikatorer

## Oversigt over alle indikatorer

Indikatorerne for sklerose vedrører behandlingsstart (tidlig behandling), vurdering af funktionsevne (EDSS-scoring), MR-skanning og JCV-antistofmåling.

Indikatorerne i denne rapport adskiller sig væsentligt fra indikatorsættet fra 2021. Indikatorerne 2a, 2b, 3, 4, 5, 6 og 7 er redefineret/ny. Der er fastsat standarder for 6 af de i alt 8 indikatorer. Alle indikatorer vedrører fortsat patienter med attackvis sklerose, RRMS. Ingen indikatorer vedrører de ca. 15 % af patienterne som indledningsvis diagnosticeres med PPMS eller den del af sygdomsforløbene, hvor patientens sygdom udvikler sig til SPMS. Af Tabel O.1 fremgår endvidere, at indikatorsættet omfatter seks procesindikatorer, som afspejler konkrete aktiviteter, samt en resultatindikator, som afspejler patienters helbreds niveau.

Tabel O.1

### Oversigt over de nuværende indikatorer for sklerose fordelt på emner

Område	Indikator	Type	Format	Standard	ID
Behandlingsstart	Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_11_002
EDSS	Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_23_001
EDSS	Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_24_001
EDSS	Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_30_001
MR-skanning	Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_43_001
MR-skanning	Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat	Proces	Andel	Ej def.	SCBH_50_001
MR-skanning	Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat	Resultat	Andel	Ej def.	SCBH_60_001
JCV-antistof	Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS	Proces	Andel	≥ 90 %	SCBH_70_001

Oversigt over indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

## Oversigt over indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

Tre tabeller viser de samlede resultater: nationale resultater for den aktuelle og de to foregående perioder (Tabel O.2) og de aktuelle indikatorresultater fordelt på regioner (Tabel O.3) henholdsvis behandlingsenheder (Tabel O.4). For nærmere beskrivelse af baggrund for indikatorerne og beregningsgrundlag, se venligst under hver indikator samt Figur D.1 i afsnittet Datagrundlag.

Tabel O.2

**National oversigt over alle indikatorresultater over tid: For opgørelsesperioden oktober 2021 - september 2022 samt de to foregående perioder**

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			2021/22 Andel (95% CI)	2020/21 Andel	2019/20 Andel
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	≥ 90	0	88 (85-90)	92	89
Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	≥ 90	0	86 (83-89)	86	85
Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	71 (68-73)	71	67
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	≥ 90	0	79 (78-80)	85	79
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	69 (67-72)	66	62
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat	Ej def.	0	77 (76-78)	83	80
Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat	Ej def.	2	89 (88-90)		
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS	≥ 90	0	93 (89-96)	93	93

## Oversigt over indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

Tabel O.3

## Oversigt over de aktuelle indikatorresultater fordelt på regioner

Indikator	Standard	Danmark	Hoved- staden	Sjælland	Syd- danmark	Midt- jylland	Nord- jylland
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	≥ 90	88	90	75	89	92	75
Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	≥ 90	86	92	73	89	81	89
Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	71	73	81	68	72	42
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	≥ 90	79	92	73	67	83	56
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	69	82	49	63	66	66
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat	Ej def.	77	87	48	65	81	91
Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat	Ej def.	89	92	84	86	88	92
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS	≥ 90	93	95	45	98	100	100

Tabel O.4

## Oversigt over de aktuelle indikatorresultater fordelt på behandlingsenheder

	Indikator 1 ≥ 90	Indikator 2a ≥ 90	Indikator 2b ≥ 90	Indikator 3 ≥ 90	Indikator 4 ≥ 90	Indikator 5 Ej def.	Indikator 6 Ej def.	Indikator 7 ≥ 90
Danmark	88	86	71	79	69	77	89	93
Rigshospitalet	87	90	70	94	80	88	92	93
Herlev Hospital	96	95	97	92	90	92	92	100
Nordsjællands Hospital	96	96	64	82	79	70	91	100
Sjællands Universitetshospital	88	74	80	73	50	48	85	45
Slagelse Sygehus	25	50	84	71	44	47	78	-
Odense Universitetshospital	69	83	31	34	37	41	83	94
Sygehus Sønderjylland	93	100	92	99	84	89	91	100
Sydvestjysk Sygehus	96	100	100	99	92	99	92	100
Sygehus Lillebælt	95	80	75	77	63	69	82	100
Aarhus Universitetshospital	92	83	83	97	61	86	87	100
Hospitalsenhed Midt	100	83	76	92	73	94	91	100
Regionshospitalet Gødstrup	85	74	30	45	72	54	87	100
Aalborg Universitetshospital	75	89	42	56	66	91	92	100

Oversigt over indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

### **Kommentar – overordnede nationale resultater i aktuelle opgørelsesperiode**

Når man ser på de overordnede data for aktuelle opgørelsesperiode, er standarden kun opfyldt for én af de i alt seks indikatorer med forud defineret standard: nr 7 om JCV-antistofmåling ved opstart af behandling med Tysabri® (93% (95% CI: 89-96%)) (Tabel O.2). For to af de øvrige fem indikatorer, hvor der er fastlagt en standard, er det nationale resultat tæt på opfyldelse for indikator 1 om hurtig opstart af behandling (88% (85-90%)) og indikator 2a om EDSS-scoring før behandlingsstart (86% (83-89%)). Sammenlignet med de to foregående opgørelsesperioder ses en vigende tendens for indikator 1, der tidligere opfyldte standarden, samt for indikator 3 om årlig EDSS-scoring. For de tre indikatorer 2b og 3 om EDSS-scoring og indikator 4 om årlig MR-skanning er de nationale resultater langt fra standarden på  $\geq 90\%$ .

To indikatorer har ikke en defineret standard: Indikator 5 om årlig MR-skanning og indikator 6 om de tilhørende undersøgelsesresultater. Samlet set får 77% af patienterne i sygdomsmodificerende behandling en årlig MR-skanning, hvor resultatet viser 'ingen forandringer' hos ni ud af ti patienter.

### **Kommentar – sammenligning af regionerne**

Region Hovedstaden er den region, som samlet set ligger bedst i opgørelsesperioden med opfyldelse af fire indikatorers standarder (1, 2a, 3 og 7) og har de relativt bedste resultater i de fire øvrige indikatorer (Tabel O.3). Region Midtjylland opfylder to indikatorer (1 og 7). Region Syddanmark og Region Nordjylland opfylder udelukkende indikator 7, men Region Syddanmark har to indikatorer, som er meget tæt på (indikator 1 og 2, begge på 89%) ligesom Region Nordjylland med 89% ligger meget tæt på opfyldelse af indikator 2. Region Sjælland opfylder ikke en eneste af de seks standarder. Region Sjælland og Region Nordjylland har begge indikatorresultater, som ligger væsentligt under de øvrige: Region Sjælland for indikator 4 og 5 for MR-skanning og indikator 7 om JCV-antistofbestemmelse, mens Region Nordjylland ligger væsentligt lavere end de øvrige regioner for indikator 2b og 3 for EDSS-scoring.

Når resultaterne betragtes på tværs af regionerne ses således ikke et meget entydigt mønster fraset den høje opfyldelse af indikator 7 i fire regioner. I alle regioner er der potentiale for forbedring af den kliniske kvalitet.

### **Kommentar – sammenligning af behandlingsenhederne**

Samlet set ligger Herlev Hospital og Sydvestjysk Sygehus bedst i årets opgørelse med opfyldelse af alle seks indikatorer og høje resultater for indikator 5 og 6 (Tabel O.4). En anden af de syddanske behandlingsenheder, Sygehus Sønderjylland, ligger ligeledes væsentligt over det nationale niveau og opfylder 5 af 6 indikatorer: 1, 2a, 2b, 3 og 7. Fire steder opfylder tre af seks standarder: Rigshospitalet, Nordsjællands Hospital, Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenhed Midt. Sygehus Lillebælt opfylder to standarder, mens Odense Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital hver opfylder én af de seks indikatorer med fastlagt standard. Region Sjælland opfylder ingen indikatorer, ej heller indikator 7.

### **Kommentar – sammenligning af de nationale resultater over tid**

Tre indikatorer udviser vigende resultater i aktuelle opgørelsesperiode sammenlignet med de to foregående perioder (Tabel O.2). Indikator 1, 3 og 5 er alle aktuelt faldet med 4-6 procentpoint. Indikator 4 er fortsat med at stige, mens de tre indikatorer 2a, 2b og 7 stagnerer. Indikator 6 er ikke opgjort for tidligere perioder.

Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

## Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

Baggrund	Ved RRMS er hurtig opstart af sygdomsmodificerende behandling* vigtig for at begrænse antal angreb, udvikling i funktionsnedsættelse og formentlig også overgang til progressiv sygdom
Klinisk spørgsmål	Starter patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling i løbet af de første 6 måneder efter at have fået stillet diagnosen?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder
Nævner	Nydiagnosticerede patienter med RRMS. Tidsforskudt 6 måneder**
Tæller	Patienter i nævner, der starter sygdomsmodificerende behandling senest 180 dage efter RRMS diagnose, eller aktivt har fravalgt behandling
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	

\* Alle moderat og højeffektive samt undersøgelseslægemiddel

\*\* for opgørelsesperioden oktober 21-september 22: Patienterne diagnosticeres april 21-marts 22. For hver patient opgøres behandlingsstart ind til 180 dage efter diagnosedato. Datagrundlag for behandlingsstart er derfor til og med september 22.

Tabel 1.1

### Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2021 - 31.03.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2020/21 Andel	2019/20 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	539 / 616	0 (0)	88	(85-90)	547 / 597	92	89
<b>Hovedstaden</b>	Ja	200 / 222	0 (0)	90	(85-94)	211 / 230	92	85
<b>Sjælland</b>	Nej	56 / 75	0 (0)	75	(63-84)	63 / 75	84	84
<b>Syddanmark</b>	Nej	109 / 123	0 (0)	89	(82-94)	111 / 117	95	94
<b>Midtjylland</b>	Ja	144 / 156	0 (0)	92	(87-96)	120 / 129	93	92
<b>Nordjylland</b>	Nej	30 / 40	0 (0)	75	(59-87)	42 / 46	91	91
<b>Hovedstaden</b>	Ja	200 / 222	0 (0)	90	(85-94)	211 / 230	92	85
Rigshospitalet	Nej	130 / 149	0 (0)	87	(81-92)	128 / 142	90	85
Herlev Hospital	Ja	43 / 45	0 (0)	96	(85-99)	54 / 57	95	81
Nordsjællands Hospital	Ja	27 / 28	0 (0)	96	(82-100)	29 / 31	94	90
<b>Sjælland</b>	Nej	56 / 75	0 (0)	75	(63-84)	63 / 75	84	84
Sjællands Universitetshospital	Nej	52 / 59	0 (0)	88	(77-95)	53 / 62	85	84
Slagelse Sygehus	Nej	4 / 16	0 (0)	25	(7-52)	10 / 13	77	86
<b>Syddanmark</b>	Nej	109 / 123	0 (0)	89	(82-94)	111 / 117	95	94
Odense Universitetshospital	Nej	20 / 29	0 (0)	69	(49-85)	38 / 43	88	92

## Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2021 - 31.03.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2020/21 Andel	2019/20 Andel
Sydvestjysk Sygehus	Ja	24 / 25	0 (0)	96	(80-100)	15 / 15	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	39 / 41	0 (0)	95	(83-99)	40 / 41	98	97
Sygehus Sønderjylland	Ja	26 / 28	0 (0)	93	(76-99)	18 / 18	100	88
<b>Midtjylland</b>	Ja	144 / 156	0 (0)	92	(87-96)	120 / 129	93	92
Aarhus Universitetshospital	Ja	86 / 93	0 (0)	92	(85-97)	76 / 81	94	89
Hospitalsenhed Midt	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	32 / 32	100	95
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	29 / 34	0 (0)	85	(69-95)	12 / 16	75	100
<b>Nordjylland</b>	Nej	30 / 40	0 (0)	75	(59-87)	42 / 46	91	91
Aalborg Universitetshospital	Nej	30 / 40	0 (0)	75	(59-87)	42 / 46	91	91

## Resultater

Antallet af patienter, der diagnosticeres med RRMS, er på samme niveau som foregående periode (godt 600 på landsplan). Der ses mindre udsving på regionsniveau.

Nationalt er andelen af disse patienter, der starter sygdomsmodificerende behandling senest 6 måneder efter diagnosen er registreret, faldet til et niveau under den fastlagte standard på minimum 90%. Efter en stigende tendens i forrige periode til 92% er andelen faldet til 87% (95% CI: 84-90%). I de tre regioner Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland er der registreret markante fald på 6 til 16 procentpoint (Figur 1.3).

Landets to største regioner, Region Hovedstaden og Region Midtjylland, opfylder fortsat standarden med andele på 90% (85-94%) henholdsvis 92% (87-96%), mens Region Syddanmark er faldet til 89% (82-94%). I Region Sjælland og Region Nordjylland ligger resultatet (75%) væsentligt under standarden. Konfidensintervallerne, som beskriver usikkerheden på estimerne, er dog relativt brede.

Ingen region opfylder standarden på alle behandlingsenheder. Syv af de i alt 13 behandlingsenheder opfylder standarden: Herlev Hospital, Nordsjællands Hospital, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Lillebælt, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital og Hospitalsenhed Midt. Sidstnævnte har opnået en 100% opfyldelse baseret på 29 patienter. Det bør endvidere fremhæves at Sjællands Universitetshospital har opnået et resultat på 88% baseret på 59 patienter. Figur 1.1 og Figur 1.2 illustrerer, at særligt Slagelse Sygehus (25% (7-52%) baseret på 16 patienter), Odense Universitetshospital (69% (49-85%) baseret på 29 patienter) og Aalborg Universitetshospital (andel 75% (59-87%) baseret på 40 patienter) ligger væsentligt under standarden. Hospitalsenhed Midt har for andet år i træk opnået en indikatoropfyldelse på 100 baseret på behandling af et mindre antal patienter (29 henholdsvis 32 i aktuelle og forrige opgørelsesperiode).

Indikatoren vurderer andelen af patienter, som starter behandling op til seks måneder efter registrering af diagnosen. Kun et meget lille antal, 11/532, er startet behandling før RRMS-diagnosen er registreret (Tabel 1.2). I alt 17 (3,2%) patienter er registreret med 'fravalgt behandling'.

## Diskussion og implikationer

Tidlig attackforebyggende behandling er man fagligt enige om er vigtigt og prioriterer højt. Lige godt halvdelen af landets skleroseklinikker opfylder indikatoren, de fleste andre er tæt på, men der er enkelte undtagelser som beskrevet ovenfor. Der er en svagt faldende tendens til målopfyldelse i forhold til de sidste par år. Det kan tages som udtryk for, at klinikkerne er pressede på ressourcer. Der er kun 17 indberetninger af patienter, der aktivt har fravalgt behandling indenfor 180 dage, men det reelle antal vurderes at være lidt højere, f.eks. pga. snarligt ønske om graviditet.

Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

### **Vurdering af indikatoren**

Sidste år var der også en indikator for start af behandling inden for 12 måneder fra diagnosetidspunkt, men langt de fleste startede inden for 6 måneder (det nuværende skæringstidspunkt). Af tabel 1.2 fremgår at kun 5,4 % af de patienter, der starter behandling, gør det mellem 91 og 180 dage efter diagnosetidspunkt. For fortolkning af data er det vigtigt, at feltet 'fravalgt behandling' udfyldes, hvis det er forklaringen.

Indikator og standard fastholdes.

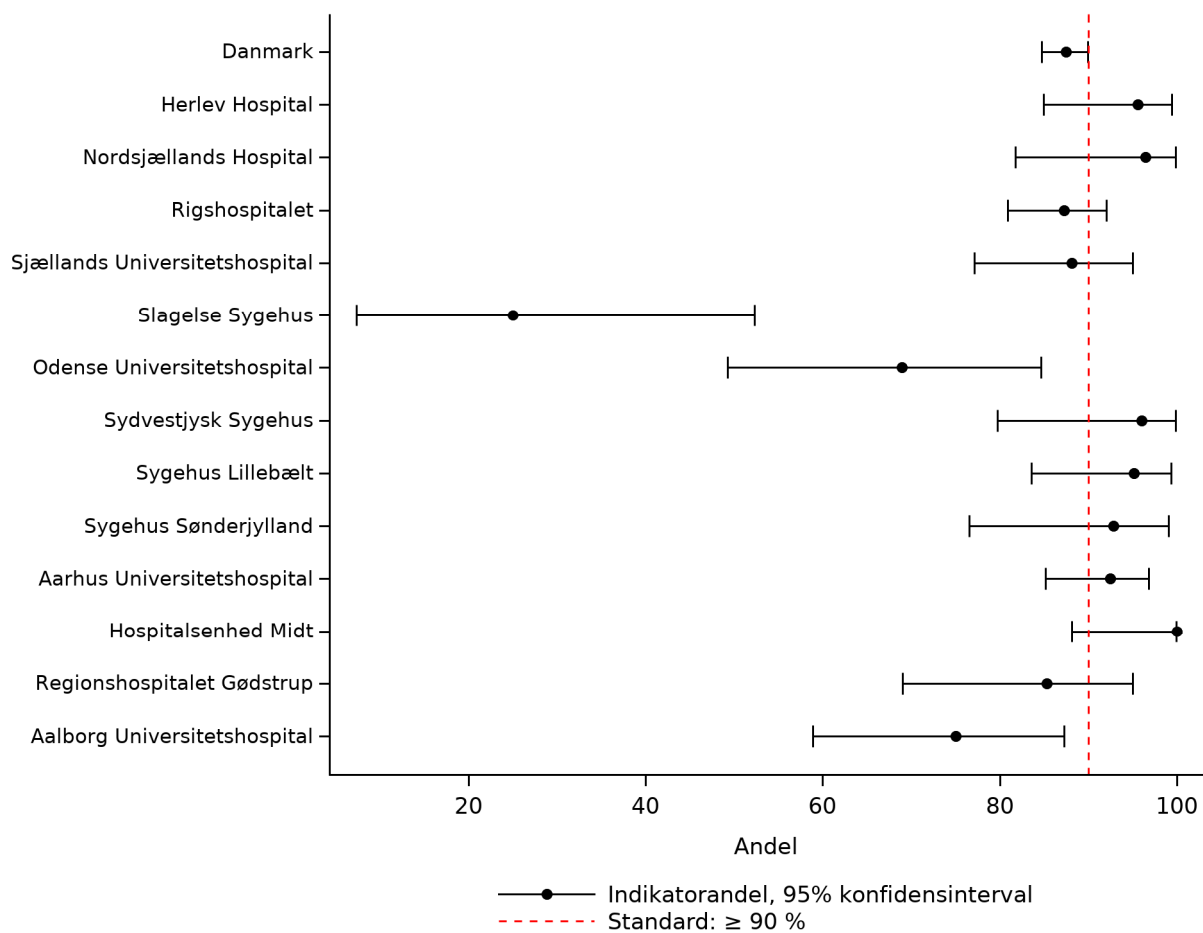


Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

### Supplerende figurer og tabeller – indikator 1

Figur 1.1

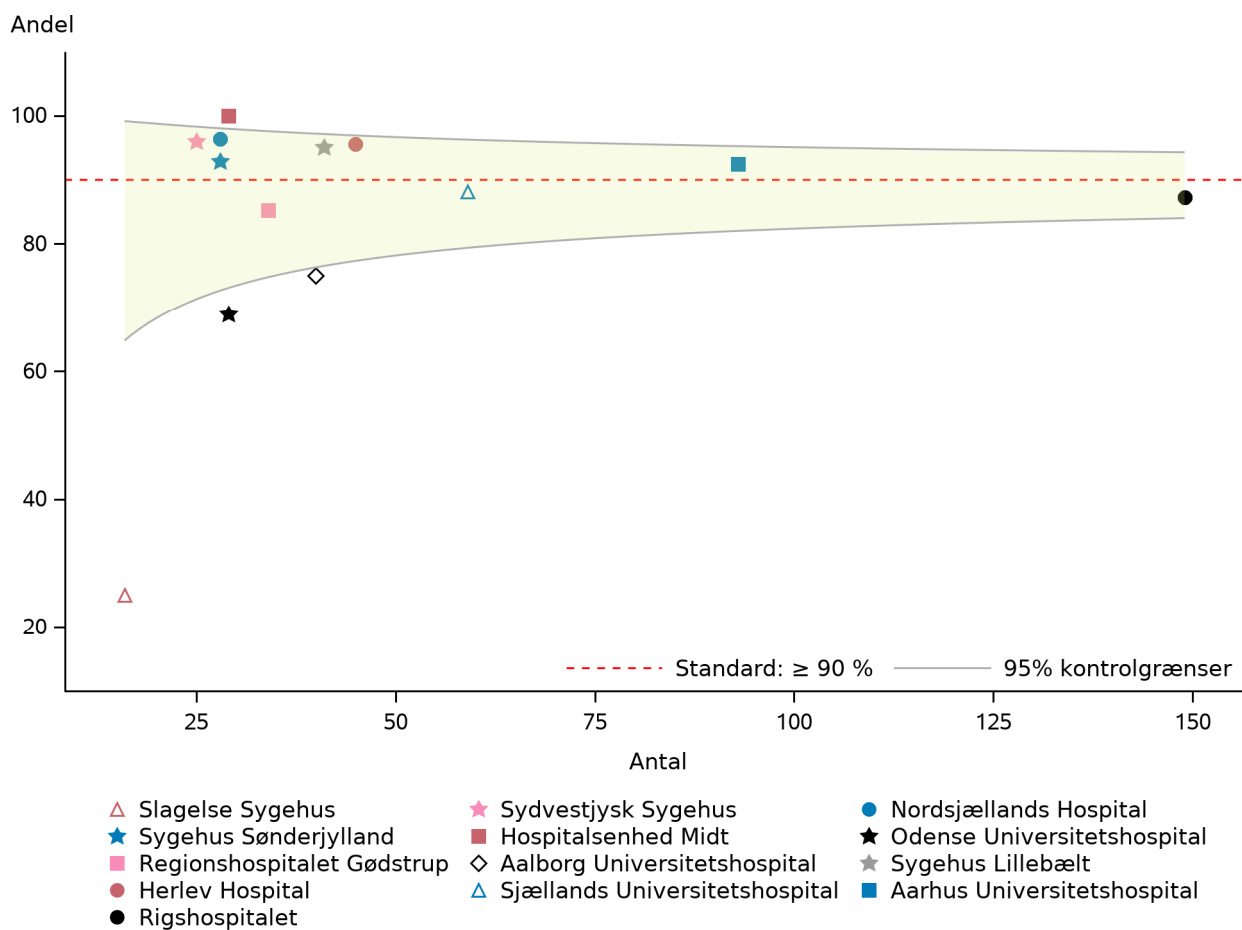
**Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder. Kontrolldiagram på afdelingsniveau**



Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

Figur 1.2

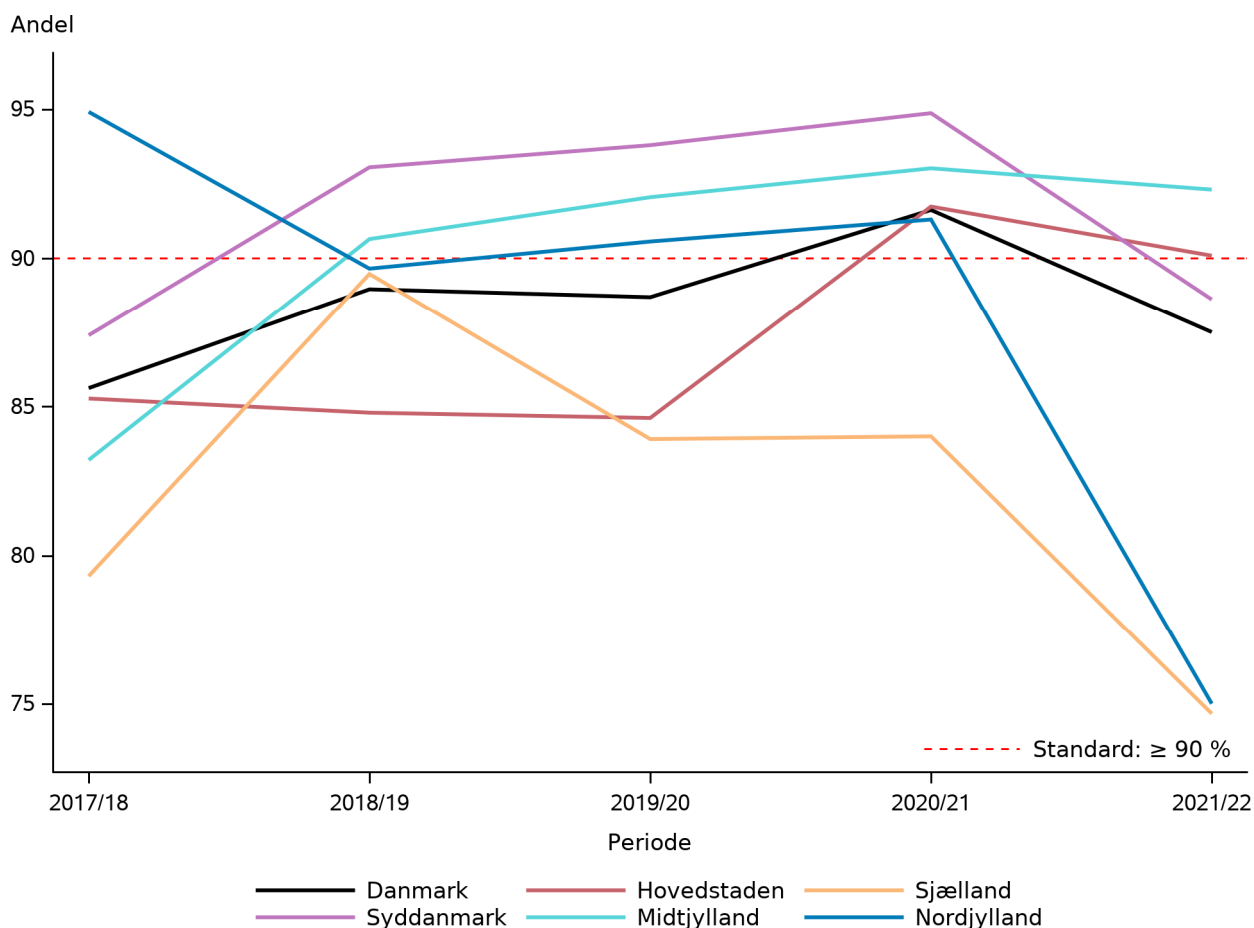
**Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder. Funnelploot på afdelingsniveau.**



Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

Figur 1.3

**Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder. Trendgraf på regionsniveau.**



Tabel 1.2

**Behandlingsstart i forhold til diagnosetidspunkt for patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, som starter behandling senest 180 dage efter diagnosetidspunkt eller aktivt har fravalgt behandling.**

	Antal	Procent
Fravalgt behandling	17	3,2
Mere end 180 dage før diagnose	8	1,5
91-180 dage før diagnose	1	0,2
1-90 dage før diagnose	2	0,4
Samme dag som diagnose	31	5,8
0-90 dage efter diagnose	451	83,7
91-180 dage efter diagnose	29	5,4
I alt	539	100

Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

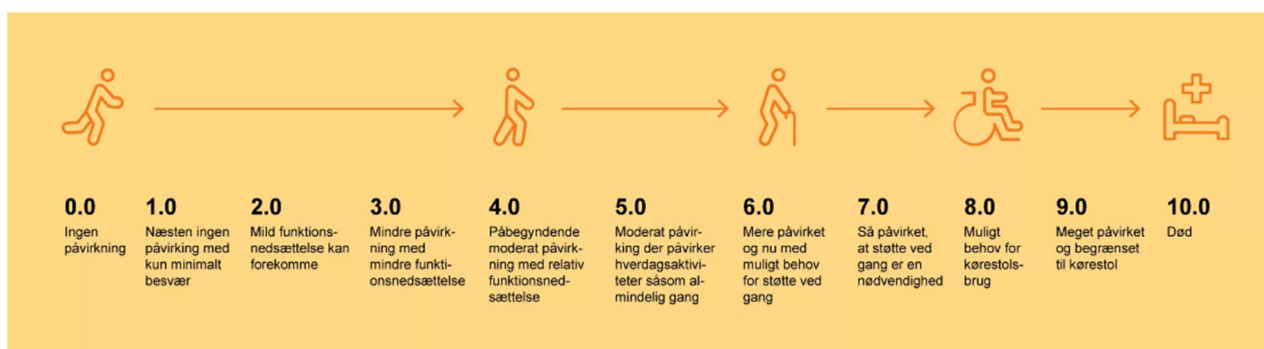
## Indikator 2-3: EDSS-scoring

Indikatorerne 2a, 2b og 3 vedrører alle individuel scoring af funktionsevne ved hjælp af skalaen EDSS. Vurdering sker optimalt i forbindelse med en neurologisk undersøgelse. I forbindelse med Coronarestriktioner er EDSS af praktiske grunde af og til blevet vurderet i forbindelse med telefon- eller videokonsultation.

Indikator 2 vedrører patienter, der første gang starter i sygdomsmodificerende behandling for RRMS. Indikatoren er opdelt i indikator 2a og 2b, hvor indikator 2a belyser EDSS-scoring *før* behandlingsstart og 2b EDSS-scoring *efter* behandlingsstart.

Bemærk at nævnerpopulationerne for de to indikatorer ikke er de samme. indikator 2a vedrører udelukkende behandlingsnaive patienter, mens 2b omfatter både patienter som starter eller skifter behandling. Endvidere er indikator 2a tidsforskudt 1 måned, hvor indikator 2b er tidsforskudt 8 måneder.

Indikator 3 belyser omfanget af årlig EDSS-scoring blandt patienter, der har været i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat.



Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

## Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

Baggrund	Gentagne vurderinger af funktionsevne giver et billede af patientens sygdomsudvikling. EDSS-scoring bidrager til diagnostik af begyndende progression samt vurdering af effekt af igangværende behandling. EDSS-scoren kan således have afgørende betydning for valg af behandlingsstrategi og muligheden for senere vurdering af behandlingseffekt.
Klinisk spørgsmål	Foreligger EDSS baselinescore ved behandlingsstart, når en patient med RRMS første gang starter sygdomsmodificerende behandling?
Indikatorbeskrivelse	Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart
Nævner	Behandlingsnaive patienter med RRMS der starter sygdomsmodificerende behandling*. Tidsforskuet 1 måned.
Tæller	Patienter i nævneren hvor der er registreret dato for EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart*
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	EDSS-scoring op til et halvt år forud for behandlingsstart og op til en måned efter behandlingsstart registreres som god behandlingskvalitet. Bemærk at nævnerpopulationerne for 2a og 2b er forskellige pga. tidsforskydning.

\* for opgørelsesperioden oktober 21 - september 22: Patienten starter behandling september 21 - august 22. Datagrundlag for EDSS-score er marts 21 - september 22.

Tabel 2a.1

### Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt		Tæller/ nævner	01.09.2021 - 31.08.2022 Andel	95% CI	2020/21 Antal	2019/20 Andel	2019/20 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	419 / 485	1 (0)	86	(83-89)	518 / 602	86	85
<b>Hovedstaden</b>	Ja	171 / 186	0 (0)	92	(87-95)	221 / 246	90	88
<b>Sjælland</b>	Nej	35 / 48	0 (0)	73	(58-85)	53 / 76	70	68
<b>Syddanmark</b>	Nej	83 / 93	0 (0)	89	(81-95)	98 / 114	86	86
<b>Midtjylland</b>	Nej	106 / 131	1 (1)	81	(73-87)	113 / 125	90	91
<b>Nordjylland</b>	Nej	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	33 / 41	80	76
<b>Hovedstaden</b>	Ja	171 / 186	0 (0)	92	(87-95)	221 / 246	90	88
Rigshospitalet	Ja	108 / 120	0 (0)	90	(83-95)	138 / 161	86	84
Herlev Hospital	Ja	40 / 42	0 (0)	95	(84-99)	50 / 52	96	95
Nordsjællands Hospital	Ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	33 / 33	100	96
<b>Sjælland</b>	Nej	35 / 48	0 (0)	73	(58-85)	53 / 76	70	68

Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.09.2021 - 31.08.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2020/21 Andel	2019/20 Andel
Sjællands Universitetshospital	Nej	34 / 46	0 (0)	74	(59-86)	43 / 66	65	64
Slagelse Sygehus	Nej	# / #	0 (0)	50	(1-99)	10 / 10	100	80
<b>Syddanmark</b>	Nej	83 / 93	0 (0)	89	(81-95)	98 / 114	86	86
Odense Universitetshospital	Nej	20 / 24	0 (0)	83	(63-95)	33 / 42	79	84
Sydvestjysk Sygehus	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	10 / 13	77	85
Sygehus Lillebælt	Nej	24 / 30	0 (0)	80	(61-92)	35 / 39	90	89
Sygehus Sønderjylland	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	20 / 20	100	86
<b>Midtjylland</b>	Nej	106 / 131	1 (1)	81	(73-87)	113 / 125	90	91
Aarhus Universitetshospital	Nej	66 / 80	0 (0)	83	(72-90)	71 / 76	93	92
Hospitalsenhed Midt	Nej	20 / 24	0 (0)	83	(63-95)	26 / 30	87	97
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	20 / 27	1 (4)	74	(54-89)	16 / 19	84	74
<b>Nordjylland</b>	Nej	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	33 / 41	80	76
Aalborg Universitetshospital	Nej	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	33 / 41	80	76

# erstatter 1 og 2 i tæller/nævner for at sikre anonymitet.

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	1	Diagnoseforløb mangler

## Resultater

I denne indikator indgår i alt 485 patienter, der første gang starter sygdomsmodificerende behandling for RRMS i opgørelsesperioden. Antallet varierer væsentligt mellem regionerne (27-186) og mellem behandlingsenhederne (2 på Slagelse Sygehus til 120 på Rigshospitalet). Mange behandlingsenheder varetager behandlingsstart af relativt få patienter, hvilket gør resultaterne mere usikre.

Indikatoren beskriver i hvilken udstrækning, EDSS-score foreligger i forbindelse med behandlingsopstart.

Standarden på minimum 90% opfyldes ikke nationalt, hvilket betyder, at 66 (14%) af 485 patienter ikke blev EDSS-scoret i forbindelse med første behandlingsstart. Fordelt på behandlingsenheder svarer det til 1-14 patienter.

Med et resultat på 92% opfylder Region Hovedstaden standarden og både Region Syddanmark og Region Nordjylland er efter endnu en periode med fremgang meget tæt på opfyldelse (89%) (Figur 2a.3). Region Midtjylland er i perioden faldet fra et tilfredsstillende niveau til 81%. Region Sjælland ligger fortsat lavt (73%).

I alt fem af 13 behandlingsenheder opfylder standarden: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Nordsjællands Hospital, Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland. Region Hovedstaden opfylder således standarden på alle tre behandlingsenheder, hvor landets næststørste region, Region Midtjylland, ikke opfylder standarden i forbindelse med behandlingsopstart af deres 133 patienter fordelt på nogen af deres tre behandlingsenheder. I Region Syddanmark ses relativt store forskelle mellem regionens fire behandlingsenheder, der alle indgår med relativt få patienter (19-24). Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland er lykkedes med 100% opfyldelse, sidstnævnte endda for anden periode i træk. Sjællands Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital har begge øget kvaliteten over de sidste år.

Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

### **Diskussion og implikationer**

EDSS er en afgørende parameter for vurdering af sygdomsforløbet og monitorering af den medicinske behandling. Vurdering af EDSS score i forbindelse med start af sygdomsmodificerende behandling er vigtigt for at have et udgangspunkt for vurdering af forværring, evt. begyndende progression hos patienter med RRMS og som del af beslutningsgrundlaget vedrørende fremtidig sygdomsmodificerende behandling.

Manglende målopfyldelse kan også i herværende opgørelsesperiode 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 kan, men nok ikke konsekvent 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. Variationen i udvikling i målopfyldelse på tværs af regioner og afdelinger kan næppe forklares med pandemien, men må bero på lokale forhold som fx bemanning, prioriteringer og registreringspraksis.

Indikator 2a vedrører udelukkende behandlingsnaive patienter og dermed formodes langt hovedparten at være nydiagnosticerede patienter. Det vurderes derfor meget sandsynligt, at langt hovedparten af alle relevante patienter har fået lavet en EDSS-score i relation til diagnose og beslutning om behandlingsstart. Følgelig må forklaringen på manglende indikatoropfyldelse væsentligst være mangelfuld registrering, hvilket også formodes at være en stor del af forklaringen på variationen på tværs af afdelinger.

Det anbefales, at EDSS vurderes i forbindelse med start af behandlinger. Det er afgørende for indikatoren, at sygdomsforløbet registreres i COMPOS, hvorved der opnås en højere komplethed af data. Det anbefales, at manglende EDSS-registrering i relation til behandlingsstart vurderes ved førstkomende efterfølgende ambulante kontakt, eksempelvis for patienter, der er blevet diagnosticeret under indlæggelse og har startet sygdomsmodificerende behandling. Det anbefales at vurdere og registrere EDSS ved telefonkonsultationer i relation til behandlingsstart.

De enkelte afdelinger opfordres til at klarlægge årsagerne til den manglende registrering fx med henblik på 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 og afdelinger med positiv udvikling i indikatoropfyldelse fx med etablering af tværfaglige teams med ansvar for registrering i COMPOS.

### **Vurdering af indikatoren**

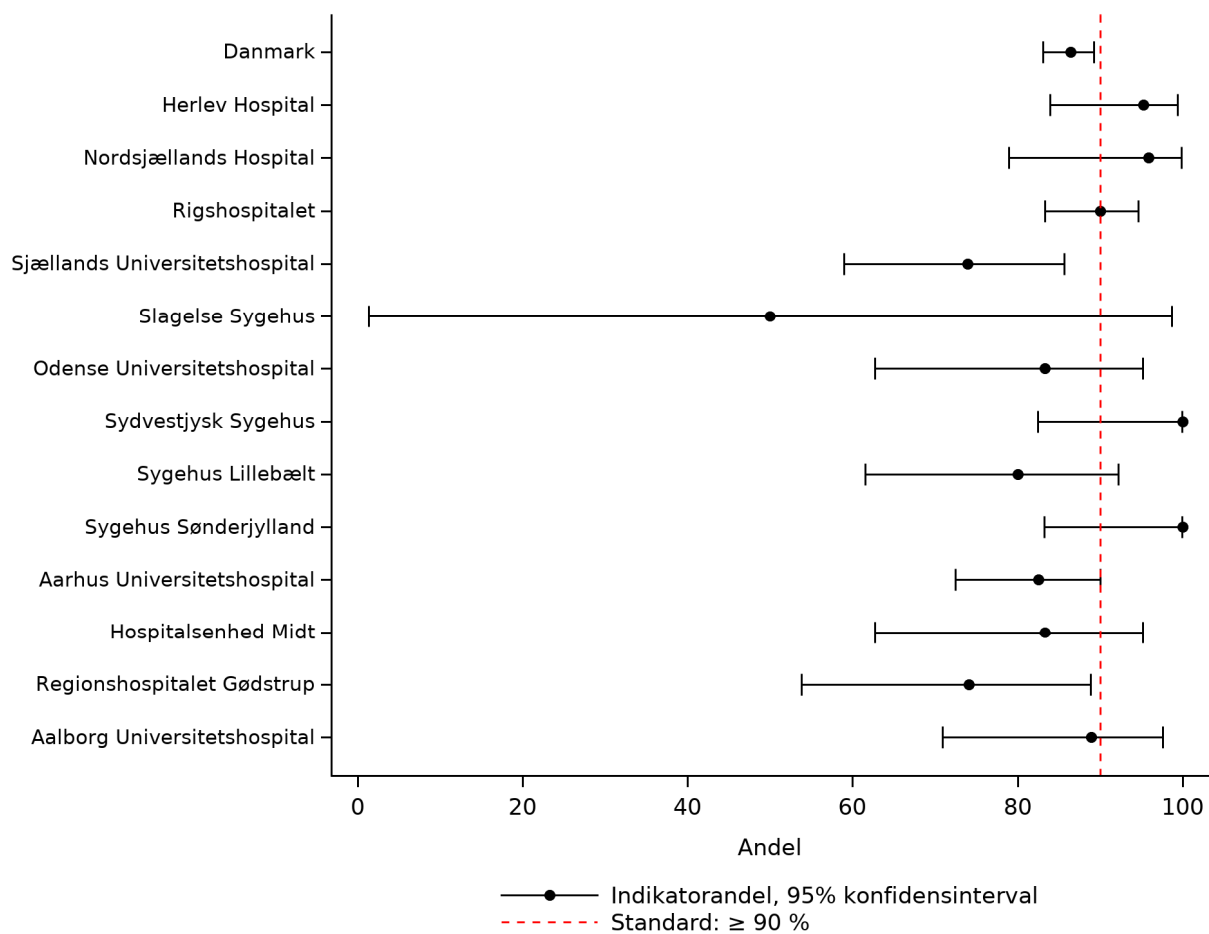
Indikatoren er væsentlig og standarden fastholdes.

Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

### Supplerende figurer - indikator 2a

Figur 2a.1

**Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart**

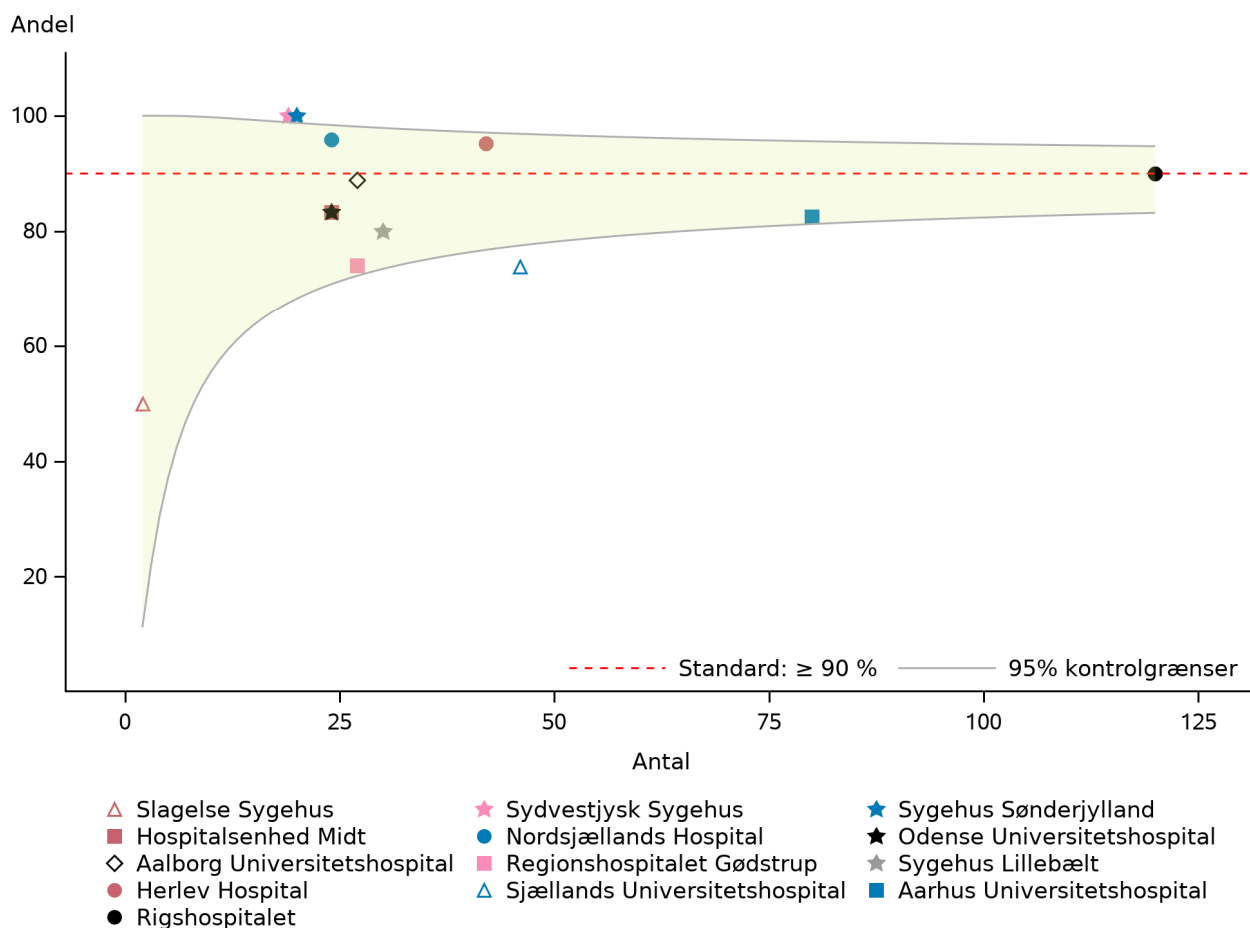




Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

Figur 2a.2

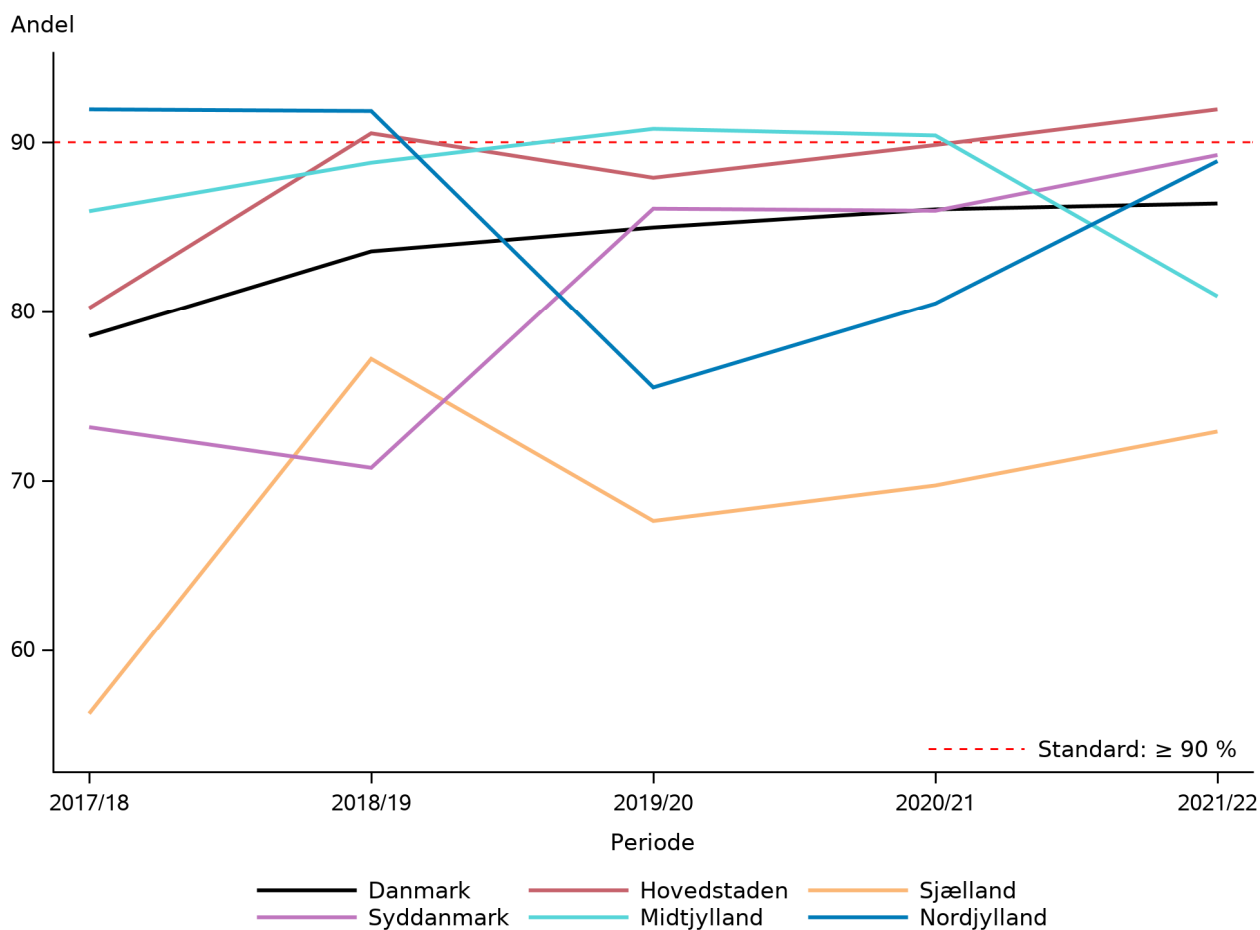
**Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart**



Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS

Figur 2a.3

**Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart**



Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

## Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Baggrund	EDSS-scoring bidrager bl.a. til vurdering af effekt af igangværende behandling. EDSS-scoren kan have afgørende betydning for revision af behandlingsstrategi.
Klinisk spørgsmål	Gentages EDSS-vurdering når en patient med RRMS starter sygdomsmodificerende behandling eller skifter præparat?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling
Nævner	Patienter med RRMS, der i opgørelsesperioden starter sygdomsmodificerende behandling eller skifter præparat, og har været i behandling i min. 8 måneder. Tidsforskuet 8 måneder*
Tæller	Patienter i nævneren hvor der er registreret dato for EDSS-scoring 31-240 dage efter behandlingsstart eller præparatskift
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	Hvis patienten har flere skift eller både start og skift i opgørelsesperioden, indgår patienten kun med det sidste skift. Indikatoren måler ikke om EDSS-scoring gentages men udelukkende om den udføres. Datagrundlaget er væsentlig større end datagrundlaget for indikator 2a, der beskriver EDSS-scoring i forbindelse med behandlingsstart af udelukkende behandlingsnaive patienter. Tidsforskydning er også forskellig.

\* for opgørelsesperioden oktober 21 - september 22: patienten starter eller skifter behandling februar 21 - januar 22. Datagrundlag for EDSS-score er marts 21 - september 22.

Tabel 2b.1

### Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.02.2021 - 31.01.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2019/20 Andel	2019/20 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	950 / 1.346	3 (0)	71	(68-73)	964 / 1.361	71	67
<b>Hovedstaden</b>	Nej	364 / 497	0 (0)	73	(69-77)	342 / 518	66	62
<b>Sjælland</b>	Nej	134 / 166	0 (0)	81	(74-86)	125 / 163	77	74
<b>Syddanmark</b>	Nej	176 / 260	1 (0)	68	(62-73)	218 / 285	76	60
<b>Midtjylland</b>	Nej	236 / 327	2 (1)	72	(67-77)	215 / 278	77	83
<b>Nordjylland</b>	Nej	40 / 96	0 (0)	42	(32-52)	64 / 117	55	57
<b>Hovedstaden</b>	Nej	364 / 497	0 (0)	73	(69-77)	342 / 518	66	62
<b>Rigshospitalet</b>	Nej	250 / 359	0 (0)	70	(65-74)	226 / 378	60	56

Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.02.2021 - 31.01.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2019/20 Andel	2019/20 Andel
Herlev Hospital	Ja	75 / 77	0 (0)	97	(91-100)	78 / 81	96	93
Nordsjællands Hospital	Nej	39 / 61	0 (0)	64	(51-76)	38 / 59	64	79
<b>Sjælland</b>	Nej	134 / 166	0 (0)	81	(74-86)	125 / 163	77	74
Sjællands Universitetshospital	Nej	113 / 141	0 (0)	80	(73-86)	114 / 148	77	75
Slagelse Sygehus	Nej	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	11 / 15	73	69
<b>Syddanmark</b>	Nej	176 / 260	1 (0)	68	(62-73)	218 / 285	76	60
Odense Universitetshospital	Nej	26 / 84	0 (0)	31	(21-42)	64 / 113	57	17
Sydvestjysk Sygehus	Ja	46 / 46	0 (0)	100	(92-100)	52 / 57	91	97
Sygehus Lillebælt	Nej	69 / 92	0 (0)	75	(65-83)	66 / 77	86	78
Sygehus Sønderjylland	Ja	35 / 38	1 (3)	92	(79-98)	36 / 38	95	98
<b>Midtjylland</b>	Nej	236 / 327	2 (1)	72	(67-77)	215 / 278	77	83
Aarhus Universitetshospital	Nej	161 / 195	0 (0)	83	(76-88)	135 / 162	83	82
Hospitalsenhed Midt	Nej	59 / 78	0 (0)	76	(65-85)	46 / 68	68	86
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	16 / 54	2 (4)	30	(18-44)	34 / 48	71	84
<b>Nordjylland</b>	Nej	40 / 96	0 (0)	42	(32-52)	64 / 117	55	57
Aalborg Universitetshospital	Nej	40 / 96	0 (0)	42	(32-52)	64 / 117	55	57

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	2	Diagnoseforløb mangler
	1	Forløbsdato SPMS mangler

## Resultater

Denne indikator beskriver andelen af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring efter præparatskift eller behandlingsstart. Indikatoren baseres på i alt 1.346 patienter varierende fra 96 i Region Nordjylland til 497 i Region Hovedstaden. Per behandlingsenhed indgår fra 25 patienter på Slagelse Sygehus til 359 på Rigshospitalet. Datagrundlaget for denne indikator er således væsentlig større end datagrundlaget for indikator 2a, der beskriver EDSS-scoring i forbindelse med behandlingsstart af udelukkende behandlingsnaive patienter.

Standarden på minimum 90% er langt fra opfyldt nationalt (71% (95% CI: 68-73%)). Region Sjælland ligger højst (81% (74-86%)) og Region Nordjylland i bunden med 42% (32-52%). Region Hovedstaden og Region Sjælland har øget kvaliteten over de sidste opgørelsesperioder (Figur 2b.3), mens andelen er faldet i de tre vestdanske regioner. Tre behandlingsenheder, som i øvrigt også opfylder indikator 2a, opfylder standarden for indikator 2b: Herlev Hospital (97% (91-100%)), Sydvestjysk Sygehus (100% (92-100%)) og Sygehus Sønderjylland (92 (79-98)). Tre behandlingsenheder ligger væsentligt under de øvrige: Odense Universitetshospital (31% (21-42%)), Regionshospitalet Gødstrup 30% (18-44%) og Aalborg Universitetshospital (42% (32-52%)).

## Diskussion og implikationer

Der ses meget varierende mønstre for udviklingen for denne indikator, men overordnet set opfyldes målet ikke. Nationalt er der en beskedent forbedring sammenlignet med de foregående år, men tallet dækker over betydelige nationale forskelle. I Region Hovedstaden og Region Sjælland ses fx en klar forbedring, mens der i Region Midtjylland

Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

og Region Nordjylland er ringere målopfyldelse, mens tallene for Syddanmark svinger meget fra år til år. Omlægninger i arbejdsgang, ændringer i de nationale behandlingsvejledninger samt manglende ressourcer medvirker alle til at forklare både bedre og dårligere resultater fra år til år. Afdelinger med gode resultater er, som for de øvrige indikatorer, præget af et godt tværfagligt samarbejde.

### **Vurdering af indikatoren**

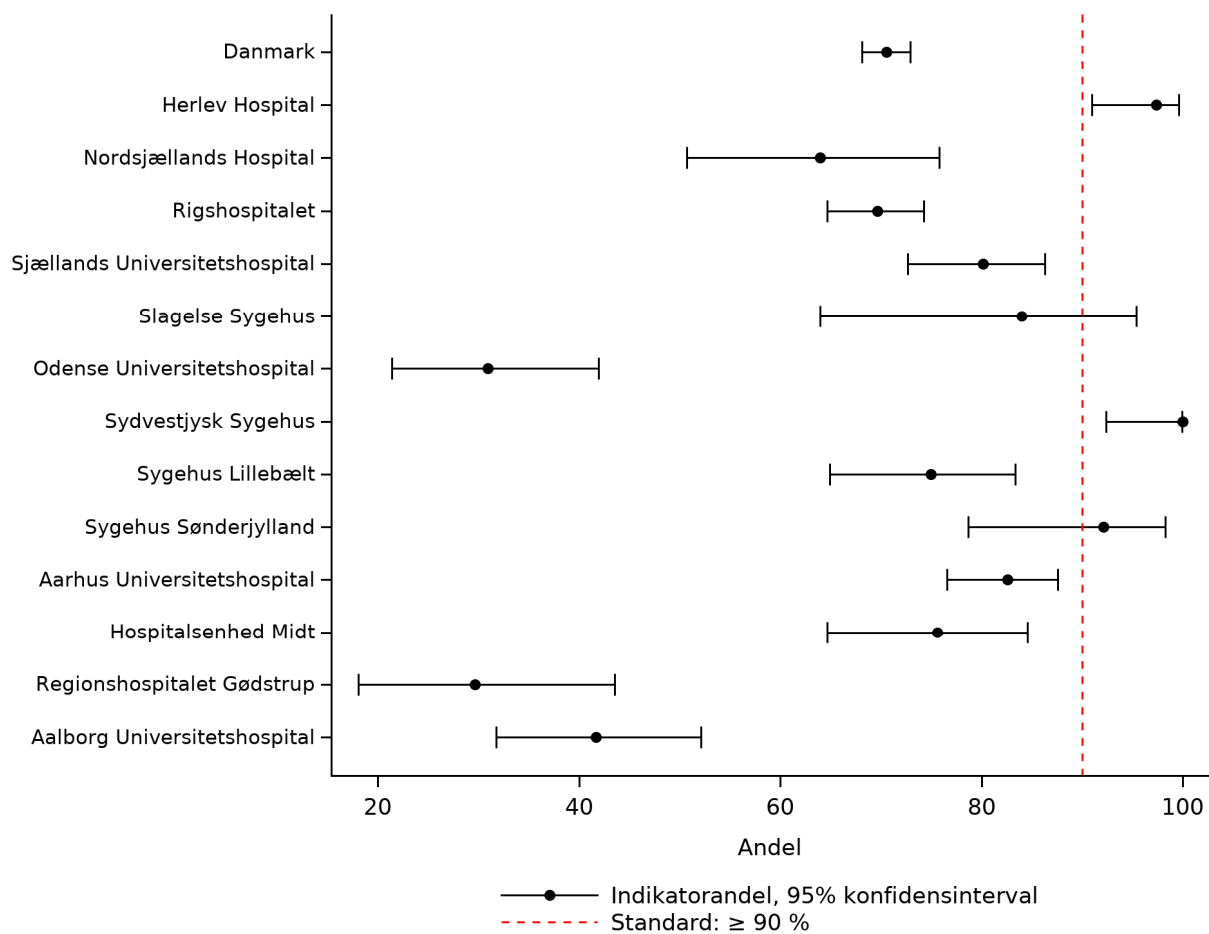
Indikatoren er vigtig, da den giver et godt billede af patientens funktionsniveau, når den nye behandling kan forventes at have fuld effekt. Hermed fås det bedst mulige udgangspunkt for at følge sygdomsudviklingen og identificere overgang til progressivt sygdomsforløb. Til dette formål har man tidligere fokuseret på EDSS scoren forud for behandlingsstart, men da denne ofte er påvirket af nylig sygdomsaktivitet, er denne indikator et bedre mål. Indikator og standard fastholdes.

Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

### Supplerende figurer - indikator 2b

Figur 2b.1

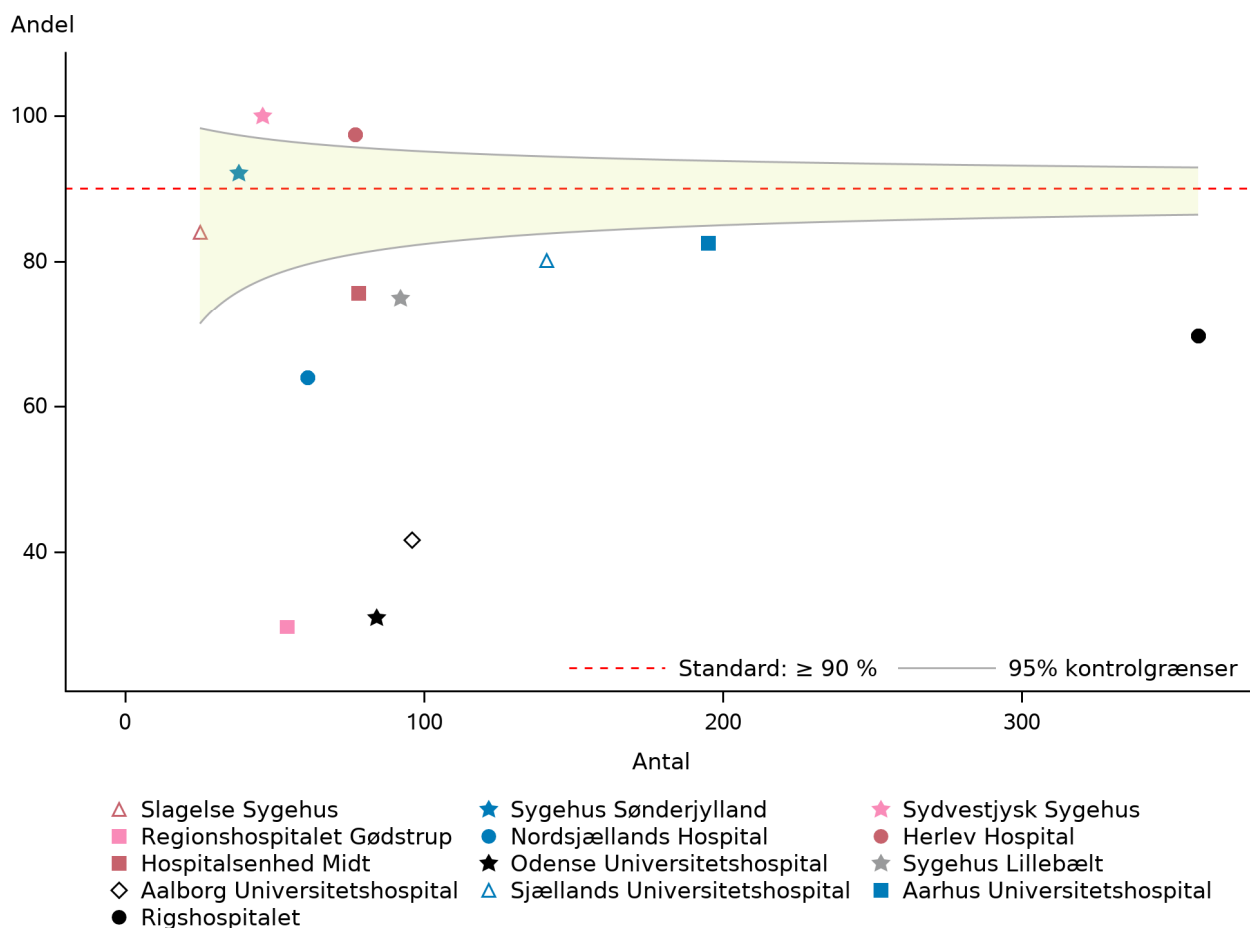
**Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling**



Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Figur 2b.2

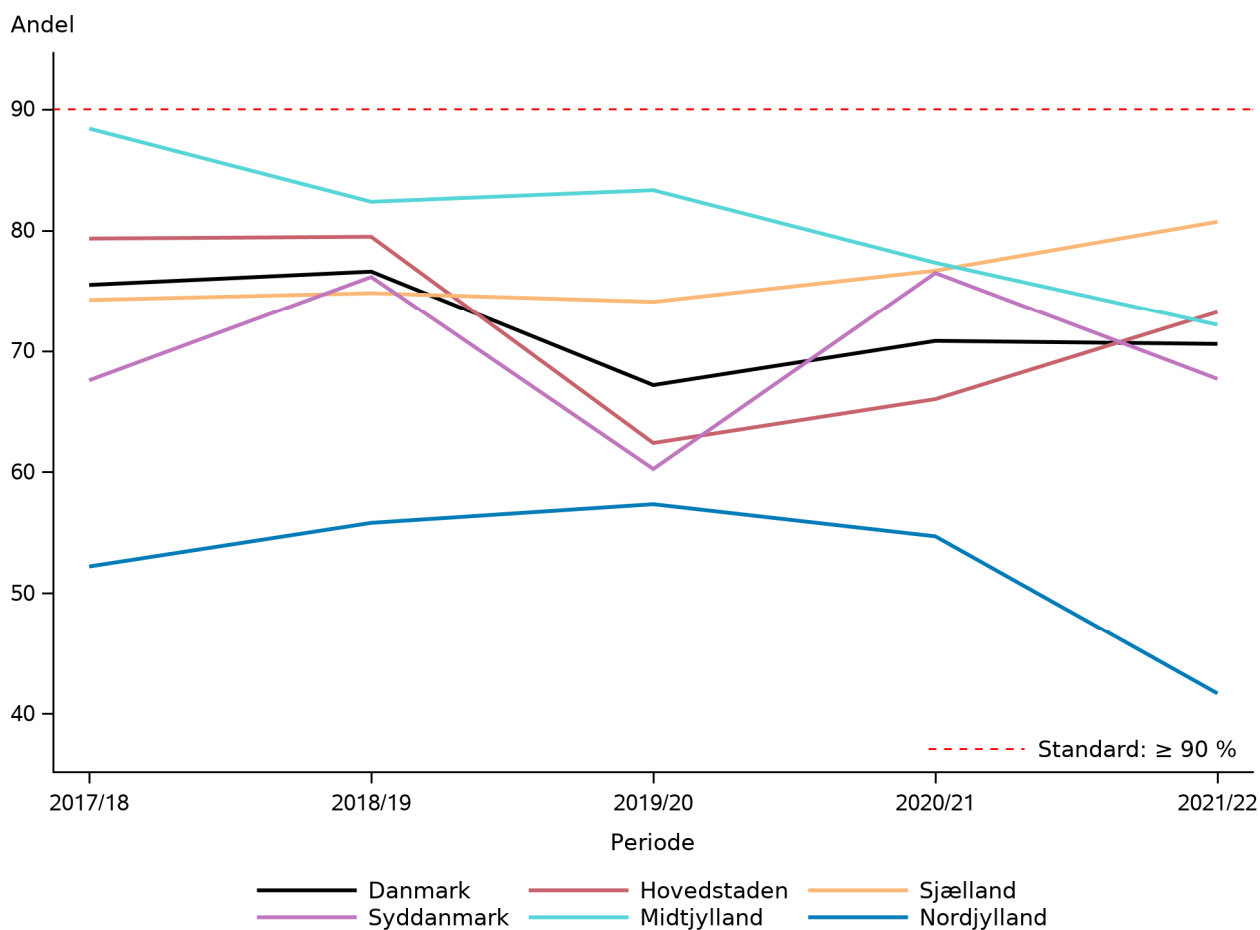
**Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling**



Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Figur 2b.3

**Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling**





Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

## Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

Baggrund	Gentagne EDSS-målinger giver et billede af patientens sygdomsudvikling. EDSS-scoring bidrager til diagnostik af begyndende progression samt vurdering af effekt af igangværende behandling. EDSS-scoren kan have afgørende betydning for valg af behandlingsstrategi.
Klinisk spørgsmål	Får patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling foretaget årlig EDSS-scoring?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder
Nævner	Patienter med RRMS som ved opgørelsesperiodens slutning har været i sygdomsmodificerende behandling med samme præparat i minimum 14 måneder, og hvor behandlingen ikke er afsluttet*, **
Tæller	Patienter i nævneren, der har fået foretaget mindst en EDSS-score i de foregående 14 måneder
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder betragtes som 'årlig'.

\* for opgørelsesperioden oktober 21-september 22: patientpopulationen defineres per 30. september 22 som alle med RRMS, der er i langvarig behandling med samme præparat, dvs. minimum de forudgående 14 måneder.

Datagrundlag for behandling er august 21 - september 22. Datagrundlag for EDSS-score er august 21 - september 22.

\*\*Patienter med en serie Mavenclad og Lemtrada er inkluderet til trods for stopdato, såfremt patienten ikke er startet på en ny behandling.

Tabel 3.1

### Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år	Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt			Tæller/nævner	antal (%)	01.10.2021 - 30.09.2022	2020/21
			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Nej	5.331 / 6.715	19 (0)	79 (78-80)	5.190 / 6.112	85	79
<b>Hovedstaden</b>	Ja	2.320 / 2.521	0 (0)	92 (91-93)	1.934 / 2.316	84	83
<b>Sjælland</b>	Nej	500 / 685	1 (0)	73 (70-76)	432 / 548	79	76
<b>Syddanmark</b>	Nej	993 / 1.478	1 (0)	67 (65-70)	1.206 / 1.394	87	78
<b>Midtjylland</b>	Nej	1.164 / 1.403	13 (1)	83 (81-85)	1.130 / 1.292	87	87
<b>Nordjylland</b>	Nej	354 / 628	4 (1)	56 (52-60)	488 / 562	87	56
<b>Hovedstaden</b>	Ja	2.320 / 2.521	0 (0)	92 (91-93)	1.934 / 2.316	84	83
Rigshospitalet	Ja	1.748 / 1.869	0 (0)	94 (92-95)	1.413 / 1.735	81	79
Herlev Hospital	Ja	349 / 381	0 (0)	92 (88-94)	318 / 330	96	98
Nordsjællands Hospital	Nej	223 / 271	0 (0)	82 (77-87)	203 / 251	81	90

## Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2021 - 30.09.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	Andel	2019/20 Andel
<b>Sjælland</b>	Nej	500 / 685	1 (0)	73	(70-76)	432 / 548	79	76
Sjællands Universitetshospital	Nej	440 / 601	1 (0)	73	(69-77)	369 / 477	77	75
Slagelse Sygehus	Nej	60 / 84	0 (0)	71	(61-81)	63 / 71	89	83
<b>Syddanmark</b>	Nej	993 / 1.478	1 (0)	67	(65-70)	1.206 / 1.394	87	78
Odense Universitetshospital	Nej	205 / 595	0 (0)	34	(31-38)	393 / 539	73	53
Sydvestjysk Sygehus	Ja	255 / 256	0 (0)	99	(98-100)	251 / 252	99	98
Sygehus Lillebælt	Nej	302 / 393	0 (0)	77	(72-81)	331 / 369	90	87
Sygehus Sønderjylland	Ja	231 / 234	1 (0)	99	(96-100)	231 / 234	99	96
<b>Midtjylland</b>	Nej	1.164 / 1.403	13 (1)	83	(81-85)	1.130 / 1.292	87	87
Aarhus Universitetshospital	Ja	678 / 701	1 (0)	97	(95-98)	583 / 635	92	90
Hospitalsenhed Midt	Ja	330 / 358	0 (0)	92	(89-95)	310 / 334	93	98
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	156 / 344	12 (3)	45	(40-51)	237 / 323	73	67
<b>Nordjylland</b>	Nej	354 / 628	4 (1)	56	(52-60)	488 / 562	87	56
Aalborg Universitetshospital	Nej	354 / 628	4 (1)	56	(52-60)	488 / 562	87	56

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	18	Diagnoseforløb mangler
	1	Forløbsdato SPMS mangler

**Resultater**

Såvel nationalt som i alle regioner ses en væsentlig stigning i antallet af patienter med RRMS, som er i langvarig sygdomsmodificerende behandling. Nationalt er antallet øget med 9,9% fra forrige til aktuelle opgørelsesperiode (n=6.715). Alle nævnerpopulationerne er store. Kun Slagelse Sygehus med 84 patienter har som den eneste behandlingsenhed en nævnerpopulation under 250 og sikkerhedsestimaterne (bestemt af konfidensintervallerne) er derfor smalle for denne indikator.

Indikatoren belyser om patientgruppen får en årlig vurdering af funktionsevne baseret på EDSS. Standarden på minimum 90% opfyldes ikke nationalt (79% (95% CI: 78-80%)) og regionerne varierer betragteligt fra 92% i Region Hovedstaden til 83, 73, 67 og 56% i Region Midtjylland, Region Sjælland, Region Syddanmark henholdsvis Region Nordjylland. Fraset Region Hovedstaden, som har øget resultatet, ses markante fald i indikatoropfyldelsen på regionalt niveau fra forrige til aktuelle opgørelsesperiode.

I alt seks behandlingsenheder ligger over standarden. Ud over de tre behandlingsenheder, Herlev Hospital, Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland, som også opfyldte indikator 2a og 2b for EDSS-scoring, ligger Rigshospitalet, Århus Universitetshospital og Hospitalsenhed Midt over standarden for indikator 3. De samme tre behandlingsenheder, som lå markant under de øvrige for indikator 2b, ligger også væsentlig under standarden for denne indikator: Odense Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital med andele på 34, 45 henholdsvis 56%. Resultaterne fra disse tre behandlingsenheder er faldet væsentligt fra forrige til aktuelle opgørelsesperiode.

### Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

#### **Diskussion og implikationer**

Indikatoren måler, om patienterne ses til regelmæssige besøg. Herved sikres, at patienter med utilstrækkelig effekt af en behandling kan få tilbudt en mere effektiv behandling, og fortsat behandling hos patienter med et mangeårigt stabilt forløb kan tages op til diskussion. Sammen med indikator 2b giver denne indikator også grundlaget for at identificere udvikling af et progressivt sygdomsforløb.

Der ses også for denne indikator store regionale forskelle, og nationalt er indikatoren ikke opfyldt. Omlægninger i arbejdsgange og manglende ressourcer medvirker alle til at forklare både bedre positive og negative udviklinger i målopfyldelsen. Igen er afdelinger med gode resultater præget af, at målopfyldelsen prioriteres i det daglige arbejde.

#### **Vurdering af indikatoren**

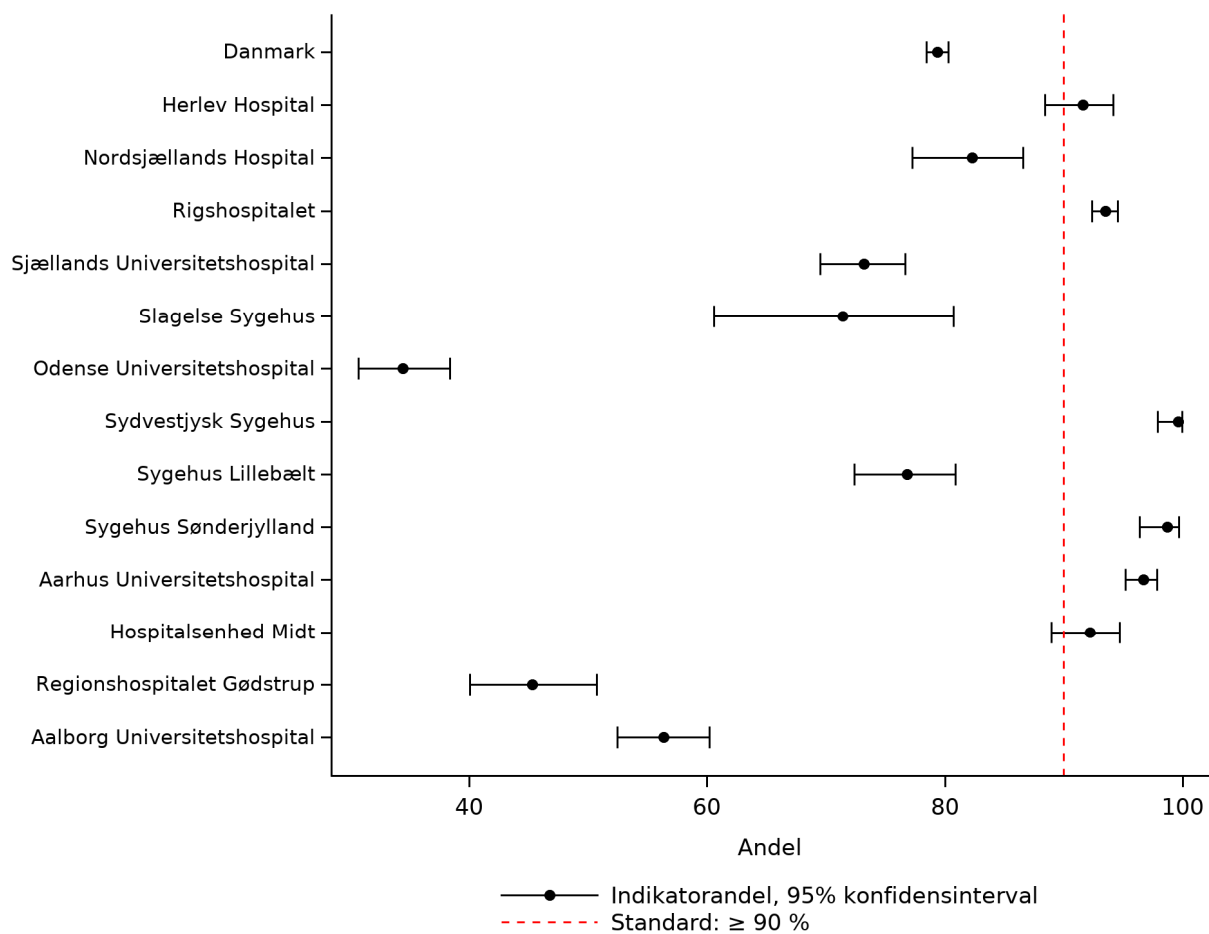
Indikatoren er væsentlig og standarden fastholdes.

## Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

## Supplerende figurer - indikator 3

Figur 3.1

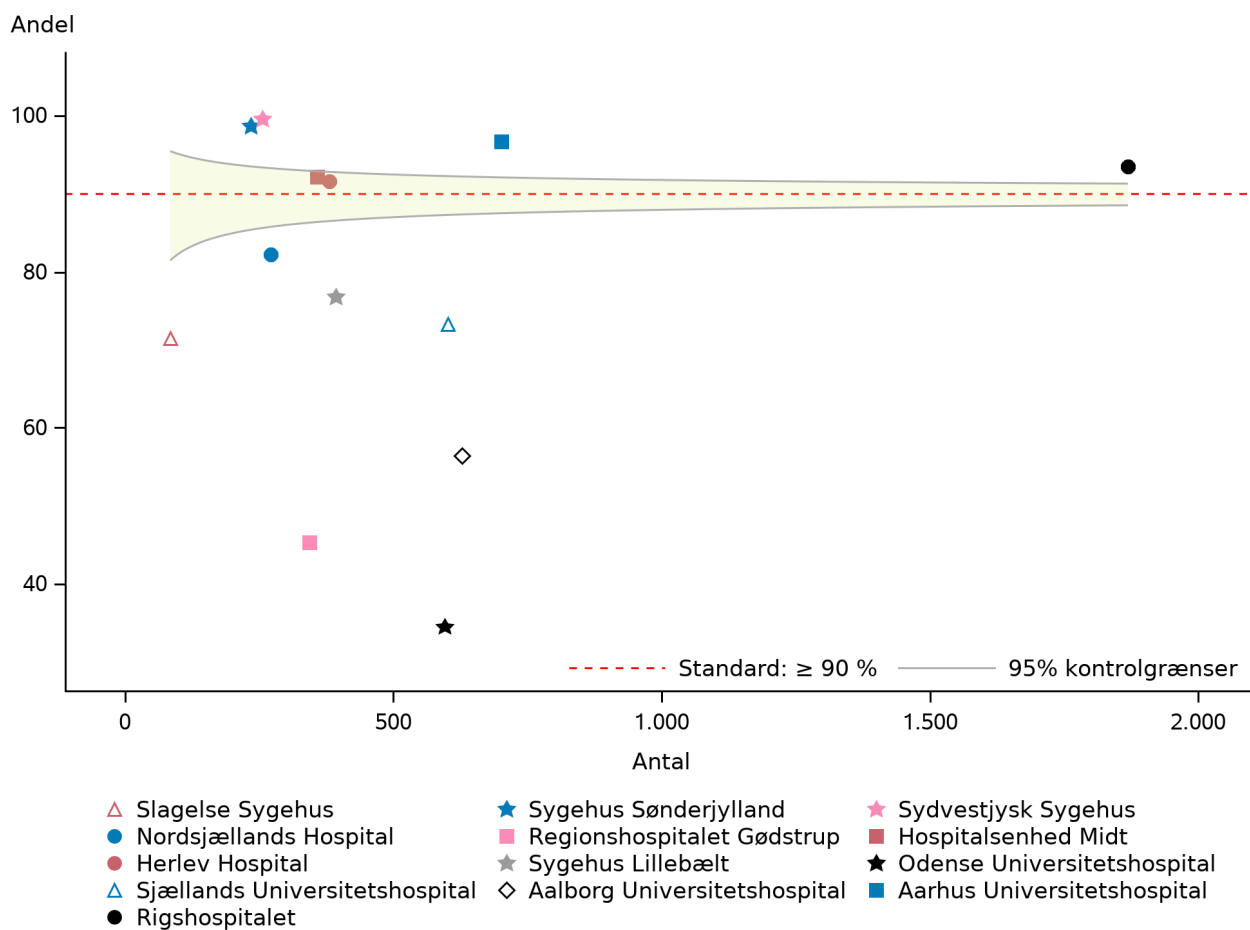
**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder**



## Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

Figur 3.2

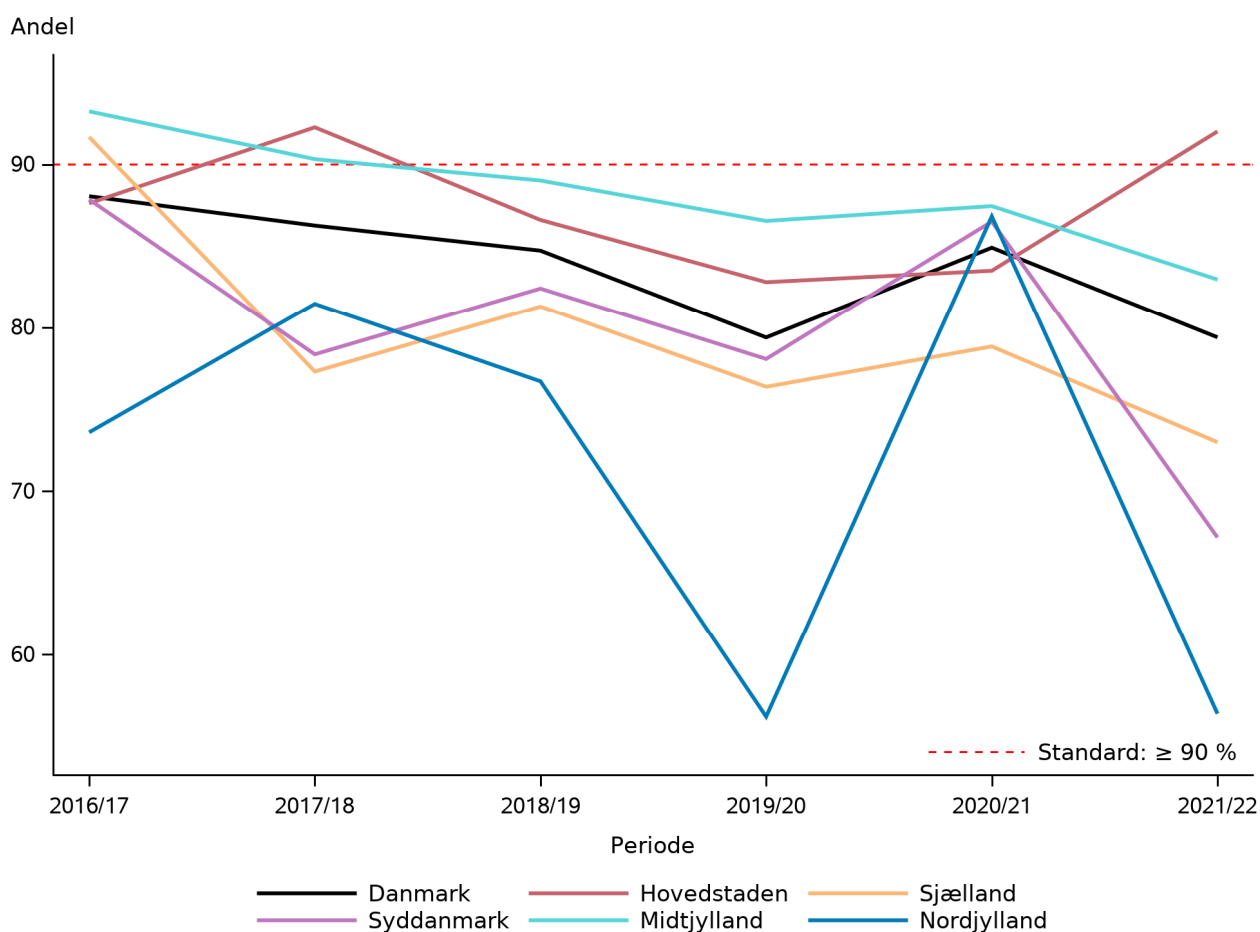
**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder**



## Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

Figur 3.3

**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder**



Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

## Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Baggrund	Gentagne MR-skanninger bidrager til at give et billede af RRMS-patientens sygdomsudvikling. Radiologisk forværring er ligesom antallet af kliniske attacker tegn på forværring af MS sygdom. Sammenligning af svar fra MR-skanning før og efter start på sygdomsmodificerende behandling giver derfor et vigtigt bidrag til vurdering af sygdomsudvikling og effekt af behandling.
Klinisk spørgsmål	Får patienter med RRMS foretaget MR-skanning efter start af sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling og fortsætter med samme præparat i min. 240 dage, der får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift
Nævner	Patienter med RRMS der starter sygdomsmodificerende behandling i opgørelsesperioden eller skifter præparat, og fortsætter med samme præparat i minimum 240 dage. Tidsforskudt 8 måneder*.
Tæller	Patienter i nævneren, der får en MR-skanning 30 til 240 dage efter behandlingsstart/præparatskift*.
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	Indikatoren belyser ikke, om patienten får gentaget en MR-skanning efter en relevant periode, men udelukkende om patienten får foretaget en MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart. Hver patient indgår kun én gang. Patienter med et eller flere behandlingsskift inden for opgørelsesperioden indgår kun med det sidste præparat. MR-skanning kræver fysisk fremmøde på sygehuset og har i både aktuelle og tidligere opgørelsesperioder været vanskeliggjort af Coronarestriktioner.

\* for opgørelsesperioden oktober 21-september 22: Behandlingen starter i opgørelsesperioden som er tidsforskudt 8 måneder til februar 21 - januar 22. Datagrundlag for fortsat behandling i min. 240 dage: februar 21 - september 22. Datagrundlag for MR-skanning er marts 21 - september 22.

Tabel 4.1

**Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling og fortsætter med samme præparat i min. 240 dage, der får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift**

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.02.2021 - 31.01.2022 Andel	95% CI	2020/21 Antal	2019/20 Andel	2019/20 Andel
Danmark	Nej	940 / 1.360	3 (0)	69	(67-72)	901 / 1.371	66	62
Hovedstaden	Nej	414 / 507	0 (0)	82	(78-85)	352 / 524	67	63
Sjælland	Nej	81 / 166	0 (0)	49	(41-57)	95 / 163	58	50
Syddanmark	Nej	165 / 262	1 (0)	63	(57-69)	204 / 286	71	71
Midtjylland	Nej	217 / 329	2 (1)	66	(61-71)	182 / 281	65	53
Nordjylland	Nej	63 / 96	0 (0)	66	(55-75)	68 / 117	58	72

Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.02.2021 - 31.01.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2020/21 Andel	2019/20 Andel
<b>Hovedstaden</b>	Nej	414 / 507	0 (0)	82	(78-85)	352 / 524	67	63
Rigshospitalet	Nej	294 / 366	0 (0)	80	(76-84)	243 / 384	63	62
Herlev Hospital	Nej	70 / 78	0 (0)	90	(81-95)	75 / 81	93	82
Nordsjællands Hospital	Nej	50 / 63	0 (0)	79	(67-89)	34 / 59	58	49
<b>Sjælland</b>	Nej	81 / 166	0 (0)	49	(41-57)	95 / 163	58	50
Sjællands Universitetshospital	Nej	70 / 141	0 (0)	50	(41-58)	89 / 148	60	54
Slagelse Sygehus	Nej	11 / 25	0 (0)	44	(24-65)	6 / 15	40	25
<b>Syddanmark</b>	Nej	165 / 262	1 (0)	63	(57-69)	204 / 286	71	71
Odense Universitetshospital	Nej	31 / 84	0 (0)	37	(27-48)	61 / 113	54	50
Sydvestjysk Sygehus	Ja	44 / 48	0 (0)	92	(80-98)	50 / 57	88	93
Sygehus Lillebælt	Nej	58 / 92	0 (0)	63	(52-73)	58 / 77	75	85
Sygehus Sønderjylland	Nej	32 / 38	1 (3)	84	(69-94)	35 / 39	90	76
<b>Midtjylland</b>	Nej	217 / 329	2 (1)	66	(61-71)	182 / 281	65	53
Aarhus Universitetshospital	Nej	120 / 196	0 (0)	61	(54-68)	109 / 164	66	39
Hospitalsenhed Midt	Nej	58 / 79	0 (0)	73	(62-83)	44 / 69	64	60
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	39 / 54	2 (4)	72	(58-84)	29 / 48	60	80
<b>Nordjylland</b>	Nej	63 / 96	0 (0)	66	(55-75)	68 / 117	58	72
Aalborg Universitetshospital	Nej	63 / 96	0 (0)	66	(55-75)	68 / 117	58	72

	Antal	Årsag
Uoplyst:	2	Diagnoseforløb mangler
	1	Forløbsdato SPMS mangler

## Resultater

Indikator 4 baseres på 1.360 patienter med RRMS, som starter sygdomsmodificerende behandling eller skifter præparat og fortsætter med behandlingen i min. 8 måneder. Tallet er stort set uændret fra forrige opgørelsesperiode. Hver region bidrager med mellem 96 og 507 patienter i henholdsvis Region Nordjylland og Region Hovedstaden. Nævneren varierer fra 25 på Slagelse Sygehus til 366 på Rigshospitalet.

Indikatoren belyser andelen af disse patienter, som får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift. Hverken nationalt eller regionalt opfyldes standarden på minimum 90%. Nationalt er andelen 69% (95% CI: 67-72%) med variation fra 49% i Region Sjælland til 82% i Region Hovedstaden. De tre øvrige regioner ligger ret ens på 63-66%. Region Hovedstaden og Region Nordjylland har øget andelen sammenlignet med forrige opgørelsesperiode, mens Region Sjælland og Region Syddanmark er faldet.

Inden for hver region ses ligeledes stor variation for denne indikator. Herlev Hospital og Sydvestjysk Sygehus opfylder som de eneste standarden. I Region Syddanmark er variationen stor med Odense Universitetshospital i bunden (37% (27-48%), Sygehus Lillebælt på 63% (52-73%) og Sygehus Sønderjylland og Sydvestjysk Sygehus på 84 henholdsvis



Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

92%. Flere behandlingsenheder har bedre resultater sammenlignet med forrige periode: Rigshospitalet og Nordsjællands Hospital i øst og Hospitalsenhed Midt, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital i vest.

### **Diskussion og implikationer**

MR-skanninger til kontrol af behandlingseffekt anses for en vigtig metode til at identificere sygdomsaktivitet som ikke umiddelbart medfører kliniske symptomer, men som kumuleret kan medvirke til sygdomsforværring. Inden for de seneste år er der kommet ny evidens og der er sket et paradigmeskift i behandlingen. MR-påvist subklinisk sygdomsaktivitet kan nu danne grundlag for skift til mere effektiv behandling for den enkelte patient. Som følge af Medicinrådets ny behandlingsvejledning fra september 2022 og i takt med stigende brug af højeffektiv sygdomsmodificerende behandling tidligt i sygdomsforløbet er der en forventning om, at færre patienter vil opleve klinisk eller subklinisk sygdomsaktivitet.

MR-skanning 30-240 dage (1-6 måneder) efter behandlingsstart kaldes ”re-baseline MR” og kan bruges som udgangspunkt for at vurdere effekten af den pågældende behandling på de fremtidige årlige skanninger.

Det nationale gennemsnit på 69% målopfyldelse er ikke optimalt, og der ses en del variation mellem regionerne og de enkelte sygehusenheder. Der er forskellige forklaringer. I Region Sjælland og Midtjylland er ventetiden lang, og skanningerne bliver ofte ikke foretaget inden for tidsperioden. Region Syddanmark har haft skift af journalsystem, hvor man ikke får besked om resultatet ved overgangen. Det er tillige en udfordring at lægen/afdelingen ikke får en tilbagemelding, hvis patienten tilbydes tid til MR-skanning meget langt ud i fremtiden. Kun de stærke patienter får gjort opmærksom på ventetiden og ad den vej afkortet egen ventetid til skanning. Men selvom MR-kapaciteterne er udfordret går det fremad mange behandlingssteder.

Endelig kan der i en presset hverdag forekomme forglemmelser med hensyn til at overføre MR i behandlingsregistret, selvom den er gennemført. Et tværfagligt samarbejde omkring registrering ser ud til at kunne minimere denne fejlkilde.

### **Vurdering af indikatoren**

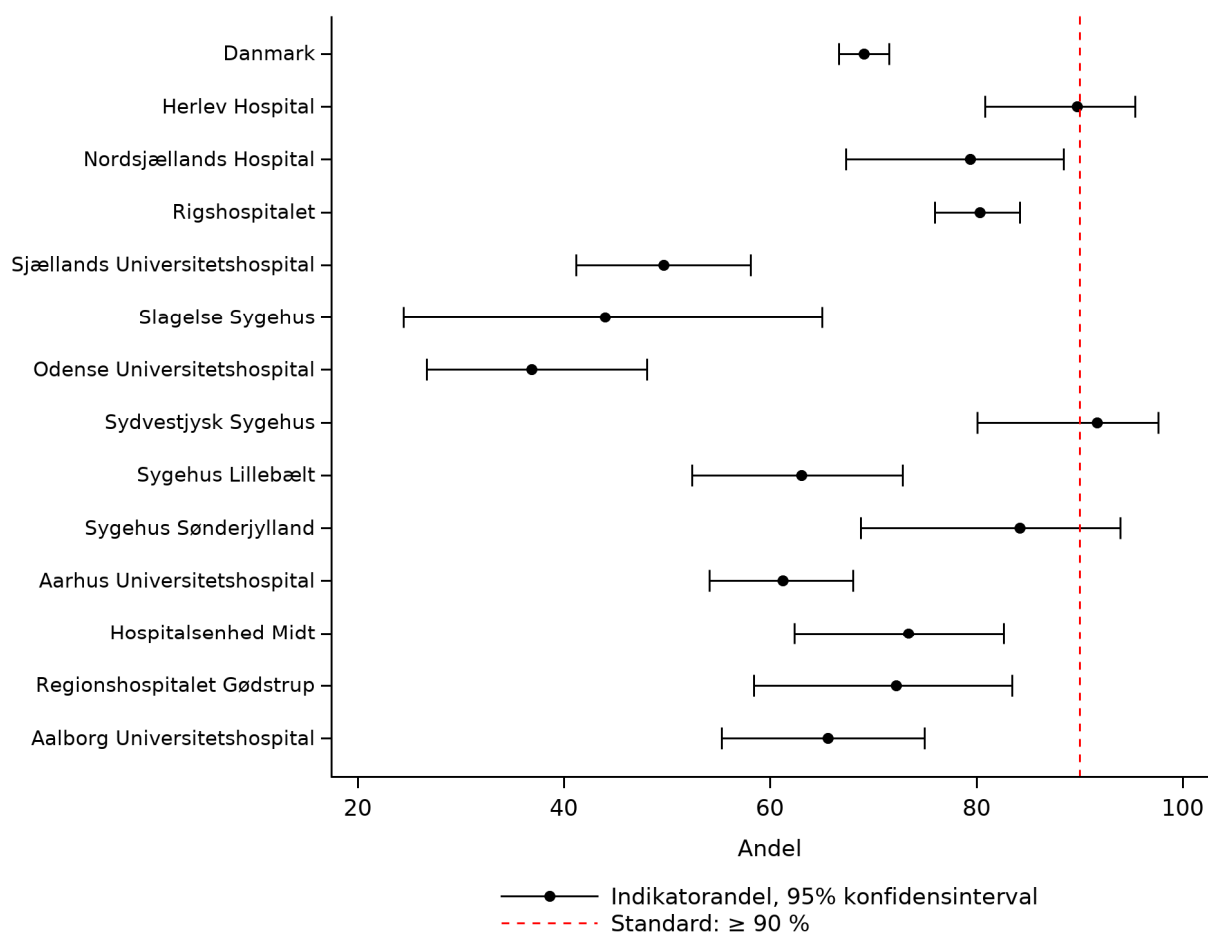
Indikatoren er væsentlig og standarden fastholdes.

Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

#### Supplerende figurer - indikator 4

Figur 4.1

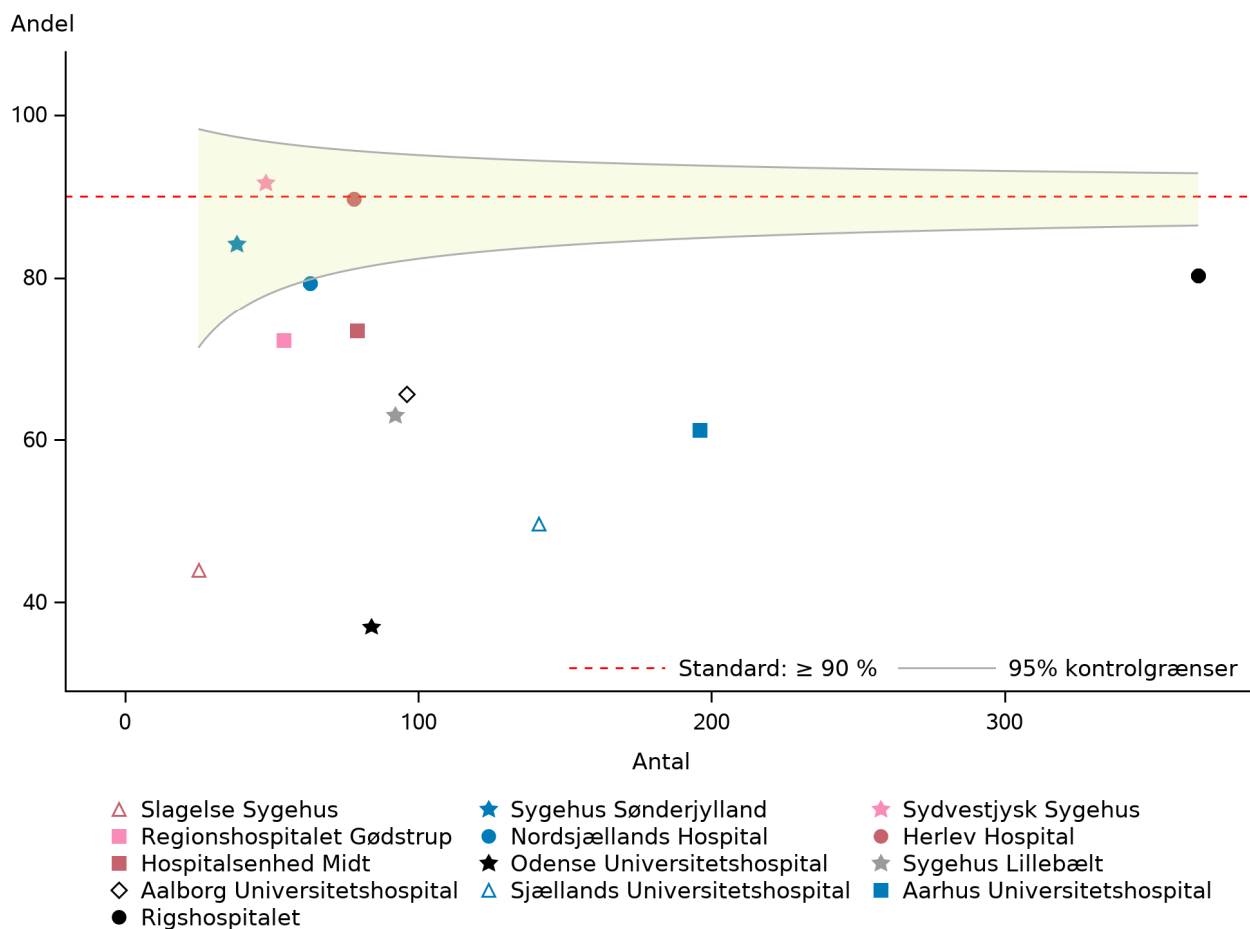
**Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling og fortsætter med samme præparat i min. 240 dage, der får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift**



Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Figur 4.2

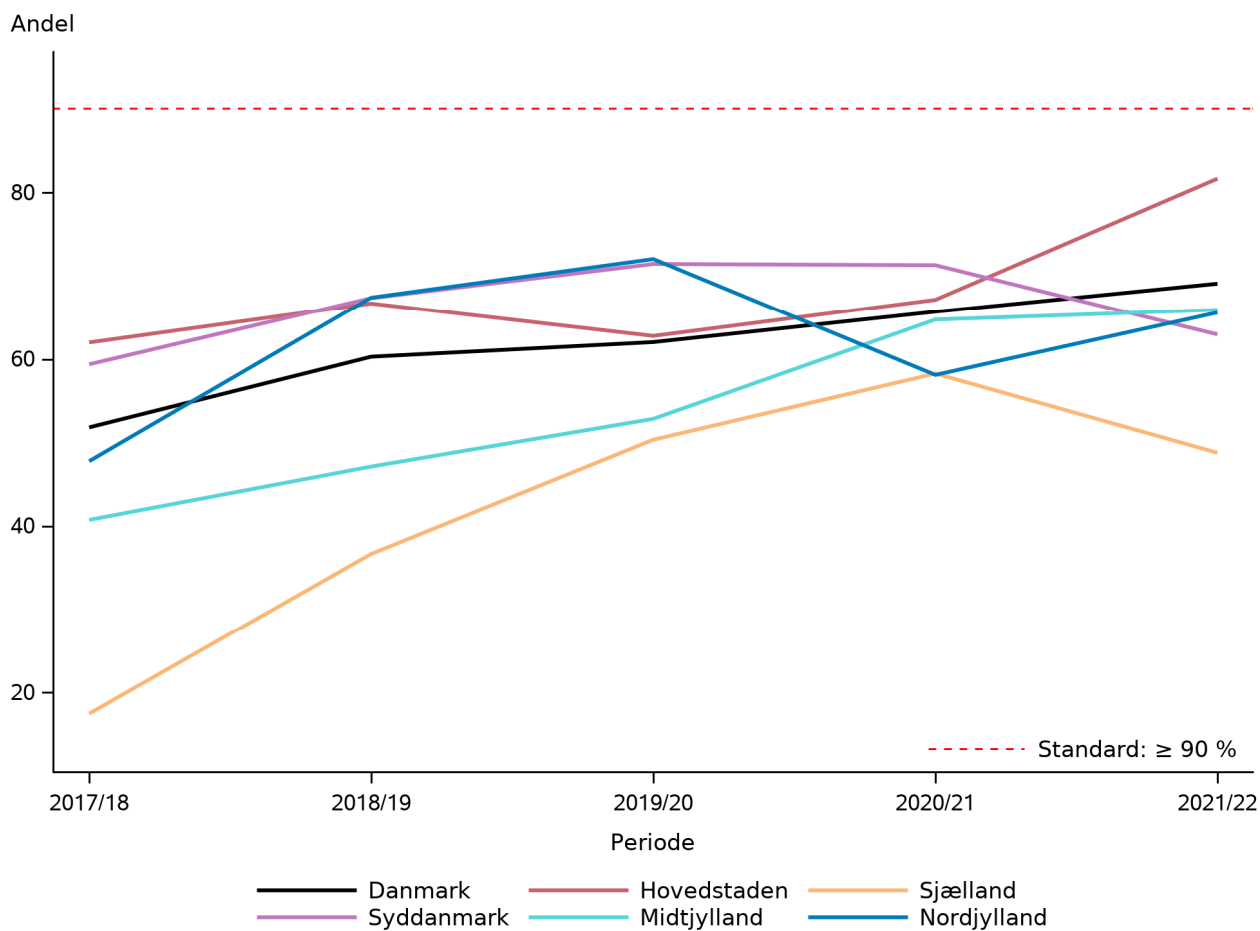
**Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling og fortsætter med samme præparat i min. 240 dage, der får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift**



Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Figur 4.3

**Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling og fortsætter med samme præparat i min. 240 dage, der får foretaget MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart/præparatskift**



Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

## Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

Baggrund	Radiologisk forværring er ligesom antallet af kliniske angreb tegn på forværring af MS. Gentagne MR-skanninger bidrager til at give et billede af patientens sygdomsudvikling og effekt af behandling. MR-skanning anbefales derfor gentaget en gang årligt i de første fem år efter behandlingsstart.
Klinisk spørgsmål	Får patienter i sygdomsmodificerende behandling for RRMS foretaget MR-skanning årligt?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat (min. 12 måneder og max. 5 år), der er MR-skannet inden for de sidste 14 måneder
Nævner	Patienter med RRMS der ved opgørelsesperiodens afslutning har været i behandling med samme sygdomsmodificerende præparat i min. 12 måneder og max. 5 år, og hvor behandling ikke er afsluttet*
Tæller	Patienter i nævneren der har fået foretaget mindst en MR-skanning i de foregående 14 måneder
Standard	Ikke fastlagt
Særlige forbehold	MR-skanning inden for de sidste 14 måneder betragtes som 'årlig'.

\* for opgørelsesperioden oktober 21-september 22: patientpopulationen defineres per 30. september 22 som alle diagnosticeret med RRMS som er i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 21 - september 22) men maksimalt i fem år. Behandlingsstart ligger således fra oktober 2017 - september 21. Vurdering af skanningsaktivitet refererer til aktiviteter i perioden august 21 - september 22.

Tabel 5.1

**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat (min. 12 måneder og max. 5 år), der er MR-skannet inden for de sidste 14 måneder**

	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
			01.10.2021 - 30.09.2022	Andel	95% CI	2020/21	Andel
<b>Danmark</b>	3.097 / 4.016	18 (0)	77	(76-78)	3.040 / 3.670	83	80
<b>Hovedstaden</b>	1.336 / 1.541	0 (0)	87	(85-88)	1.196 / 1.423	84	81
<b>Sjælland</b>	216 / 450	1 (0)	48	(43-53)	219 / 334	66	63
<b>Syddanmark</b>	533 / 821	1 (0)	65	(62-68)	666 / 799	83	83
<b>Midtjylland</b>	670 / 830	12 (1)	81	(78-83)	632 / 767	82	80
<b>Nordjylland</b>	342 / 374	4 (1)	91	(88-94)	327 / 347	94	86
<b>Hovedstaden</b>	1.336 / 1.541	0 (0)	87	(85-88)	1.196 / 1.423	84	81
Rigshospitalet	1.012 / 1.150	0 (0)	88	(86-90)	892 / 1.074	83	79
Herlev Hospital	211 / 230	0 (0)	92	(87-95)	187 / 202	93	94
Nordsjællands Hospital	113 / 161	0 (0)	70	(62-77)	117 / 147	80	82
<b>Sjælland</b>	216 / 450	1 (0)	48	(43-53)	219 / 334	66	63

Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Tæller/ nævner	antal (%)	01.10.2021 - 30.09.2022 Andel	95% CI	2020/21 Antal	2019/20 Andel	2019/20 Andel
Sjællands Universitetshospital	189 / 392	1 (0)	48	(43-53)	191 / 291	66	64
Slagelse Sygehus	27 / 58	0 (0)	47	(33-60)	28 / 43	65	59
<b>Syddanmark</b>	533 / 821	1 (0)	65	(62-68)	666 / 799	83	83
Odense Universitetshospital	143 / 351	0 (0)	41	(36-46)	216 / 329	66	71
Sydvestjysk Sygehus	154 / 156	0 (0)	99	(95-100)	157 / 159	99	98
Sygehus Lillebælt	149 / 216	0 (0)	69	(62-75)	202 / 217	93	87
Sygehus Sønderjylland	87 / 98	1 (1)	89	(81-94)	91 / 94	97	85
<b>Midtjylland</b>	670 / 830	12 (1)	81	(78-83)	632 / 767	82	80
Aarhus Universitetshospital	383 / 446	1 (0)	86	(82-89)	335 / 399	84	81
Hospitalsenhed Midt	189 / 202	0 (0)	94	(89-97)	168 / 190	88	89
Regionshospitalet Gødstrup	98 / 182	11 (6)	54	(46-61)	129 / 178	72	66
<b>Nordjylland</b>	342 / 374	4 (1)	91	(88-94)	327 / 347	94	86
Aalborg Universitetshospital	342 / 374	4 (1)	91	(88-94)	327 / 347	94	86

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	17	Diagnoseforløb mangler
	1	Forløbsdato SPMS mangler

## Resultater

Antallet af patienter som har været i sygdomsmodificerende behandling med samme præparat for RRMS i 12-60 måneder er steget både nationalt (+9,4%) og i alle regioner over de sidste 12 måneder - til i alt 4.016 per 30. september 22. Antallet af patienter per region varierer fra 374 i Region Nordjylland til 1.541 i Region Hovedstaden. Den mindste behandlingsenhed for denne indikator er Slagelse Sygehus med 58 patienter, mens langt det største antal patienter behandles på Rigshospitalet (1.150).

Der er endnu ikke fastlagt en standard for denne indikator som belyser, hvor mange af disse patienter der på linje med anbefalingerne skannes årligt. Nationalt ligger andelen på 77% (95% CI: 76-78%), som varierer fra 48% (43-53%) i Region Sjælland til 91% (88-94%) i Region Nordjylland. I de foregående opgørelsesperioder siden 2016/17 har andelen generelt været stigende frem til nuværende, hvor stigningen kun er fortsat i Region Hovedstaden. Faldene fra forrige til aktuelle opgørelsesperiode er betragtelige i to regioner: Region Sjælland fra 66% til 48% og Region Syddanmark fra 83% til 65% (Figur 5.2).

Niveauet på de 13 behandlingsenheder varierer ligeledes meget. I alt syv behandlingsenheder opnår andele >85%: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Hospital Midt og Aalborg Universitetshospital (88, 92, 99, 89, 86, 94 henholdsvis 91%). I bunden ligger Sjællands Universitetshospital, Slagelse Sygehus, Odense Universitetshospital og Regionshospitalet Gødstrup med andele på 48, 47, 41 henholdsvis 54%.

## Diskussion og implikationer

Indikator 5 er redefineret og omfatter alle med RRMS i modsætning tidligere årsrapporter, hvor der kun indgik patienter i højeffektiv (2. linje) behandling. 'Udvidelsen' giver bedre mening, idet gruppen i moderat effektiv

Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

behandling, alt andet lige, må antages at have større effekt af behandlingsskift ved MR-påvist aktivitet, samtidig med at de er i større risiko for sygdomsaktivitet.

Indikatoren er væsentlig, da aktivitet på MR-skanning giver vigtig information om sygdomsaktivitet og dermed om risiko for vedvarende forværring af sygdommen.

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. Som det ses af resultaterne, er der som helhed i landet sket fald i kvaliteten, primært drevet af Region Syd og Region Sjælland med et fald på 18 procentpoint i begge regioner.

Hovedårsagen til den lave målopfyldelse og det bratte fald fra tidligere år, er manglende radiologisk kapacitet, hvor det har været nødvendigt at udskyde skanninger i stort omfang. Inklusion af alle med RRMS har også øget skanningsbehovet, som de øvrige regioner tilsyneladende har haft kapacitet til.

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 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, forudsat, at der er den nødvendige MR-kapacitet til rådighed.

### **Vurdering af indikatoren**

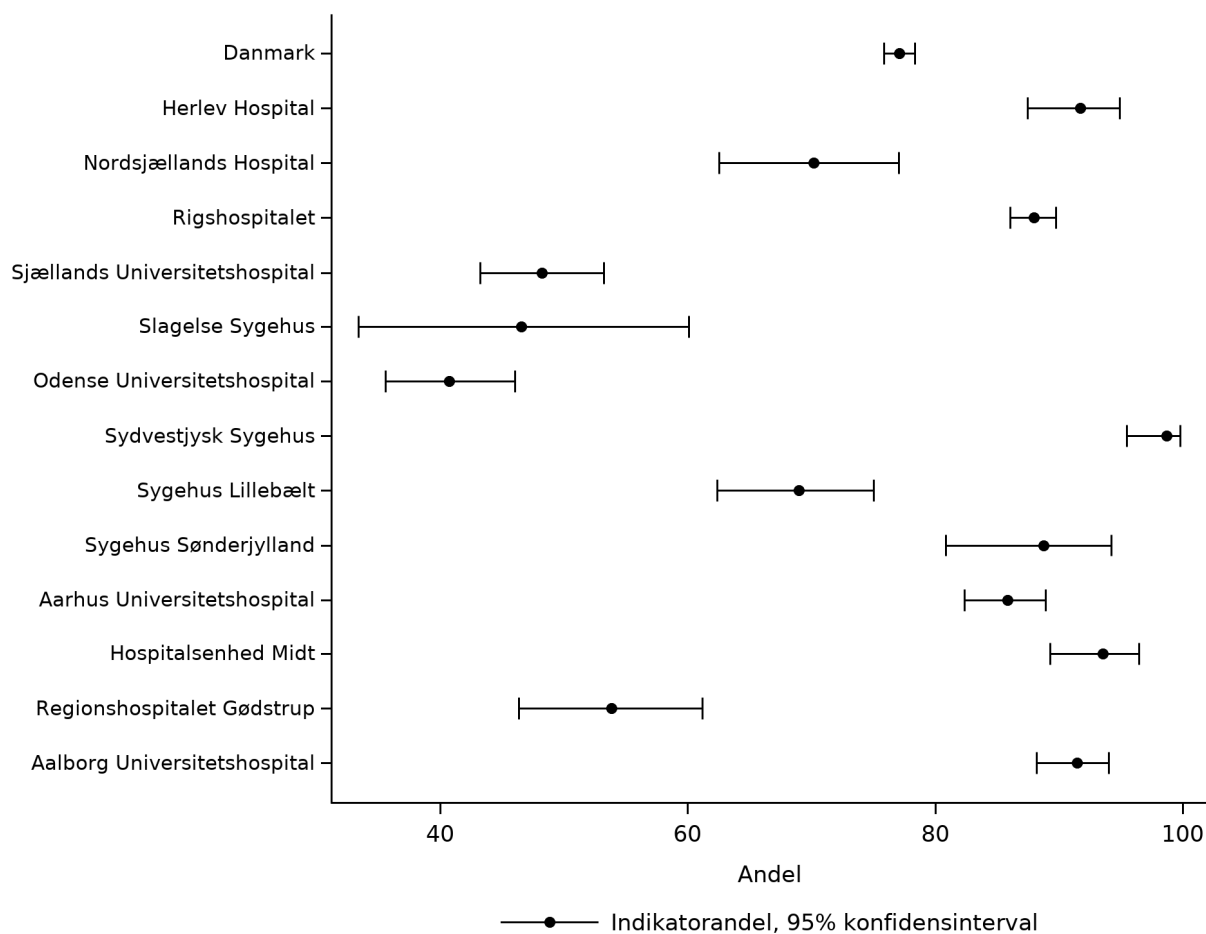
Indikatoren er væsentlig og fastholdes.

Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

### Supplerende figurer - indikator 5

Figur 5.1

**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat (min. 12 måneder og max. 5 år), der er MR-skannet inden for de sidste 14 måneder**

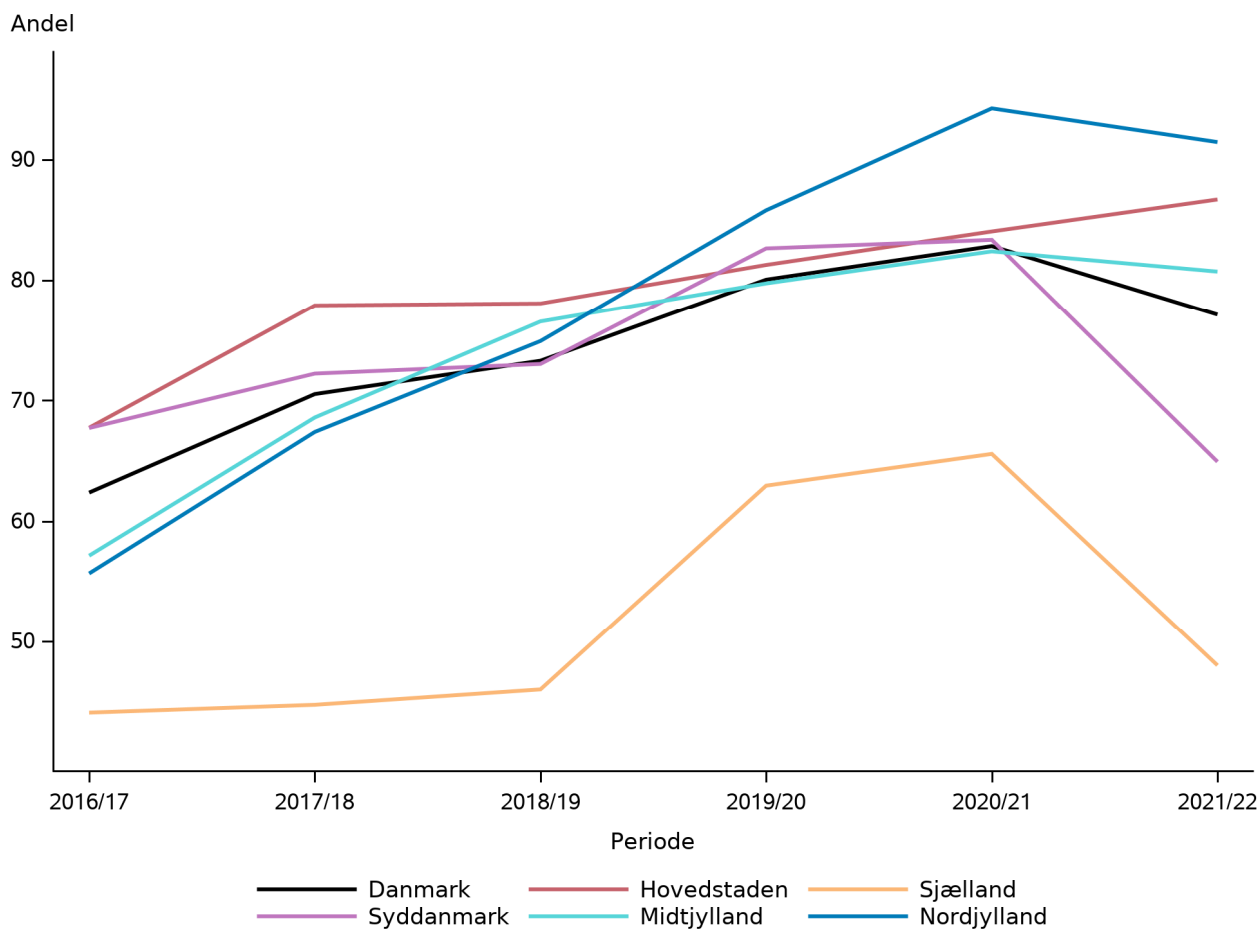




Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

Figur 5.2

**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat (min. 12 måneder og max. 5 år), der er MR-skannet inden for de sidste 14 måneder**



Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat

## Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat

Baggrund	Radiologisk forværring er ligesom antallet af kliniske attacker tegn på forværring af MS. Uforandret resultat på en MR-skanning kan derfor anvendes som indikator for sygdomskontrol.
Klinisk spørgsmål	Hvor mange af de patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling, som får foretaget en MR-skanning, har et negativt resultat som tegn på sygdomsstabilitet?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der ikke har radiologiske forandringer ved årlig MR-skanning
Nævner	Patienter med RRMS, der ved opgørelsesperiodens afslutning har været i behandling med samme sygdomsmodificerende præparat i minimum 12 måneder og max 5 år, behandlingen ikke er afsluttet; de har fået foretaget en MR-skanning i den foregående 12-måneders periode, og der foreligger en tidligere undersøgelse til sammenligning*
Tæller	Patienter i nævneren uden radiologisk forværring i hjerne og rygmarv**
Standard	Ikke fastlagt
Særlige forbehold	

\* for opgørelsesperioden oktober 21-september 22: patientpopulationen defineres per 30.9.22 som alle diagnosticeret med RRMS som er i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 21 - september 22) men maksimalt i fem år, hvilket betyder at behandlingen er startet tidligst oktober 17. MR-skanning som viser radiologisk forværring +/- er foretaget i perioden oktober 20 - september 22. Patienten har desuden et tidligere skanningssvar til sammenligning.

\*\*Radiologisk forværring: Nye/forstørrede T2-læsioner hjerne eller øget læsionsmængde i rygmarven.

Tabel 6.1

Indikator 6: Andel af RRMS patienter uden radiologisk forværring (hjerne eller rygmarv) på MR-skanning

	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år	
			01.10.2021 - 30.09.2022 Andel	95% CI
<b>Danmark</b>	3.188 / 3.567	66 (2)	89	(88-90)
<b>Hovedstaden</b>	1.349 / 1.464	8 (1)	92	(91-93)
<b>Sjælland</b>	251 / 299	19 (6)	84	(79-88)
<b>Syddanmark</b>	587 / 685	12 (2)	86	(83-88)
<b>Midtjylland</b>	670 / 761	16 (2)	88	(86-90)
<b>Nordjylland</b>	331 / 358	11 (3)	92	(89-95)
<b>Hovedstaden</b>	1.349 / 1.464	8 (1)	92	(91-93)
Rigshospitalet	1.010 / 1.093	7 (1)	92	(91-94)
Herlev Hospital	205 / 224	0 (0)	92	(87-95)
Nordsjællands Hospital	134 / 147	1 (1)	91	(85-95)

Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat

	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år	
		antal (%)	01.10.2021 - 30.09.2022 Andel	95% CI
<b>Sjælland</b>	251 / 299	19 (6)	84	(79-88)
Sjællands Universitetshospital	220 / 259	18 (6)	85	(80-89)
Slagelse Sygehus	31 / 40	1 (2)	78	(62-89)
<b>Syddanmark</b>	587 / 685	12 (2)	86	(83-88)
Odense Universitetshospital	194 / 234	8 (3)	83	(77-87)
Sydvestjysk Sygehus	140 / 152	3 (2)	92	(87-96)
Sygehus Lillebælt	167 / 204	0 (0)	82	(76-87)
Sygehus Sønderjylland	86 / 95	1 (1)	91	(83-96)
<b>Midtjylland</b>	670 / 761	16 (2)	88	(86-90)
Aarhus Universitetshospital	369 / 423	3 (1)	87	(84-90)
Hospitalsenhed Midt	178 / 196	3 (2)	91	(86-94)
Regionshospitalet Gødstrup	123 / 142	10 (7)	87	(80-92)
<b>Nordjylland</b>	331 / 358	11 (3)	92	(89-95)
Aalborg Universitetshospital	331 / 358	11 (3)	92	(89-95)

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	15	Diagnoseforløb mangler
	1	Forløbsdato SPMS mangler
	18	Radiologisk forandring mangler for både hjerne og rygmarv
	32	Radiologisk forandring ukendt - kan skyldes ufuldstændig skanning/beskrivelse af skanning

## Resultater

Der er endnu ikke fastlagt en standard for denne resultatindikator (indikatorsættets eneste resultatindikator).

Indikator 6 belyser, hvor mange af patienterne i langvarig sygdomsmodificerende behandling for RRMS, der ved MR-skanning i opgørelsesperioden IKKE viser radiologiske tegn på sygdomsforværring.

Antallet af patienter i populationen, som er skannet udgør 3.567, heraf 41% i Region Hovedstaden. For de 3.188 (89%) viser undersøgelsen ingen radiologisk forværring i form af nye/forstørrede T2-læsioner i hjernen eller øget læsionsmængde i rygmarven. Godt hver 10. patient får således konstateret radiologisk forværring ved MR-skanning. Regionalt varierer andelen fra 84% i Region Sjælland til 92% i Region Hovedstaden og Region Nordjylland.

Sammenlignes sygdomsforværring på tværs af sygehusenheder ligger andelen uden forværring på  $\leq 85\%$  på fire enheder (Sjællands Universitetshospital, Slagelse Sygehus, Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt) og på  $\geq 90\%$  på de tre behandlingsenheder i Region Hovedstaden samt Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Hospitalsenhed Midt og Aalborg Universitetshospital.

Sammenlignet med de øvrige indikatorer for aktuelle opgørelsesperiode, er der en del uoplyste, hvor MR-skanningsdatoen er registreret, men svaret fra undersøgelsen slet ikke eller kun delvist er registreret eller kvaliteten har været mangelfuld. Problemstillingen gør sig gældende i alle regioner, mest dog i Region Sjælland (6%).

Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat

### **Diskussion og implikationer**

Indikator 6 er en effektindikator. Der ses på nye MS-læsioner, der udvikles trods behandling, hvilket er udtryk for behandlingssvigt og dermed et signal om at overveje behandlingsskift til mere effektiv behandling, eller skift til behandling med anden virkningsmekanisme.

Det er dokumenteret, at behandlingsskift ved sygdomsaktivitet kan have betydning for handicapudviklingen på lang sigt, om end evidensen er svag.

Ikke al sygdomsaktivitet fanges ved rutine MR-skanning på de mest anvendte skannere på 1,5 Tesla.

Sygdomsaktivitet i allerede tilstedeværende forandringer ses ikke altid. Denne kroniske aktivitet menes at have væsentlig betydning for den gradvise forværring af sygdommen, som størsteparten af patienterne oplever, og som de nuværende tilgængelige behandlinger kun kan begrænse i mindre omfang.

I det lys må MR-skanning siges at være et moderat effektivt mål for sygdomsforværring. Inden for de nærmeste år forventes det at sygdomsforværring og behandlingseffekt i stedet kan monitoreres med en blodprøve hvor nervecelle nedbrydningsprodukter måles. Der pågår intensiv validering af sådanne metoder nationalt og internationalt.

Standard for indikator 6 er ikke fastlagt, men der ses generelt høj målopfyldelse mellem 84% og 92%, nogenlunde ensartet landet rundt. Ingen af de tilgængelige behandlinger kan helt stoppe fremkomsten af nye MR-læsioner og derfor er en målopfyldelse på meget mere end 90% ikke muligt at opnå.

Der er endnu ikke implementeret en national standardmetode og -beskrivelse af MR-skanninger hos MS patienter i behandling. Det er således op til den enkelte beskrivende radiolog og det medfører selvfølgelig stor variation og hermed også uensartet grundlag for indrapportering til registret.

En enkelt afdeling (Slagelse Sygehus) behandler kun med moderat effektive præparater og vil alt andet lige have højere forekomst af MR-sygdomsaktivitet hvilket også afspejles i tallene.

### **Vurdering af indikatoren**

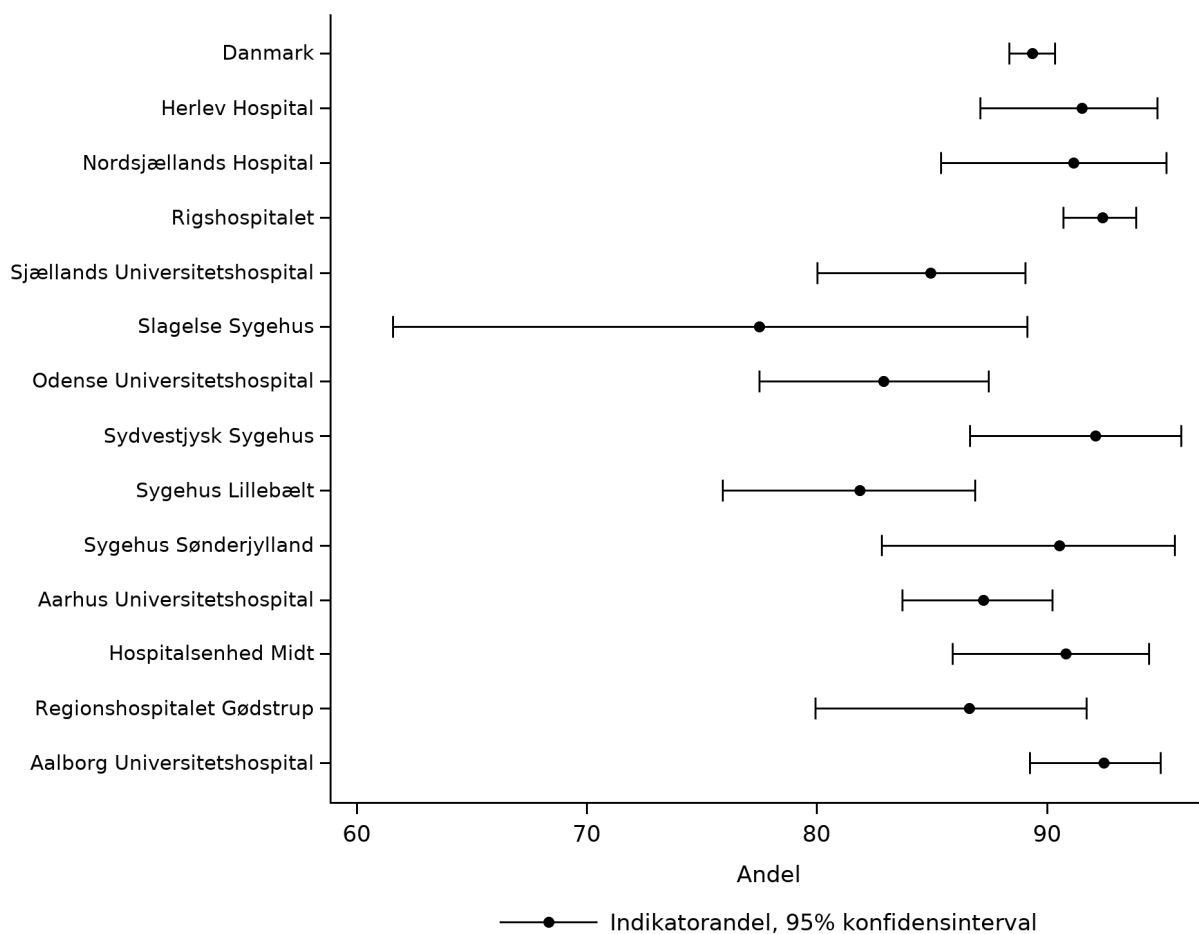
Indikatoren er væsentlig og fastholdes.

Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat

### Supplerende figurer - indikator 6

Figur 6.1

**Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der ikke har radiologiske forandringer ved årlig MR-skanning**



Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

## Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

Baggrund	Progressiv multifokal leukoencefalopati (PML) er en sjælden men alvorlig sygdom, der kan optræde som bivirkning til behandling med det høj-effektive præparat natalizumab (Tysabri®). Tilstedeværelsen af virusstypen JCV er en forudsætning for at udvikle PML. Tidlig diagnostik af JCV-antistof er afgørende for at kunne afbryde behandlingen i tide til at kunne opnå en positiv indflydelse på overlevelsen af Tysabri®-induceret PML. JCV-antistof skal være under et vist niveau ved behandlingsstart og følges løbende. Måling af JCV-antistof ved start på behandling med Tysabri® er derfor vigtig.
Klinisk spørgsmål	Får patienter med RRMS målt JCV-antistof før start af behandling med Tysabri®?
Indikatorbeskrivelse	Andel af patienter med RRMS, der får målt JCV-antistof fra 180 dage før til 180 dage efter start på behandling med Tysabri®
Nævner	Patienter med RRMS der i opfølgelsesperioden starter behandling med Tysabri®. Tidsforskuet 6 måneder*.
Tæller	Patienter i nævneren der har fået foretaget en bestemmelse af JCV-antistoffer fra 180 dage før til senest 180 dage efter behandlingsstart
Standard	≥ 90%
Særlige forbehold	Indikatoren viser, om patienterne får målt JCV-antistof helt op til 6 måneder efter behandlingsstart.

\* for opfølgelsesperioden oktober 21 - september 22: Patientpopulationen omfatter patienter med RRMS, der starter behandling med Tysabri® april 21 - marts 22. Datagrundlaget for JCV-antistofbestemmelse omfatter undersøgelser foretaget oktober 20 – september 22.

Tabel 7.1

### Andel af patienter med RRMS, der får målt JCV-antistof fra 180 dage før til 180 dage efter start på behandling med Tysabri®

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt		Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	Antal	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	232 / 249	0 (0)	93	(89-96)	211 / 228	93	93
<b>Hovedstaden</b>	Ja	82 / 86	0 (0)	95	(89-99)	64 / 75	85	88
<b>Sjælland</b>	Nej	10 / 22	0 (0)	45	(24-68)	25 / 30	83	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	50 / 51	0 (0)	98	(90-100)	47 / 47	100	94
<b>Midtjylland</b>	Ja	74 / 74	0 (0)	100	(95-100)	56 / 57	98	96
<b>Nordjylland</b>	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	19 / 19	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	82 / 86	0 (0)	95	(89-99)	64 / 75	85	88
Rigshospitalet	Ja	53 / 57	0 (0)	93	(83-98)	47 / 57	82	89
Herlev Hospital	Ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	8 / 8	100	91
Nordsjællands Hospital	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	9 / 10	90	71

## Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2021 - 31.03.2022		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2020/21 Antal	2020/21 Andel	2019/20 Andel
<b>Sjælland</b>	Nej	10 / 22	0 (0)	45	(24-68)	25 / 30	83	100
Sjællands Universitetshospital	Nej	10 / 22	0 (0)	45	(24-68)	25 / 30	83	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	50 / 51	0 (0)	98	(90-100)	47 / 47	100	94
Odense Universitetshospital	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	14 / 14	100	90
Sydvestjysk Sygehus	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	12 / 12	100	89
Sygehus Lillebælt	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	14 / 14	100	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	7 / 7	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	74 / 74	0 (0)	100	(95-100)	56 / 57	98	96
Aarhus Universitetshospital	Ja	40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	28 / 29	97	100
Hospitalsenhed Midt	Ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	15 / 15	100	89
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	13 / 13	100	92
<b>Nordjylland</b>	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	19 / 19	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	19 / 19	100	100

## Resultater

I løbet af opgørelsesperiodens 12 måneder (april 21 til marts 22) er i alt 249 patienter med RRMS startet behandling med Tysabri®. Nationalt er de 93% testet for JCV-antistof op til 6 måneder efter behandlingsstart. Standarden på ≥90% er opnået i alle regioner (95-100%), fraset Region Sjælland, der er styrtdykket i nærværende periode fra 83% til kun 45% (95%CI: 24-68%) baseret på 22 patienter alle på Sjællands Universitetshospital.

Det skal fremhæves, at ni behandlingsenheder har en komplet målopfyldelse på 100%. Sjællands Universitetshospital har et stort forbedringspotentiale. Slagelse Sygehus har ingen patientforløb, der indgår i denne indikator.

## Diskussion og implikationer

Natalizumab (Tysabri®) har vist at kunne medføre risiko for den dødelige sygdom progressiv multifokal leukoencefalopati (PML), som forårsages af JC-virus. Patienter, der er JCV antistof negative har en meget lille risiko for at udvikle PML. Da et falsk negativt resultat af test for JC-virus antistoffer forekommer hos ca. 2%, kan risikoen ikke vurderes til at være nul. Der er også en smitterisiko på 1-2% per år.

Medicinrådet opdeler deres anbefalinger om behandling med Tysabri® til nydiagnosticerede RRMS patienter med høj sygdomsaktivitet og patienter med sygdomsaktivitet under behandling baseret på JCV status. Således er natalizumab førstevalg til de patienter, der er JCV-negative, mens der ikke bør anvendes natalizumab til patienter, som er JCV-positive.

Det nationale gennemsnit er på 93% og ni behandlingssklinikker har en komplet målopfyldelse på 100%. Indikatoren har også ligget stabilt godt de seneste år. Dog har Region Sjælland haft et fald fra 83% til 45% baseret på 22 patienter på Sjællands Universitetshospital. Odense Universitetshospital og Rigshospitalet mangler enkelte patienter. Mest sandsynligt skyldes fejlen manglende registrering og ikke manglende antistofbestemmelse. Som led i en indsats for at forbedre registreringen vil Region Sjælland få ansat sekretærer. Odense Universitetshospital og Rigshospitalet vil sætte fokus på at opnå 100% registrering.

## Vurdering af indikatoren

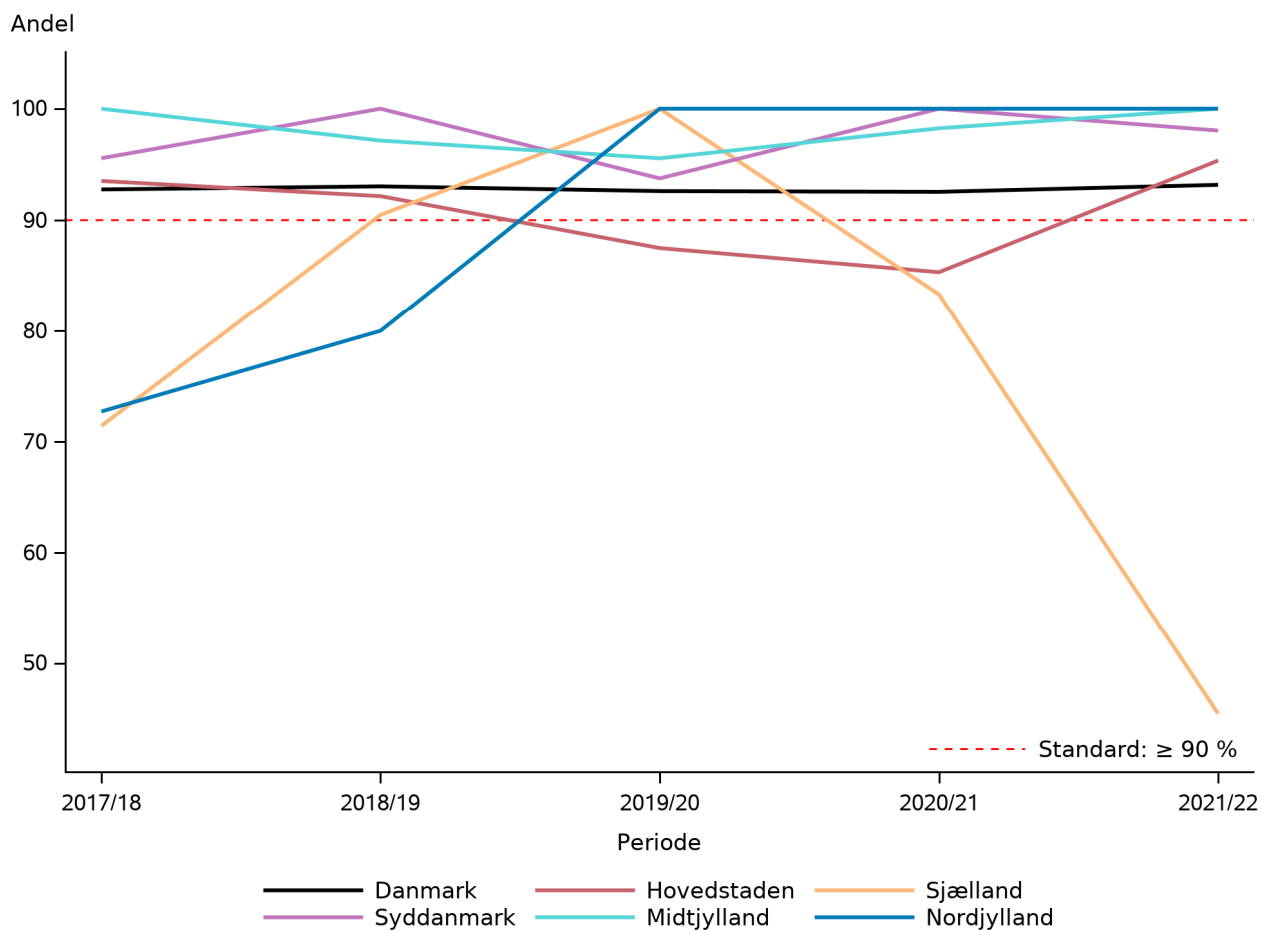
Indikator og standard bibeholdes indtil alle regioner er kommet til målet.

Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

### Supplerende figurer - indikator 7

Figur 7.1

**Andel af patienter med RRMS, der får målt JCV-antistof fra 180 dage før til 180 dage efter start på behandling med Tysabri®**





## Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

### Forekomst

I Danmark lever ca 18.000 voksne mennesker med MS eller CIS/RIS. Denne forekomst er en af verdens højeste og dobbelt så høj blandt kvinder sammenlignet med mænd. Sygdommen debuterer oftest i tidlig voksenalder, 25-35 år. De første symptomer optræder i gennemsnit 3 år før diagnosen stilles. Størstedelen får dog diagnosen inden for det første år.

### Diagnostik, kontrolforløb og rehabilitering

Når egen læge eller privat praktiserende neurolog får mistanke om MS henvises patienten til en neurologisk afdeling på et sygehus. Ikke alle patienter med MS følges på en neurologisk afdeling. Nogle følges hos egen læge eller privat praktiserende neurolog. Kun sygehusene giver sygdomsmodificerende behandling, som kan bremse udvikling af sygdommen. Uanset om patienten er i sygdomsmodificerende behandling er almen praksis, privatpraktiserende fysioterapeuter og patientens hjemkommune vigtige samarbejdspartnere for en patient med MS. Kommunerne har ansvaret for patienternes genoptræning og rehabilitering. I Danmark findes desuden to sklerosehospitaler i Ry og Haslev, som tilbyder højt specialiseret behandlings- og rehabiliteringsforløb for patienter med MS.

### Forskellige typer MS og sygdomsforløb

MS er en kronisk fremadskridende inflammatorisk sygdom i centralnervesystemet. MS forekommer i tre forskellige typer, hvor attackvis multipel sklerose er den hyppigste. På diagnosetidspunktet har ca 85% af patienterne attackvis multipel sklerose, RRMS, hvor symptomerne optræder anfaldsvis. De resterende 15% diagnosticeres med primær progressiv multipel sklerose, PPMS, hvor symptomerne progredierer gradvis. Hos størstedelen af patienterne med attackvis debut overgår sygdommen typisk efter 10-15 år til en sekundær progressiv type, SPMS.

Nogle patienter diagnosticeres med klinisk isoleret syndrom, CIS, før deres neurologiske symptomer er diagnostiske for MS. Andre patienter diagnosticeres med radiologisk isoleret syndrom, RIS, hvor de har typiske forandringer på MR-skanning uden at deres neurologiske symptomer er diagnostiske for MS. Begge grupper registreres i COMPOS.

Ikke alle udvikler efterfølgende MS.

'Dissemineret' refererer til, at symptomer og forandringer er 'spredt' i tid og sted. MS-symptomer varierer fra patient til patient. Symptomer omfatter ofte både fysiske og mentale symptomer: træthed og udmattelse, balance- og koordinationsproblemer, smerter og føleforstyrrelser, synsforstyrrelser, muskelsvaghed, påvirket tænkning og kognition, problemer med blære og tarm samt seksuelle problemer. Symptomernes indvirkning på patientens funktionsevne og livskvalitet varierer meget og kan påvirkes positivt af høj behandlingskvalitet.

### Vurdering af sygdomsforløb, evt. progression og funktionsevnetab

Sygdomsforløbet vurderes typisk ved årlige sygdomskontroller som omfatter sygehistorie, neurologisk undersøgelse, funktionsevnevurdering (EDSS-scoring), MR-skanning og blodprøver (evt. JCV-antistoffer).

For valg af behandling er det væsentligt om det kliniske forløb er attackvis eller af progressiv type, men i særdeleshed af 1) om sygdommen er aktiv (klinisk aktiv og/eller med sygdomsaktivitet påvist ved MR-skanning), og 2) om der er tegn på sygdomsprogression, 3) om der er effekt af behandling, 4) om patientens funktionsevne er påvirket og 4) om behandling er kontraindiceret, fx pga forekomst af JCV-antistoffer. Denne vurdering foretages typisk en gang om året. Årlige kontroller med fysisk fremmøde er således vigtige for den kliniske behandlingskvalitet og dermed patientens livskvalitet.

Patientens fysiske funktionsevne og symptomer vurderes bl.a. ved hjælp af skalaen EDSS. Neurologen kombinerer samtale om test af føleforstyrrelser, muskelsvaghed, tankeforstyrrelser, synsforstyrrelser, taleforstyrrelser og problemer med blære og tarm. Ved hjælp af point opnås en samlet vurdering af patientens funktionsevne (Figur side 18).

## Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

### **PRO**

Patient rapporterede oplysninger (eller outcomes), PRO, muliggør indsamling af oplysninger om patientens oplevelse og vurdering af egne symptomer, funktionsniveau, helbredsstatus og sundhedsrelateret livskvalitet. Nogle behandlingsenheder anvender allerede i dag spørgeskemaoplysninger fra patienten i behandlingen. Behandleren kan fokusere samtalen omkring de emner, der fylder mest for patienten, fx arbejdsmæssige forhold. Samtidig kan PRO anvendes til evaluering af medicinsk behandling. Systematisk indsamling af PRO på tværs af behandlingsenheder med opsamling i COMPOS er en mulig fremtidig kilde til vurdering af behandlingskvalitet ud fra andre perspektiver og med andre temaer end de nuværende.

### **Behandling**

Sklerose kan ikke helbredes. Behandling har i stedet til formål at bremse sygdomsudviklingen og lindre symptomer og følgevirkninger. Medicinsk behandling omfatter både sygdomsmodificerende behandling, der skal bremse sygdomsudviklingen, og medicinsk behandling af sygdommens symptomer og følger. For den enkelte patient er arbejdsmarkedsrettede indsatser, fysioterapi, rehabilitering og evt. palliative indsatser vigtige for den MS-relaterede livskvalitet.

## Datagrundlag

Alle analyser og indikatorer er beregnet baseret på de patienter, der er registreret i Sclerosebehandlingsregistret via COMPOS. Indberetning og analyser omfatter både børn og voksne.

### COMPOS

Compos er en webbaseret indtastningsflade til Det Danske Scleroseregister og Det Danske Sclerosebehandlingsregister. Klinikere har forskellige rutiner omkring brugen af COMPOS. Nogle klinikere har altid COMPOS åben før og under en patientkonsultation og taster primært data i COMPOS og herefter til den elektroniske patienjournal. Andre gør det typisk i omvendt rækkefølge, måske med en pause inden indtastning i COMPOS. De enkelte behandlingsenheder og klinikere prioriterer ressourcer og rutiner omkring indtastning i COMPOS på forskellig vis, hvilket afspejles i data. Indberetning af undersøgelsesresultater, som foreligger på vidt forskellige tidspunkter i forhold hvornår patienten ses i klinikken, udgør en særlig udfordring.

### Behandlingsenheder

I alt 13 behandlingsenheder indberetter til COMPOS og bidrager dermed til nærværende Årsrapport. De to sklerosehospitalet i Haslev og Ry indberetter fortsat ikke til COMPOS.

Tabel D.1

#### Oversigt over de 13 behandlingsenheder, der indberetter til COMPOS

Region	Hospital	Afdeling	Lokation
Hovedstaden	Rigshospitalet	Skleroseklinik Glostrup	Glostrup
Hovedstaden	Herlev Hospital	Neurologisk Ambulatorie Herlev	Herlev
Hovedstaden	Nordsjællands Hospital	HI Neurologisk Afd., Amb.	Hillerød
Sjælland	Sjællands Universitetshospital	ROS Neurologisk Ambulatorium	Roskilde
Sjælland	Slagelse Sygehus	SLA Neurologisk Ambulatorium	Slagelse
Syddanmark	Odense Universitetshospital	OUH Neurologisk Ambulatorium	Odense
Syddanmark	Sygehus Sønderjylland	SHS Sydjysk Skleroseambulatorium	Sønderborg
Syddanmark	Sydvestjysk Sygehus	SVS Sklerose Ambulatorium	Esbjerg
Syddanmark	Sygehus Lillebælt	SLB Hjerne- og Nervesygdomme Amb.	Kolding
Midtjylland	Aarhus Universitetshospital	Neurologiske Klinikker AUH	Aarhus
Midtjylland	Hospitalsenhed Midt	Neurologisk Klinik Viborg	Viborg
Midtjylland	Regionshospitalet Gødstrup	Neurologisk Klinik Gødstrup	Gødstrup
Nordjylland	Aalborg Universitetshospital	Sklerose Ambulatorium Aalborg	Aalborg

### Diagnosegrupper i COMPOS

ICD-10 diagnoserne for multipel sklerose omfatter DG35 med de tre sygdomstyper:

- DG359A Attakvis dissemineret sklerose
- DG359B Primær dissemineret sklerose
- DG359C Progressiv dissemineret sklerose

Desuden patienter med CIS og RIS som har ICD-10 diagnoserne:

- DG36.9 Acute disseminated demyelination, unspecified

## Datagrundlag

DG37.8	Other specified demyelinating diseases of the central nervous system
DG37.9	Demyelinating disease of the central nervous system, unspecified

### Sygdomsgrupper for indikatorerne

Indikatorerne i denne rapport omfatter alene patienter med attackvis dissemineret sklerose, RRMS. Ved opgørelsesperiodens afslutning udgør de 70% af patienterne med MS (RRMS, PPMS eller SPMS) (Tabel S1.1).

### Behandlingstyper

Sygdomsmodificerende behandling omfatter følgende moderat henholdsvis højeffektive præparater :

Moderat effektive:

Aubagio® (teriflunomid), Avonex® (interferon beta-1a), Copaxone®/Copemyl® (glatiramer acetat), Extavia®/Betaferon® (interferon beta-1b), Plegridy® (peginterferon), Rebif22®/Rebif44® (interferon beta-1a), Tecfidera® (dimethylfumarat)

Højeffektive:

Arzerra® (ofatumumab), Gilenya® (fingolimod), Kesimpta® (Ofatumumab), Lemtrada® (alemtuzumab), Rituximab®/Ritemvia®/Mabthera® (rituximab), Mavenclad® (cladribine), Ocrevus® (ocrelizumab), Tysabri® (natalizumab), Mayzent® (siponimod), Zeposia® (ozanimod)

### Indikatorberegning

Alle indikatorer og analyser er uanset patientens bopælskommune beregnet ud fra det sted, hvor behandlingen foregår.

Alle indikatorer er baseret på litteraturen, aktuelle kliniske anbefalinger og klinisk relevante kvalitetsspørgsmål. Indikatorerne beregnes som andele. For hver indikator er derfor defineret en nævner- og tællerpopulation.

Baggrund, klinisk spørgsmål, indikatorbeskrivelse, definition af nævner og tæller samt redegørelse for særlige forbehold beskrives i hvert indikatorafsnit.

### Dataperioder for indikatorberegning

Opgørelsesperioden for nærværende årsrapport 2022 følger ikke kalenderåret, men er perioden på 12 måneder fra 1. oktober 2021 til 30. september 2022. Dataudtræk blev foretaget 9. november 2022 og omfattede alle data registreret i COMPOS frem til 7. november 2022.

Nogle indikatorer tager udgangspunkt i en given patientpopulation på et givet tidspunkt (indikator nr 3, 5 og 6). For de øvrige indikatorer defineres nævnerpopulationen ud fra hændelser, som sker inden for en 12-måneders opgørelsesperiode, fx at patienten får en RRMS-diagnose (indikator 1) eller at en bestemt type behandling opstartes som i indikator 2a og 2b, 4 og 7.

Nogle indikatorers tæller beskriver aktiviteter for patienter, hvor man ud ser frem i tid, tilbage i tid eller både-og. Indikator 1, 2b og 4 ser frem i tid, indikator 3, 5 og 6 bagud i tid og indikator 2a og 7 både-og.

For nogle indikatorer er det nødvendigt at tidsforskyde opgørelsesperioden et antal måneder bagud i tid for at have de nødvendige oplysninger til at vide, om en given patient kan indgå i nævneren. Det gælder indikator 1, 2b, 4 og 7.

Hvilke måneder, der ligger til grund for beregning af den enkelte indikator, er beskrevet i starten af hvert indikatorafsnit i en fodnote under infoboksen. Se desuden oversigt på næste side (Figur D.1).

### Indbyggertal 30. september 2022

Danmark	5.928.364	(100%)
Region Hovedstaden	1.889.272	(31,9%)
Region Sjælland	849.629	(14,3%)
Region Syddanmark	1.236.926	(20,9%)
Region Midtjylland	1.357.612	(22,9%)
Region Nordjylland	594.925	(10,0%)

Tabel D.1

**Datagrundlag for indikatorerne i årsrapportens "aktuelle opgørelsesperiode" oktober 2021 - september 2022**

-17	2018	2019	2020	2021	2022	
						<b>Alle indikatorer omhandler patienter med RRMS</b> 12 måneders opgørelsesperiode
						<b>INDIKATOR 1</b> Nydiagnosticeret med RRMS i 6 mdr. tidsforskudt opgørelsesperiode Behandlingsstart senest 6 mdr. efter diagnose
						<b>INDIKATOR 2a</b> Behandlingsstart i 1 mdr. tidsforskudt opgørelsesperiode EDSS-scoring 6 mdr. før til 1 mdr. efter behandlingsstart
						<b>INDIKATOR 2b</b> Behandlingsstart eller skift i 8 mdr. tidsforskudt opgørelsesperiode EDSS-scoring 31-240 dage efter behandlingsstart
						<b>INDIKATOR 3</b> Tværsnit ved opgørelsesperiodens slutning Patienten har været i behandling min. 14 mdr. EDSS-scoring inden for de sidste 14 mdr.
						<b>INDIKATOR 4</b> Patienten starter behandling eller skifter præparat, og fortsætter i min. 240 dage Opgørelsesperioden, hvor behandling starter er tidsforskudt 8 måneder Behandlingen fortsætter i min 240 dage MR-skanning 30-240 dage efter behandlingsstart
						<b>INDIKATOR 5</b> Tværsnit ved opgørelsesperiodens slutning Patienten har været i samme behandling i min. 12 mdr og max. 5 år MR-skanning inden for de sidste 14 mdr.
						<b>INDIKATOR 6</b> Tværsnit ved opgørelsesperiodens slutning Patienten har været i samme behandling i min. 12 mdr og max. 5 år MR-skanning inden for de sidste 12 mdr. Tillige en tidligere skanning til sammenligning
						<b>INDIKATOR 7</b> Patienten starter Tysabri i 6 mdr. tidsforskudt opgørelsesperiode JCV-antistofmåling fra 180 dage før til 180 dage efter behandlingsstart

# Dækningsgrad og datakomplethed

## Dækningsgrad

Dækningsgraden for Sclerosebehandlingsregistret belyser, i hvilken grad databasen omfatter alle relevante patientforløb i henhold til databasens patientpopulation: Alle patienter uanset alder, som i Danmark diagnosticeres med sklerose eller fremtræder med enten kliniske eller radiologiske MS-forandringer og diagnosticeres med klinisk isoleret syndrom eller radiologisk isoleret syndrom, CIS eller RIS.

Vanligvis belyses en databases dækningsgrad ved at sammenligne patientpopulationen i databasen med de patienter, der er i et andet uafhængigt register. Scleroseregistrets dækningsgrad er endnu ikke estimeret.

Sammenligning med antallet af sklerosepatienter i Landspatientregistret kan give et estimat.

Sygehusmedicinregistret omfatter oplysninger om individuel medicin som patienter får udleveret på behandlende sygehus. Data fra Sygehusmedicinregistret kan derfor bidrage yderligere til en opgørelse over dækningsgrad. De nødvendige data fra Sygehusmedicinregistret forventes af være tilgængelige i løbet af 2023.

## Datakomplethed

Ud over kompletheden af patientregistreringen som besvares med spørgsmålet "Indgår alle relevante patientforløb i databasen?" kan kompletheden af de registrerede variable på den enkelte patient også være af stor betydning for validiteten af resultaterne. Definitioner og opgørelsesmetoder for hver enkelt variabel kan ligeledes påvirke datakvaliteten og dermed resultaternes validitet. De anvendte data for MR-skanning og EDSS-scoring fremkommer ved aktiv markering, når en patient HAR fået foretaget MR-skanning henholdsvis EDSS-scoring. 'Ingen markering' kan derfor både betyde nej, ved ikke eller uoplyst, hvilket er en svaghed ved data som vanskeliggør vurdering af kompletheden og dermed resultaternes troværdighed.

Endelig forudsætter komplette data, at alle regioner har tilvejebragt enkle og entydige dataindberetningssystemer, som muliggør indberetning af alle relevante variable, og at indberetning prioriteres på alle niveauer og af den enkelte kliniker i en travl hverdag.

For hver indikator er angivet antal uoplyste (datafejl) hvis >0.

Styregruppens medlemmer

## 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 Lautrup Frederiksen	Rigshospitalet
Overlæge, ph.d. Lars Storr	Sjællands Universitetshospital
Afdelingslæge Viktoría Papp	Odense Universitetshospital
	Aalborg Universitetshospital
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. Dorte Gilså Hansen	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Analytisk datamanager Jakob Riis	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Kvalitetskonsulent Lene Korshøj	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Dataansvarlig myndighed

## Appendiks

Appendiks indeholder supplerende opgørelser der kan støtte fortolkningen af indikatorresultaterne og yderligere understøtte udviklingen af den kliniske behandlingskvalitet på området. Fordelt på 5 afsnit illustrerer de supplerende analyser diagnosetyper, aldersfordeling, behandlingshyppighed og -skift, EDSS-scoring og MR-skanning.

### Supplerende data - 1: Diagnosetyper

Tabel S1.1:

Antal patienter i COMPOS fordelt på diagnose: RRMS, SPMS, PPMS og CIS/RIS, nationalt, regionalt og per behandlingsenhed per 30.9.2022

Tabel S1.2

Frafald: Antal patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) der udgår per opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022.

Figur S1.1:

Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på region og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022

Tabel S1.3

Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på behandlingsenhed og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022

Tabel S1.4

Antal patienter, som primært blev diagnosticeret med PPMS eller sekundært med SPMS, opdelt på 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2011 – september 2022

### Supplerende data -2: Aldersfordeling

Figur S2.1:

Regionsvis aldersfordeling blandt patienter med RRMS ved opgørelsesperiodens slutdato 30.09.2022

### Supplerende data - 3: Behandlingshyppighed og -skift

Tabel S3.1:

Antal og procentvis andel af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling per 30.09.2022

Tabel S3.2:

Antal opstart med sygdomsmodificerende behandling af MS (RRMS, SPMS og PPMS) med moderat (M) henholdsvis højeffektiv type (H), antal behandlingsskift mellem de to typer (H→M og M→H) samt inden for hver type (M→M og H→H) i opgørelsesperioden oktober 2021-september 2022

### Supplerende data - 4: EDSS-scoring

Tabel S4.1:

Antal EDSS vurderinger af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) udført i alt, regionalt og per sygehusenhed per 12-måneders opgørelsesperiode (oktober 2016-september 2022)

Figur S4.1:

For hver region vises antal EDSS-vurderinger af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) per kalendermåned opgjort for 12-måneders opgørelsesperioder (oktober 2018-september 2022)



## Appendiks

**Supplerende data - 5: MR-skanning**

Tabel S5.1:

Antal MR-skanninger per 12-måneders opgørelsesperiode til patienter med MS uanset type (RRMS, PPMS og SPMS), 2017-2022 (oktober 2016 til september 2022), nationalt samt fordelt på regioner og behandlingsenheder

## Appendiks

**Supplerende data – 1: Diagnosetyper**

Tabel S1.1:

**Antal patienter i COMPOS fordelt på diagnose: RRMS, SPMS, PPMS og CIS/RIS, nationalt, regionalt og per behandlingsenhed per 30.9.2022**

	RRMS		SPMS		PPMS		CIS/RIS		Uoplyst		I alt
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
<b>Danmark</b>	10.459	67	3.008	19	1.524	10	468	3	56	0	15.515
<b>Hovedstaden</b>	3.826	74	786	15	365	7	164	3			5.141
<b>Sjælland</b>	1.112	61	425	23	243	13	51	3	#	0	1.833
<b>Syddanmark</b>	2.341	64	834	23	413	11	89	2	3	0	3.680
<b>Midtjylland</b>	2.277	67	684	20	288	8	109	3	46	1	3.404
<b>Nordjylland</b>	903	62	279	19	215	15	55	4	5	0	1.457
<b>Hovedstaden</b>	3.826	74	786	15	365	7	164	3			5.141
Rigshospitalet	2.796	77	476	13	218	6	128	4			3.618
Herlev Hospital	596	73	130	16	70	9	22	3			818
Nordsjællands Hospital	434	62	180	26	77	11	14	2			705
<b>Sjælland</b>	1.112	61	425	23	243	13	51	3	#	0	1.833
Sjællands Universitetshospital	941	66	263	18	168	12	49	3	#	0	1.423
Slagelse Sygehus	171	42	162	40	75	18	#	0			410
<b>Syddanmark</b>	2.341	64	834	23	413	11	89	2	3	0	3.680
Odense Universitetshospital	904	68	262	20	125	9	27	2	3	0	1.321
Sydvestjysk Sygehus	396	64	149	24	67	11	8	1			620
Sygehus Lillebælt	669	63	235	22	125	12	34	3			1.063
Sygehus Sønderjylland	372	55	188	28	96	14	20	3			676
<b>Midtjylland</b>	2.277	67	684	20	288	8	109	3	46	1	3.404
Aarhus Universitetshospital	1.257	66	414	22	150	8	73	4	3	0	1.897
Hospitalsenhed Midt	544	70	128	16	79	10	26	3			777
Regionshospitalet Gødstrup	476	65	142	19	59	8	10	1	43	6	730
<b>Nordjylland</b>	903	62	279	19	215	15	55	4	5	0	1.457
Aalborg Universitetshospital	903	62	279	19	215	15	55	4	5	0	1.457

RRMS: Attakvis multipel sklerose; SPMS: Sekundær progressiv multipel sklerose; PPMS: Primær progressiv multipel sklerose; CIS: Klinisk isoleret syndrom; RIS: Radiologisk isoleret syndrom.

**Kommentar:** Tabellen viser fordelingen på de tre klassiske MS typer, RRMS, SPMS og PPMS, samt de to MS-syndromer CIS og RIS for patienter i COMPOS i live ved opgørelsesperiodens udgang. Syndromer udgør kun 3% af den samlede population på 15.515, og patienter med RRMS, som er den gruppe alle rapportens indikatorer omfatter, udgør 67% med størst andel i Region Hovedstaden (74%) og mindst i Region Sjælland (61%). Andelen af RRMS patienter varierer desuden inden for regionerne, hvor der i de østdanske regioner og Region Syddanmark er en tendens til højst andel på de behandlingsenheder med størst patientantal.

## Appendiks

Tabel S1.2

**Frafald: Antal patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) der udgår per opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022.**

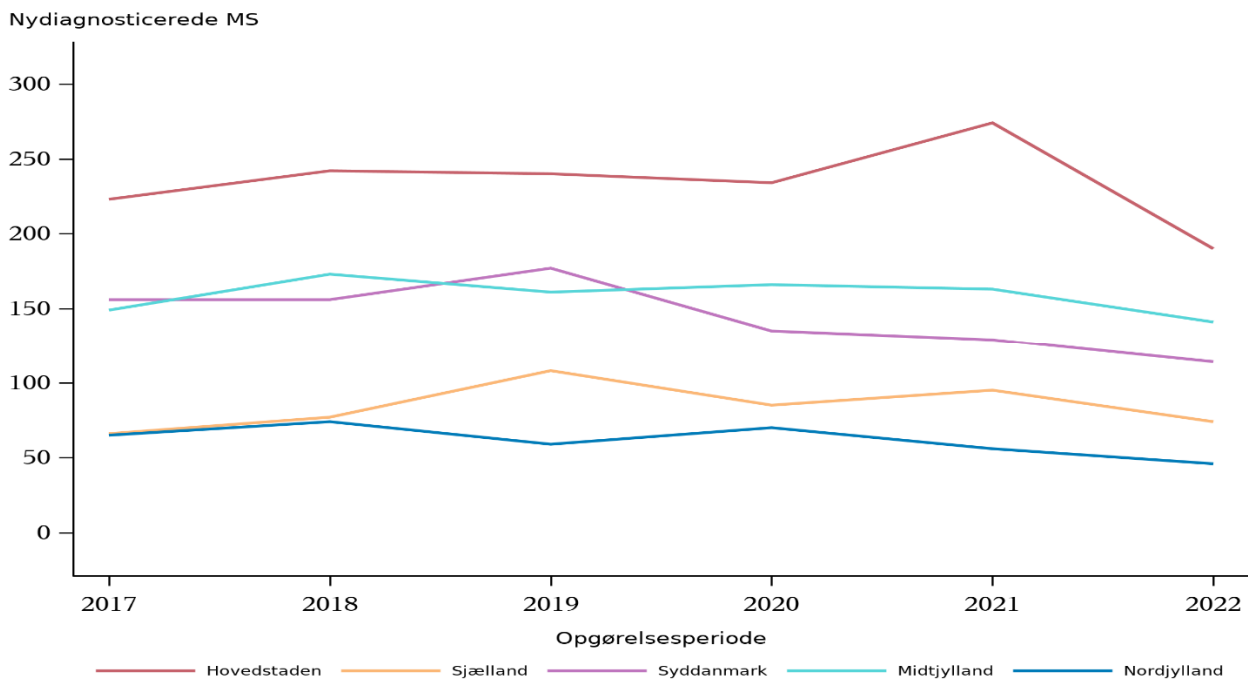
	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Afsluttet fra klinikken	18	12				#
Andet*	6	30	21	30	9	21
Død	171	155	136	88	76	79
Emigreret	14	11	9	11	12	13
Patientens valg	13	33	14	22	14	9
<b>I alt</b>	<b>222</b>	<b>241</b>	<b>180</b>	<b>151</b>	<b>112</b>	<b>122</b>

\*fx at patienten ikke er mødt op i flere år.

**Kommentar:** 'Frafald' er en markering som anvendes, hvis en patient ikke længere behandles medicinsk og stopper med kontrol på sygehus/hospitalet. For seneste opgørelsesperiode er der således 222 patienter, som af den ene eller anden grund stopper behandling og afsluttes. Fra frafaldsdato bidrager patienten ikke længere med data og indgår ikke i fremtidige indikatorberegninger. Datakilde for død: CPR-registret.

Figur S1.1:

**Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på region og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022**



## Appendiks

Tabel S1.3

**Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på behandlingsenhed og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2022**

	okt. 21– sep. 22	okt. 20– sep. 21	okt. 19– sep. 20	okt. 18– sep. 19	okt. 17– sep. 18	okt. 16– sep. 17
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
<b>Danmark</b>	565	717	690	745	722	659
<b>Hovedstaden</b>	190	274	234	240	242	223
Herlev Hospital	40	54	51	50	47	34
Nordsjællands Hospital	24	41	29	32	42	25
Rigshospitalet	126	179	154	158	153	164
<b>Sjælland</b>	74	95	85	108	77	66
Sjællands Universitetshospital	52	74	64	84	56	53
Slagelse Sygehus	22	21	21	24	21	13
<b>Syddanmark</b>	114	129	135	177	156	156
Odense Universitetshospital	35	41	44	73	57	54
Sydvestjysk Sygehus	17	22	30	24	28	28
Sygehus Lillebælt	36	38	41	54	46	51
Sygehus Sønderjylland	26	28	20	26	25	23
<b>Midtjylland</b>	141	163	166	161	173	149
Aarhus Universitetshospital	85	95	113	95	89	94
Hospitalsenhed Midt	27	37	32	29	49	32
Regionshospitalet Gødstrup	29	31	21	37	35	23
<b>Nordjylland</b>	46	56	70	59	74	65
Aalborg Universitetshospital	46	56	70	59	74	65

**Kommentar:** Alle rapportens indikatorer vedrører alene patienter med RRMS. De supplerende data i Tabel S1.3 og Figur S1.1 viser det samlede antal nye patienter med MS uanset om de primært diagnosticeres med RRMS eller en af de progressive MS-typer.

Antallet af nye patienter er i alle regioner faldet fra forrige til aktuelle opgørelsesperiode. De to østdanske regioner har registreret de største fald, Region Hovedstaden på 30,7% (274 til 190 patienter), og Region Sjælland på 22,1% (95 til 74 patienter). Opdelt på behandlingsenheder, er Slagelse Sygehus den eneste, der ikke har registreret et fald. Ser man på udviklingen over alle seks opgørelsesperioder, har det samlede antal nye MS patienter i Danmark bevæget sig over tid, med det højeste antal i opgørelsesperioden oktober 2018 - september 2019 og det hidtil laveste antal i den aktuelle opgørelsesperiode.

## Appendiks

Tabel S1.4

**Antal patienter, som primært blev diagnosticeret med PPMS eller sekundært med SPMS, opdelt på 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2011 – september 2022**

	PPMS	SPMS
	Antal	Antal
2012	60	90
2013	78	86
2014	64	111
2015	69	136
2016	66	184
2017	64	170
2018	37	239
2019	33	242
2020	22	202
2021	13	156
2022	#	97
<b>I alt</b>	508	1713

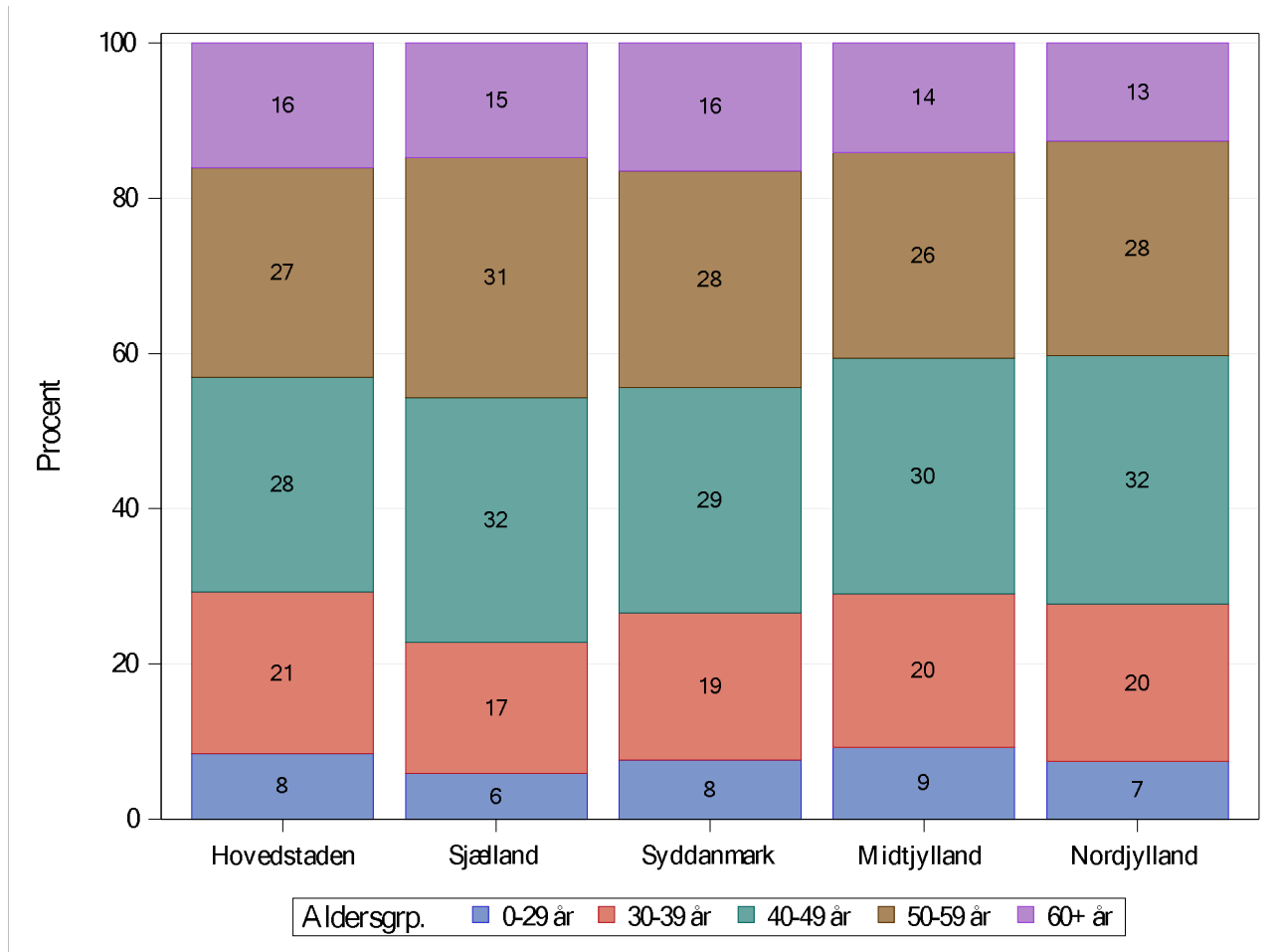
**Kommentar:** Antallet af patienter, som primært blev diagnosticeret med PPMS er faldet støt fra opgørelsesperioden 2018 og frem til nu. Fra at ligge på 60-78 patienter per periode i perioderne frem til 2017 er tallet nu helt nede på 13 i 2021 og kun 2 i aktuelle opgørelsesperiode (oktober 2021-september 2022). Det er ønskeligt, at andelen af patienter med RRMS, som progredierer til SPMS, er så lav som mulig. Antallet af patienter, der primært fik diagnosen RRMS og senere skifter til den progressive type, SPMS, steg frem til opgørelsesperioden 2019, hvorefter antallet er faldet til nu at være tilbage på det antal som blev registreret ca. ti år tilbage. Med en stigende forekomst af RRMS over tid er andelen af patienter med RRMS som progredierer til SPMS faldet relativt mere - i hvert fald ifølge de indrapporterede data for forekomsten af SPMS.

## Appendiks

## Supplerende data - 2: Aldersfordeling

Figur S2.1:

Regionsvis aldersfordeling blandt patienter med RRMS ved opgørelsesperiodens slutdato 30.09.2022



**Kommentar:** Der er ikke signifikante regionale forskelle i aldersfordelingen af patienter med RRMS. Mere end halvdelen af patienterne er under 50 år.

## Appendiks

**Supplerende data - 3: Behandlingshyppighed og behandlingsskift**

Tabel S3.1 viser behandlingshyppigheden totalt set, nationalt, regionalt og per behandlingsenhed for patienter med RRMS. Tabel S3.2 viser skift mellem moderat og højeffektive typer samt skift mellem præparater inden for samme type. Samlet kommentar sidst i afsnittet.

Tabel S3.1:

**Antal og procentvis andel af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling per 30.09.2022**

	Behandling*		Patienter i alt
	Antal	%	Antal
<b>Danmark</b>	8.068	77	10.459
<b>Hovedstaden</b>	3.046	80	3.826
<b>Sjælland</b>	783	70	1.112
<b>Syddanmark</b>	1.770	76	2.341
<b>Midtjylland</b>	1.758	77	2.277
<b>Nordjylland</b>	711	79	903
<b>Hovedstaden</b>	3.046	80	3.826
Rigshospitalet	2.237	80	2.796
Herlev Hospital	469	79	596
Nordsjællands Hospital	340	78	434
<b>Sjælland</b>	783	70	1.112
Sjællands Universitetshospital	688	73	941
Slagelse Sygehus	95	56	171
<b>Syddanmark</b>	1.770	76	2.341
Odense Universitetshospital	664	73	904
Sydvestjysk Sygehus	326	82	396
Sygehus Lillebælt	493	74	669
Sygehus Sønderjylland	287	77	372
<b>Midtjylland</b>	1.758	77	2.277
Aarhus Universitetshospital	913	73	1.257
Hospitalsenhed Midt	444	82	544
Regionshospitalet Gødstrup	401	84	476
<b>Nordjylland</b>	711	79	903
Aalborg Universitetshospital	711	79	903

\*Moderat og højeffektiv

## Appendiks

Tabel S3.2

**Antal opstart med sygdomsmodificerende behandling af MS (RRMS, SPMS og PPMS) med moderat (M) henholdsvis højeffektiv type (H), antal behandlingsskift mellem de to typer (H→M og M→H) samt inden for hver type (M→M og H→H) i opgørelsesperioden oktober 2021-september2022**

	M ny Antal	M→M Antal	H→M Antal	H ny Antal	M→H Antal	H→H Antal	I alt Antal
Hovedstaden	181	85	11	131	121	79	608
Sjælland	53	13	#	43	29	15	154
Syddanmark	100	50	#	65	53	27	297
Midtjylland	157	45	3	78	83	33	399
Nordjylland	13	15	#	29	18	17	94
<b>I alt Danmark*</b>	504	208	19	346	304	171	1552

\*Hver patient kan optræde flere gange og indgå i tabellen uanset, om behandlingen efterfølgende afbrydes.

**Kommentar:** Nationalt er 77% af alle 10.459 patienter med RRMS i sygdomsmodulerende behandling per 30.9.2022 (Tabel 3.1). Regionerne varierer fra 76% til 80%, mens behandlingsniveauet på de enkelte behandlingsenheder varierer fra 73% (Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital) til 84% (Regionshospitalet Gødstrup), undtaget Slagelse Sygehus på 56% baseret på 95 patienter.

Hver patient kan optræde flere gange. I alt 1.552 behandlingsopstarter og -skift mellem moderat og højeffektiv type blev registreret i aktuelle opgørelsesperiode, oktober 21- september 22. Ved behandlingsstart var valget af type hyppigere et moderet effektivt end et højeffektivt præparat. Skift inden for de to præparatgrupper var hyppig. Antal skift fra moderat til højeffektiv type var langt højere (304) end antal skift fra højeffektiv til moderat type (19).



## Appendiks

**Supplerende data – 4: EDSS-scoring**

Nedenfor vises udviklingen over tid nationalt, regionalt og per behandlingsenhed for 12-måneders opgørelsesperioder (Tabel S4.1), samt på månedsbasis for hver region for de fire perioder fra før Corona ramte landet til aktuelle opgørelsesperiode (Figur S.4.1). Data vedrører EDSS-scoring til patienter med alle typer MS.

Tabel S4.1

**Antal EDSS vurderinger af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) udført i alt, regionalt og per sygehusenhed per 12-måneders opgørelsesperiode (oktober 2016-september 2022)**

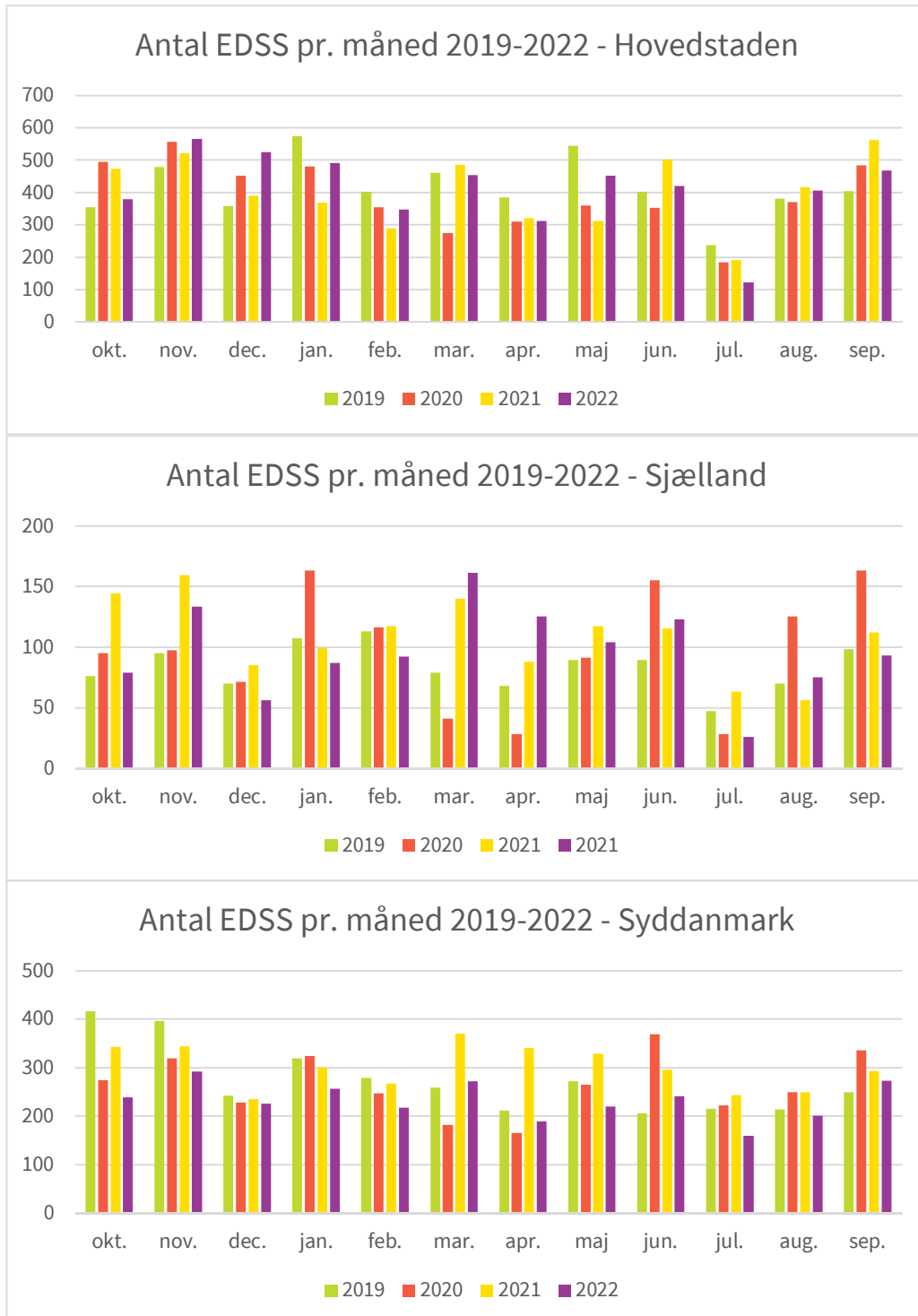
	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
<b>Danmark</b>	12.353	13.432	12.500	13.094	11.974	11.611
<b>Hovedstaden</b>	5.034	4.825	4.662	4.968	4.426	3.821
<b>Sjælland</b>	1.188	1.335	1.174	1.000	779	904
<b>Syddanmark</b>	2.838	3.606	3.179	3.275	3.027	3.178
<b>Midtjylland</b>	2.596	2.674	2.750	2.748	2.771	2.759
<b>Nordjylland</b>	697	992	735	1.103	971	949
<b>Hovedstaden</b>	5.034	4.825	4.662	4.968	4.426	3.821
Rigshospitalet	3.650	3.301	2.937	3.354	3.330	2.946
Herlev Hospital	867	1.013	1.138	939	585	503
Nordsjællands Hospital	517	511	587	675	511	372
<b>Sjælland</b>	1.188	1.335	1.174	1.000	779	904
Sjællands Universitetshospital	943	1.006	871	800	556	743
Slagelse Sygehus	245	329	303	200	223	161
<b>Syddanmark</b>	2.838	3.606	3.179	3.275	3.027	3.178
Odense Universitetshospital	416	998	702	856	840	830
Sydvestjysk Sygehus	798	768	770	782	794	781
Sygehus Lillebælt	752	964	934	789	537	732
Sygehus Sønderjylland	872	876	773	848	856	835
<b>Midtjylland</b>	2.596	2.674	2.750	2.748	2.771	2.759
Aarhus Universitetshospital	1.666	1.495	1.398	1.526	1.497	1.576
Hospitalsenhed Midt	664	695	851	625	759	648
Regionshospitalet Gødstrup	266	484	501	597	515	535
<b>Nordjylland</b>	697	992	735	1.103	971	949
Aalborg Universitetshospital	697	992	735	1.103	971	949

**Kommentar:** Se samlet kommentar for Tabel S4.1 og Figur S4.1 under sidstnævnte

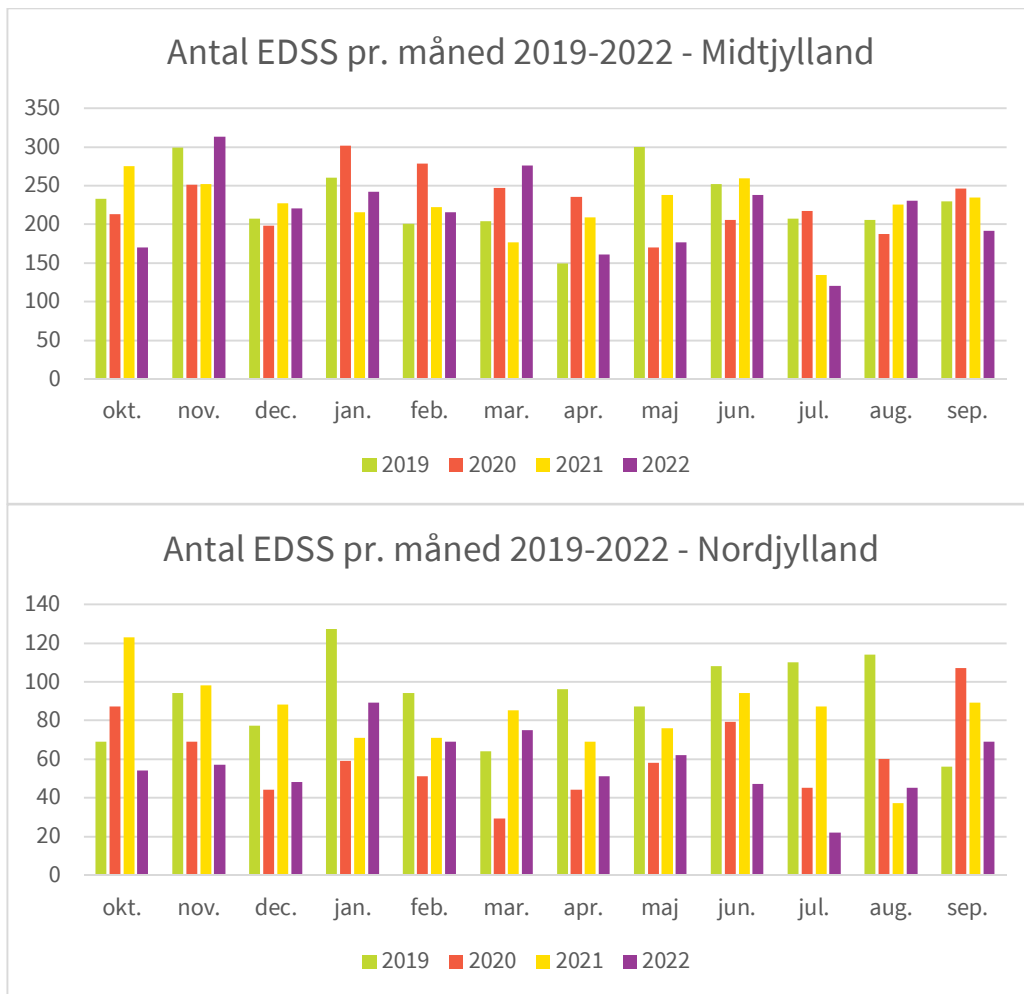
## Appendiks

Figur S4.1

For hver region vises antal EDSS-vurderinger af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) per kalendermåned opgjort for 12-måneders opfølgelsesperioder (oktober 2018-september 2022)



## Appendiks



**Kommentar: Tabel S4.1 og Figur S4.1** vedrører udviklingen i antallet af EDSS vurderinger over tid (Tabel S4.1 på årsbasis og Figur S4.1 på månedsbasis) med det formål at belyse udsvingenes mulige sammenhæng med relevante Coronarestriktioner, sygeplejerskestrejke, sommerferienedlukning og årstidsvariation. Med et stigende antal patienter og nye kliniske anbefalinger med flere behandlingsmuligheder, anbefalinger om tidlig medicinsk sygdomsmodificerende behandling og flere muligheder for behandlingsskift i tilfælde af behandlingssvigt, er det forventet at se en fortsat stigning i antallet af EDSS-vurderinger.

På landsplan er EDSS-aktiviteten øget gennem årene, dog med væsentlige fald i opgørelsesperioden 2020 og igen i aktuelle opgørelsesperiode, 2022. Der er væsentlige regionale forskelle over årene, hvor Region Hovedstaden har oplevet en fortsat stigning og Region Syddanmark et væsentligt fald i 2022 efter konstant stigende aktivitet. Region Sjælland og Region Nordjylland har set relative store udsving - begge regioner med vigende aktivitet i 2022.

For de fire opgørelsesperioder oktober 2018 til september 2022 ses store månedlige variationer inkl. i præ-Corona-perioden 2019. Det er tydeligt, at nedlukning i sommerferien påvirker aktiviteten meget forskelligt med en klar nedgang i aktiviteten i juli i de to østdanske regioner.

## Appendiks

**Supplerende data - 5: MR-skanning**

Tabel S5:

**Antal MR-skanninger per 12-måneders opgørelsesperiode til patienter med MS uanset type (RRMS, PPMS og SPMS), 2017-2022 (oktober 2016 til september 2022), nationalt samt fordelt på regioner og behandlingsenheder**

	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
<b>Danmark</b>	8.901	9.620	8.599	8.469	7.487	6.117
<b>Hovedstaden</b>	3.632	3.572	3.159	3.288	3.099	2.381
<b>Sjælland</b>	410	699	632	557	374	340
<b>Syddanmark</b>	1.931	2.332	2.111	2.132	1.873	1.599
<b>Midtjylland</b>	2.039	2.097	1.860	1.749	1.509	1.235
<b>Nordjylland</b>	889	920	837	743	632	562
<b>Hovedstaden</b>	3.632	3.572	3.159	3.288	3.099	2.381
Rigshospitalet	2.706	2.554	2.258	2.415	2.362	1.911
Herlev Hospital	560	599	564	474	386	271
Nordsjællands Hospital	366	419	337	399	351	199
<b>Sjælland</b>	410	699	632	557	374	340
Sjællands Universitetshospital	351	558	526	444	286	278
Slagelse Sygehus	59	141	106	113	88	62
<b>Syddanmark</b>	1.931	2.332	2.111	2.132	1.873	1.599
Odense Universitetshospital	347	589	637	636	606	529
Sydvestjysk Sygehus	569	548	535	498	433	389
Sygehus Lillebælt	529	682	548	531	420	330
Sygehus Sønderjylland	486	513	391	467	414	351
<b>Midtjylland</b>	2.039	2.097	1.860	1.749	1.509	1.235
Aarhus Universitetshospital	1.233	1.184	997	887	734	644
Hospitalsenhed Midt	565	562	554	476	455	334
Regionshospitalet Gødstrup	241	351	309	386	320	257
<b>Nordjylland</b>	889	920	837	743	632	562
Aalborg Universitetshospital	889	920	837	743	632	562

**Kommentar:** MR-aktiviteten skal ses i lyset af antallet af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS), der potentielt kunne have gavn af en skanning. Tabel S5 viser udviklingen over tid (oktober 2016-september 2022) i antal MR-skanninger til MS-patienter nationalt, regionalt og per sygehusenhed.

Med udgangspunkt i den aktuelle opgørelsesperiode 2022 (oktober 2021-september 2022) kan det beregnes, at MR-aktiviteten i Region Hovedstaden udgør 40,8% af al aktivitet, som derved anvendes til et indbyggerantal, der svarer til 31,9% af alle\*. Opgjort per 100.000 indbyggere er forskellene iøjnefaldende: Region Hovedstaden (192/100.000), Region Sjælland (48,3/100.000), Region Syddanmark (156,1/100.000), Region Midtjylland (150,2/100.000) og Region Nordjylland (149,4/100.000). Region Sjælland har således væsentligt lavere relativt aktivitetsniveau.

## Appendiks

Tabel 5.1 viser tillige, at MR-aktiviteten til MS-patienter har været støt stigende i alle regioner gennem de opgjorte perioder, fraset den aktuelle opgørelsesperiode. Det er kun Region Hovedstaden, der ikke har registreret et fald i den aktuelle opgørelsesperiode, 2022 (oktober 2021-september 2022).

De forskellige aktivitetsniveauer kan skyldes mange forskellige forhold, herunder forskelle i MS forekomst, behandlingstilbud, patientønsker, kontrolregimer, fremmøde (patient-compliance), geografisk afstand til MR-skanning og ventetid på MR-skanning.

\*Danmarks Statistik. Indbyggertal 1.10.2022: Region Hovedstaden 1.889.272 (31,9%), Region Sjælland 849.629 (14,3%), Region Syddanmark 1.236.926 (20,9%), Region Midtjylland 1.357.612 (22,9%) og Region Nordjylland 594.925 (10,0%).

Publikationer fra Scleroseregistret

## Publikationer fra Scleroseregistret

Der henvises til oversigten på Dansk Multipel Sclerose Registers hjemmeside: [www.dmsr.dk/publications.html](http://www.dmsr.dk/publications.html).

Andre relevante publikationer

## Andre relevante publikationer

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose. Sundhedsstyrelsen 2021.

Børn med sclerose. En guide til forældre. En pjeces fra Scleroseforeningen.

[www.scleroseforeningen.dk/sites/default/files/2017-10/B%C3%B8rn%20med%20sclerose.pdf](http://www.scleroseforeningen.dk/sites/default/files/2017-10/B%C3%B8rn%20med%20sclerose.pdf)

Evidensrapport – Sclerosebehandlingsregistret. RKKP, 2021.

Fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose. Dansk Fysioterapeuter, 2019.

Helhedsplan for skleroseområdet. Et godt liv med sklerose. Sundheds- og Ældreministeriet, 2019.

Håndbog for læger i kvalitetsudvikling: [www.laege-kvalitet.dk](http://www.laege-kvalitet.dk)

Kvalitetsguiden. Begreber, metoder og værktøjer til kvalitetsudvikling på tværs af sundhedsvæsenet. Link: <https://dsk.dk/kvalitetsguiden-dk/>

Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende lægemidler til attackvis multipel sklerose. Medicinrådet, 2022.

Momsen A.H., Ørtenblad L. Afdækning af viden om følger af multipel sklerose samt udredning, behandling og sklerosespecifik rehabilitering. Aarhus: DEFACTUM®, Region Midtjylland, 2020.

Neurologisk National Behandlingsvejledning. Dansk Neurologisk Selskab. Link: [www.neuro.dk/wordpress/nbv/](http://www.neuro.dk/wordpress/nbv/)

Links

## Links

Ambuflex; [www.rm.dk/sundhed/faginfo/ambuflex/](http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/ambuflex/)

Dansk Neurologisk Selskab; [www.neuro.dk](http://www.neuro.dk)

Medicin.dk; [www.medicin.dk](http://www.medicin.dk)

Medicinrådet; [www.medicinraadet.dk](http://www.medicinraadet.dk)

MS Guiden; [www.msguiden.dk/](http://www.msguiden.dk/)

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

Scleroseforeningen; [www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)

Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev; [www.scleroseforeningen.dk/sclerosehospitalerne](http://www.scleroseforeningen.dk/sclerosehospitalerne)

The Danish Multiple Sclerosis Registry (DMSR); [www.dmsr.dk](http://www.dmsr.dk)



Regionale kommentarer

## Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

-

Region Sjælland

Ingen kommentarer

Region Syddanmark

-

Region Midtjylland

Ingen kommentarer

Region Nordjylland

-

