

Sclerosebehandlingsregistret

Register for sygdomsmodificerende
behandling af multipel sklerose

Årsrapport 2023

01.10.2022 - 30.09.2023



Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2023

© RKKP 2024

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

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Udgivelsesdato: 28. februar 2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse:
Citeres som " Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2023.
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2024".

Indhold

	3
Konklusioner og anbefalinger	4
Oversigt over indikatorresultater på landsplan	6
Indikatorresultater på lands- og enhedsniveau	7
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter	8
Indikator 2a: EDSS-scoring ved behandlingsstart af behandlingsnaive patienter	11
Indikator 2b: EDSS-scoring efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift	15
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	19
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift	22
Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning af patienter med RRMS	29
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri®	31
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	33
Datagrundlag	37
Dækningsgrad og datakomplethed	39
Styregruppens medlemmer	40
Appendiks	41
Forkortelser og begreber	49
Regionale kommentarer	51

Konklusioner og anbefalinger

Konklusion

Grundlaget for Årsrapport 2023 fra Sclerosebehandlingsregistret er som tidligere år data indberettet via COMPOS til kvalitetsdatabasen for de 13 skleroseklinikker i Danmark. Rapporten beskriver data for patienter i sygdomsmodificerende behandling for attackvis multipel sklerose (MS). Disse behandlinger gives kun på de 13 danske skleroseklinikker på offentlige sygehuse. Datagrundlaget gør det derfor muligt at give en dækkende beskrivelse af kvalitet og effektivitet af de givne behandlinger med dyr sygehusmedicin. Samlet set er mange af indikatorerne i denne rapport dog ændrede i forhold til de fleste tidligere rapporter, og yderligere ændringer i dataopgørelsen bliver indført for det kommende år. Direkte sammenligning med tidligere rapporter rummer derfor væsentlige muligheder for fejltolkning. Det er også den første årsrapport i flere år, hvor følgerne af COVID-19 pandemien ikke vurderes at spille en væsentlig rolle ved opgørelsen af behandlingskvaliteten. I dette års rapport er det muligt at træffe følgende konklusioner:

Elementerne i rapporten kan opdeles i flere delelementer: 1) Elementer vedrørende opstart af behandling og patienternes kliniske tilstand målt på EDSS-scoren. 2) Elementer vedrørende monitorering af patienternes sygdomsaktivitet med MR-skanninger. 3) Måling af antistoffer mod JC-virus. 4) Opgørelse af om patienterne har sygdomsaktivitet på MR-skanning under behandling.

Tidlig start af behandling er essentiel for at bremse sygdomsudviklingen. Overordnet set er målet, at over 90% starter behandling inden for 6 måneder. Dette mål opfyldes af alle regioner undtagen én, hvor der i lighed med tidligere år er store problemer med datakvaliteten på flere områder. Indberetning af EDSS-scoren før behandlingsstart er ligeledes tilfredsstillende for de fleste regioners vedkommende. Det kniber derimod på flere afdelinger med indberetning af EDSS-scoren i løbet af det første halve år efter behandlingsstart. Dette er en ny indikator, der blev indført sidste år, og selv om indikatoren overordnet set ikke er opfyldt, er opfyldelsen stigende sammenlignet med sidste år. Der er ligeledes fortsat problemer med at opfylde målet om årlig EDSS-scoring hos alle patienter i behandling på mange afdelinger, opfyldelsen er også her stigende sammenlignet med sidste år.

Som noget nyt var MR-skanning i løbet af det første halve år efter behandlingsstart og behandlingsskift også et nyt kvalitetsmål. Her er der, som for det tilsvarende EDSS-mål, fortsat problemer med målopfyldelsen, men igen ses der en klart stigende tendens for de fleste afdelinger. Der er også fortsat udfordringer med at opfylde målet om årlig MR-skanning under behandling. Dette skyldes til dels logistiske problemer, da der i nogle regioner er betydelige udfordringer med at få gennemført MR-skanningerne til tiden. Til trods herfor er der på nationalt plan en stigende opfyldelse af dette kvalitetsmål.

Måling af antistoffer mod JC-virus er et kvalitetsmål, som efterhånden er opfyldt alle afdelinger. Det er fortsat et vigtigt kvalitetsmål, da det er problematisk at behandle patienter med antistof med JC-virus med natalizumab, som der ventes et stigende forbrug af i 2024.

Sidste år indeholdt rapporten for første gang en resultatindikator som supplement til de tidligere anvendte procesindikatorer. Som sidste år var 91% af patienterne på landsplan uden sygdomsaktivitet på MR-skanninger, hvilket er et særdeles tilfredsstillende resultat. Det må dog også fremhæves, at anvendelse af denne resultatindikator kræver at kvalitetsmålene for MR-skanningerne er opfyldt, da der ellers vil være et mørketal for patienter, der ikke er blevet skannet efter retningslinjerne.

Anbefalinger

Årsrapporten er fortsat præget af, at flere af kvalitetsmålene er indført eller ændret i løbet af de sidste par år. Der arbejdes derfor fortsat med implementering på mange afdelinger. Afdelinger med en høj opfyldelse af kvalitetsmålene er, som tidligere år, gennemgående kendetegnet ved et veltilrettelagt tværfagligt

samarbejde i mindre enheder. På afdelinger med udfordringer på området arbejdes der på forskellig vis med dels at tilrettelægge behandlingsforløbene bedre, dels at sikre en korrekt registrering af data til Sclerosebehandlingsregistret. Samlet set sikrer de aktuelle kvalitetsmål, at der er valide data til at følge patienterne og monitorere behandlingskvaliteten på nationalt plan. Fraset minimale ændringer i registreringspraksis er der derfor ikke planlagt ændringer i det kommende år.

Oversigt over indikatorresultater på landsplan

Tabel 1 viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for den aktuelle Årsrapport, samt tidligere års indikatorresultater. Kolonnen *Standard* angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker opnå med kvalitetsindikatoren. Opgørelsesperioden angiver tidsrummet for behandling.

Tabel 1: Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			2022/23 Andel (95% CI)	2021/22 Andel (95% CI)	2020/21 Andel (95% CI)
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	≥ 90	0	90 (87-92)	92	92
Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	≥ 90	0	91 (88-93)	87	87
Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	80 (78-82)	69	71
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	≥ 90	0	85 (84-86)	80	85
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	75 (73-78)	71	66
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat		0	87 (86-88)	83	84
Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat		2	91 (90-92)	91	
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS	≥ 90	0	88 (82-92)	92	92

Indikatorresultater på lands- og enhedsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne på indikatorerne, der af Styregruppen er udvalgt som værende udtryk for god kvalitet i Sclerosebehandlingsregisteret.

Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af hvilken patientpopulation, der indgår i nævner og tæller. Indikatorresultaterne er opgjort som andele angivet som afrundede procenter for at forenkle formidlingen. Der kan derfor forekomme tilfælde, hvor standardopfyldelsen markeres med Nej til trods for, at andelens afrundede procent lever op til standarden. I sådanne tilfælde er det standardteksten Nej, der er faktisk korrekt. Andelene suppleres med 95 % SI for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision) for indikatorresultaterne.

Tabelvisningerne suppleres med grafiske fremstillinger af indikatorresultaterne. Trendgraferne viser indikatoropfyldelsen over tid på lands- og sygehusniveau. Den røde linje angiver den fastsatte standard for indikatoren. I funnel plots er standarden også vist med en stiplede rød linje, hvor den omkringliggende tragt viser et 95 % SI for standarden og x-aksen angiver antallet af patienter. Da resultaterne bliver mere sikre jo flere patienter, indikatoren er beregnet på baggrund af, jo smallere bliver tragten. Afdelinger, der ligger over eller under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der opfylder hhv. ikke opfylder den fastsatte standard. Bemærk at 95 % SI i indikatortabellerne og funnel plots afviger fra hinanden, da SI i indikatortabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens SI i funnel plots forholder sig til standarden.

I offentliggjorte indikatortabeller vil symbolet # forekomme, indikerende at resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er én eller to patient(er) i tæller eller nævner.

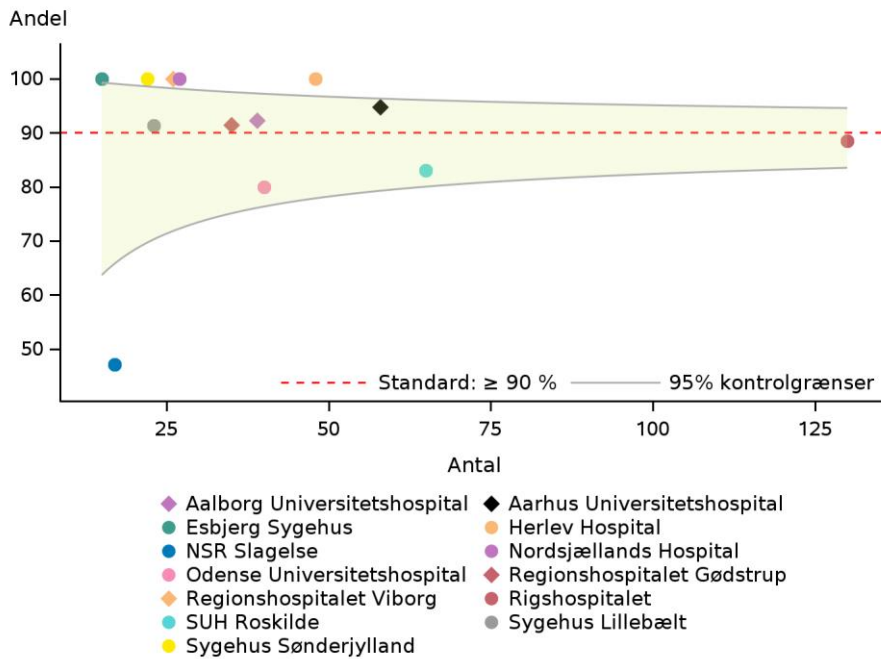
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

Definition	Andel af patienter nyligt diagnosticeret med RRMS, der starter sygdomsmodificerende behandling inden for 6 måneder
Nævner	Nydiagnosticerede patienter med RRMS i opgørelsesperioden
Tæller	Patienter i nævner, der starter sygdomsmodificerende behandling senest 180 dage efter RRMS diagnose, eller aktivt har fravalgt behandling
Standard	≥ 90%

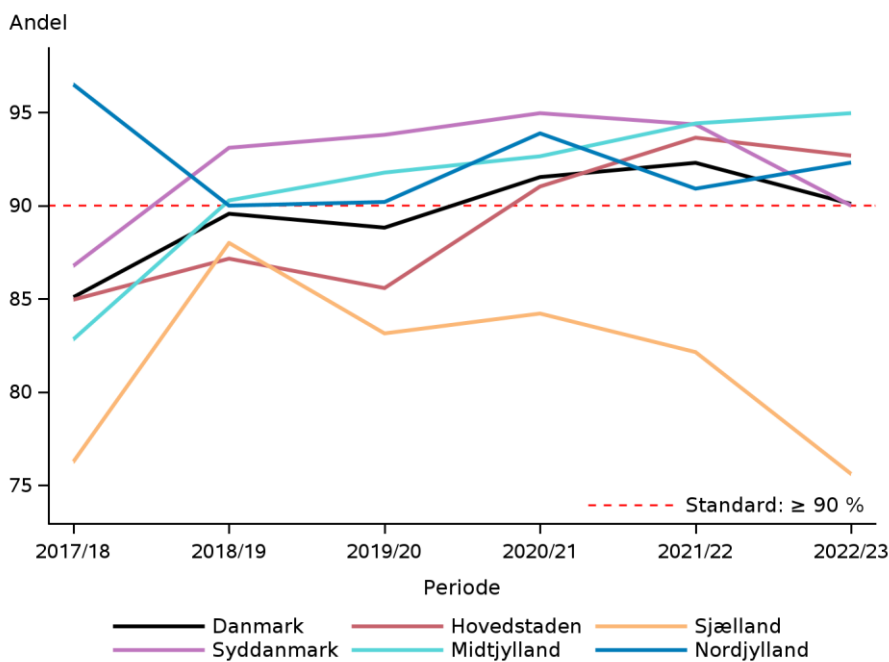
Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

	Standard	Uoplyst Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt			01.04.2022 - 31.03.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel
Danmark	Ja	491 / 545	0 (0)	90	(87-92)	92	92
Hovedstaden	Ja	190 / 205	0 (0)	93	(88-96)	94	91
Sjælland	Nej	62 / 82	0 (0)	76	(65-84)	82	84
Syddanmark	Ja	90 / 100	0 (0)	90	(82-95)	94	95
Midtjylland	Ja	113 / 119	0 (0)	95	(89-98)	94	93
Nordjylland	Ja	36 / 39	0 (0)	92	(79-98)	91	94
Hovedstaden	Ja	190 / 205	0 (0)	93	(88-96)	94	91
Rigshospitalet	Nej	115 / 130	0 (0)	88	(82-93)	91	90
Herlev Hospital	Ja	48 / 48	0 (0)	100	(93-100)	100	93
Nordsjællands Hospital	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	97	94
Sjælland	Nej	62 / 82	0 (0)	76	(65-84)	82	84
SUH Roskilde	Nej	54 / 65	0 (0)	83	(72-91)	87	85
NSR Slagelse	Nej	8 / 17	0 (0)	47	(23-72)	57	79
Syddanmark	Ja	90 / 100	0 (0)	90	(82-95)	94	95
Odense Universitetshospital	Nej	32 / 40	0 (0)	80	(64-91)	87	88
Esbjerg Sygehus	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	96	100
Sygehus Lillebælt	Ja	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	95	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	100	94
Midtjylland	Ja	113 / 119	0 (0)	95	(89-98)	94	93
Aarhus Universitetshospital	Ja	55 / 58	0 (0)	95	(86-99)	92	94
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	32 / 35	0 (0)	91	(77-98)	97	78
Regionshospitalet Viborg	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	100	100
Nordjylland	Ja	36 / 39	0 (0)	92	(79-98)	91	94
Aalborg Universitetshospital	Ja	36 / 39	0 (0)	92	(79-98)	91	94

Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS. Trendgraf på afdelingsniveau.



Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS. Trendgraf på regionsniveau.



Kommentarer

Datagrundlag

Indikatoren stiller det kliniske spørgsmål om nydiagnosticerede patienter med RRMS starter sygdomsmodificerende behandling i løbet af de første 6 måneder efter at have fået stillet diagnosen. Der inkluderes alle moderat og højeffektive behandlinger, samt undersøgelseslægemiddel.

Indikatoren er tidsforskudt 6 måneder for at have fuld opfølgningstid. Med andre ord, for opgørelsesperioden oktober 22-september 23: Patienterne diagnosticeres april 22-marts 23. For hver patient opgøres behandlingsstart ind til 180 dage efter diagnosedato. Datagrundlag for behandlingsstart er derfor til og med september 23.

Resultater

Antallet af patienter, der diagnosticeres med RRMS, er lidt under de sidste perioder (545 patienter).

På landsplan er andelen af patienter der starter sygdomsmodificerende behandling senest 6 måneder efter diagnosen er registreret, på anbefalet standard, 90%. Alle regioner, undtagen Region Sjælland, opfylder standarden. I sidste årsrapport var det markante fald for Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland, men faldene i Region Syddanmark og Region Nordjylland er forsvundet, noget der viser vigtigheden af efterregistrering.

Ni af de i alt 13 behandlingssenheder opfylder standarden: Herlev Hospital, Nordsjællands Hospital, Esbjerg Sygehus, Sygehus Lillebælt, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup og Regionshospitalet i Viborg, samt Aalborg universitetshospital.

Funnelplottet illustrerer, at særligt Slagelse Sygehus (47% (23-72%) baseret på 17 patienter) ligger væsentligt under standarden.

Diskussion og implikationer

Alle regioner undtagen Region Sjælland opfylder standarden med 90% af nydiagnosticerede patienter med RRMS startende behandling indenfor 6 måneder.

Lavest i Region Sjælland ligger Slagelse, som også er en af de afdelinger i landet, hvor færrest starter behandling. Region Sjællands repræsentant angiver som forklaring på manglende opfyldelse af indikator 1 på Sjællands Universitetshospital i Roskilde, at afdelingen ikke har ikke ressourcer til at prioritere COMPOS, men at sygehusledelsen har nedsat en arbejdsgruppe, der skal arbejde med RKKP databaser.

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

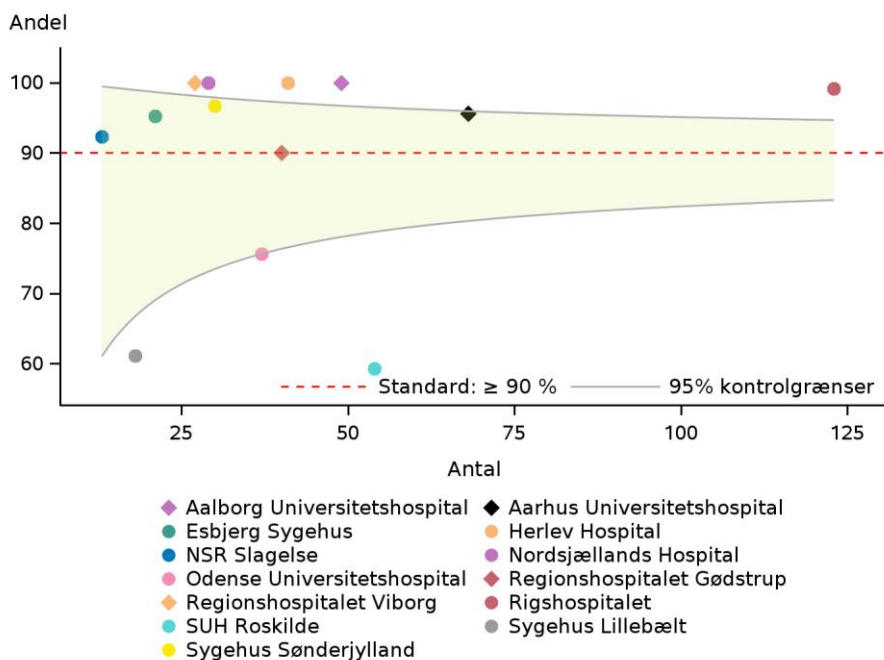
Indikator 2a: EDSS-scoring ved behandlingsstart af behandlingsnaive patienter med RRMS

Definition	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
Tæller	Patienter i nævneren hvor der er registreret dato for EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart
Standard	≥ 90%

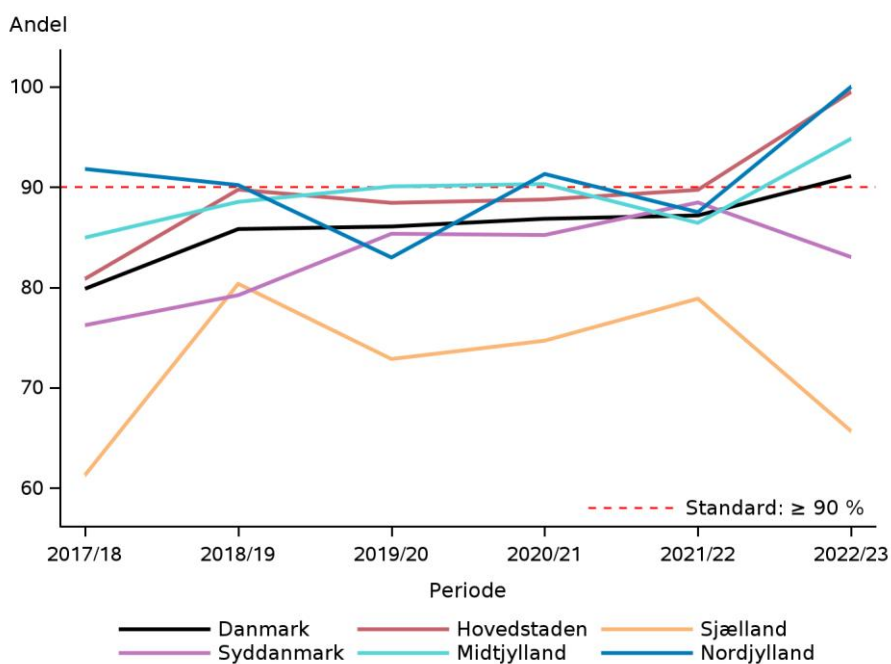
Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				01.09.2022 - 31.08.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel
Danmark	Ja	501 / 550	1 (0)	91	(88-93)	87	87
Hovedstaden	Ja	192 / 193	0 (0)	99	(97-100)	90	89
Sjælland	Nej	44 / 67	0 (0)	66	(53-77)	79	75
Syddanmark	Nej	88 / 106	0 (0)	83	(74-90)	88	85
Midtjylland	Ja	128 / 135	0 (0)	95	(90-98)	86	90
Nordjylland	Ja	49 / 49	1 (2)	100	(93-100)	88	91
Hovedstaden	Ja	192 / 193	0 (0)	99	(97-100)	90	89
Rigshospitalet	Ja	122 / 123	0 (0)	99	(96-100)	87	85
Herlev Hospital	Ja	41 / 41	0 (0)	100	(91-100)	94	93
Nordsjællands Hospital	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	96	100
Sjælland	Nej	44 / 67	0 (0)	66	(53-77)	79	75
SUH Roskilde	Nej	32 / 54	0 (0)	59	(45-72)	81	71
NSR Slagelse	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	57	100
Syddanmark	Nej	88 / 106	0 (0)	83	(74-90)	88	85
Odense Universitetshospital	Nej	28 / 37	0 (0)	76	(59-88)	82	83
Esbjerg Sygehus	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	100	71
Sygehus Lillebælt	Nej	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	81	88
Sygehus Sønderjylland	Ja	29 / 30	0 (0)	97	(83-100)	100	95
Midtjylland	Ja	128 / 135	0 (0)	95	(90-98)	86	90
Aarhus Universitetshospital	Ja	65 / 68	0 (0)	96	(88-99)	87	92
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	36 / 40	0 (0)	90	(76-97)	87	88
Regionshospitalet Viborg	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	84	87
Nordjylland	Ja	49 / 49	1 (2)	100	(93-100)	88	91
Aalborg Universitetshospital	Ja	49 / 49	1 (2)	100	(93-100)	88	91

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



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



Kommentarer

Datagrundlag

EDSS-scoring op til et halvt år forud for behandlingsstart og op til en måned efter behandlingsstart registreres som god behandlingskvalitet. Indikatoren undersøger om EDSS score foreligger ved behandlingsstart, når en patient første gang starter sygdomsmodificerende behandling.

Indikatoren er tidsforskudt 1 måned, så for opgørelsesperioden oktober 22 - september 23: Patienten starter behandling september 22 - august 23. Datagrundlag for EDSS-score er marts 22 - september 23.

Resultater

I denne indikator indgår i alt 550 patienter, der første gang starter sygdomsmodificerende behandling for RRMS i opgørelsesperioden. Standarden på minimum 90% opfyldes nationalt, før første gang. Trendgrafene viser at øgning for flere regioner, og i år opfylder 3 regioner standarden (Region Hovedstaden (99%), Region Midtjylland (95%) og Region Nordjylland (100%)). Der ses en stor stigning for alle hospitaler i Region Midt, og for Aalborg Universitetshospital. Region Syddanmark, der sidste år var tæt på standarden med 88%, er faldet til 83%. Region Sjælland ligger fortsat lavt, og vi ser en markant nedgang (fra 79% til 66%).

I alt ti af 13 behandlingssenheder opfylder standarden: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Nordsjællands Hospital, Slagelse, Esbjerg Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup og Regionshospitalet i Viborg, samt Aalborg Universitetshospital.

Der ses en markant nedgang for Sjællands Universitetshospital (fra 81% til 59%) og for Sygehus Lillebælt (81% til 61%).

Diskussion og implikationer

EDSS er en afgørende parameter ved vurdering af sygdomsforløbet og monitorering af den medicinske behandling. Vurdering af EDSS score i forbindelse med start af sygdomsmodificerende behandling er af en stor betydning, da det giver udgangspunkt for at vurdere eventuel forværring og begyndende progression hos patienter med RRMS. Det er også en vigtig del af beslutningsgrundlaget for fremtidig sygdomsmodificerende behandling.

Manglende målopfyldelse kan også skyldes at nogle afdelinger såsom SUH Roskilde stiller diagnosen ved indlæggelse hvor en EDSS-vurdering måske ikke altid udføres. Variationen i udvikling i målopfyldelse på tværs af regioner og afdelinger kan forklares af lokale forhold som bemanning, prioriteringer og registreringspraksis.

Indikator 2a vedrører udelukkende behandlingsnaive patienter, hvilket sandsynligvis betyder, at langt de fleste af dem er nydiagnosticerede. Derfor er det meget sandsynligt, at flertallet af alle relevante patienter har fået en EDSS-score i forbindelse med deres diagnose og beslutning om behandlingsstart. Derfor er den primære årsag til manglende indikatoropfyldelse sandsynligvis mangelfuld registrering, hvilket formodes at være en stor del af forklaringen på variationen mellem afdelinger.

EDSS ved diagnosticering kan påvirkes af et nyligt attack, med en stor variation af attackets sværhedsgrad og symptomatologi. At registrere EDSS så tæt som muligt ved diagnosen, især den allerførste EDSS, kan give mulighed for at dokumentere fuld eller delvis remission af attack med eventuelle ændringer i EDSS-skalaen, om end med de begrænsninger EDSS-skalaen indebærer.

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

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

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

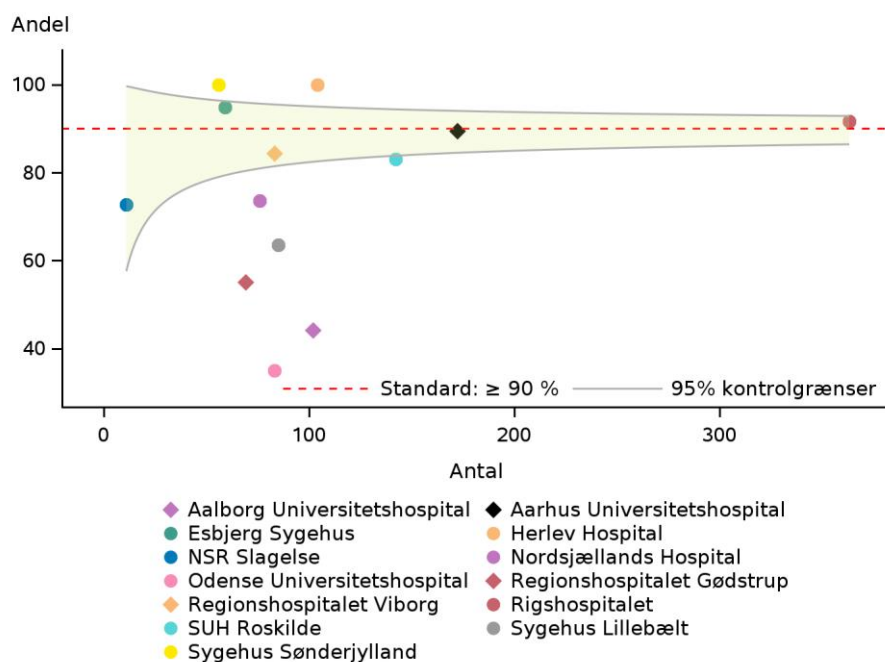
Indikator 2b: EDSS-scoring efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Definition	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.
Tæller	Patienter i nævneren hvor der er registreret dato for EDSS-scoring 31-240 dage efter behandlingsstart eller præparatskift
Standard	≥ 90%

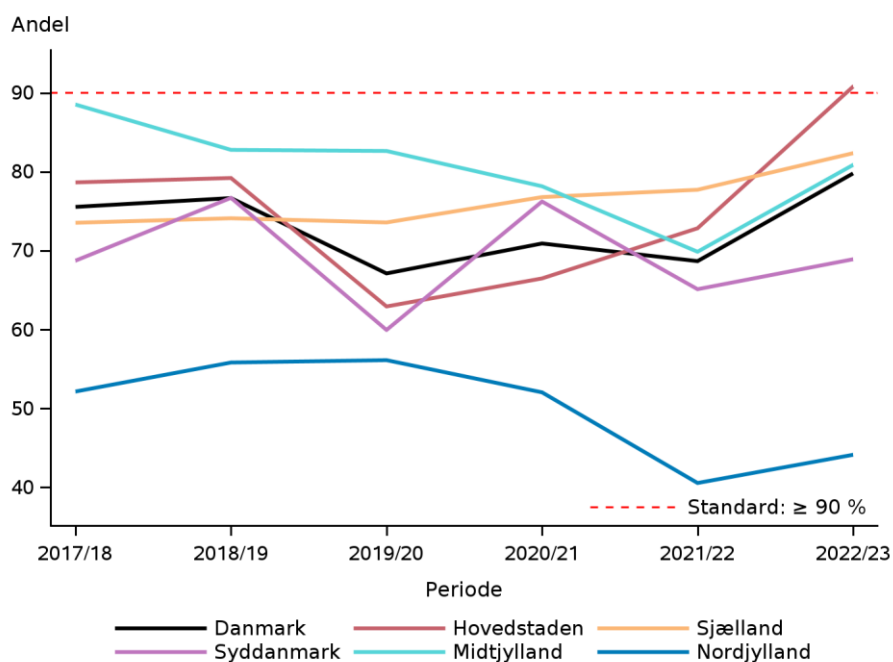
Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt			01.02.2022 - 31.01.2023 Andel 95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel	
Danmark	Nej	1.121 / 1.405	2 (0)	80	(78-82)	69	71
Hovedstaden	Ja	493 / 543	1 (0)	91	(88-93)	73	66
Sjælland	Nej	126 / 153	0 (0)	82	(75-88)	78	77
Syddanmark	Nej	195 / 283	1 (0)	69	(63-74)	65	76
Midtjylland	Nej	262 / 324	0 (0)	81	(76-85)	70	78
Nordjylland	Nej	45 / 102	0 (0)	44	(34-54)	41	52
Hovedstaden	Ja	493 / 543	1 (0)	91	(88-93)	73	66
Rigshospitalet	Ja	333 / 363	1 (0)	92	(88-94)	68	61
Herlev Hospital	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	95	94
Nordsjællands Hospital	Nej	56 / 76	0 (0)	74	(62-83)	71	63
Sjælland	Nej	126 / 153	0 (0)	82	(75-88)	78	77
SUH Roskilde	Nej	118 / 142	0 (0)	83	(76-89)	79	78
NSR Slagelse	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	67	69
Syddanmark	Nej	195 / 283	1 (0)	69	(63-74)	65	76
Odense Universitetshospital	Nej	29 / 83	1 (1)	35	(25-46)	30	57
Esbjerg Sygehus	Ja	56 / 59	0 (0)	95	(86-99)	100	91
Sygehus Lillebælt	Nej	54 / 85	0 (0)	64	(52-74)	74	85
Sygehus Sønderjylland	Ja	56 / 56	0 (0)	100	(94-100)	92	97
Midtjylland	Nej	262 / 324	0 (0)	81	(76-85)	70	78
Aarhus Universitetshospital	Nej	154 / 172	0 (0)	90	(84-94)	83	84
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	38 / 69	0 (0)	55	(43-67)	27	75
Regionshospitalet Viborg	Nej	70 / 83	0 (0)	84	(75-91)	76	69
Nordjylland	Nej	45 / 102	0 (0)	44	(34-54)	41	52
Aalborg Universitetshospital	Nej	45 / 102	0 (0)	44	(34-54)	41	52

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



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



Kommentarer

Datagrundlag

Denne indikator beskriver andelen af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring efter præparatskift eller behandlingsstart. 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. I denne indikator er tidsforskydningen 8 måneder, dvs. for opgørelsesperioden oktober 22 - september 23: patienten starter eller skifter behandling februar 22 - januar 23. Datagrundlag for EDSS-score er marts 22 - september 23.

Resultater

Det har været en positiv udvikling i opfyldelse af denne indikator, på landsplan fra 69% sidste år til 80% dette år. Det er også første år en region opfylder standarden: Region Hovedstaden har 91% af patienter, der har fået en EDSS score efter start på ny behandling eller præparatskift.

Fire behandlingenheder, hvor tre har opfyldt standarden i mange år, opfylder standarden for indikator 2b: Herlev Hospital (100%), Esbjerg Sygehus (95%) og Sygehus Sønderjylland (100%). Den fjerde, Rigshospitalet, skal have cadeau for en bemærkelsesværdig udvikling fra 68% sidste år til 92% dette år.

Aarhus Universitetshospital ligger på 89.5%, også en øgning fra 83% sidste år, og tæt på standarden.

Fem behandlingenheder ligger under tragten på funnelplottet: Nordsjællands hospital (74%), Odense Universitetshospital (35%), Sygehus Lillebælt (64%), Regionshospitalet Gødstrup (55%) og Aalborg Universitetshospital (44%).

Diskussion og implikationer

EDSS er en afgørende parameter for vurdering af sygdomsforløbet og monitorering af den medicinske behandling. EDSS-score i forbindelse med start og skift 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.

Variationen i udvikling af målopfyldelse på tværs af regioner og afdelinger må bero på lokale forhold som fx kapacitet/bemanning, prioriteringer og registreringspraksis. For flere af de afdelinger, der har den dårligste grad af indikatoropfyldelse, er det åbenlyst, at personalemangel/kapacitetsproblemer er en afgørende årsag. Beretninger fra afdelinger, hvor man har forbedret resultatet og fra afdelinger, der både aktuelt og historisk ligger fint i indikatoropfyldelse viser, at arbejdsgange i forbindelse med planlægning og kontrol af behandlingsforløb og tværfagligt samarbejde i forbindelse med registreringspraksis er vigtige parametre, når der skal opnås gode resultater (god kvalitet).

De enkelte afdelinger opfordres til at klarlægge årsagerne til utilfredsstillende indikatoropfyldelse (kvalitet) med henblik på om arbejdsgange, procedurer, tværfagligt samarbejde samt evt. kapacitetsproblemer eller andre forhold af potentiel betydning for god behandlingskvalitet 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.

Beslutningen om at præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke længere kræver ny EDSS efter 31-240 dage, vil automatisk give bedre resultater i næste års opgørelse.

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. Indikatoren giver et nødvendigt og godt udgangspunkt for at følge sygdomsudviklingen og identificere overgang til progressivt sygdomsforløb. EDSS-scoring efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift er bedre til dette end EDSS-scoringen forud for behandlingsstart, da denne ofte er påvirket af nylig sygdomsaktivitet.

Indikator og standard fastholdes.

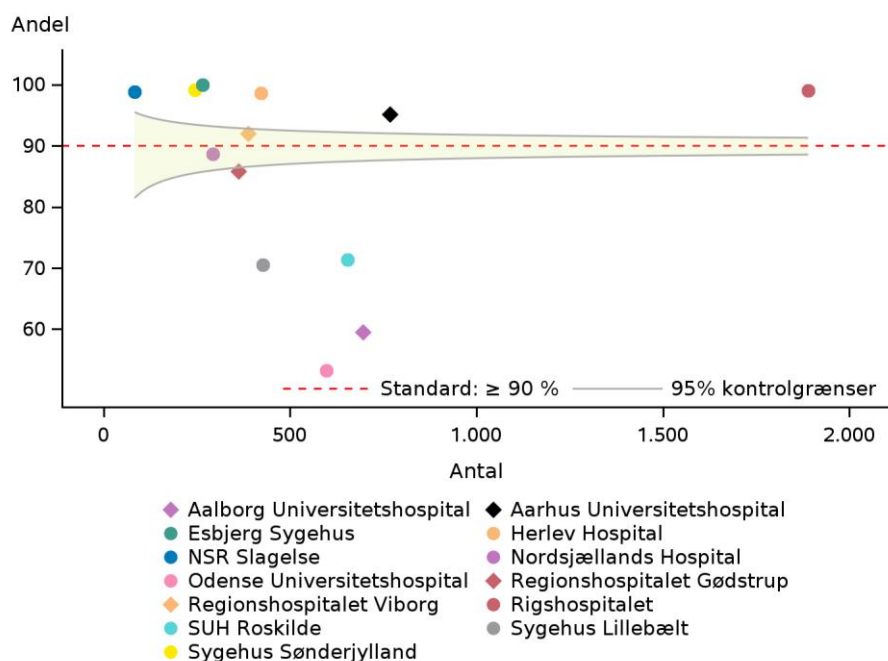
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

Definition	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%

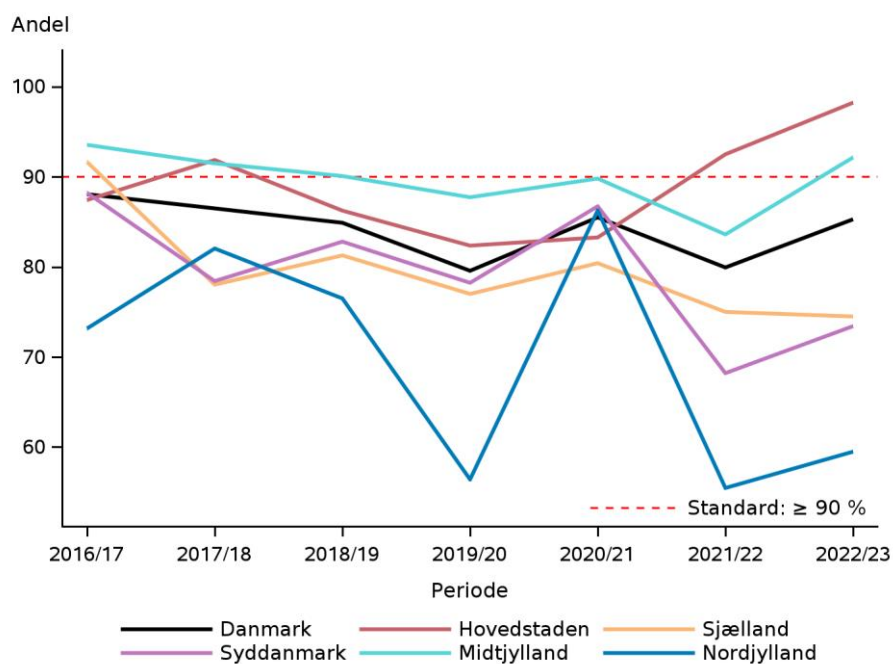
Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/nævner		01.10.2022 - 30.09.2023	95% CI	2021/22	2020/21
Danmark	Nej	6.044 / 7.087	6 (0)	85	(84-86)	80	85
Hovedstaden	Ja	2.557 / 2.603	1 (0)	98	(98-99)	92	83
Sjælland	Nej	549 / 737	1 (0)	74	(71-78)	75	80
Syddanmark	Nej	1.127 / 1.535	2 (0)	73	(71-76)	68	87
Midtjylland	Ja	1.397 / 1.516	2 (0)	92	(91-93)	84	90
Nordjylland	Nej	414 / 696	0 (0)	59	(56-63)	55	86
Hovedstaden	Ja	2.557 / 2.603	1 (0)	98	(98-99)	92	83
Rigshospitalet	Ja	1.883 / 1.890	1 (0)	99	(99-100)	93	81
Herlev Hospital	Ja	415 / 421	0 (0)	99	(97-99)	93	97
Nordsjællands Hospital	Nej	259 / 292	0 (0)	89	(84-92)	85	81
Sjælland	Nej	549 / 737	1 (0)	74	(71-78)	75	80
SUH Roskilde	Nej	467 / 654	1 (0)	71	(68-75)	74	79
NSR Slagelse	Ja	82 / 83	0 (0)	99	(93-100)	83	94
Syddanmark	Nej	1.127 / 1.535	2 (0)	73	(71-76)	68	87
Odense Universitetshospital	Nej	318 / 598	2 (0)	53	(49-57)	35	73
Esbjerg Sygehus	Ja	266 / 266	0 (0)	100	(99-100)	99	99
Sygehus Lillebælt	Nej	301 / 427	0 (0)	70	(66-75)	79	90
Sygehus Sønderjylland	Ja	242 / 244	0 (0)	99	(97-100)	98	98
Midtjylland	Ja	1.397 / 1.516	2 (0)	92	(91-93)	84	90
Aarhus Universitetshospital	Ja	731 / 768	0 (0)	95	(93-97)	97	92
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	310 / 361	2 (1)	86	(82-89)	50	82
Regionshospitalet Viborg	Ja	356 / 387	0 (0)	92	(89-94)	92	93
Nordjylland	Nej	414 / 696	0 (0)	59	(56-63)	55	86
Aalborg Universitetshospital	Nej	414 / 696	0 (0)	59	(56-63)	55	86

Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling. Trendgraf på afdelingsniveau.



Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling. Trendgraf på regionsniveau.



Kommentarer

Datagrundlag

Indikatoren belyser om patientgruppen får en årlig vurdering af funktionsevne baseret på EDSS.

For denne opgørelsesperiode, defineres patientpopulationen som alle med RRMS, der er i langvarig behandling med samme præparat, dvs. minimum de forudgående 14 måneder før 30. september 23. Datagrundlaget for EDSS-score er august 22 - september 23.

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

Resultater

Dette år er der 85% af patienter med RRMS der er i langvarig behandling, der har en årlig registreret scoring af EDSS i COMPOS. Dette år er det en jævn stigning sammenlignet med sidste år, og to regioner (Region Hovedstaden, 98% og Region Midtjylland, 92%) opfylder standarden.

I alt syv behandlingsenheder ligger over standarden: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Slagelse, Esbjerg Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Århus Universitetshospital og Regionshospitalet i Viborg for indikator 3.

Regionshospitalet i Gødstrup har haft en markant stigning sammenlignet med sidste år, stigning kan også ses ved Odense Universitetshospital.

Det er fire behandlingsenheder, der ligger væsentlig under standarden for denne indikator: Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt og Aalborg Universitetshospital med andele på 71, 53, 70, henholdsvis 59%.

Diskussion og implikationer

Styregruppen vurderer at denne indikator er værdifuld, da der især ved behandling med første linje præparater kan være risiko for sygdomsaktivitet som sklerosepatienter muligvis ikke er opmærksomme på. Årlige kontroller giver ligeledes lejlighed til at opdage evt. bivirkninger. Det skønnes relevant at holde fast i indikatoren og stile mod årlige kontroller. DMSG vil drøfte om der ved stabile forhold efter fem år kan overgås til telefoniske eller virtuelle kontroller.

Beslutningen om at præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke længere kræver ny EDSS efter 31-240 dage, vil antagelsesvis medføre at vi får flere patienter i nævner i næste års opgørelse.

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

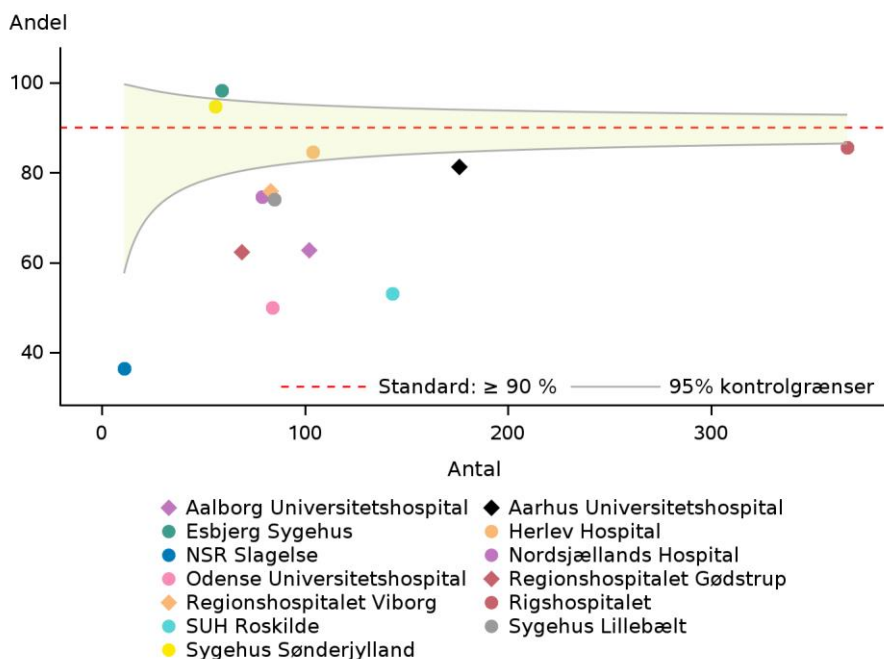
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

Definition	Andel af patienter med RRMS som starter eller skifter sygdomsmodificerende behandling, der får foretaget MR-skanning 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.
Tæller	Patienter i nævneren, der får en MR-skanning 30 til 240 dage efter behandlingsstart/præparatskift
Standard	≥ 90%

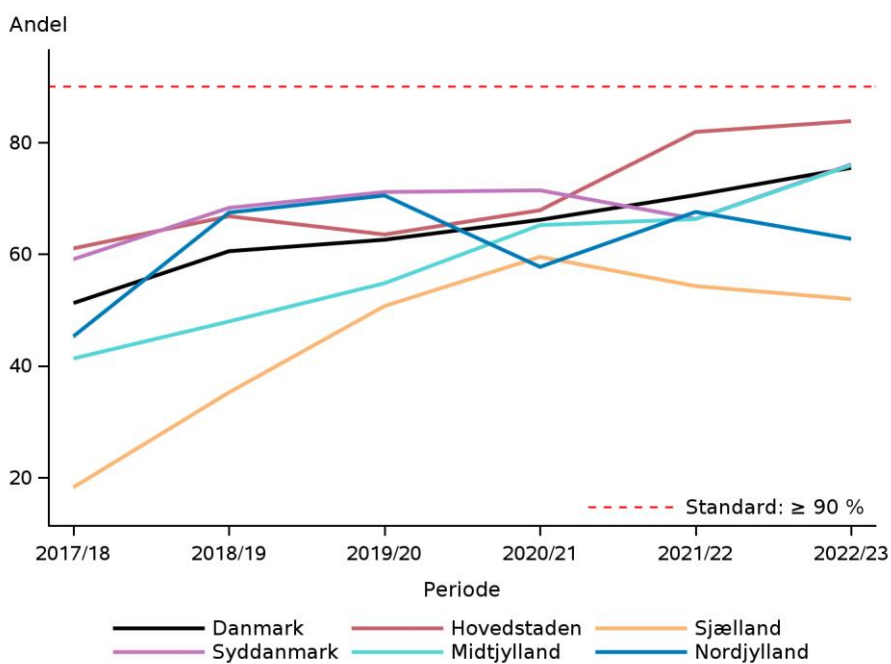
MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år 01.02.2022 - 31.01.2023	Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt			Tæller/ nævner	Andel	95% CI	Andel
Danmark	Nej	1.070 / 1.418	2 (0)	75	(73-78)	71	66
Hovedstaden	Nej	461 / 550	1 (0)	84	(80-87)	82	68
Sjælland	Nej	80 / 154	0 (0)	52	(44-60)	54	60
Syddanmark	Nej	216 / 284	1 (0)	76	(71-81)	66	71
Midtjylland	Nej	249 / 328	0 (0)	76	(71-80)	66	65
Nordjylland	Nej	64 / 102	0 (0)	63	(53-72)	68	58
Hovedstaden	Nej	461 / 550	1 (0)	84	(80-87)	82	68
Rigshospitalet	Nej	314 / 367	1 (0)	86	(82-89)	80	64
Herlev Hospital	Nej	88 / 104	0 (0)	85	(76-91)	91	91
Nordsjællands Hospital	Nej	59 / 79	0 (0)	75	(64-84)	78	58
Sjælland	Nej	80 / 154	0 (0)	52	(44-60)	54	60
SUH Roskilde	Nej	76 / 143	0 (0)	53	(45-62)	55	61
NSR Slagelse	Nej	4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	50	44
Syddanmark	Nej	216 / 284	1 (0)	76	(71-81)	66	71
Odense Universitetshospital	Nej	42 / 84	1 (1)	50	(39-61)	44	55
Esbjerg Sygehus	Ja	58 / 59	0 (0)	98	(91-100)	90	87
Sygehus Lillebælt	Nej	63 / 85	0 (0)	74	(63-83)	71	75
Sygehus Sønderjylland	Ja	53 / 56	0 (0)	95	(85-99)	84	92
Midtjylland	Nej	249 / 328	0 (0)	76	(71-80)	66	65
Aarhus Universitetshospital	Nej	143 / 176	0 (0)	81	(75-87)	62	67
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	43 / 69	0 (0)	62	(50-74)	71	65
Regionshospitalet Viborg	Nej	63 / 83	0 (0)	76	(65-85)	72	61
Nordjylland	Nej	64 / 102	0 (0)	63	(53-72)	68	58
Aalborg Universitetshospital	Nej	64 / 102	0 (0)	63	(53-72)	68	58

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



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



Kommentarer

Datagrundlag

Indikatoren undersøger om patienter med RRMS får foretaget MR-skanning efter start af sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift. MR-skanning op til 6 måneder efter start (30-240 dage) kaldes "re-baseline MR" og kan bruges som udgangspunkt for at vurdere effekten af den pågældende behandling på de fremtidige årlige skanninger. 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.

For denne opgørelsesperiode: Behandlingen starter i opgørelsesperioden som er tidsforskudt 8 måneder til februar 22 - januar 23. Datagrundlag for fortsat behandling i min. 240 dage: februar 22 – september 23. Datagrundlag for MR-skanning er marts 22 - september 23.

Resultater

Indikator 4 baseres på 1.418 patienter med RRMS, som starter sygdomsmodificerende behandling eller skifter præparat og fortsætter med behandlingen i min. 8 måneder.

Hverken nationalt eller regionalt opfyldes standarden på minimum 90%. Dog er der en jævn stigning i andel med scanning, og på landsplan er andelen 75%, med variation fra 52% i Region Sjælland til 84% i Region Hovedstaden. Der ses en stigning på 10 procentpoint for Region Syddanmark og Region Midtjylland (begge til 76%).

Kun to sygehuse opfylder standarden: Esbjerg Sygehus (98%) og Sygehus Sønderjylland (95%). For Aarhus Universitetshospital ses en markant forbedring fra 62% til 81%.

Ni sygehuse ligger under tragten på funnelplottet: Nordsjællands hospital, SUH Roskilde, Slagelse, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup, Regionshospitalet i Viborg og Aalborg Universitetshospital.

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 behandlingsvejledning fra 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 75% målopfyldelse er en stigning, men noget fra ønskede standard på 90%. Kun få afdelinger når dette mål. Der er forskellige forklaringer. I Region Sjælland og Midtjylland er ventetiden lang, og skanningerne bliver ofte ikke foretaget inden for tidsperioden. 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 for 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. Inddragelse af andre personalegrupper til den opgave forventes også at bedre målopfyldelsen.

Der er 3 forhold som formentlig vil bedre målopfyldelsen fremover. Dels er det nu muligt at registrere den lille gruppe af patienter, som af forskellige årsager ikke kan medvirke til regelmæssige skanninger, og derfor vil det ikke tælle som manglende målopfyldelse og dels er der betydeligt flere, som starter tidlig højeffektiv behandling hvilket forventeligt vil reducere antallet af behandlingsskift, som medfører ekstra skanninger. Beslutningen om at præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke længere kræver ny re- baseline MR, vil give færre scanninger, og måske også bedre resultater i næste års opgørelse.

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

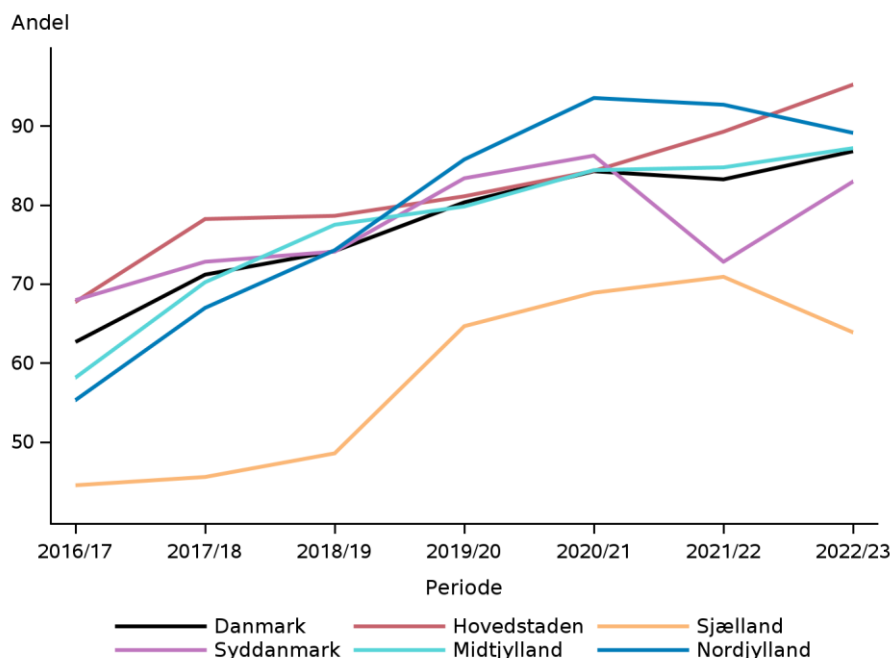
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

Definition	Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat der er MR-skannet årlig.
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

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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
			antal (%)	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel
Danmark		3.615 / 4.165	4 (0)	87	(86-88)	83	84
Hovedstaden		1.458 / 1.531	1 (0)	95	(94-96)	89	84
Sjælland		304 / 476	1 (0)	64	(59-68)	71	69
Syddanmark		706 / 851	1 (0)	83	(80-85)	73	86
Midtjylland		803 / 921	1 (0)	87	(85-89)	85	84
Nordjylland		344 / 386	0 (0)	89	(86-92)	93	94
Hovedstaden		1.458 / 1.531	1 (0)	95	(94-96)	89	84
Rigshospitalet		1.069 / 1.110	1 (0)	96	(95-97)	90	83
Herlev Hospital		242 / 252	0 (0)	96	(93-98)	92	92
Nordsjællands Hospital		147 / 169	0 (0)	87	(81-92)	78	83
Sjælland		304 / 476	1 (0)	64	(59-68)	71	69
SUH Roskilde		274 / 424	1 (0)	65	(60-69)	71	69
NSR Slagelse		30 / 52	0 (0)	58	(43-71)	69	69
Syddanmark		706 / 851	1 (0)	83	(80-85)	73	86
Odense Universitetshospital		235 / 334	1 (0)	70	(65-75)	51	73
Esbjerg Sygehus		155 / 157	0 (0)	99	(95-100)	98	97
Sygehus Lillebælt		204 / 246	0 (0)	83	(78-87)	81	94
Sygehus Sønderjylland		112 / 114	0 (0)	98	(94-100)	90	96
Midtjylland		803 / 921	1 (0)	87	(85-89)	85	84
Aarhus Universitetshospital		431 / 480	0 (0)	90	(87-92)	89	84
Regionshospitalet Gødstrup		171 / 225	1 (0)	76	(70-81)	66	80
Regionshospitalet Viborg		201 / 216	0 (0)	93	(89-96)	93	89
Nordjylland		344 / 386	0 (0)	89	(86-92)	93	94
Aalborg Universitetshospital		344 / 386	0 (0)	89	(86-92)	93	94

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



Kommentarer

Datagrundlag

Denne indikator monitorerer andelen med en årlig MR-skanning. En årlig MR skanning anbefales årligt de første fem år efter behandlingsstart, til at give et billede af sygdomsudvikling og effekt af behandlingen. MR skanning indenfor 14 måneder defineres som årligt.

For denne opgørelsesperiode: patientpopulationen defineres per 30. september 23 som alle diagnosticeret med RRMS i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 22 - september 23) men maksimalt i fem år. Behandlingsstart ligger således fra oktober 2018 - september 22. Vurdering af skanningsaktivitet refererer til aktiviteter i perioden august 22 - september 23.

Der er endnu ikke fastlagt en standard for denne indikator, som belyser hvor mange af disse patienter der på linje med anbefalingerne skannes årligt.

Resultater

Også for denne indikator ses en markant stigning i andelen med årlig MR scanning, og nationalt ligger andelen på 87%, som varierer fra 64% i Region Sjælland til 95% i Region Hovedstaden. Region Syddanmark oplevede sidste år et fald, denne region stiger til 83% dette år.

Niveauet på de 13 behandlingenheder varierer ligeledes meget. I alt otte behandlingenheder opnår andele >85%: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Nordsjællands hospital, Esbjerg Sygehus, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Hospital Midt og Aalborg Universitetshospital (96, 96, 87, 99, 98, 90, 93 henholdsvis 89%). En stor stigning observeres for Odense universitetshospital til 70%, samt Regionshospitalet i Gødstrup til 76%.

I bunden ligger Sjællands Universitetshospital og Slagelse og med andele på 65% henholdsvis 58%.

Diskussion og implikationer

Baggrunden for mindst en årlig MR-skanning hos patienter med MS i sygdomsmodificerende behandling, er at monitorere behandlingseffekten og følge evt. subklinisk sygdomsaktivitet under behandlingen. Subklinisk sygdomsaktivitet, der ikke manifesterer sig som klinisk konstaterbare angreb, bør medføre til overvejelser om behandlingsskift. Som det ses af resultaterne, er opfyldelsen af kvalitetsmålet steget både for landet som helhed og for en række af landets afdelinger. Det ses dog også, der er kun 5 afdelinger som nu ville opfylde det nye standardmål der sættes til 90% fra i år. Flere afdelinger benytter MR-skanning kapacitet på private klinikker for at opnå kvalitetsmålet på begrænset kapacitet i det offentligt regi. Klinikker med lavt kvalitetsmål kan delvis forklares ved at MR-skanning bestilles i forbindelse med lægekontroller, men kontrollerne var forsinket pga. kapacitetsmæssige udfordringer og derved blev MR-skanningen ikke gennemført til tiden. Desuden spiller sandsynligvis manglende registrering også en rolle. Der er allerede lavet ændring på MR-skanningsbestilling proceduren på SUH Roskilde, hvor sekretæren i MS-klinik vil stå for bestillingerne, uafhængig af lægekontroller.

Vurdering af indikatoren

Denne indikator er vigtig for at sikre den bedste behandling og derved fastholdes. Der ønskes kvalitetsmål over 90%. For forbedring anbefales at klinikkerne bestiller MR skanningerne i god tid og registrerer dem systematisk. Både bestillingen af MR-skanningen og registrering af resultater kan med fordel uddelegeres til andre faggrupper f.eks. sekretærer og kan foregå uafhængig af de kliniske kontroller. Fra COMPOS kan afdelingerne trække på deres mangelliste og får bedre overblik over patienter som bør MR-skannes.

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

Definition	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
uoplyst	Se tabel under

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

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år
			antal (%)	01.10.2022 - 30.09.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel
Danmark		3.498 / 3.831	67 (2)	91	(90-92)	91
Hovedstaden		1.341 / 1.472	31 (2)	91	(90-93)	92
Sjælland		337 / 376	2 (1)	90	(86-93)	90
Syddanmark		702 / 761	9 (1)	92	(90-94)	88
Midtjylland		775 / 863	16 (2)	90	(88-92)	90
Nordjylland		343 / 359	9 (2)	96	(93-97)	92
Hovedstaden		1.341 / 1.472	31 (2)	91	(90-93)	92
Rigshospitalet		979 / 1.066	31 (3)	92	(90-93)	92
Herlev Hospital		220 / 245	0 (0)	90	(85-93)	93
Nordsjællands Hospital		142 / 161	0 (0)	88	(82-93)	92
Sjælland		337 / 376	2 (1)	90	(86-93)	90
SUH Roskilde		299 / 336	2 (1)	89	(85-92)	90
NSR Slagelse		38 / 40	0 (0)	95	(83-99)	91
Syddanmark		702 / 761	9 (1)	92	(90-94)	88
Odense Universitetshospital		248 / 266	4 (1)	93	(90-96)	87
Esbjerg Sygehus		149 / 156	1 (1)	96	(91-98)	93
Sygehus Lillebælt		201 / 227	3 (1)	89	(84-92)	84
Sygehus Sønderjylland		104 / 112	1 (1)	93	(86-97)	89
Midtjylland		775 / 863	16 (2)	90	(88-92)	90
Aarhus Universitetshospital		417 / 464	1 (0)	90	(87-92)	89
Regionshospitalet Gødstrup		175 / 198	2 (1)	88	(83-92)	88
Regionshospitalet Viborg		183 / 201	13 (6)	91	(86-95)	92
Nordjylland		343 / 359	9 (2)	96	(93-97)	92
Aalborg Universitetshospital		343 / 359	9 (2)	96	(93-97)	92

	Antal	Årsag
Uoplyst:	4	Diagnoseforløb mangler
	22	Radiologisk forandring mangler for både hjerne og rygmarv
	41	Radiologisk forandring ukendt - kan skyldes ufuldstændig skanning

Kommentar

Datagrundlag

Det er andet år indikator 6 er opgjort. 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. 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. Radiologisk forværring er defineret som nye/forstørrede T2-læsioner hjerne eller øget læsionsmængde i rygmarven. Patienten skal have et tidligere skanningssvar til sammenligning.

For denne opgørelsesperiode: patientpopulationen defineres per 30.9.23 som alle diagnosticeret med RRMS som er i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 22 - september 23) men maksimalt i fem år, hvilket betyder at behandlingen er startet tidligst oktober 18. MR-skanning som viser radiologisk forværring +/- er foretaget i perioden oktober 22 - september 23.

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

Resultater

For de 3.831 patienter med en ny scanning i opgørelsesperioden, viser undersøgelsen ingen radiologisk forværring i form af nye/forstørrede T2-læsioner i hjernen eller øget læsionsmængde i rygmarven for 91%. Regionalt varierer andelen fra 90% i Region Sjælland til 96% i Region Nordjylland. Kun 4 hospitaler ligger under 90%: Nordsjællands hospital (88%), Sjælland universitetshospital (89%), Sygehus Lillebælt (89%) og Regionshospitalet i Gødstrup (88%).

Diskussion og implikationer

På landsplanen ses indikatoren opfyldt med 91 %. Alle regioner ligger med et godt resultat uden regionale forskelle. Resultatet vurderes at have robust dataværdi som afspejler reelle forhold. Resultatet kan tolkes således at danske RRMS patienter er velbehandlet.

Vurdering af indikatoren

Resultatindikator uden fastsat standard. Samlet vurderes, at standarden ikke behøver være fastsat.

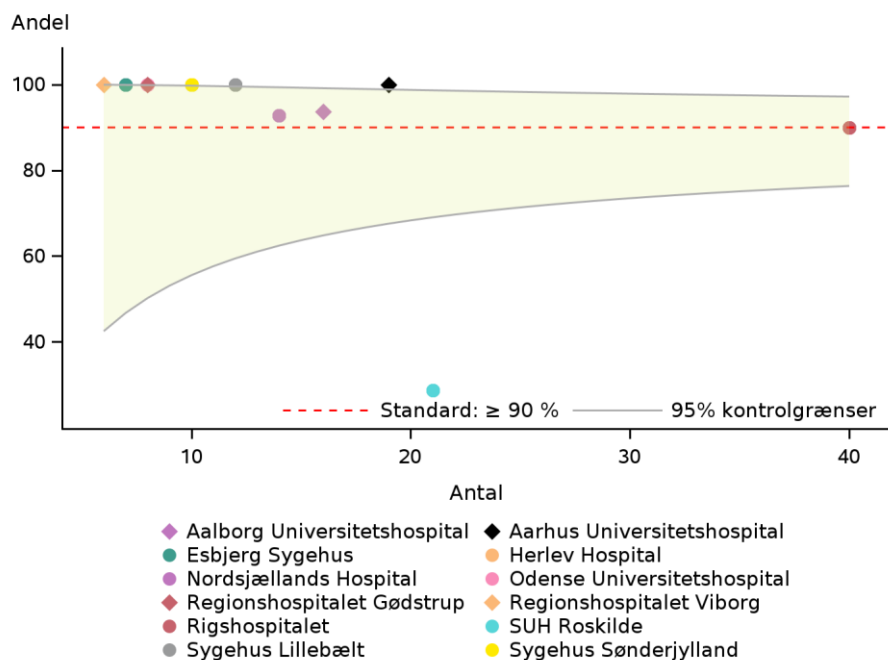
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

Definition	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®
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%

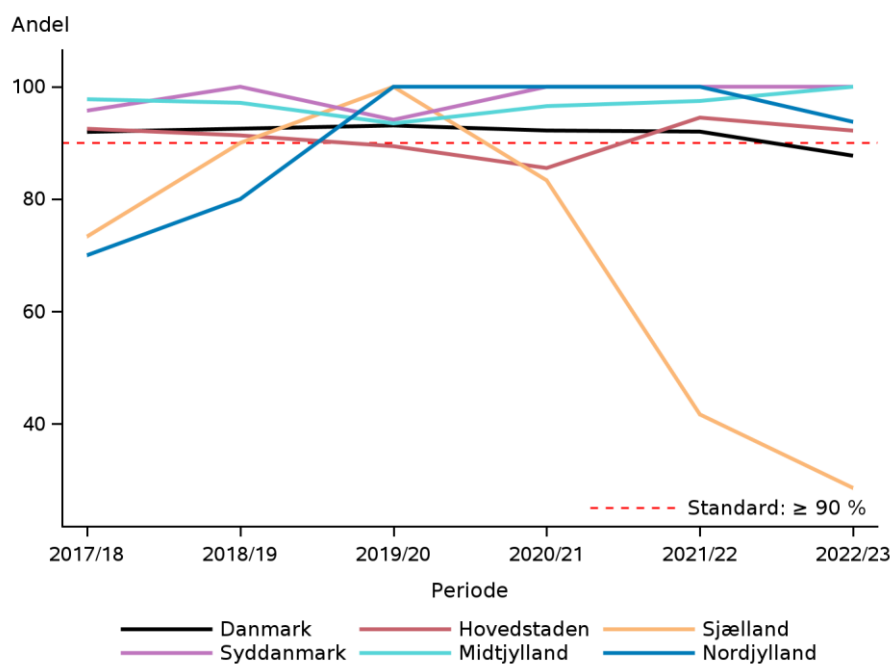
Andel af patienter med RRMS, der får målt JCV-antistof ved start på behandling med Tysabri®

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				01.04.2022 - 31.03.2023 Andel	95% CI	2021/22 Andel	2020/21 Andel
Danmark	Nej	150 / 171	0 (0)	88	(82-92)	92	92
Hovedstaden	Ja	59 / 64	0 (0)	92	(83-97)	95	86
Sjælland	Nej	6 / 21	0 (0)	29	(11-52)	42	83
Syddanmark	Ja	37 / 37	0 (0)	100	(91-100)	100	100
Midtjylland	Ja	33 / 33	0 (0)	100	(89-100)	97	97
Nordjylland	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	100	100
Hovedstaden	Ja	59 / 64	0 (0)	92	(83-97)	95	86
Rigshospitalet	Ja	36 / 40	0 (0)	90	(76-97)	92	84
Herlev Hospital	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100	90
Nordsjællands Hospital	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	100	90
Sjælland	Nej	6 / 21	0 (0)	29	(11-52)	42	83
SUH Roskilde	Nej	6 / 21	0 (0)	29	(11-52)	42	83
Syddanmark	Ja	37 / 37	0 (0)	100	(91-100)	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	100
Esbjerg Sygehus	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	100	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100	100
Midtjylland	Ja	33 / 33	0 (0)	100	(89-100)	97	97
Aarhus Universitetshospital	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	98	96
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	96	100
Regionshospitalet Viborg	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	94
Nordjylland	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	100	100

Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS. Trendgraf på afdelingsniveau.



Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS. Trendgraf på regionsniveau.



Kommentarer

Datagrundlag

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 virustypen 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.

For denne opgørelsesperiode: Patientpopulationen omfatter patienter med RRMS, der starter behandling med Tysabri® april 22 - marts 23. Datagrundlaget for JCV-antistofbestemmelse omfatter undersøgelser foretaget oktober 21 – september 23. Indikatoren viser, om patienterne får målt JCV-antistof helt op til 6 måneder efter behandlingsstart.

Resultater

I denne periode har 171 patienter med RRMS startet behandling med Tysabri®. På landsplan er 88% testet for JCV-antistof op til 6 måneder efter behandlingsstart. Standarden på $\geq 90\%$ er opnået i alle regioner (95-100%), fraset Region Sjælland, der har fortsat sit styrtdyk fra 83% i 20/21 til 42% i 21/22 til 29% i 22/23 (baseret på 21 patienter på Sjællands Universitetshospital).

Det skal fremhæves, at alle hospitalsenheder, undtaget Sjællands Universitetshospital, er over standarden.

Diskussion og implikationer

Tysabri® kommer også fremover til at være et vigtigt lægemiddel indenfor gruppen af de såkaldte højeffektive lægemidler og med baggrund i Medicinrådets aktuelle behandlingsvejledning og den gældende lægemiddelrekommandation fra 1. januar 2024 forventes et stigende forbrug. 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 Tysabri® førstevalg til de patienter, der er JCV-negative, mens det ikke bør anvendes til patienter, som er JCV-positive.

Måling af JCV-antistoffer anses for at være veletableret rutine i de danske klinikker og indikatoren har ligget stabilt godt de seneste år, hvor 11 ud af 12 sygehuse, undtaget Sjællands Universitetshospital, opfylder standarden. I Region Sjælland tager sygeplejersken prøven, og de plejer at ligge godt i denne indikator. Listen over manglende registreringer er derfor gennemgået ved et audit og det viser sig, at alle patienter fået taget JC-virus antistoffer og er negative før start af Tysabri. Fejlen skyldes således manglende registrering og ikke manglende antistofbestemmelse. Fremover vil man i Region Sjælland sætte en sekretær på opgaven for at give et retvisende billedet af standardopfyldelse. Der er desuden påvist en fejl i dataoverførslen fra COMPOS til Sclerosebehandlingsregistret, som betyder at Rigshospitalet fejlagtigt ikke har en målopfyldelse på 100%.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren og standarden fastholdes.

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 sklerosehospitaller 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 følesforstyrrelser, muskelsvaghed, synsforstyrrelser, taleforstyrrelser og problemer med blære og tarm. Ved hjælp af point opnås en samlet vurdering af patientens funktionsevne (Figur side 18).

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.

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 klinikere 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.

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 pasienjournal. 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
Hovedstaden	Herlev Hospital	Neurologisk Ambulatorie	Herlev
Hovedstaden	Nordsjællands Hospital	Neurologisk Afd., Amb.	Hillerød
Sjælland	Sjællands Universitetshospital	Neurologisk Ambulatorium	Roskilde
Sjælland	Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse	Neurologisk Ambulatorium	Slagelse
Syddanmark	Odense Universitetshospital	Neurologisk Ambulatorium	Odense
Syddanmark	Esbjerg Sygehus	Sklerose Ambulatorium	Esbjerg
Syddanmark	Sygehus Lillebælt	Hjerne- og Nervesygdomme Amb.	Kolding
Syddanmark	Sygehus Sønderjylland	Sydjysk Skleroseambulatorium	Aabenraa
Midtjylland	Aarhus Universitetshospital	Neurologiske Klinikker	Aarhus
Midtjylland	Regionshospitalet Viborg	Neurologisk Klinik	Viborg
Midtjylland	Regionshospitalet Gødstrup	Neurologisk Klinik	Gødstrup
Nordjylland	Aalborg Universitetshospital	Sklerose Ambulatorium	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
- 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 attakvis dissemineret sklerose, RRMS. Ved opgørelsesperiodens afslutning udgør de 70% af patienterne med MS (RRMS, PPMS eller SPMS) (Tabel S1).

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.

Indikatorbeskrivelse, definition af nævner og tæller samt redegørelse for særlige forbehold beskrives i hvert indikatorafsnit.

Dataperioder for indikatorberegning

Opgørelsesperioden for nærværende årsrapport 2023 følger ikke kalenderåret, men er perioden på 12 måneder fra 1. oktober 2022 til 30. september 2023. Dataudtræk blev foretaget 9. november 2023 og omfattede alle data registreret i COMPOS frem til 7. november 2023.

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 under datagrundlag.

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. 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 2024.

Sammenligning med LPR

1) I COMPOS er der 16.214 nulevende personer med gyldig CPR og MS-diagnose (dvs. minus CIS/RIS)

2) I LPR er der 17.297 nulevende personer med gyldig CPR med en kontakt på en neurologisk afdeling med Sklerose A-diagnose (DG359*).

Patienter kun i Compos = 422

Patienter kun i LPR = 1.505

Dækningsgrad formel = Patienter i Compos / Patienter i Compos og LPR = $16.214 / 17.719 = 91,5\%$

Overensstemmelsesgrad formel = Patienter i Compos OG LPR / Patienter i Compos = $15.792 / 16.214 = 97,4\%$

Årsager til differencer:

-MS i LPR, CIS/RIS i Compos

-MS i Compos, DZ033-Obs-diagnose i LPR

-Ikke registreret i Compos endnu?

Til trods for at man ikke kan se på undergrupper af MS viser opgørelsen en tilfredsstillende dækningsgrad.

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

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 Viktoria Papp	Odense Universitetshospital
Afdelingslæge Jakob Schæfer	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
Nana Folmann Hempler	Repræsentant for Scleroseforeningen
Jette Schwartz	Patientrepræsentant
Klinisk epidemiolog, ph.d. Elisabeth Svensson	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 7 tabeller illustrerer de supplerende analyser diagnosetyper, aldersfordeling, behandlingshyppighed og -skift, EDSS-scoring og MR-skanning.

Tabel S1: Antal patienter i COMPOS fordelt på diagnose: RRMS, SPMS, PPMS og CIS/RIS, nationalt, regionalt og per behandlingsenhed per 30.9.2023

	RRMS		SPMS		PPMS		CIS/RIS		Uoplyst		I alt Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	11.053	68	3.105	19	1.624	10	504	3	36	0	16.322
Hovedstaden	4.040	74	813	15	402	7	169	3			5.424
Sjælland	1.197	62	437	22	250	13	58	3	#	0	1.944
Syddanmark	2.411	64	854	23	425	11	92	2	3	0	3.785
Midtjylland	2.417	66	765	21	320	9	125	3	27	1	3.654
Nordjylland	988	65	236	16	227	15	60	4	4	0	1.515
Hovedstaden	4.040	74	813	15	402	7	169	3			5.424
Rigshospitalet	2.916	77	510	13	243	6	132	3			3.801
Herlev Hospital	656	74	129	15	75	9	22	2			882
Nordsjællands Hospital	468	63	174	23	84	11	15	2			741
Sjælland	1.197	62	437	22	250	13	58	3	#	0	1.944
SUH Roskilde	1.027	67	288	19	171	11	55	4	#	0	1.543
NSR Slagelse	170	42	149	37	79	20	3	1			401
Syddanmark	2.411	64	854	23	425	11	92	2	3	0	3.785
Odense Universitetshospital	938	70	243	18	134	10	30	2	3	0	1.348
Esbjerg Sygehus	402	63	163	25	70	11	8	1			643
Sygehus Lillebælt	675	62	249	23	123	11	34	3			1.081
Sygehus Sønderjylland	396	56	199	28	98	14	20	3			713
Midtjylland	2.417	66	765	21	320	9	125	3	27	1	3.654
Aarhus Universitetshospital	1.309	64	482	23	179	9	88	4	#	0	2.060
Regionshospitalet Gødstrup	538	67	163	20	68	8	9	1	25	3	803
Regionshospitalet Viborg	570	72	120	15	73	9	28	4			791
Nordjylland	988	65	236	16	227	15	60	4	4	0	1.515
Aalborg Universitetshospital	988	65	236	16	227	15	60	4	4	0	1.515

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 (62%).

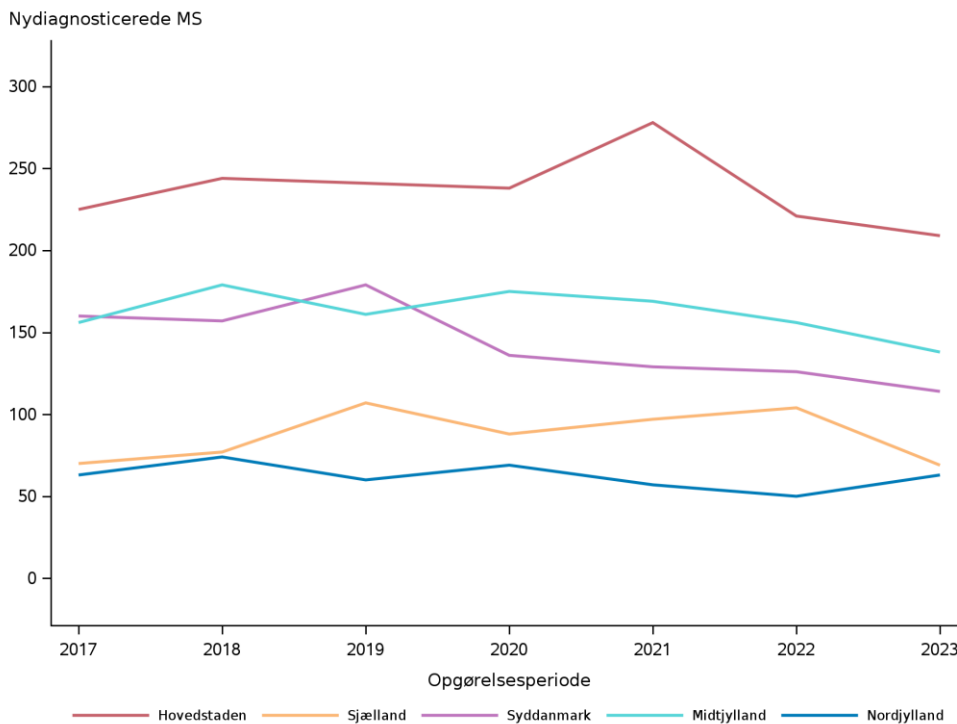
Tabel S2: Antal patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS) der udgår per opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2023.

	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Afsluttet fra klinikken	23	17	10	#	#		
Andet	5	7	26	19	27	9	19
Død	168	170	156	136	89	76	79
Emigreret	7	16	11	9	10	11	11
Patientens valg	16	14	32	14	21	15	9
I alt	219	224	235	178	149	112	118

*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 219 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: Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på region og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2023



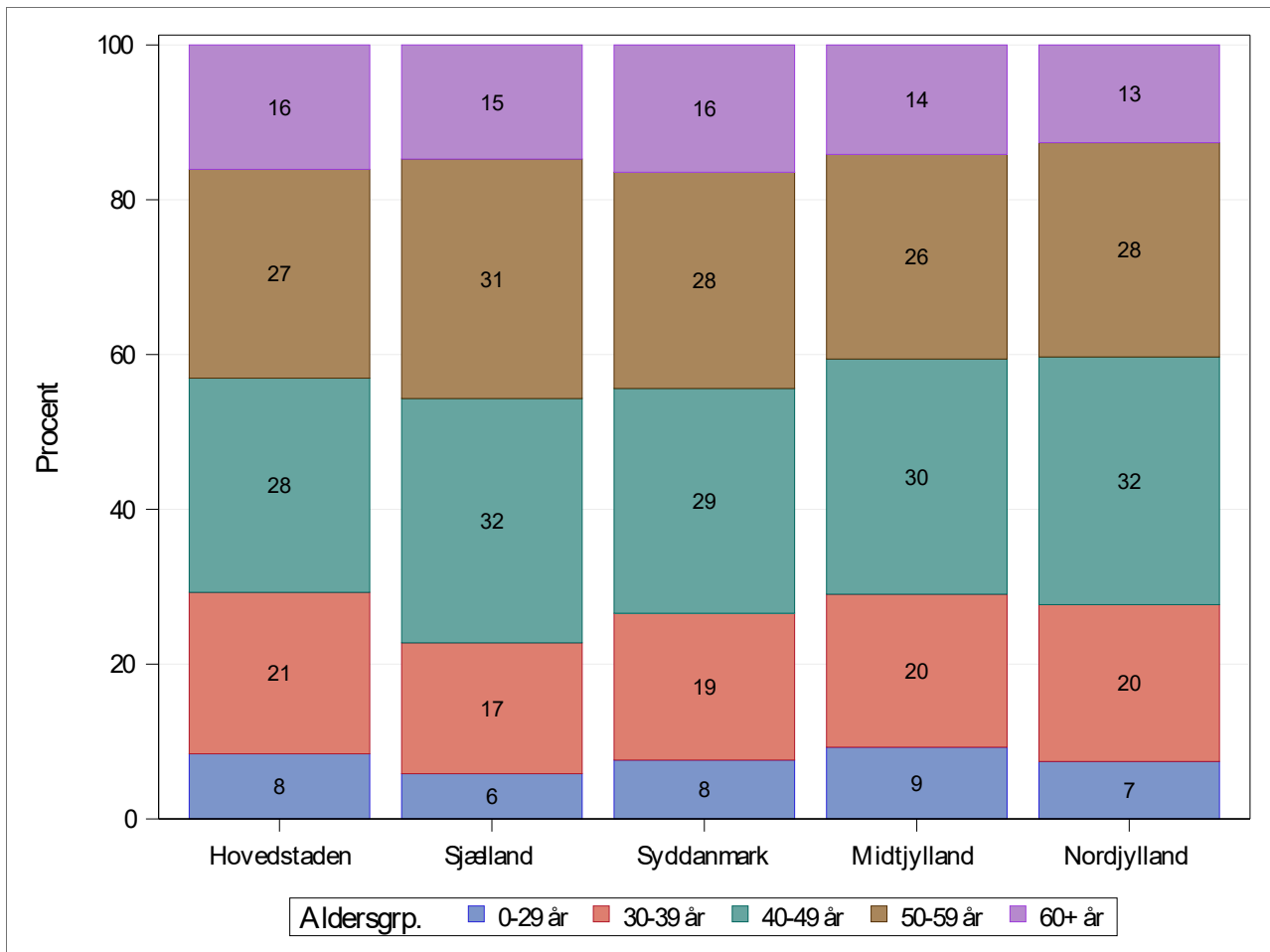
Tabel S3: Antal patienter nydiagnosticeret med MS (RRMS, SPMS og PPMS) opdelt på behandlingsenhed og 12-måneders opgørelsesperiode, oktober 2016-september 2023

	okt. 22– sep. 23	okt. 21– sep. 22	okt. 20– sep. 21	okt. 19– sep. 20	okt. 18– sep. 19	okt. 17– sep. 18	okt. 26– sep. 27
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	593	657	730	706	748	731	674
Hovedstaden	209	221	278	238	241	244	225
Rigshospitalet	138	141	181	155	159	153	167
Herlev Hospital	40	52	56	55	51	47	33
Nordsjællands Hospital	31	28	41	28	31	44	25
Sjælland	69	104	97	88	107	77	70
SUH Roskilde	48	82	77	69	85	57	57
NSR Slagelse	21	22	20	19	22	20	13
Syddanmark	114	126	129	136	179	157	160
Odense Universitetshospital	37	44	41	43	72	57	54
Esbjerg Sygehus	24	18	22	32	27	30	26
Sygehus Lillebælt	19	38	39	41	55	46	54
Sygehus Sønderjylland	34	26	27	20	25	24	26
Midtjylland	138	156	169	175	161	179	156
Aarhus Universitetshospital	72	95	98	111	94	92	98
Regionshospitalet Gødstrup	41	35	35	29	38	37	27
Regionshospitalet Viborg	25	26	36	35	29	50	31
Nordjylland	63	50	57	69	60	74	63
Aalborg Universitetshospital	63	50	57	69	60	74	63

Kommentar: Alle rapportens indikatorer vedrører alene patienter med RRMS. De supplerende data i Tabel S3 og Figur S1 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, bortset fra Region Nord. 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. Det er en latensperiode for dato for diagnosticering, og over 100 flere er nydiagnosticeret i 21/22 i denne årsrapport (N= 657) sammenlignet med forrige årsrapport (N=565).

Figur S2: Regionsvis aldersfordeling blandt patienter med RRMS ved opgørelsesperiodens slutdato 30.09.2023



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

Behandlingshyppighed og behandlingsskift

Tabel S4 viser behandlingshyppigheden totalt set, nationalt, regionalt og per behandlingsenhed for patienter med RRMS. Tabel S5 viser skift mellem moderat og højeffektive typer samt skift mellem præparater inden for samme type. Samlet kommentar sidst i afsnittet.

Tabel S4: **Antal og procentvis andel af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling per 30.09.2023**
RRMS patienter i behandling (moderat eller højeffektiv)

	Behandling		Patienter i alt
	Antal	%	Antal
Danmark	8.634	78	11.053
Hovedstaden	3.185	79	4.040
Sjælland	858	72	1.197
Syddanmark	1.860	77	2.411
Midtjylland	1.930	80	2.417
Nordjylland	801	81	988
Hovedstaden	3.185	79	4.040
Rigshospitalet	2.291	79	2.916
Herlev Hospital	517	79	656
Nordsjællands Hospital	377	81	468
Sjælland	858	72	1.197
SUH Roskilde	755	74	1.027
NSR Slagelse	103	61	170
Syddanmark	1.860	77	2.411
Odense Universitetshospital	699	75	938
Esbjerg Sygehus	338	84	402
Sygehus Lillebælt	511	76	675
Sygehus Sønderjylland	312	79	396
Midtjylland	1.930	80	2.417
Aarhus Universitetshospital	994	76	1.309
Regionshospitalet Gødstrup	471	88	538
Regionshospitalet Viborg	465	82	570
Nordjylland	801	81	988
Aalborg Universitetshospital	801	81	988

*Moderat og højeffektiv

Tabel S5

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 2022-september2023

	M ny Antal	M->M Antal	H->M Antal	H ny Antal	M->H Antal	H->H Antal	I alt Antal
Hovedstaden	154	60	19	200	130	113	676
Sjælland	46	14		61	29	20	170
Syddanmark	80	28		85	81	55	329
Midtjylland	89	42	7	106	89	51	384
Nordjylland	20	8	3	39	19	29	118
I alt	389	152	29	491	348	268	1677

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

Kommentar: Nationalt er 78% af alle 11.053 patienter med RRMS i sygdomsmodulerende behandling per 30.9.2023 (Tabel S4). Regionerne varierer fra 72% til 81%, mens behandlingsniveauet på de enkelte behandlingsenheder varierer fra 61% (Slagelse) til 88% (Regionshospitalet Gødstrup).

Hver patient kan optræde flere gange. I alt 1.677 behandlingsopstarter og -skift mellem moderat og højeffektiv type blev registreret i aktuelle opgørelsesperiode, oktober 22- september 23.

EDSS-scoring

Tabel S6: **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 2023)**

	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	13.729	12.723	13.574	12.606	13.183	12.043	11.650
Hovedstaden	5.780	5.187	4.836	4.667	4.960	4.408	3.794
Sjælland	1.185	1.243	1.360	1.188	1.008	797	912
Syddanmark	2.846	2.889	3.622	3.191	3.298	3.042	3.186
Midtjylland	3.118	2.697	2.764	2.823	2.820	2.835	2.810
Nordjylland	800	707	992	737	1.097	961	948
Hovedstaden	5.780	5.187	4.836	4.667	4.960	4.408	3.794
Rigshospitalet	4.138	3.707	3.295	2.936	3.340	3.295	2.905
Herlev Hospital	996	908	1.027	1.144	935	589	510
Nordsjællands Hospital	646	572	514	587	685	524	379
Sjælland	1.185	1.243	1.360	1.188	1.008	797	912
SUH Roskilde	913	992	1.048	914	828	586	764
NSR Slagelse	272	251	312	274	180	211	148
Syddanmark	2.846	2.889	3.622	3.191	3.298	3.042	3.186
Odense Universitetshospital	670	428	1.001	710	879	853	831
Esbjerg Sygehus	751	793	759	759	764	778	767
Sygehus Lillebælt	617	785	983	947	796	545	743
Sygehus Sønderjylland	808	883	879	775	859	866	845
Midtjylland	3.118	2.697	2.764	2.823	2.820	2.835	2.810
Aarhus Universitetshospital	1.784	1.717	1.508	1.421	1.570	1.540	1.610
Regionshospitalet Gødstrup	623	317	561	558	637	547	558
Regionshospitalet Viborg	711	663	695	844	613	748	642
Nordjylland	800	707	992	737	1.097	961	948
Aalborg Universitetshospital	800	707	992	737	1.097	961	948

Kommentar:

Data vedrører EDSS-scoring til patienter med alle typer MS.

MR-skanning

Tabel S7: Antal MR-skanninger per 12-måneders opgørelsesperiode til patienter med MS uanset type (RRMS, PPMS og SPMS), 2017-2023 (oktober 2016 til september 2023), nationalt samt fordelt på regioner og behandlingsenheder

	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	11.095	10.018	9.965	8.744	8.597	7.573	6.146
Hovedstaden	4.389	3.924	3.627	3.203	3.309	3.108	2.376
Sjælland	758	718	771	661	577	387	348
Syddanmark	2.460	2.165	2.441	2.133	2.168	1.893	1.605
Midtjylland	2.508	2.289	2.199	1.914	1.799	1.562	1.259
Nordjylland	980	922	927	833	744	623	558
Hovedstaden	4.389	3.924	3.627	3.203	3.309	3.108	2.376
Rigshospitalet	3.225	2.887	2.582	2.291	2.429	2.359	1.903
Herlev Hospital	711	601	617	572	475	389	270
Nordsjællands Hospital	453	436	428	340	405	360	203
Sjælland	758	718	771	661	577	387	348
SUH Roskilde	641	616	623	568	472	299	290
NSR Slagelse	117	102	148	93	105	88	58
Syddanmark	2.460	2.165	2.441	2.133	2.168	1.893	1.605
Odense Universitetshospital	686	468	668	650	661	613	528
Esbjerg Sygehus	592	568	545	528	491	425	384
Sygehus Lillebælt	632	619	713	562	546	430	335
Sygehus Sønderjylland	550	510	515	393	470	425	358
Midtjylland	2.508	2.289	2.199	1.914	1.799	1.562	1.259
Aarhus Universitetshospital	1.473	1.345	1.208	1.013	916	766	665
Regionshospitalet Gødstrup	471	347	432	347	416	343	263
Regionshospitalet Viborg	564	597	559	554	467	453	331
Nordjylland	980	922	927	833	744	623	558
Aalborg Universitetshospital	980	922	927	833	744	623	558

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.

MR-aktiviteten til MS-patienter har været støt stigende i alle regioner gennem de opgjorte år.

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.

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, forklortelse SCBH
CIS	Klinisk isoleret syndrom (engelsk: Clinically Isolated Syndrome). Patienten har MS-typiske symptomer men ikke MS-typiske radiologiske forandringer
COMPOS	Dataindberetningssystem (indberetningsplatform) til sklerose
Diagnoseforløb	Diagnosetype: RRMS, PPMS, SPMS, CIS eller RIS
DMSG	Dansk Multipel Sclerose Gruppe
DMSC	Danish Multiple Sclerosis Center, Rigshospitalet
DMSR	Dansk Multipel Sclerose Register (engelsk: The Danish Multiple Sclerosis Registry)
CTRIMS	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
Funnelplot	Figur der illustrer indikatorresultater mod patientpopulationens størrelse.
Højeffektive behandlingstyper	Tidligere klassificeret som 2. linjebehandling***
Kvalitetsindikator	Kvalitetsmålepunkt med betydning for patienters forløb.
JCV / JC virustest	John Cunningham Virus / Blodprøve, måler indhold af JC virus i blodet
Kontrolidiagram	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 sundhedsvæsnets aktiviteter
RIS	Radiologisk isoleret syndrom. Patienten har MS-typiske MR-fund, men ingen typiske MS-symptomer
RKKP	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
RRMS	Attakvis multipel sklerose (engelsk: relapse-remitting multiple sclerosis)
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*

* 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).

Regionale kommentarer

Region Hovedstaden har meddelt at de har ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Sjælland har meddelt at de har ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Midtjylland har meddelt at de har ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Nordjylland har afholdt audit på årsrapporten for Sclerosebehandlingsregistret, og har ingen kommentarer vedr. egne resultater til årsrapporten.

