

Sclerosebehandlingsregistret

Register for sygdomsmodificerende
behandling af multipel sklerose

Årsrapport 2024

01.10.2023 - 30.09.2024



Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2024

© SundK 2025

Rapportens analyser og epidemiologiske kommentarer er udarbejdet af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. Denne version af rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret.

Formandskabet for Sclerosebehandlingsregisteret:

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

Kontaktperson for Sclerosebehandlingsregistret:

Kvalitetskonsulent, cand. scient. san. Lene Korshøj, tlf.: 29656660,
e-mail: lenkor@sundk.dk

Udgiver:

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Udgivelsesdato: 27. februar 2025

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse:

Citeres som " Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapport 2024. Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2025".

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	4
Oversigt over indikatorresultater på landsplan	5
Indikatorresultater på lands- og enhedsniveau	6
Indikator 1: Behandlingsstart for nydiagnosticerede patienter med RRMS	7
Indikator 2a: EDSS-scoring ved behandlingsstart	10
Indikator 2b: EDSS-scoring efter start/ skift på behandling	13
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS	17
Indikator 4: MR-skanning efter start på behandling	20
Indikator 5: Årlig MR-skanning	23
Indikator 6: Fravær af radiologisk forværring ved MR-skanning	26
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling af Tysabri	29
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	32
Datagrundlag	35
Dækningsgrad og datakomplethed	37
Styregruppens medlemmer	38
Appendiks	39
Forkortelser og begreber	47
Regionale kommentarer	49

Konklusioner og anbefalinger

Konklusion

Grundlaget for Årsrapport 2024 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 tilbydes udelukkende på de 13 danske skleroseklinikker på offentlige sygehuse. Datagrundlaget muliggør derfor en dækkende beskrivelse af kvaliteten og effektiviteten af behandlingerne, som omfatter brug af dyr sygehusmedicin.

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.

I dette års rapport er det muligt at træffe følgende konklusioner:

Tidlig opstart af behandling er afgørende for at bremse sygdomsudviklingen. Målet er, at over 90% af patienterne starter behandling inden for 6 måneder, og dette mål opfyldes i alle regioner på nær én samt en enkelt klinik. Indberetningen af EDSS-scoren før behandlingsstart er generelt tilfredsstillende i de fleste regioner, med en markant stigning i forhold til sidste år.

Derimod er der udfordringer på flere afdelinger med indberetning af EDSS-scoren i løbet af det første halve år efter behandlingsstart. Dette er en nyere indikator, og selvom målet endnu ikke er fuldt opfyldt, ses en stigende opfyldelse sammenlignet med sidste år. Tilsvarende udfordringer gør sig gældende for årlige EDSS-målinger hos patienter i behandling, hvor opfyldelsen dog også er forbedret i nogle klinikker mens andre ligger betydeligt under standarden.

Vedrørende kvalitetsmålet MR-skanning inden for det første halve år efter behandlingsstart eller behandlingsskift ses fortsat udfordringer med målopfyldelsen, men der er en klart stigende tendens for de fleste afdelinger. Der er også udfordringer med at opfylde målet om årlige MR-skanninger under behandling. Dette skyldes blandt andet logistiske problemer i visse regioner, hvor planlægning og kapacitet gør det vanskeligt at gennemføre skanningerne rettidigt. På landsplan ses dog en stigende opfyldelse af dette mål.

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 mod JC-virus med natalizumab.

Sidste år var 94% 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 viser forbedringer på flere indikatorer, og arbejdet med implementering fortsætter på mange afdelinger. Afdelinger med høj målopfyldelse er ofte kendetegnet ved et veltilrettelagt tværfagligt samarbejde. På afdelinger med udfordringer arbejdes der på at forbedre behandlingsforløb og sikre korrekt registrering af data i COMPOS. De nuværende kvalitetsmål sikrer valide data til national monitorering af patienterne og behandlingskvaliteten. Fraset mindre justeringer i registreringspraksis er der ikke planlagt større 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 pct.	Indikatoropfyldelse		
			2023/24 Andel (95% CI)	2022/23 Andel (95% CI)	2021/22 Andel (95% CI)
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS	≥ 90	0	94 (92-96)	93	93
Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS	≥ 90	0	94 (92-96)	94	87
Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	80 (78-82)	80	68
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling	≥ 90	0	87 (87-88)	86	80
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS	≥ 90	0	86 (84-88)	78	70
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat	≥ 90	0	93 (92-94)	91	85
Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat		3	94 (93-94)	92	90
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS	≥ 90	0	98 (93-99)	89	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.

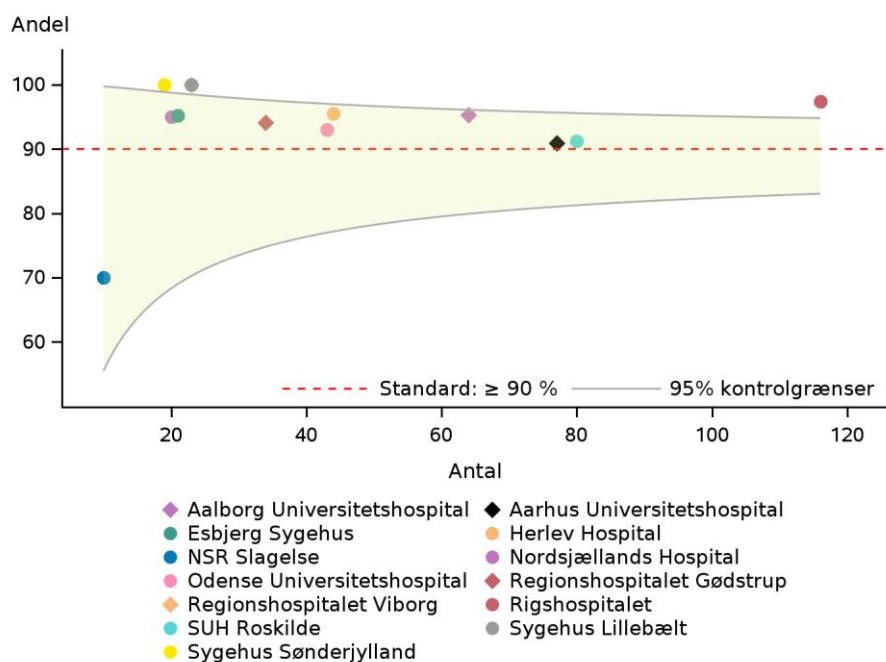
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

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%

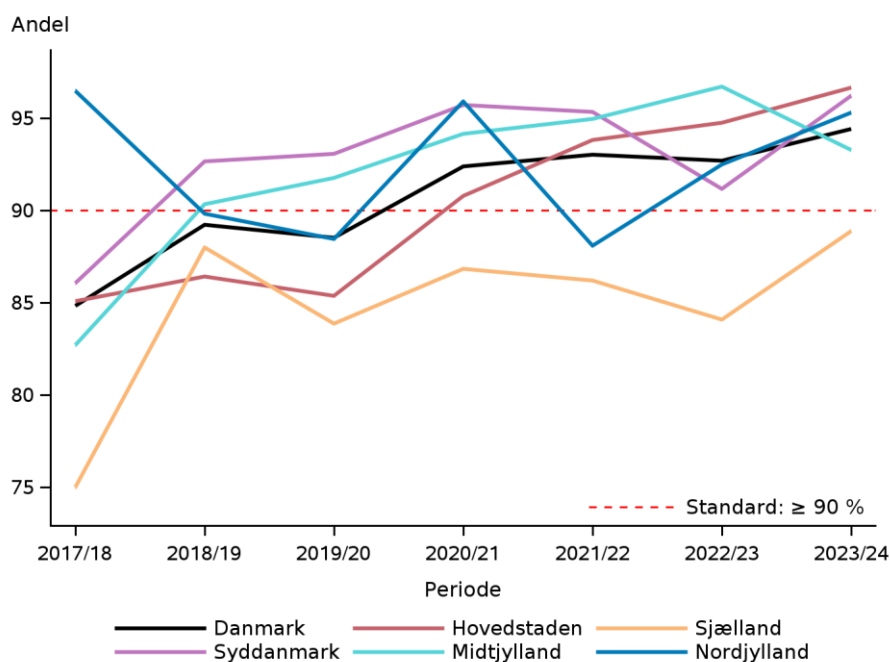
Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2023 - 31.03.2024		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2022/23 Andel	2021/22 Andel
Danmark	Ja	542 / 574	0 (0)	94	(92-96)	93	93
Hovedstaden	Ja	174 / 180	0 (0)	97	(93-99)	95	94
Sjælland	Nej	80 / 90	0 (0)	89	(81-95)	84	86
Syddanmark	Ja	102 / 106	0 (0)	96	(91-99)	91	95
Midtjylland	Ja	125 / 134	0 (0)	93	(88-97)	97	95
Nordjylland	Ja	61 / 64	0 (0)	95	(87-99)	93	88
Hovedstaden	Ja	174 / 180	0 (0)	97	(93-99)	95	94
Rigshospitalet	Ja	113 / 116	0 (0)	97	(93-99)	92	92
Herlev Hospital	Ja	42 / 44	0 (0)	95	(85-99)	100	98
Nordsjællands Hospital	Ja	19 / 20	0 (0)	95	(75-100)	100	96
Sjælland	Nej	80 / 90	0 (0)	89	(81-95)	84	86
SUH Roskilde	Ja	73 / 80	0 (0)	91	(83-96)	88	88
NSR Slagelse	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	62	67
Syddanmark	Ja	102 / 106	0 (0)	96	(91-99)	91	95
Odense Universitetshospital	Ja	40 / 43	0 (0)	93	(81-99)	80	90
Esbjerg Sygehus	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	100	97
Sygehus Lillebælt	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	100	95
Sygehus Sønderjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	95	100
Midtjylland	Ja	125 / 134	0 (0)	93	(88-97)	97	95
Aarhus Universitetshospital	Ja	70 / 77	0 (0)	91	(82-96)	95	93
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	97	97
Regionshospitalet Viborg	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	100	100
Nordjylland	Ja	61 / 64	0 (0)	95	(87-99)	93	88
Aalborg Universitetshospital	Ja	61 / 64	0 (0)	95	(87-99)	93	88

Indikator 1: Behandlingsstart inden for 6 måneder for nydiagnosticerede patienter med RRMS. Funnel plot 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 24: Patienterne diagnosticeres april 23-marts 24. For hver patient opgøres behandlingsstart ind til 180 dage efter diagnosedato. Datagrundlag for behandlingsstart er derfor til og med september 24.

Resultater

Antallet af patienter, der diagnosticeres med RRMS i opgørelsesperioden, er 574 patienter.

På landsplan er andelen af patienter der starter sygdomsmodificerende behandling senest 6 måneder efter diagnosen er registreret, 94%. Trendgrafene viser udviklingen over tid, og hvordan man de sidste 4 år har opfyldt standarden.

Alle regioner, undtaget Region Sjælland, opfylder standarden. I Region Sjælland er det Slagelse der ligger markant under standarden. Dog viser Region Sjælland en positiv udvikling. Tolv af de i alt 13 behandlingsenheder opfylder standarden.

Diskussion og implikationer

På landsplan starter 94% af nydiagnosticerede RRMS patienter med attackforebyggende behandling inden for 6 måneder. Alle scleroseklinikker undtagen i Slagelse (7/10 patienter lig 70%) opfylder den prædefinerede standard (minimum 90%)

Vurdering af indikatoren

Fra næste år opgøres indikatoren som supplerende indikator i stedet for som en kvalitetsindikator pga. høj grad af målopfyldelse i de seneste 3 år.

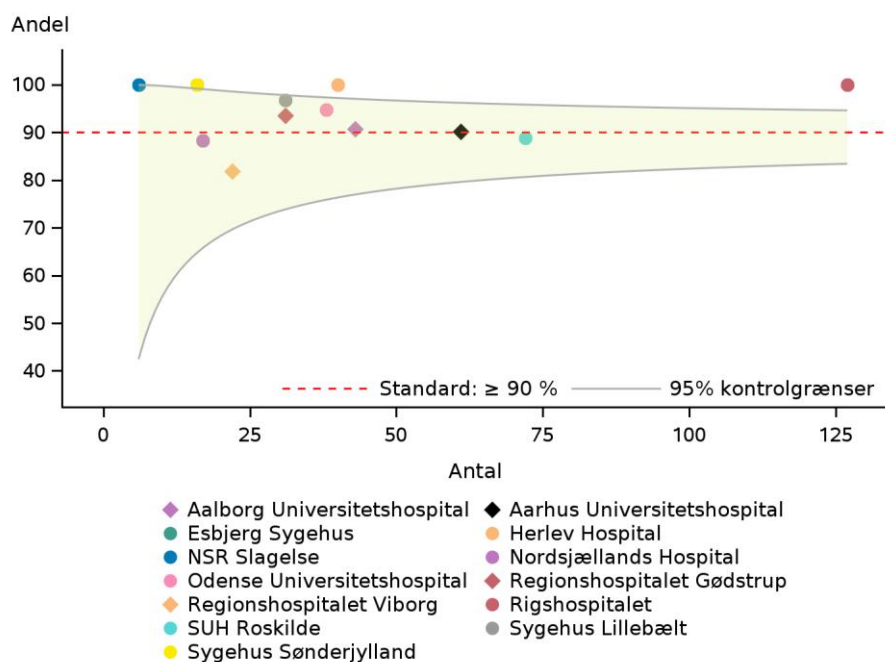
Indikator 2a: EDSS-scoring ved behandlingsstart af behandlingsnaive patienter med RRMS

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%

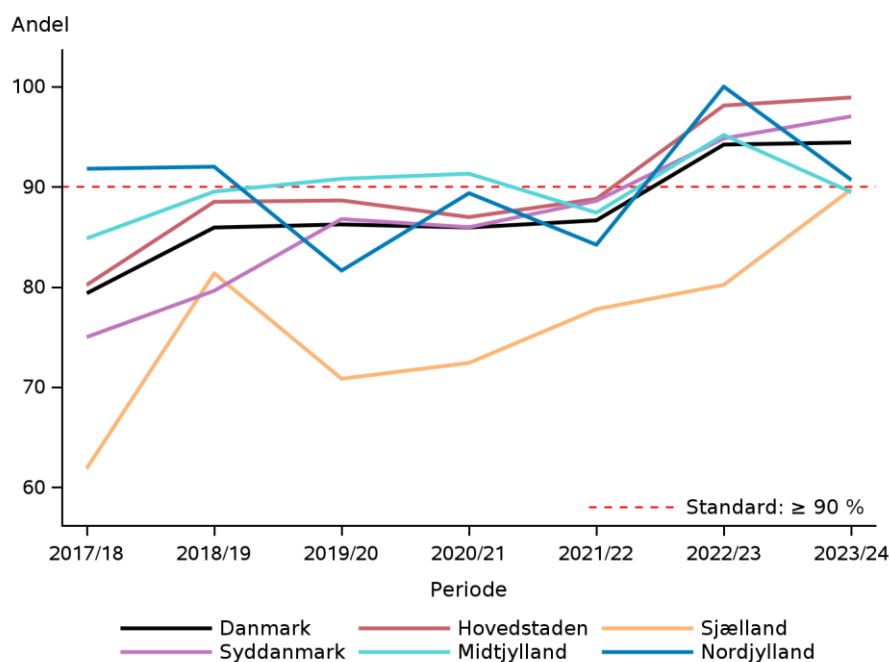
Andel af behandlingsnaive patienter med RRMS, der får foretaget en EDSS-scoring fra 180 dage før til 30 dage efter behandlingsstart

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt			01.09.2023 - 31.08.2024	2022/23	2021/22	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	491 / 520	0 (0)	94	(92-96)	94	87
Hovedstaden	Ja	182 / 184	0 (0)	99	(96-100)	98	89
Sjælland	Nej	70 / 78	0 (0)	90	(81-95)	80	78
Syddanmark	Ja	98 / 101	0 (0)	97	(92-99)	95	89
Midtjylland	Nej	102 / 114	0 (0)	89	(82-94)	95	87
Nordjylland	Ja	39 / 43	0 (0)	91	(78-97)	100	84
Hovedstaden	Ja	182 / 184	0 (0)	99	(96-100)	98	89
Rigshospitalet	Ja	127 / 127	0 (0)	100	(97-100)	99	86
Herlev Hospital	Ja	40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	96	94
Nordsjællands Hospital	Nej	15 / 17	0 (0)	88	(64-99)	100	96
Sjælland	Nej	70 / 78	0 (0)	90	(81-95)	80	78
SUH Roskilde	Nej	64 / 72	0 (0)	89	(79-95)	79	79
NSR Slagelse	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	89	67
Syddanmark	Ja	98 / 101	0 (0)	97	(92-99)	95	89
Odense Universitetshospital	Ja	36 / 38	0 (0)	95	(82-99)	100	83
Esbjerg Sygehus	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	95	100
Sygehus Lillebælt	Ja	30 / 31	0 (0)	97	(83-100)	81	81
Sygehus Sønderjylland	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	97	100
Midtjylland	Nej	102 / 114	0 (0)	89	(82-94)	95	87
Aarhus Universitetshospital	Ja	55 / 61	0 (0)	90	(80-96)	93	86
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	29 / 31	0 (0)	94	(79-99)	95	91
Regionshospitalet Viborg	Nej	18 / 22	0 (0)	82	(60-95)	100	88
Nordjylland	Ja	39 / 43	0 (0)	91	(78-97)	100	84
Aalborg Universitetshospital	Ja	39 / 43	0 (0)	91	(78-97)	100	84

Indikator 2a: EDSS-scoring 180 dage før til 30 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling af behandlingsnaive patienter med RRMS. Funnel plot 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 tidsforskuet 1 måned, så for opgørelsesperioden oktober 2023 - september 2024, starter patienten behandling september 2023 - august 2024. Datagrundlag for EDSS-score er marts 2023 - september 2024.

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, for anden gang. Trendgrafen viser den gode udvikling over tid, hvor særlig Region Sjælland skal trækkes frem.

Dette år opfylder 3 regioner standarden (Region Hovedstaden (99%), Region Syddanmark (97%) og Region Nordjylland (91%)), men de to andre ligger over 89%. Der ses en markant stigning for alle hospitaler i Region Sjælland, der ligger på 89.7% dette år.

I alt ti af 13 behandlingsenheder opfylder standarden: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Esbjerg Sygehus, Sygehus Lillebælt, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup og Aalborg Universitetshospital.

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.

Indikator 2a vedrører udelukkende behandlingsnaive patienter, hvilket sandsynligvis betyder, at langt de fleste af dem er nydiagnosticerede.

Der er stort set målopfyldelse i alle regioner, enkelte afdelinger mangler en smule.

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 komplement 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.

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

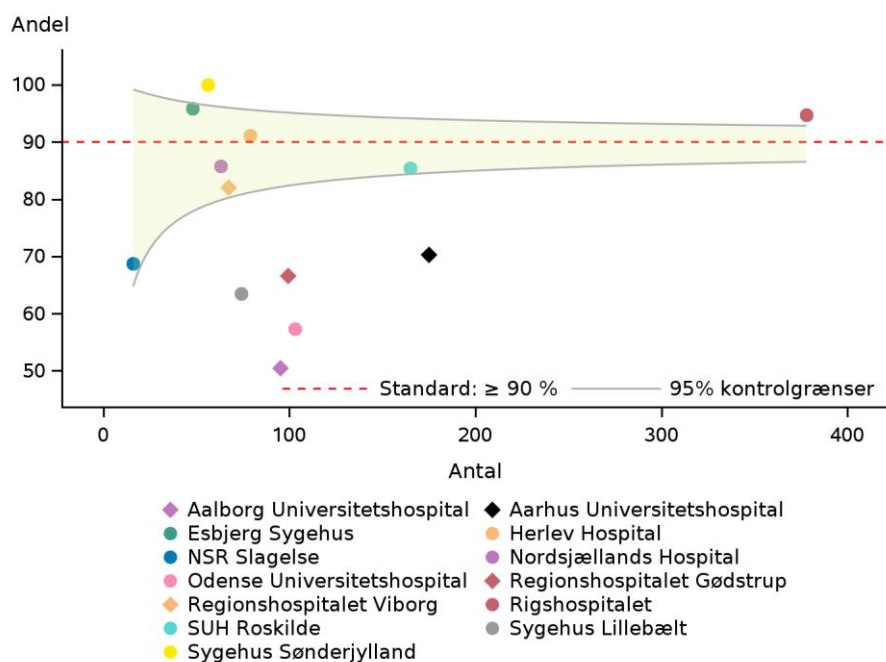
Indikator 2b: EDSS-scoring efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

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 opfølgelsesperioden 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%

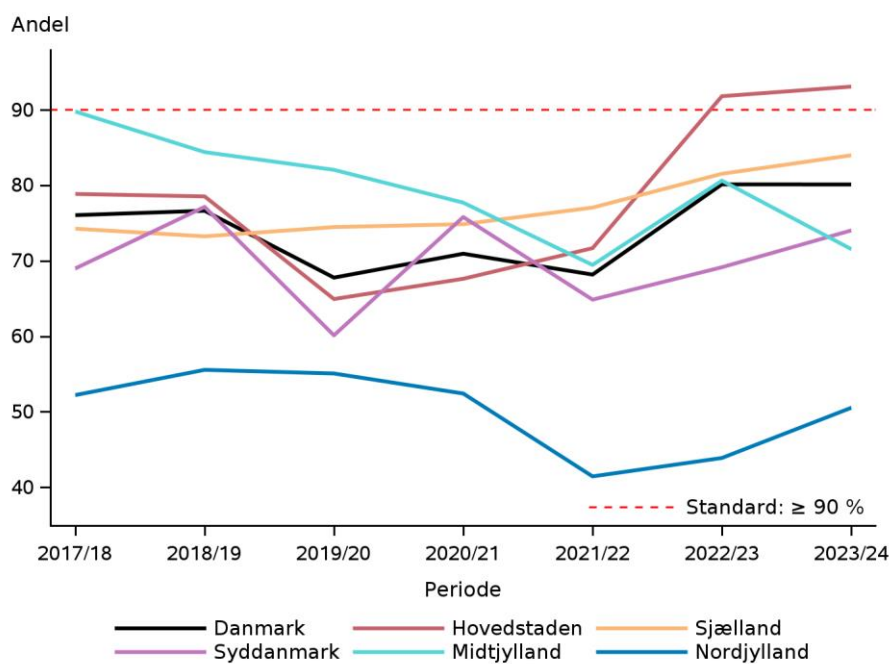
Andel af patienter med RRMS, der får foretaget EDSS-scoring 31-240 dage efter præparatskift eller start på sygdomsmodificerende behandling

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner	antal (%)	01.02.2023 - 31.01.2024	95% CI	2022/23	2021/22
	opfyldt			Andel		Andel	Andel
Danmark	Nej	1.136 / 1.418	1 (0)	80	(78-82)	80	68
Hovedstaden	Ja	484 / 520	0 (0)	93	(91-95)	92	72
Sjælland	Nej	152 / 181	0 (0)	84	(78-89)	82	77
Syddanmark	Nej	208 / 281	0 (0)	74	(68-79)	69	65
Midtjylland	Nej	244 / 341	1 (0)	72	(66-76)	81	69
Nordjylland	Nej	48 / 95	0 (0)	51	(40-61)	44	41
Hovedstaden	Ja	484 / 520	0 (0)	93	(91-95)	92	72
Rigshospitalet	Ja	358 / 378	0 (0)	95	(92-97)	93	67
Herlev Hospital	Ja	72 / 79	0 (0)	91	(83-96)	98	95
Nordsjællands Hospital	Nej	54 / 63	0 (0)	86	(75-93)	75	71
Sjælland	Nej	152 / 181	0 (0)	84	(78-89)	82	77
SUH Roskilde	Nej	141 / 165	0 (0)	85	(79-90)	82	78
NSR Slagelse	Nej	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	70	70
Syddanmark	Nej	208 / 281	0 (0)	74	(68-79)	69	65
Odense Universitetshospital	Nej	59 / 103	0 (0)	57	(47-67)	36	28
Esbjerg Sygehus	Ja	46 / 48	0 (0)	96	(86-99)	95	100
Sygehus Lillebælt	Nej	47 / 74	0 (0)	64	(52-74)	67	74
Sygehus Sønderjylland	Ja	56 / 56	0 (0)	100	(94-100)	100	94
Midtjylland	Nej	244 / 341	1 (0)	72	(66-76)	81	69
Aarhus Universitetshospital	Nej	123 / 175	0 (0)	70	(63-77)	89	82
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	66 / 99	1 (1)	67	(56-76)	56	34
Regionshospitalet Viborg	Nej	55 / 67	0 (0)	82	(71-90)	85	73
Nordjylland	Nej	48 / 95	0 (0)	51	(40-61)	44	41
Aalborg Universitetshospital	Nej	48 / 95	0 (0)	51	(40-61)	44	41

Indikator 2b: EDSS-scoring 31-240 dage efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS. Funnel plot 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. Tidsforskydningen er også forskellig. I denne indikator er tidsforskydningen 8 måneder, dvs. for opgørelsesperioden oktober 2023 - september 2024: patienten starter eller skifter behandling februar 2023 - januar 2024. Datagrundlag for EDSS-score er marts 2023 - september 2024.

Dette år er det indført at et præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke længere kræver ny EDSS efter 31-240 dage.

Resultater

Det har på nationalt niveau været status quo for denne indikator dette år med en indikatoropfyldelse igen på 80%. Region Hovedstaden opfylder standarden med 91% af patienter, der har fået en EDSS score efter start på ny behandling eller præparatskift. De øvrige regioner opfylder ikke indikatorstandarden. Der ses store regionale forskelle, hvor Region Nordjylland ligger lavest på 51%.

Fire behandlingsenheder, hvor tre har opfyldt standarden i mange år, opfylder standarden for indikator 2b: Herlev Hospital (91%), Rigshospitalet (95%), Esbjerg Sygehus (96%) og Sygehus Sønderjylland (100%).

Fem behandlingsenheder ligger under tragten på funnelplottet: Der ses et markant fald for Aarhus Universitetshospital fra 89% til 70%. Der ses en bedring for Odense Universitetshospital (57%), Regionshospitalet Gødstrup (67%) og Aalborg Universitetshospital (51%). Sygehus Lillebælt ligger stabilt lavt (64%).

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. Det markant faldende og dårlige resultat, der ses for Aarhus Universitetshospital må formodes at kunne forklares med reduceret personalekapacitet som følge af ansættelsesstopet, der har været gældende i den aktuelle periode på AUH. Beretninger fra afdelinger, hvor man har forbedret resultatet og erfaringer 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 fra i fjor 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. Dette må delvist have været gældende for perioden aktuel i herværende rapport og vil alt andet lige slå fuldt igennem 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-scoren forud for behandlingsstart, da denne ofte er påvirket af nylig sygdomsaktivitet.

Indikator og standard fastholdes.

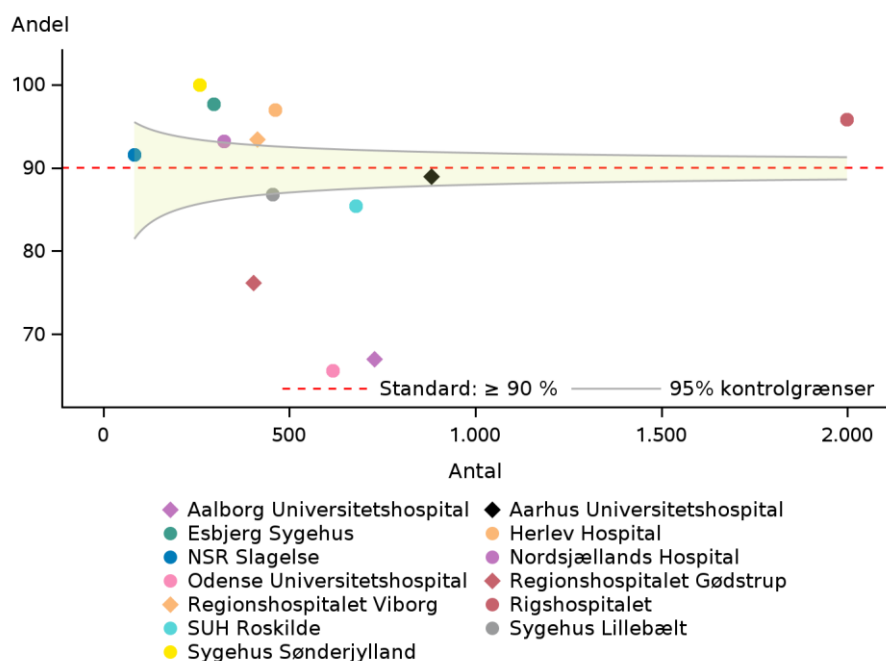
Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling

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%

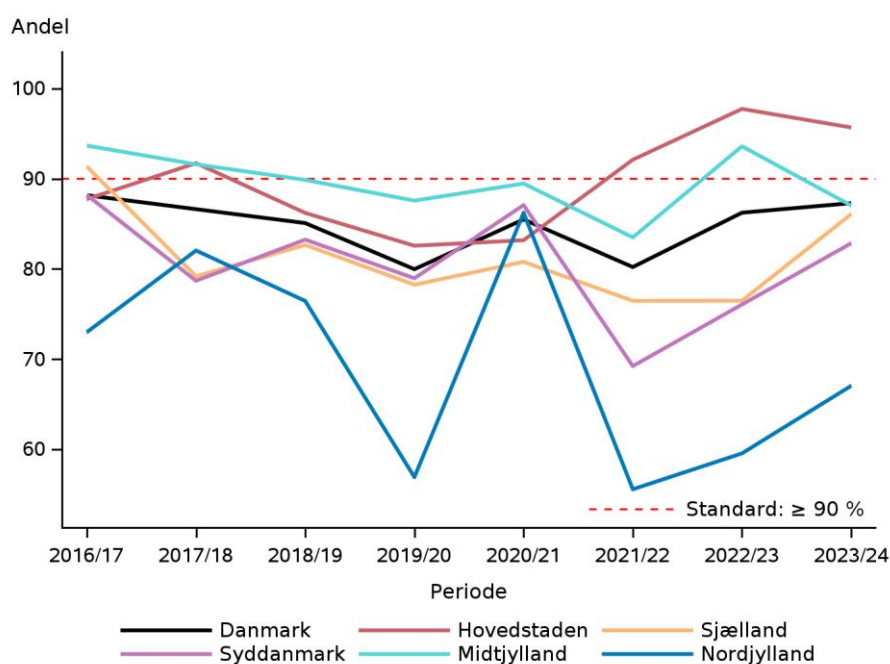
Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der fik foretaget EDSS-scoring inden for de sidste 14 måneder

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2023 - 30.09.2024 Andel 95% CI	Tidligere år 2022/23 Andel	2021/22 Andel
Danmark	Nej	6.630 / 7.595	5 (0)	87 (87-88)	86	80
Hovedstaden	Ja	2.663 / 2.783	# (0)	96 (95-96)	98	92
Sjælland	Nej	655 / 761	# (0)	86 (83-88)	76	76
Syddanmark	Nej	1.347 / 1.626	# (0)	83 (81-85)	76	69
Midtjylland	Nej	1.477 / 1.697	# (0)	87 (85-89)	94	83
Nordjylland	Nej	488 / 728	0 (0)	67 (63-70)	60	56
Hovedstaden	Ja	2.663 / 2.783	# (0)	96 (95-96)	98	92
Rigshospitalet	Ja	1.915 / 1.999	# (0)	96 (95-97)	99	93
Herlev Hospital	Ja	447 / 461	0 (0)	97 (95-98)	98	92
Nordsjællands Hospital	Ja	301 / 323	0 (0)	93 (90-96)	89	86
Sjælland	Nej	655 / 761	# (0)	86 (83-88)	76	76
SUH Roskilde	Nej	579 / 678	# (0)	85 (83-88)	74	76
NSR Slagelse	Ja	76 / 83	0 (0)	92 (83-97)	94	82
Syddanmark	Nej	1.347 / 1.626	# (0)	83 (81-85)	76	69
Odense Universitetshospital	Nej	404 / 616	# (0)	66 (62-69)	56	35
Esbjerg Sygehus	Ja	290 / 297	0 (0)	98 (95-99)	99	99
Sygehus Lillebælt	Nej	394 / 454	0 (0)	87 (83-90)	74	79
Sygehus Sønderjylland	Ja	259 / 259	0 (0)	100 (99-100)	99	98
Midtjylland	Nej	1.477 / 1.697	# (0)	87 (85-89)	94	83
Aarhus Universitetshospital	Nej	784 / 881	0 (0)	89 (87-91)	95	96
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	307 / 403	# (0)	76 (72-80)	91	50
Regionshospitalet Viborg	Ja	386 / 413	0 (0)	93 (91-96)	93	92
Nordjylland	Nej	488 / 728	0 (0)	67 (63-70)	60	56
Aalborg Universitetshospital	Nej	488 / 728	0 (0)	67 (63-70)	60	56

Indikator 3: Årlig EDSS-scoring af patienter med RRMS i sygdomsmodificerende behandling. Funnel plot 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 2024. Datagrundlaget for EDSS-score er august 2023 - september 2024.

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

Dette år er det indført at et præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke regnes som et reelt skift, men inkluderes som langvarig behandling.

Resultater

Dette år er der 87% af patienter med RRMS der er i langvarig behandling, der har en årlig registreret scoring af EDSS i COMPOS. Dette år er det status quo sammenlignet med sidste år, og Region Hovedstaden opfylder standarden. På regionalt niveau viser trendgraden en markant stigning over tid for region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland.

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

Det er fire behandlingsenheder, der ligger væsentlig under standarden for denne indikator: Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup og Aalborg Universitetshospital med andele på 85, 66, 70, henholdsvis 67%. Disse lå også lavt sidste år, men vi ser en markant forbedring for flere af hospitaletne.

Diskussion og implikationer

Der ses geografiske forskelle i opfyldelse af denne indikator, men tallene er sandsynligvis retvisende.

Overordnet forklares ventetiden med manglende ressourcer og besparelser.

I Region Nordjylland er der en ventetid til klinisk kontrol for patienter i sygdomsmodificerende behandling på op til 3 år. Patienter kunne med fordel gøre brug af frit sygehusvalg. På AUH forventes, grundet varslede besparelser, at ventetiden til klinisk kontrol vil stige og dermed faldende opfyldelse af indikatoren.

I styregruppen diskuteres om patienter, som har modtaget immun-rekonstituerende behandling (fx. Alemtuzumab) skal udgå af indikatoren efter 5 år. Der er dog en bekymring for om denne patientgruppe går tabt, hvorfor der er enighed om at fortsætte med observation.

Vurdering af indikatoren

Indikator og standard fastholdes.

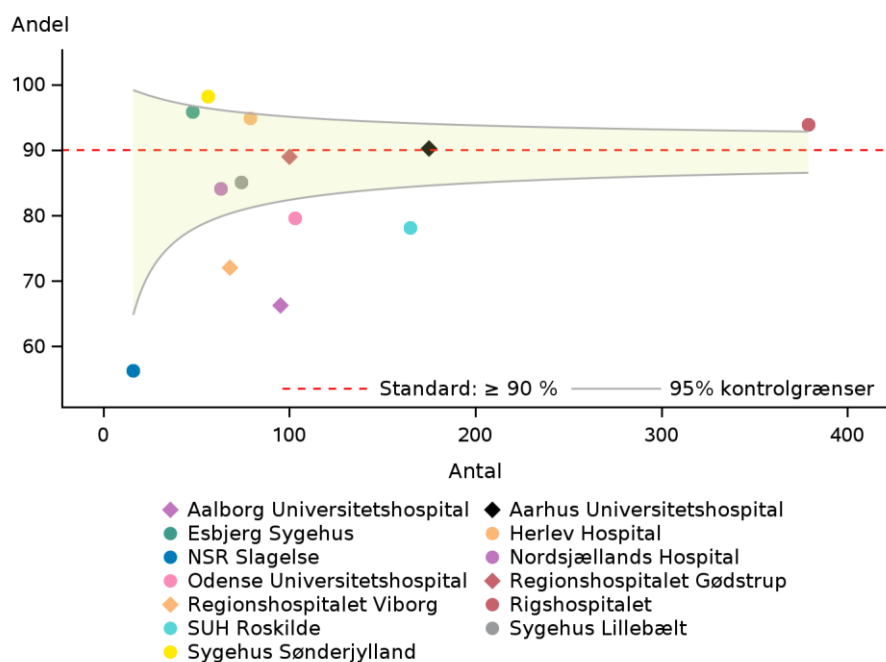
Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

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%

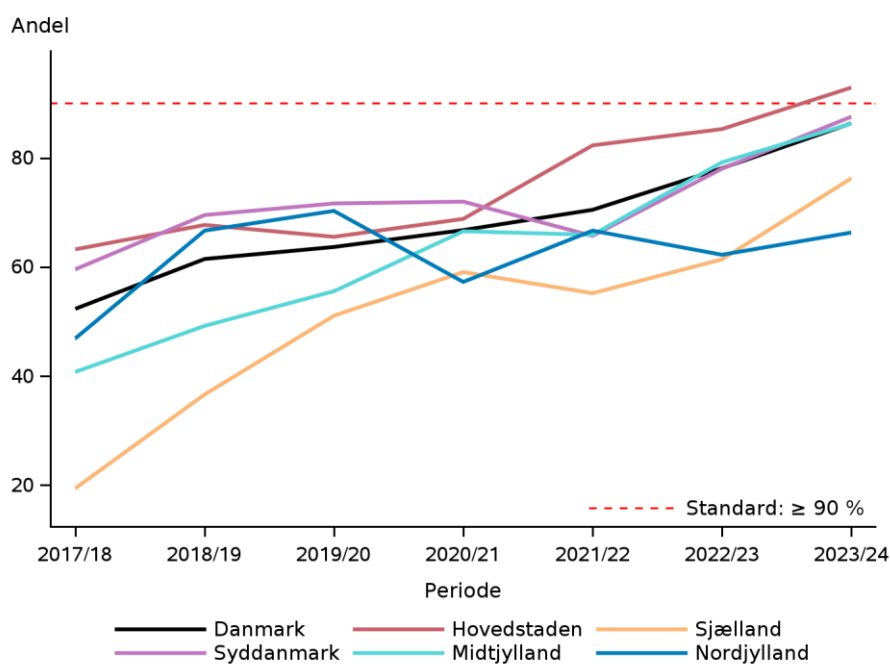
MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt			01.02.2023 - 31.01.2024 Andel	95% CI	2022/23 Andel	2021/22 Andel
Danmark	Nej	1.227 / 1.421	1 (0)	86	(84-88)	78	70
Hovedstaden	Ja	484 / 521	0 (0)	93	(90-95)	85	82
Sjælland	Nej	138 / 181	0 (0)	76	(69-82)	61	55
Syddanmark	Nej	246 / 281	0 (0)	88	(83-91)	78	66
Midtjylland	Nej	296 / 343	# (0)	86	(82-90)	79	66
Nordjylland	Nej	63 / 95	0 (0)	66	(56-76)	62	67
Hovedstaden	Ja	484 / 521	0 (0)	93	(90-95)	85	82
Rigshospitalet	Ja	356 / 379	0 (0)	94	(91-96)	86	81
Herlev Hospital	Ja	75 / 79	0 (0)	95	(88-99)	83	91
Nordsjællands Hospital	Nej	53 / 63	0 (0)	84	(73-92)	83	81
Sjælland	Nej	138 / 181	0 (0)	76	(69-82)	61	55
SUH Roskilde	Nej	129 / 165	0 (0)	78	(71-84)	62	55
NSR Slagelse	Nej	9 / 16	0 (0)	56	(30-80)	50	57
Syddanmark	Nej	246 / 281	0 (0)	88	(83-91)	78	66
Odense Universitetshospital	Nej	82 / 103	0 (0)	80	(71-87)	53	40
Esbjerg Sygehus	Ja	46 / 48	0 (0)	96	(86-99)	98	90
Sygehus Lillebælt	Nej	63 / 74	0 (0)	85	(75-92)	79	72
Sygehus Sønderjylland	Ja	55 / 56	0 (0)	98	(90-100)	96	86
Midtjylland	Nej	296 / 343	# (0)	86	(82-90)	79	66
Aarhus Universitetshospital	Ja	158 / 175	0 (0)	90	(85-94)	81	62
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	89 / 100	# (1)	89	(81-94)	77	69
Regionshospitalet Viborg	Nej	49 / 68	0 (0)	72	(60-82)	76	72
Nordjylland	Nej	63 / 95	0 (0)	66	(56-76)	62	67
Aalborg Universitetshospital	Nej	63 / 95	0 (0)	66	(56-76)	62	67

Indikator 4: MR-skanning efter start på sygdomsmodificerende behandling eller præparatskift for patienter med RRMS. Funnel plot 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 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 2022 - januar 2024. Datagrundlag for fortsat behandling i min. 240 dage: februar 23 – september 2024. Datagrundlag for MR-skanning er marts 2023 - september 2024.

Dette år er første år hvor præparatskift inden for samme gruppe (fx skift mellem Ocrevus og Kesimpta eller DMF og DRF) ikke længere kræver ny re- baseline MR.

Resultater

Indikator 4 baseres på 1.421 patienter med RRMS, som starter sygdomsmodificerende behandling eller skifter præparat og fortsætter med behandlingen i min. 8 måneder. Det ses en god udvikling over tid i andel med skanning, (se trendgraf) og på landsplan er andelen 86%, med variation fra 66% i Region Nordjylland til 93% i Region Hovedstaden. Der ses en stigning på 10 procentpoint eller mere for Region Syddanmark og Region Sjælland.

Fem afdelinger opfylder standarden: Rigshospitalet (94%), Herlev (95%) Esbjerg Sygehus (96%) og Sygehus Sønderjylland (98%), og Aarhus Universitetshospital (90%).

Fem sygehuse ligger under tragten på funnelplottet: SUH Roskilde, Slagelse, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt, Regionshospitalet i Viborg og Aalborg Universitetshospital.

Diskussion og implikationer

Denne indikator opfyldes i 86% af tilfældene, hvilket ligger tæt på standarden (>90%) og anses som en flot stigning sammenlignet med 21/22 (70%) og 22/23 (77%).

Der ses stadig regionale forskelle og Region Nordjylland og Region Sjælland ligger lavere end de andre tre regioner. En forklaring kan være mangel på skanningskapaciteter, en anden at der i en presset hverdag kan 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

Indikator og standard fastholdes.

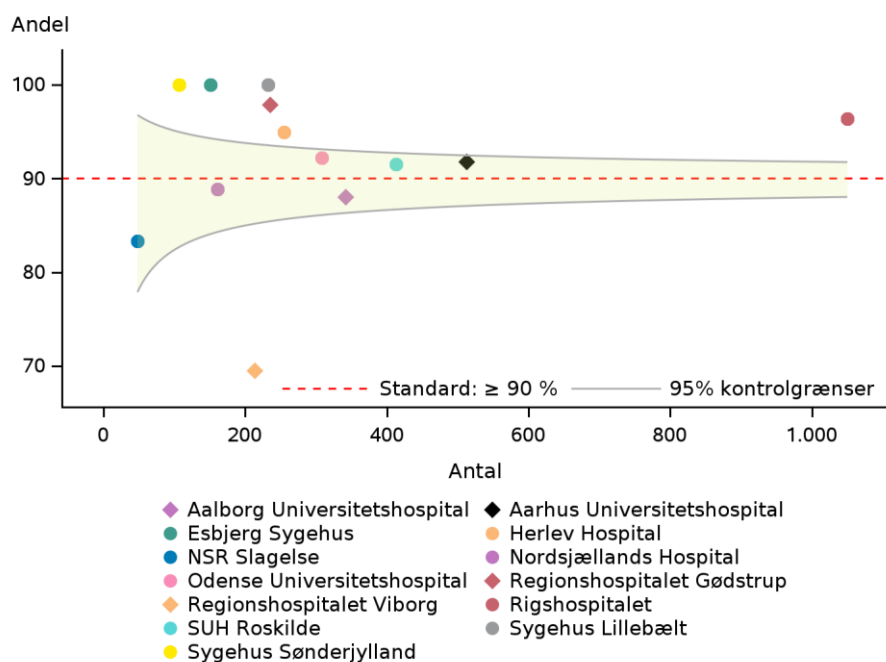
Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

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	≥ 90%

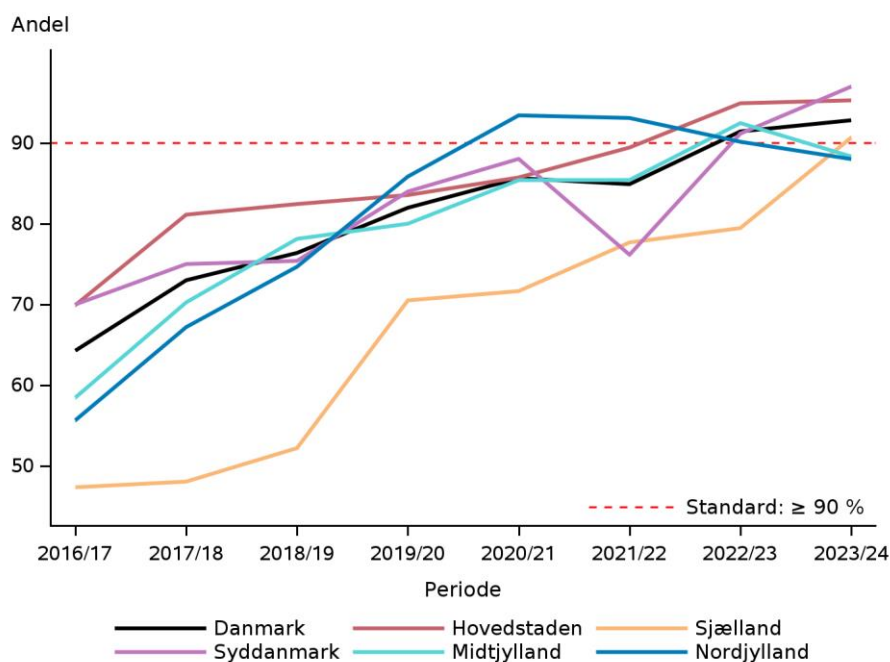
Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.10.2023 - 30.09.2024		Tidligere år 2022/23 2021/22	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	3.738 / 4.027	3 (0)	93	(92-94)	91	85
Hovedstaden	Ja	1.397 / 1.466	1 (0)	95	(94-96)	95	89
Sjælland	Ja	418 / 461	1 (0)	91	(88-93)	79	78
Syddanmark	Ja	774 / 798	1 (0)	97	(96-98)	91	76
Midtjylland	Nej	848 / 960	0 (0)	88	(86-90)	92	85
Nordjylland	Nej	301 / 342	0 (0)	88	(84-91)	90	93
Hovedstaden	Ja	1.397 / 1.466	1 (0)	95	(94-96)	95	89
Rigshospitalet	Ja	1.012 / 1.050	1 (0)	96	(95-97)	96	91
Herlev Hospital	Ja	242 / 255	0 (0)	95	(91-97)	95	91
Nordsjællands Hospital	Nej	143 / 161	0 (0)	89	(83-93)	87	79
Sjælland	Ja	418 / 461	1 (0)	91	(88-93)	79	78
SUH Roskilde	Ja	378 / 413	1 (0)	92	(88-94)	81	79
NSR Slagelse	Nej	40 / 48	0 (0)	83	(70-93)	71	71
Syddanmark	Ja	774 / 798	1 (0)	97	(96-98)	91	76
Odense Universitetshospital	Ja	284 / 308	1 (0)	92	(89-95)	84	56
Esbjerg Sygehus	Ja	151 / 151	0 (0)	100	(98-100)	99	100
Sygehus Lillebælt	Ja	232 / 232	0 (0)	100	(98-100)	92	83
Sygehus Sønderjylland	Ja	107 / 107	0 (0)	100	(97-100)	99	93
Midtjylland	Nej	848 / 960	0 (0)	88	(86-90)	92	85
Aarhus Universitetshospital	Ja	470 / 512	0 (0)	92	(89-94)	92	90
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	230 / 235	0 (0)	98	(95-99)	90	68
Regionshospitalet Viborg	Nej	148 / 213	0 (0)	69	(63-76)	97	94
Nordjylland	Nej	301 / 342	0 (0)	88	(84-91)	90	93
Aalborg Universitetshospital	Nej	301 / 342	0 (0)	88	(84-91)	90	93

Indikator 5: Årlig MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat. Funnel plot på afdelingsniveau.



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, for 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 2024 som alle diagnosticeret med RRMS i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 2023 - september 2024) men maksimalt i fem år. Behandlingsstart ligger således fra oktober 2018 – september 2022. Vurdering af skanningsaktivitet refererer til aktiviteter i perioden august 2023 - september 2024.

Resultater

Også for denne indikator, andel med årlig MR-skanning, ses en markant stigning. Nationalt ligger andelen på 93%, som varierer fra 88% i Region Midtjylland og Region Nordjylland til 97% i Region Syddanmark. Vi ser en stor andel efterregistreringer sammenlignet med sidste år.

I alt ni behandlingssenheder opnår andele over standarden: Rigshospitalet, Herlev Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Esbjerg Sygehus, Sygehus Lillebælt, Sygehus Sønderjylland, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet i Gødstrup.

Det ses en markant øgning for Sjællands Universitetshospital og Slagelse.

Regionshospitalet i Viborg oplever et markant fald til 69%, efter at have været over 90% i to år.

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 anfald, bør medføre til overvejelser om behandlingsskift.

Resultaterne viser, at opfyldelsen af kvalitetsmålet er steget både på landsplan og i flere af landets afdelinger. På landsplan opfyldes indikatoren hos 93% af de inkluderede patienter, hvilket er tilfredsstillende. Alle klinikker klarer det godt og opfylder målet, med undtagelse af Viborg, som viser en betydelig fald i forhold til sidste år. Årsagen til den lave opfyldelse i Viborg er ukendt, men repræsentation fra de enkelte klinikker i Styregruppen kunne bidrage til at belyse udfordringerne. Desuden kan deling af erfaringer og tiltag fra klinikker med høj opfyldelse inspirere klinikker med begrænsede ressourcer.

Vurdering af indikatoren

Denne indikator er vigtigt for at sikre den bedst mulige behandling og fastholdes derfor med et kvalitetsmål på over 90%. For at opretholde det høje kvalitetsniveau og forbedre resultaterne, hvor det er nødvendigt, anbefales det, at klinikker bestiller MR-skanninger i god tid og registrerer dem systematisk.

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

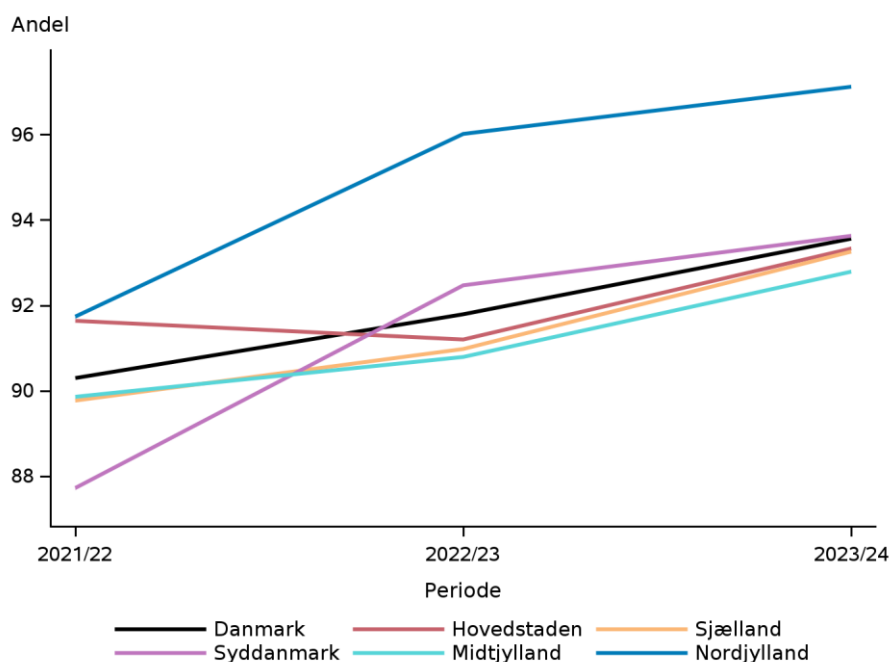
Definition	Andel af patienter med RRMS i langvarig sygdomsmodificerende behandling med samme præparat, der ikke har radiologiske forandringer ved årlig MR-skanning
Nævner	Patienter med RRMS, der ved opgørelsesperiodens afslutning har været i behandling med samme sygdomsmodificerende præparat i minimum 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 antal (%)	Aktuelle år 01.10.2023 - 30.09.2024 Andel 95% CI	Tidligere år 2022/23 Andel	2021/22 Andel
Danmark		3.559 / 3.804	121 (3)	94 (93-94)	92	90
Hovedstaden		1.301 / 1.394	47 (3)	93 (92-95)	91	92
Sjælland		401 / 430	9 (2)	93 (90-95)	91	90
Syddanmark		705 / 753	29 (4)	94 (92-95)	92	88
Midtjylland		849 / 915	20 (2)	93 (91-94)	91	90
Nordjylland		303 / 312	16 (5)	97 (95-99)	96	92
Hovedstaden		1.301 / 1.394	47 (3)	93 (92-95)	91	92
Rigshospitalet		933 / 997	39 (4)	94 (92-95)	92	92
Herlev Hospital		230 / 246	8 (3)	93 (90-96)	91	92
Nordsjællands Hospital		138 / 151	0 (0)	91 (86-95)	87	91
Sjælland		401 / 430	9 (2)	93 (90-95)	91	90
SUH Roskilde		362 / 385	9 (2)	94 (91-96)	90	89
NSR Slagelse		39 / 45	0 (0)	87 (73-95)	98	94
Syddanmark		705 / 753	29 (4)	94 (92-95)	92	88
Odense Universitetshospital		262 / 278	17 (6)	94 (91-97)	94	87
Esbjerg Sygehus		140 / 147	4 (3)	95 (90-98)	95	93
Sygehus Lillebælt		203 / 224	5 (2)	91 (86-94)	88	85
Sygehus Sønderjylland		100 / 104	3 (3)	96 (90-99)	94	88
Midtjylland		849 / 915	20 (2)	93 (91-94)	91	90
Aarhus Universitetshospital		453 / 492	8 (2)	92 (89-94)	90	90
Regionshospitalet Gødstrup		217 / 226	5 (2)	96 (93-98)	91	87
Regionshospitalet Viborg		179 / 197	7 (3)	91 (86-94)	91	93
Nordjylland		303 / 312	16 (5)	97 (95-99)	96	92
Aalborg Universitetshospital		303 / 312	16 (5)	97 (95-99)	96	92

	Antal	Årsag
Uoplyst:	3	Diagnoseforløb mangler
	100	Radiologisk forandring mangler for både hjerne og rygmarv
	18	Radiologisk forandring ukendt - kan skyldes ufuldstændig skanning

Indikator 6: Fravær af radiologiske forandringer ved MR-skanning af patienter med RRMS i langvarig behandling med samme præparat. Trendgraf på regionsniveau.



Kommentar

Datagrundlag

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 i hjerne eller øget læsionsmængde i rygmarven. Patienten skal have et tidligere skanningssvar til sammenligning.

For denne opgørelsesperiode: patientpopulationen defineres per 30. september 2024 som alle diagnosticeret med RRMS som er i langvarig behandling, dvs. minimum opgørelsesperiodens 12 måneder (oktober 2023 - september 2024) men maksimalt i fem år, hvilket betyder at behandlingen er startet tidligst oktober 19. MR-skanning som viser radiologisk forværring +/- er foretaget i perioden oktober 2023 - september 2024.

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

Resultater

For de 3.804 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 94%, med minimal regional variation.

Diskussion og implikationer

Denne indikator er fortsat den eneste resultat indikator for behandlingskvaliteten. Der ses igen i år en stigning i antallet af patienter, der er uden sygdomsaktivitet (fra 90% i 2021/2022 til 92% i 2022/2023 og nu 94% i 2023/2024). Dette er givetvis resultatet af den stigende anvendelse af højeffektive behandlinger i Danmark. Indikatoren rummer en blanding af oplysninger om sygdomsaktivitet i rygmarven, som ikke indsamles rutinemæssigt, og sygdomsaktivitet i hjernen, som er en obligatorisk indikator under de første fem år på en behandling. Da man generelt nøjes med at opgøre sygdomsaktivitet i hjernen, kan dette derfor føre til en marginalt lavere andel af patienter uden sygdomsaktivitet, hvis der sammenlignes med data fra andre kilder. Dette forhold har dog næppe praktisk betydning for vurdering af resultaterne, da der helt generelt er markant mere sygdomsaktivitet på hjerneskaninger end på skanninger af rygmarven.

Vurdering af indikatoren

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

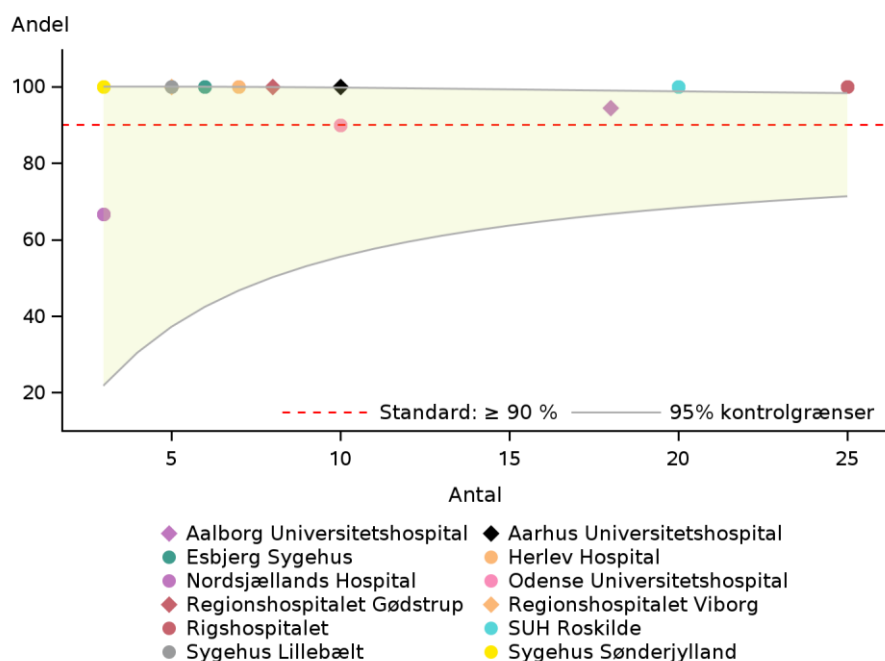
Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri® for patienter med RRMS

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%

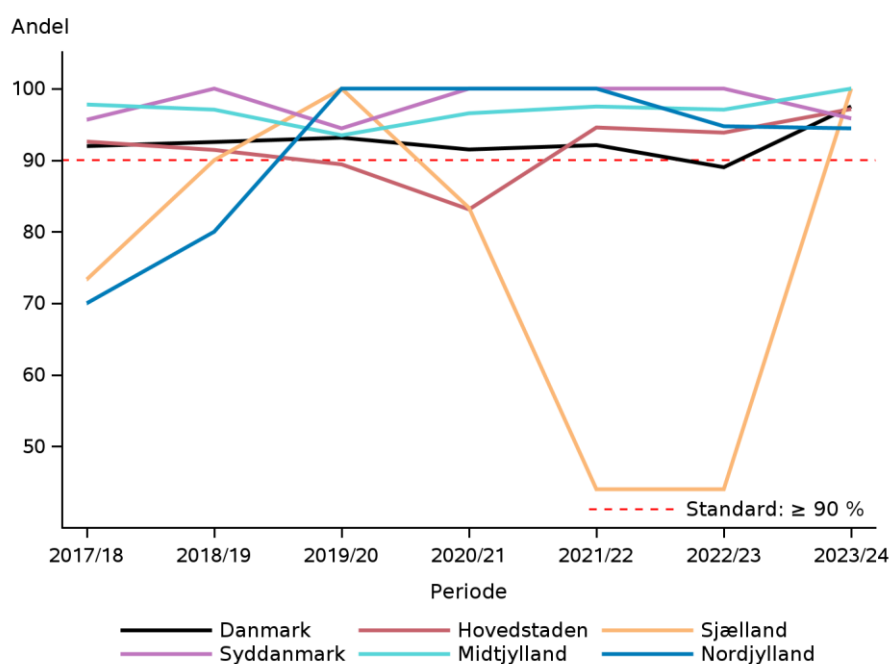
Andel af patienter med RRMS, der får målt JCV-antistof ved start på behandling med Tysabri®

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.04.2023 - 31.03.2024		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2022/23 Andel	2021/22 Andel
Danmark	Ja	117 / 120	0 (0)	98	(93-99)	89	92
Hovedstaden	Ja	34 / 35	0 (0)	97	(85-100)	94	95
Sjælland	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	44	44
Syddanmark	Ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	100	100
Midtjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	97	98
Nordjylland	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	95	100
Hovedstaden	Ja	34 / 35	0 (0)	97	(85-100)	94	95
Rigshospitalet	Ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	93	92
Herlev Hospital	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100	100
Nordsjællands Hospital	Nej	# / #	0 (0)	#	(9-99)	93	100
Sjælland	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	44	44
SUH Roskilde	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	44	44
Syddanmark	Ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100	100
Esbjerg Sygehus	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100
Sygehus Sønderjylland	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	100
Midtjylland	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	97	98
Aarhus Universitetshospital	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	95	97
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	97
Regionshospitalet Viborg	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100
Nordjylland	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	95	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	95	100

Indikator 7: JCV-antistofbestemmelse ved start på behandling med Tysabri for patienter med RRMS. Funnel plot 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 2023 - marts 2024. Datagrundlaget for JCV-antistofbestemmelse omfatter undersøgelser foretaget oktober 2022 – september 2024. Indikatoren viser, om patienterne får målt JCV-antistof helt op til 6 måneder efter behandlingsstart.

Resultater

I denne periode er 120 patienter med RRMS startet behandling med Tysabri®. På landsplan er 98% testet for JCV-antistof op til 6 måneder efter behandlingsstart. Standarden på $\geq 90\%$ er opnået i alle regioner (94-100%). Trendgrafen viser at andelen med JCV-test er højt stabil over tid.

Diskussion og implikationer

Måling af JCV-antistof er fortsat en vigtig indikator, da behandling af patienter med JCV-antistof med natalizumab er forbundet med risiko for udvikling af PML. Natalizumab anvendes derfor kun undtagelsesvist til behandling af patienter med en positiv JCV-antistoftest, og det er af største vigtighed, at der tages prøver før behandling og regelmæssigt under behandling.

Selv om indikatoren nu er opfyldt på landsplan, er det alligevel vigtigt at fastholde opmærksomheden på denne indikator. Det bemærkes også, at overgang til hjemmebehandling med natalizumab på nogle afdelinger har gjort at man er begyndt at tage denne prøve hver 3. måned i stedet for hver 6. måned, som er standard. Dette gøres for yderligere at reducere risikoen for udvikling af PML fra det nuværende meget lave niveau.

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 sklerosehospitalet 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, 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 Sundhedsvæsenets kvalitetsinstitut (SundK), kvalitetsrapporter og kvalitetsarbejde

SundKs mål er at understøtte kontinuerlige indsatser for at forbedre den kliniske kvalitet på et tidstro og validt databaseret grundlag. Sammen med SundKs løbende dataleverancer til ledelsessystemerne skal årsrapporterne understøtte et lærende sundhedsvæsen, hvor forskelle i behandlingskvalitet på tværs af regioner og behandlingsenheder 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 SundKs 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 SundK 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 SundKs 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 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
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).

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 2024 følger ikke kalenderåret, men er perioden på 12 måneder fra 1. oktober 2023 til 30. september 2024. Dataudtræk blev foretaget 11. november 2024 og omfattede alle data registreret i COMPOS frem til 9. november 2024.

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.

1) I COMPOS er der 16.894 nulevende personer med gyldig CPR og MS-diagnose (dvs. minus CIS/RIS)

2) I LPR er der 17.879 nulevende personer med gyldig CPR med en kontakt på en neurologisk afdeling med Sklerose A-diagnose (DG359*).

Patienter kun i Compos = 434

Patienter kun i LPR = 1.419

Dækningsgrad formel = Patienter i Compos / (Patienter i Compos og LPR) = $16.894 / (434 + 17.879) = 92,3\%$

Overensstemmelsesgrad formel = (Patienter i Compos OG LPR) / Patienter i Compos = $(16.894 - 434) / 16.894 = 97,4\%$

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
Professor, 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 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	Evidensspecialist, Rigshospitalet
Nana Folmann Hempler	Repræsentant for Scleroseforeningen
Sune Glesner	Patientrepræsentant
Jette Schwartz	Patientrepræsentant
Klinisk epidemiolog, ph.d. Elisabeth Svensson	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Analytisk datamanager Jakob Riis	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Kvalitetskonsulent Lene Korshøj	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 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 30.9.2024

	RRMS		SPMS		PPMS		CIS/RIS		Uoplyst		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	11.461	67	3.266	19	1.696	10	539	3	31	0	16.993	
Hovedstaden	4.213	75	828	15	406	7	180	3			5.627	33
Sjælland	1.287	61	463	22	273	13	74	4			2.097	12
Syddanmark	2.446	63	930	24	440	11	87	2	3	0	3.906	22
Midtjylland	2.495	66	805	21	340	9	138	4	25	1	3.803	22
Nordjylland	1.020	65	240	15	237	15	60	4	3	0	1.560	9
Hovedstaden	4.213	75	828	15	406	7	180	3			5.627	
Rigshospitalet	3.026	77	524	13	240	6	137	3			3.927	
Herlev Hospital	704	75	130	14	74	8	25	3			933	
Nordsjællands Hospital	483	63	174	23	92	12	18	2			767	
Sjælland	1.287	61	463	22	273	13	74	4			2.097	
SUH Roskilde	1.135	67	299	18	186	11	70	4			1.690	
NSR Slagelse	152	37	164	40	87	21	4	1			407	
Syddanmark	2.446	63	930	24	440	11	87	2	3	0	3.906	
Odense Universitetshospital	946	68	278	20	133	10	28	2	3	0	1.388	
Esbjerg Sygehus	410	62	169	26	73	11	9	1			661	
Sygehus Lillebælt	694	62	267	24	135	12	30	3			1.126	
Sygehus Sønderjylland	396	54	216	30	99	14	20	3			731	
Midtjylland	2.495	66	805	21	340	9	138	4	25	1	3.803	
Aarhus Universitetshospital	1.342	62	513	24	191	9	101	5	#	#	2.149	
Regionshospitalet Gødstrup	561	67	176	21	75	9	8	1	23	3	843	
Regionshospitalet Viborg	592	73	116	14	74	9	29	4			811	
Nordjylland	1.020	65	240	15	237	15	60	4	3	0	1.560	
Aalborg Universitetshospital	1.020	65	240	15	237	15	60	4	3	0	1.560	

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 2017-september 2024.

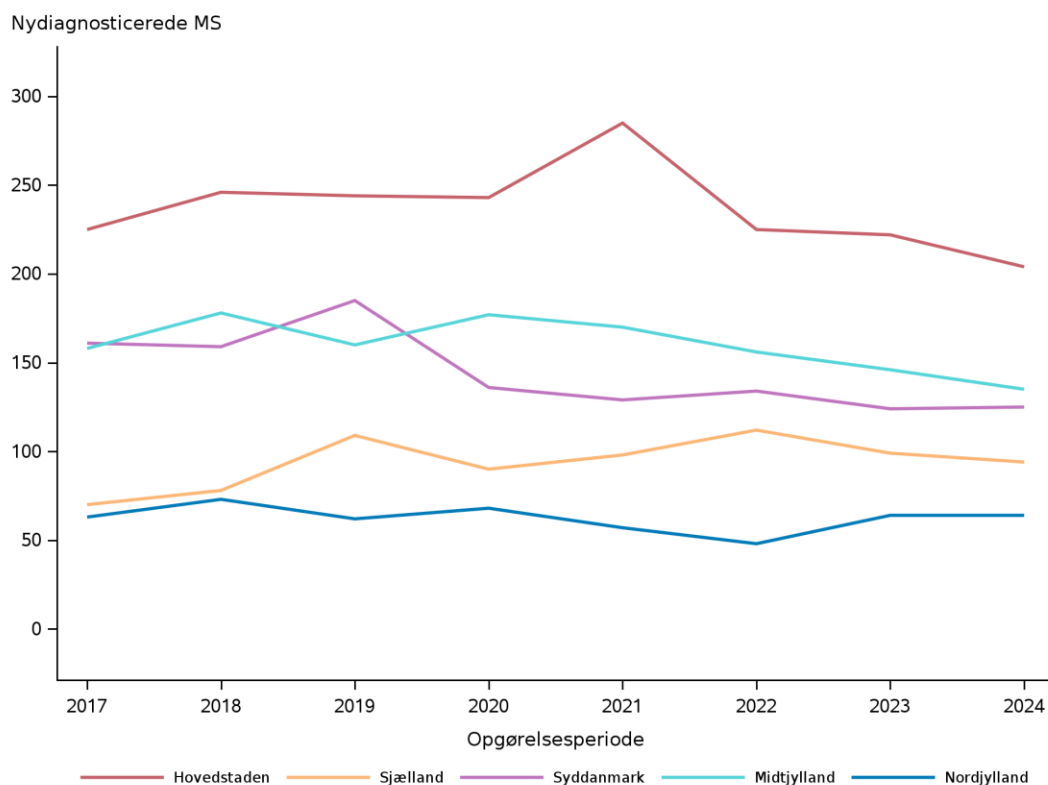
Frafald pr. år (inkl. SP og PP)

	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Afsluttet fra klinikken	100	37	24	17	6	16	17	10
Andet	3	5	6	25	20	26	9	19
Død	175	167	170	155	137	89	77	78
Emigreret	13	10	18	10	10	8	11	12
Patientens valg	14	18	12	34	13	20	13	9
I alt	305	237	230	241	186	159	127	128

*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 2024

	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	622	655	675	739	714	760	734	677
Hovedstaden	204	222	225	285	243	244	246	225
Sjælland	94	99	112	98	90	109	78	70
Syddanmark	125	124	134	129	136	185	159	161
Midtjylland	135	146	156	170	177	160	178	158
Nordjylland	64	64	48	57	68	62	73	63
Hovedstaden	204	222	225	285	243	244	246	225
Rigshospitalet	133	145	142	188	158	161	153	167
Herlev Hospital	38	47	54	57	57	52	48	34
Nordsjællands Hospital	33	30	29	40	28	31	45	24
Sjælland	94	99	112	98	90	109	78	70
SUH Roskilde	82	83	95	81	71	86	62	58
NSR Slagelse	12	16	17	17	19	23	16	12
Syddanmark	125	124	134	129	136	185	159	161
Odense Universitetshospital	43	44	46	35	43	75	55	54
Esbjerg Sygehus	22	24	20	24	31	29	28	27
Sygehus Lillebælt	35	23	42	44	42	56	52	54
Sygehus Sønderjylland	25	33	26	26	20	25	24	26
Midtjylland	135	146	156	170	177	160	178	158
Aarhus Universitetshospital	75	77	95	100	111	91	92	98
Regionshospitalet Gødstrup	34	43	36	34	30	40	36	29
Regionshospitalet Viborg	26	26	25	36	36	29	50	31
Nordjylland	64	64	48	57	68	62	73	63
Aalborg Universitetshospital	64	64	48	57	68	62	73	63

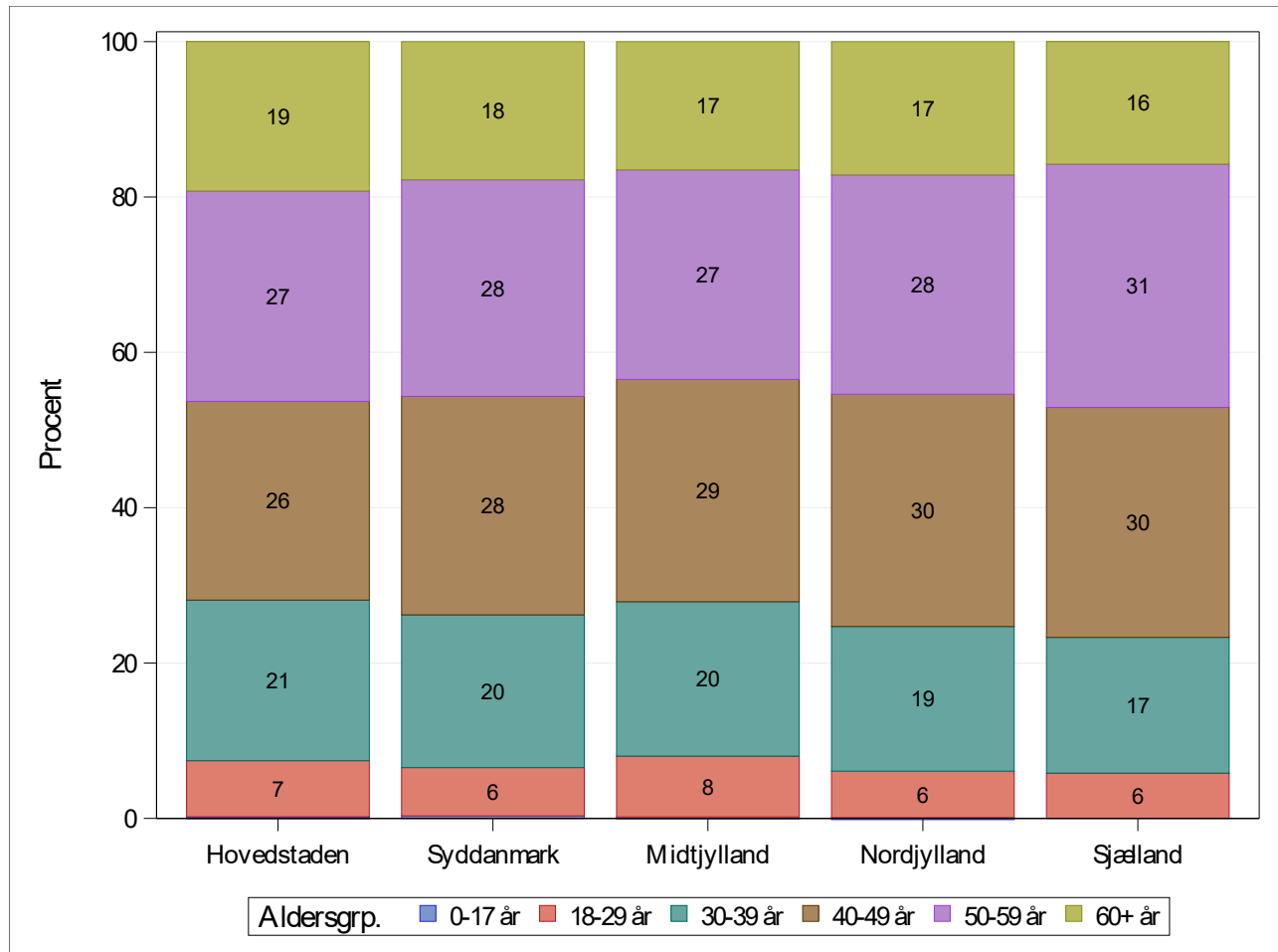
Kommentar: Alle

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.

Figur S2:

Regionsvis aldersfordeling blandt patienter med RRMS ved opgørelsesperiodens slutdato 30.09.2024



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 30.09.2024**

	Behandling		Ingen beh.		I alt
	Antal	%	Antal	%	Antal
Danmark	9.041	79	2.420	21	11.461
Hovedstaden	3.349	79	864	21	4.213
Sjælland	947	74	340	26	1.287
Syddanmark	1.906	78	540	22	2.446
Midtjylland	2.015	81	480	19	2.495
Nordjylland	824	81	196	19	1.020
Hovedstaden	3.349	79	864	21	4.213
Rigshospitalet	2.408	80	618	20	3.026
Herlev Hospital	553	79	151	21	704
Nordsjællands Hospital	388	80	95	20	483
Sjælland	947	74	340	26	1.287
SUH Roskilde	849	75	286	25	1.135
NSR Slagelse	98	64	54	36	152
Syddanmark	1.906	78	540	22	2.446
Odense Universitetshospital	714	75	232	25	946
Esbjerg Sygehus	342	83	68	17	410
Sygehus Lillebælt	544	78	150	22	694
Sygehus Sønderjylland	306	77	90	23	396
Midtjylland	2.015	81	480	19	2.495
Aarhus Universitetshospital	1.035	77	307	23	1.342
Regionshospitalet Gødstrup	494	88	67	12	561
Regionshospitalet Viborg	486	82	106	18	592
Nordjylland	824	81	196	19	1.020
Aalborg Universitetshospital	824	81	196	19	1.020

*Moderat og højeffektiv

Tabel S5

Antal opstart med sygdomsmodificerende behandling af MS (RRMS) 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 2023-september 2024

	M ny	M→M	H→M	H ny	M→H	H→H	I alt
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Hovedstaden	94	60	6	205	129	135	629
Sjælland	34	13	#	87	46	21	203
Syddanmark	69	29	#	104	69	54	327
Midtjylland	63	48	9	133	88	58	399
Nordjylland	20	8	#	52	18	25	125
I alt	280	158	21	581	350	293	1683

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

Kommentar: Nationalt er 79% af alle 11.461 patienter med RRMS i sygdomsmodulerende behandling per 30.9.2024 (Tabel S4). Regionerne varierer fra 74% til 81%, mens behandlingsniveauet på de enkelte behandlingsenheder varierer fra 64% (Slagelse) til 88% (Regionshospitalet Gødstrup).

Hver patient kan optræde flere gange. I alt 1.683 behandlingsopstarter og -skift mellem moderat og højeffektiv type blev registreret i aktuelle opgørelsesperiode, oktober 23- september 24.

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)

	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	13.898	14.207	12.858	13.626	12.673	13.233	12.067
Hovedstaden	5.548	5.965	5.202	4.864	4.706	4.967	4.410
Sjælland	1.497	1.299	1.309	1.387	1.215	1.037	815
Syddanmark	3.158	2.966	2.932	3.632	3.205	3.319	3.055
Midtjylland	2.787	3.178	2.710	2.753	2.808	2.815	2.828
Nordjylland	908	799	705	990	739	1.095	959
Hovedstaden	5.548	5.965	5.202	4.864	4.706	4.967	4.410
Rigshospitalet	3.813	4.289	3.721	3.328	2.976	3.348	3.300
Herlev Hospital	1.035	1.016	906	1.019	1.145	939	588
Nordsjællands Hospital	700	660	575	517	585	680	522
Sjælland	1.497	1.299	1.309	1.387	1.215	1.037	815
SUH Roskilde	1.187	1.026	1.048	1.074	931	849	603
NSR Slagelse	310	273	261	313	284	188	212
Syddanmark	3.158	2.966	2.932	3.632	3.205	3.319	3.055
Odense Universitetshospital	792	711	434	989	713	885	858
Esbjerg Sygehus	677	766	809	763	752	766	774
Sygehus Lillebælt	855	669	811	999	959	808	553
Sygehus Sønderjylland	834	820	878	881	781	860	870
Midtjylland	2.787	3.178	2.710	2.753	2.808	2.815	2.828
Aarhus Universitetshospital	1.432	1.793	1.709	1.488	1.400	1.560	1.533
Regionshospitalet Gødstrup	578	672	336	568	564	643	549
Regionshospitalet Viborg	777	713	665	697	844	612	746
Nordjylland	908	799	705	990	739	1.095	959
Aalborg Universitetshospital	908	799	705	990	739	1.095	959

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), 2018-2024 (oktober 2017 til september 2024), nationalt samt fordelt på regioner og behandlingsenheder

	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Danmark	12.280	12.182	10.411	10.211	8.987	8.793	7.712
Hovedstaden	4.654	4.636	4.029	3.738	3.368	3.440	3.211
Sjælland	1.154	1.048	876	844	725	605	408
Syddanmark	2.896	2.761	2.274	2.489	2.148	2.195	1.913
Midtjylland	2.515	2.727	2.309	2.213	1.910	1.810	1.560
Nordjylland	1.061	1.010	923	927	836	743	620
Hovedstaden	4.654	4.636	4.029	3.738	3.368	3.440	3.211
Rigshospitalet	3.336	3.397	2.978	2.697	2.450	2.557	2.461
Herlev Hospital	820	752	601	614	577	478	392
Nordsjællands Hospital	498	487	450	427	341	405	358
Sjælland	1.154	1.048	876	844	725	605	408
SUH Roskilde	1.017	892	737	685	619	493	320
NSR Slagelse	137	156	139	159	106	112	88
Syddanmark	2.896	2.761	2.274	2.489	2.148	2.195	1.913
Odense Universitetshospital	938	845	509	691	657	680	617
Esbjerg Sygehus	602	620	587	551	529	491	427
Sygehus Lillebælt	829	723	669	730	562	550	441
Sygehus Sønderjylland	527	573	509	517	400	474	428
Midtjylland	2.515	2.727	2.309	2.213	1.910	1.810	1.560
Aarhus Universitetshospital	1.511	1.534	1.352	1.202	1.008	924	766
Regionshospitalet Gødstrup	637	591	358	449	350	419	342
Regionshospitalet Viborg	367	602	599	562	552	467	452
Nordjylland	1.061	1.010	923	927	836	743	620
Aalborg Universitetshospital	1.061	1.010	923	927	836	743	620

Kommentar: MR-aktiviteten skal ses i lyset af antallet af patienter med MS (RRMS, PPMS og SPMS), der potentielt kunne have gavn af en MR-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	Rigshospitalet driver Scleroseregistret
Sclerosebehandlingsregistret	Klinisk Kvalitetsdasebase i SundK, forkloretelse 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)
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)
MRC	Magnetisk resonans skanning af hjernen (cerebrum))
MS	Multipel sklerose
PML	Progressiv multifocal leukoencefalopati
PPMS	Primær progressiv multipel sklerose
PRO	Patient-rapporterede oplysninger (engelsk: Patient Reported Outcome)
Procesindikator	Indikator som afspejler de aktiviteter sundhedsvæsenet leverer i patientforløb
Resultatindikator	Indikator som afspejler indvirkning på patientens helbreds niveau af sundhedsvæsenets aktiviteter
RIS	Radiologisk isoleret syndrom. Patienten har MS-typiske MR-fund, men ingen typiske MS-symptomer
RRMS	Attakvis multipel sklerose (engelsk: relapse-remitting multiple sclerosis)
SMR	Sygehusmedicinregistret
SPMS	Sekundær progressiv multipel sklerose
SundK	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Sygdomsgennembrud	Klinisk aktivitet og/eller aktivitet påvist ved MR-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), Vumerity (diroximel fumarate)

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

Regionale kommentarer

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

Region Sjælland har meddelt følgende:

- *Vedr. Indikatorer for EDSS er der mgl. Målopfyldelse: Kontrolbesøg er 'behovsstyret' og ikke planlagt efter indikator. Er patienten velbefindende planlægges der ikke ambulant opfølgning.*
- *Vedr. indikator for MR skanning: Omlægning af arbejdsgangen for indberetningen af indikationen har givet bedre målopfyldelse. Opgaven er overtaget af lægesekretæren, der indberetter dato for MR, når svar foreligger.*
- *Vedr. Indikator for JCvirus (JCV):
Strømlinet arbejdsgang hvor dokumentation og blodprøven sker samtidigt før behandling af patienten har givet målopfyldelse.*

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

Region Midtjylland har nedenstående kommentar fra Neurologi på Hospitalsenhed Midt:

Der har været en ændring i arbejdsgangene omkring indberetning, hvorfor der er en formodning om, at faldet i målopfyldelse (særligt i f.t. indikator 5) primært skyldes fejl i indberetning.

Der planlægges lokal audit og opfølgning.

