

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

ÅRSRAPPORT 2022 - KORTVERSJON

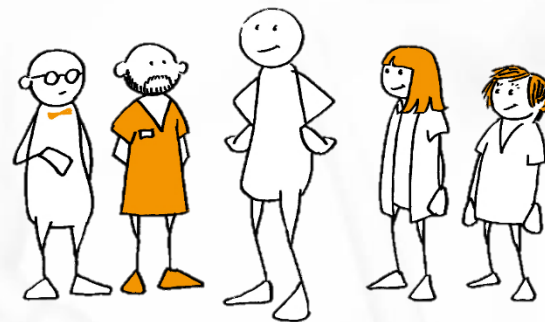


2022

OM DENNE RAPPORTEN

Dette er en kortversjon av årsrapporten for 2022. Den presenterer de viktigste resultatene på en oversiktlig, komprimert og lett tilgjengelig måte. Dersom du ønsker å lese mer utfyllende resultater og mer om arbeidet til MS-registeret, kan du finne dette i den fullstendige årsrapporten på [våre nettsider](#).

Ordforklaringer finner du bakerst i rapporten.





INNHOOLD

Forord fra MS-forbundet	4
Hovedfunn	5
Om registeret	6
Hvor mange deltar i MS-registeret	
Innsamling av data	
Litt om de registrerte	
Innsyn i egne data	
Kvalitet i behandling	10
Tid fra diagnose til behandling	
Hvilke behandling brukes (pågående behandling)	
Rituximab	
Overvåkning av sykdomsaktivitet	
Er det geografiske forskjeller?	
Egenrapportert helse	19
Ordforklaringer.	21
Avsluttende kommentar	23

FORORD FRA MS-FORBUNDET

Vi i MS-forbundet ser med glede på tallene i årsrapporten. Norsk MS-register og biobank presenterer stadig bedre tall, og det er svært hyggelig å se at hele 87% av alle med MS i Norge har gitt samtykke til å bidra med data til MS-registeret. De fleste sykehusavdelinger forbedrer sin dekningsgrad, og det sier oss at helseforetakene arbeider målrettet med sine rutiner for å spørre om deltakelse.

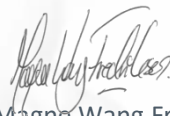
Den tette oppfølgingen fra registeret gir trygghet for pasientgruppa. Vi kan i større grad stole på at tjenesten gir den behandlingen som de skal ifølge nasjonal faglig retningslinje. I tillegg bidrar oppfølging av kvalitetsindikatorerne til at uønskede geografiske forskjeller i helsetjenestetilbudet til pasientene blir mindre. Vi er også veldig glade for at data fra registeret brukes både til forskning og til arbeid med kvalitetsforbedring. Alt dette kommer pasientgruppa til gode.

MS-forbundet har stor nytte av det tette og fruktbare samarbeidet med registeret og vil fortsatt gjøre vårt for at enda flere pasienter ser nytten av å være med i registeret og at de etterspør oppdaterte data fra sitt sykehus.

Vennlig hilsen



Lise Johnsen
Forbundsleder



Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær

NOEN HOVEDFUNN FOR 2022

ALDER

Gjennomsnittlig alder ved sykdomsstart

35 år

RASK BEHANDLINGSSTART

Andel nydiagnostiserte som starter behandling innen 21 dager etter diagnose

53%

I BEHANDLING

Andel av alle med MS i Norge som får forebyggende behandling

75%

BEHANDLINGSFORSKJELLER UTJEVNES

Andel nydiagnostiserte som starter med høyeffektiv behandling

96%

EGENRAPPORTERT HELSE

Egenrapportert fysisk og psykisk helse er dårligere enn forventet sammenlignet med jevnaldrende

Nedsatt

DEKNINGSGRAD

Andel av alle med MS i Norge som har gitt samtykke til å bidra med data til MS-registeret

87%

HVOR MANGE DELTAR I MS- REGISTERET?

For at MS-registeret skal være mest mulig nyttig for personer med MS spesielt og for samfunnet generelt, er det viktig med høy oppslutning om registeret. Det er flott å se at pr. 31.12.2022 har 87% av de som lever med MS i Norge i dag, sagt ja til å delta. Svært få sier nei. Vårt mål er å oppnå over 90% deltagelse. Hvor mange som sier ja til å delta, bestemmer dekningsgraden til MS-registeret. 100% dekningsgrad betyr at alle deltar.

Blant de som fikk diagnosen i 2022, har vi fått samtykke fra 88%, noe som er en liten nedgang fra 2021.

I Norge varierer andelen av personer med MS som er med i registeret med bosted - fra 67% til 99%. Vi tror ikke dette skyldes at personer med MS oftere sier nei i noen deler av landet, men heller at noen helseforetak har bedre rutiner enn andre for spørre om deltakelse i registeret.

Mer informasjon finner du på vår nettside norskmsregister.no.

Har du MS og ønsker å gi ditt samtykke til å delta, kan du ta dette opp med din nevrolog eller sykepleier neste gang du er til kontroll ved din nevrologiske avdeling. De vil kunne gi deg mer informasjon og gi deg et samtykkeskjema som må signeres. Hvis du er usikker på om du allerede har gitt ditt samtykke, kan du også få hjelp til å sjekke dette ved din nevrologiske avdeling, eller du kan sjekke dette selv gjennom å bruke vår innsynsløsning på helsenorge.no. Se mer om dette på minMS.no.

DEKNINGSGRAD



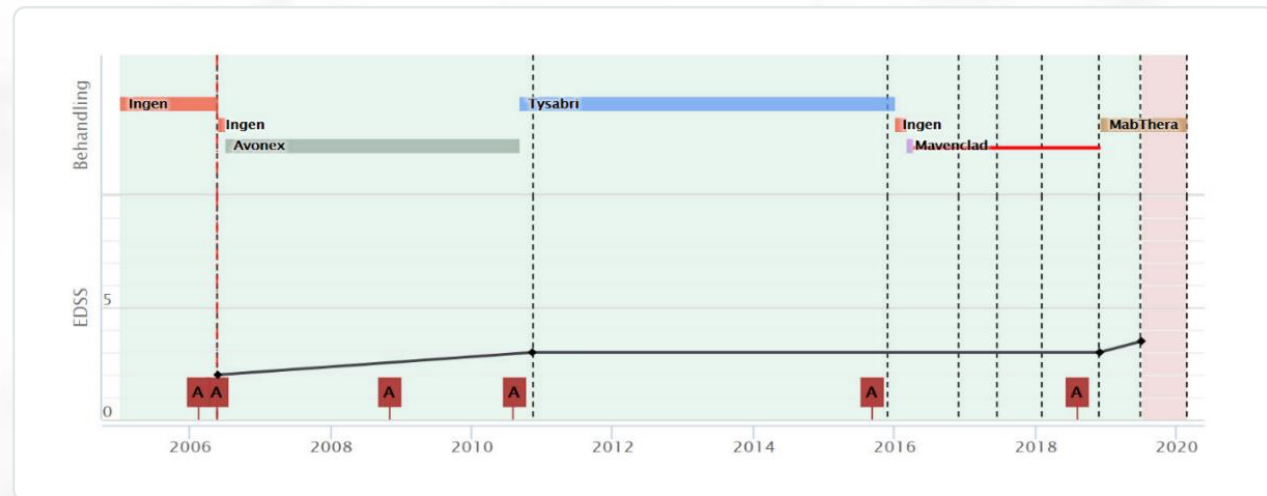
INNSAMLING AV DATA

Ved hver kontroll hos nevrolog på en nevrologisk avdeling registreres opplysninger om sykdomsforløpet i pasientjournalen. Noen av disse sendes til MS-registeret.

Alle nevrologiske avdelinger i Norge som behandler personer med MS, leverer data til MS-registeret. Disse dataene kan også fremstilles grafisk (se figur) slik at behandler, gjerne sammen med deg som har MS, kan få en god oversikt over forløpet av sykdomsutviklingen.

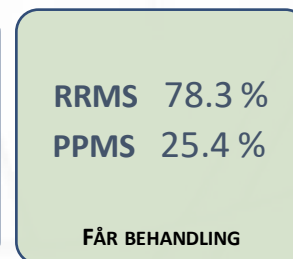
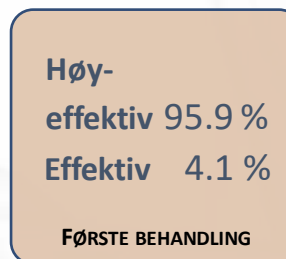
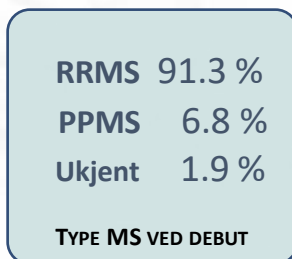
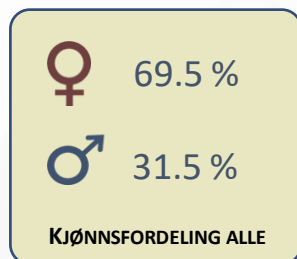
I tillegg sender registeret årlig ut en frivillig forespørsel til alle som har samtykket til å delta i registeret, om å svare på spørreskjema om livskvalitet. Dette skjer digitalt via Helsenorge.no eller Digipost. Svarprosenten på disse skjemaene er høy.

MS-registeret sender også forespørsel om deltakelse i studier via helsenorge.no hvor de som ønsker dette, kan svare. Dette har bidratt til at flere har deltatt i studier, blant annet om respons og effekt av vaksiner og om fysisk aktivitet under koronaviruspandemien.



LITT OM DE REGISTRERTE

1. Det er ca. dobbelt så mange kvinner som menn som får MS. Slik er det også i MS-registeret, der litt over 2/3 av de registrerte er kvinner. Ser vi kun på de nydiagnostiserte, har dette tallet vært stabilt rundt 67% de siste ti årene.
2. De fleste som har MS har en såkalt attakkpreget sykdom (RRMS). Det vil si at det kommer perioder med tydelig forverring av sykdommen. Av de som er registrert i MS-registeret, er det 91% som har den attakvise formen. 7% har et sykdomsforløp preget av en jevn utvikling av sykdommen over tid, uten angrep. Denne formen for MS kalles primær progressiv MS (PPMS). Det er 2% som er registrert med ukjent type MS ved sykdomsdebut.
3. Av de som er registrert, fikk 20% sitt første MS-symptom før de fylte 25 år og 70% før fylte 40 år. Andelen som får sykdommen sent i livet ser ut til å øke.
4. Blant de som fikk MS-diagnosen i 2022 og som har startet med MS-bremsemedisin, fikk 96% en høyeffektiv MS-behandling. Det har vært en betydelig økning i dette tallet de siste årene.
5. Av alle som er registrert i MS-registeret, er det 66% som bruker bremsemedisin. Det er 22% som ikke bruker slik behandling, og status er ukjent for 12%.
6. Blant RRMS pasienter bruker 78% bremsemedisin. Tilsvarende tall for PPMS er 25%.



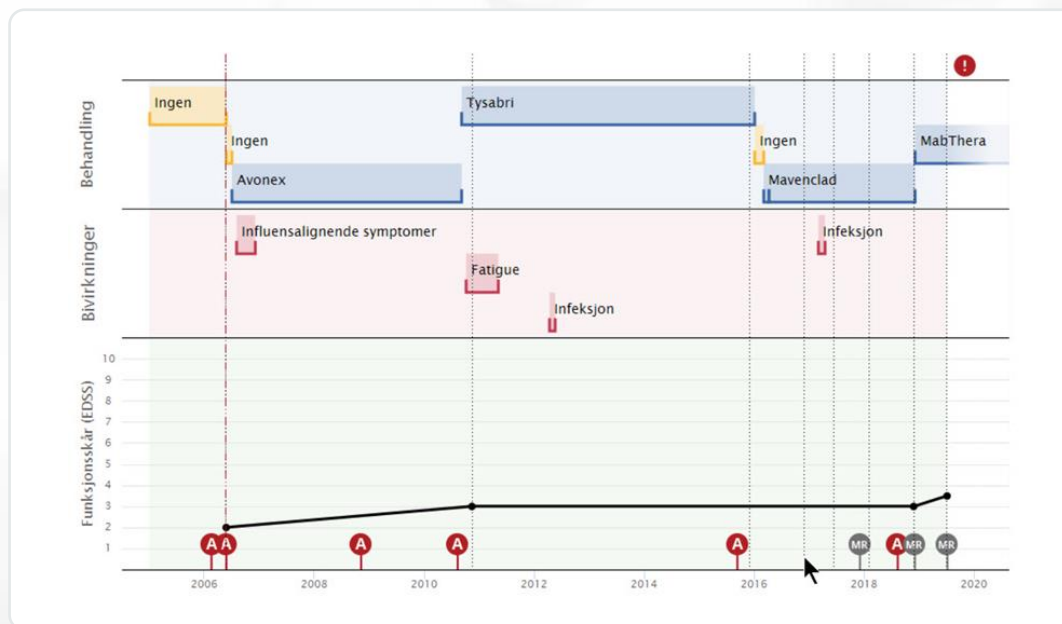
INNSYN I EGNE DATA

Du som er registrert kan når som helst se hvilke data som er innrapportert til MS-registeret om deg. Det gjøres via www.helsenorge.no, og vi har beskrevet hvordan på nettsiden minMS.no.

Innholdet i innsynsrapporten kan forhåpentligvis være nyttig for deg. Du som har MS, ser da de samme data som din behandler ser.

Hvis data i registeret er oppdaterte, vil du få oversikt over ditt eget sykdomsforløp og kanskje enklere forstå og delta i vurderingene og beslutningene som tas/er tatt om din behandling/oppfølging.

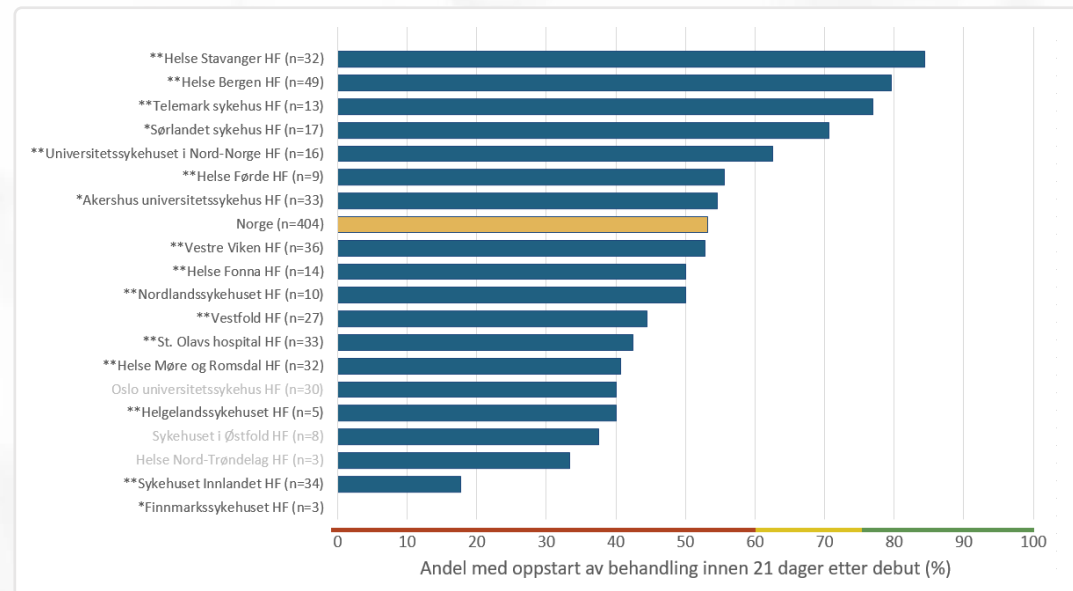
I tillegg til den grafiske fremstillingen vil innsynsrapporten inneholde tabeller som gir en mer detaljert oversikt over hva som er registrert om deg.



TID FRA DIAGNOSE TIL BEHANDLING

For personer med attakkpreget MS er det viktig å komme i gang med bremsebehandling så raskt som mulig etter diagnose. En av registerets viktigste kvalitetsindikatorer er andel personer med MS som har fått oppstart av behandling innen 21 dager etter at diagnosen er stilt. Vi har satt «meget god» måloppnåelse til 75% eller høyere, «god» måloppnåelse oppnås ved 60% til 75% og «mindre god» måloppnåelse ved under 60%.

Figuren viser andel pasienter som får oppstart av behandling innen 21 dager fordelt på de ulike helseforetakene. Vi finner betydelige forskjeller. Tallene i parentes angir antall pasienter ved hvert helseforetak. For helseforetak med dekningsgrad under 60% vil resultatene inneholde stor usikkerhet. Disse er markert ved at navnet er skrevet i lys grå skrift.



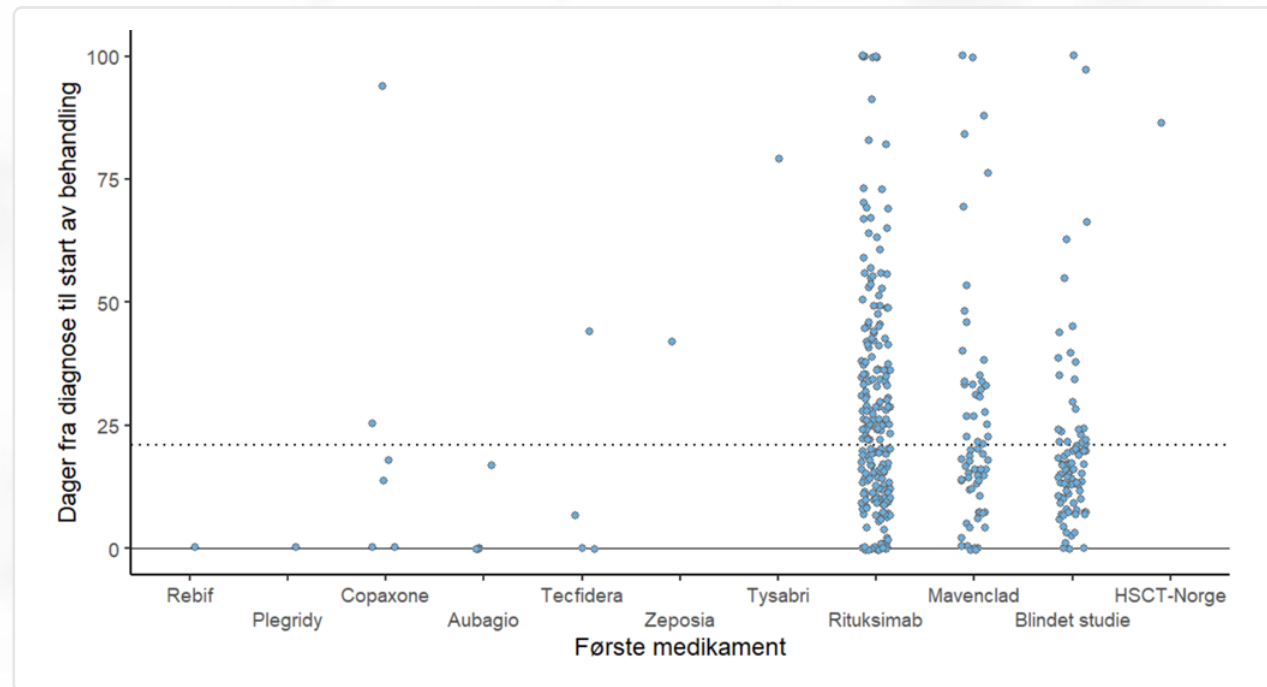
*HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på [60% - 80%]

** HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på minst 80%

TID FRA DIAGNOSE TIL BEHANDLING

Det kan være flere grunner til at det er store geografiske forskjeller. For noen medikamenter, som øker i bruk, trengs det tidkrevende blodprøveanalyser før oppstart, noe som kan forsinke oppstarten. Figuren under viser at rituksimab og Mavenclad er de vanligste medikamentene som brukes av nydiagnostiserte. I figuren er hver sirkel en nydiagnostisert i 2022. Det ser også ut som det tar litt lenger tid å få startet med behandlingen med disse høyeffektive medikamentene.

Gruppen «Blindet studie» inkluderer de som deltar i studier hvor det er ukjent hvilket medikament de mottar. I 2022 var dette behandling med høyeffektive medikamenter, enten rituksimab eller okrelizumab. Vi ser at i de sykehusene som har deltatt i kvalitetsforbedringsprosjektet Tiden Teller, som hadde som mål om å redusere tid til behandlingsstart, har tiden fra diagnose til behandlingsstart blitt redusert.

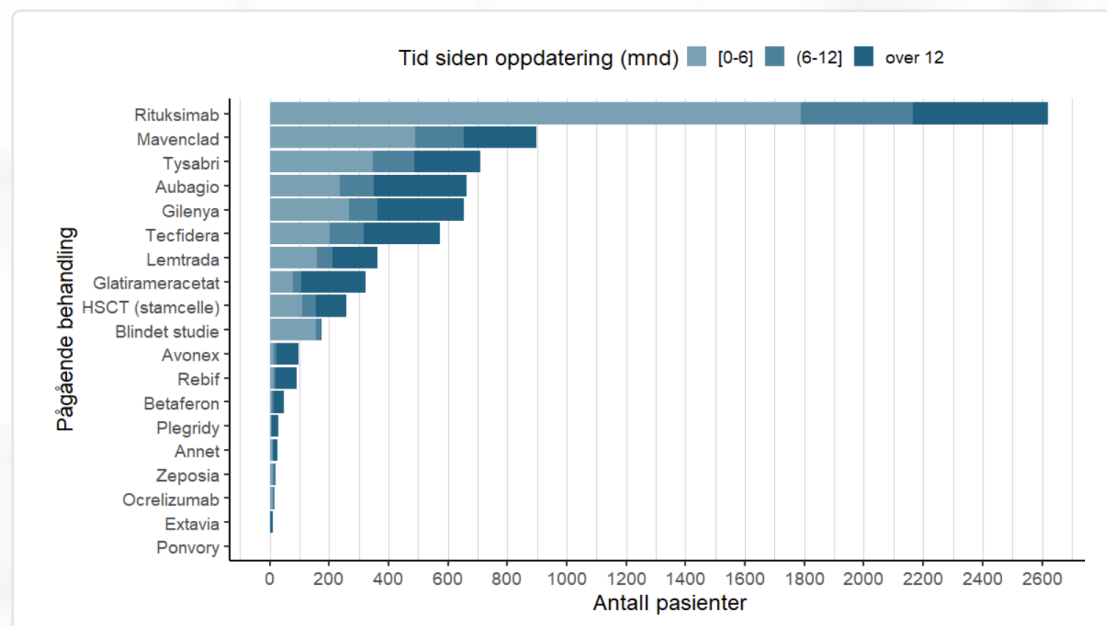


PÅGÅENDE BEHANDLING

For å kunne vurdere om personer med MS får lik behandling og oppfølging uavhengig av hvor de bor i landet, må behandlingsstatus i MS-registeret oppdateres årlig. Ved utgangen av 2022 inneholdt registeret oppdatert behandlingsstatus for 55.5% av de registrerte. Det er store forskjeller mellom de ulike sykehusene, så det må jobbes kontinuerlig med å øke andelen med oppdatert behandlingsstatus.

Figuren under viser at rituksimab er den klart mest brukte behandlingen for personer med MS i Norge. Vi ser en tydelig økning i bruk av de mest effektive behandlingene.

Det er 7577 som bruker behandling pr. 31.12.2022. På samme tidspunkt er det registeret 2578 som ikke bruker behandling. For 1403 registrerte mangler vi opplysninger om behandling på aktuelt tidspunkt.

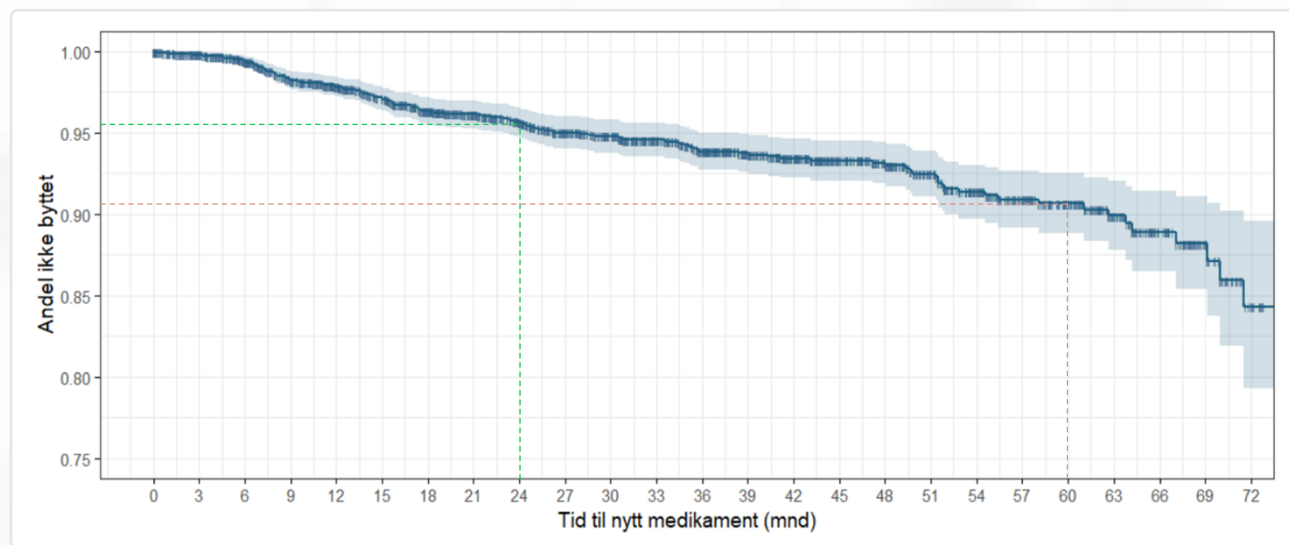


RITUKSIMAB

Rituximab er den MS-behandlingen som er klart mest brukt i dag. Dette gjelder også for nydiagnostiserte, noe som viser at andelen av rituximab-behandlede pasienter i Norge kommer til å fortsette å stige.

Medikamentet benyttes som en såkalt off-label-behandling. På grunn av dette har helsetjenesten et ekstra ansvar for å følge med på effekt og bivirkninger over tid for dette medikamentet.

Våre tall viser gode behandlingsresultater. Et enkelt mål på dette er hvor mange som må slutte og begynne på et annet medikament. Figuren under viser at det er få pasienter som må starte annen behandling. Etter 2 år (grønn stiplet linje) er det over 95% som ikke har byttet, tilsvarende tall etter 5 år er 91% (rød linje). Det lyseblå feltet sier noe om usikkerheten i tallene. På slutten av tidslinjen er usikkerheten større. Derfor må vi fortsette å følge godt med på disse tallene fremover.



OVERVÅKING AV SYKDOMS- AKTIVITET

Det er viktig for MS-registeret å måle om oppfølgingen av personer med MS utføres etter nasjonale retningslinjer. Blir MS-attakker registrert jevnlig, måles funksjonsskår årlig, og gjøres det MR-undersøkelser så ofte som man bør?

Tidlig i sykdomsfasen kan disse faktorene gi en pekepinn på fremtidig funksjonstap og uførhet. I moderne MS-behandling er målsetningen at MS-behandlingen skal være så god at man ikke ser ny sykdomsaktivitet og at funksjonsskåren er stabil. Dersom man ikke har stabil sykdom, skal behandlingsendring vurderes. I registeret er følgende inkludert som tre ulike kvalitetsindikatorer:

1. Andel personer med MS med oppdatert attakkstatus siste år. Vi finner at 56% av de registrerte har fullstendige opplysninger om attakk i 2022 eller deler av året 2022. Det gir mindre god måloppnåelse, men det er store forskjeller mellom sykehusene. At ikke alle pasienter er til årlig kontroll, vil medføre lavere måloppnåelse for denne indikatoren

2. Andel registrerte som har fått målt funksjonsskåren Expanded Disability Status Scale (EDSS) siste år. Alle helseforetakene, unntatt Helse Fonna, har mindre god måloppnåelse, noe som tyder på at EDSS måles sjeldnere enn ønskelig. En del sykehus har utført flere EDSS-skåringer enn det som er registrert MS-registeret, så det er usikkerhet knyttet til indikatoren.

3. Andel registrerte med regelmessig MR-undersøkelse. Før vi kan beregne resultater for denne, må det fra fagmiljøet komme en enighet om hvordan måloppnåelse for denne indikatoren skal defineres.



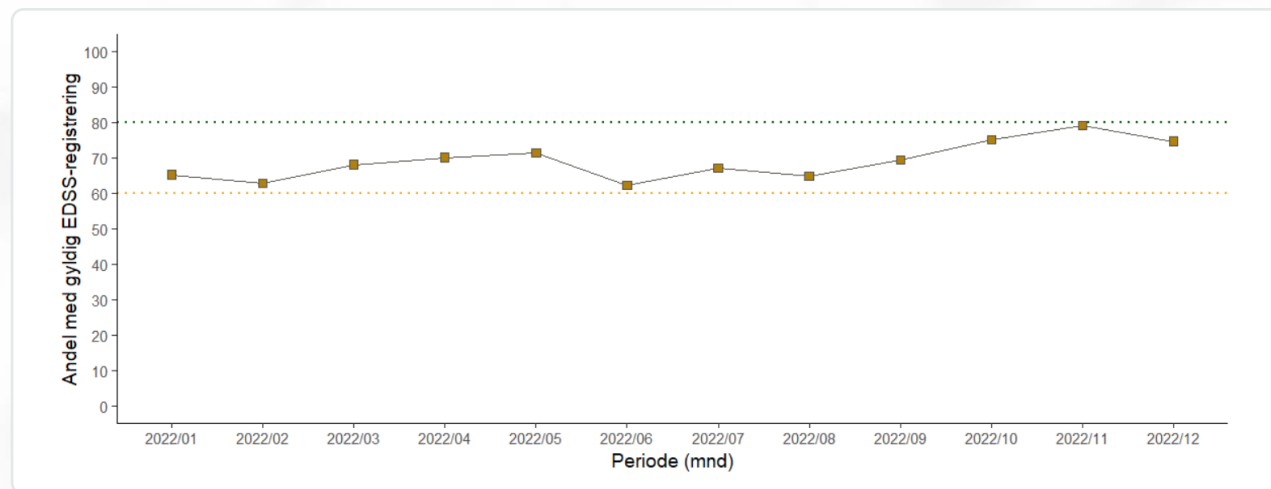
KVALITETS- FORBEDRING

Vi gjennomfører prosjekter med formål om å forbedre kvaliteten av oppfølgingen som gis ved de norske nevrologiske avdelingene. Sykehus fra ulike deler av landet deltar, og MS-forbundet er også representert.

I figuren under ser vi resultater fra et pågående prosjekt hvor målet er å øke andelen som får utført skåring av fysisk funksjon (EDSS). For hver måned viser figuren andel som har en «gyldig» EDSS-måling blant de pasientene som har vært til kontroll den måneden.

Blant de 6 deltagende sykehusene er det gode resultater og en forbedring gjennom 2022. Målet er at vi skal komme over 80% (grønn stiplet linje) før prosjektet avsluttes.

For at man skal kunne måle forbedring av tiltak, er det avgjørende at det legges data inn i MS-registeret. Vi har derfor også fokus på dette når vi gjennomfører kvalitetsforbedringsprosjektene. Du kan lese mer om kvalitetsforbedringsprosjektene på våre [nettsider](#).

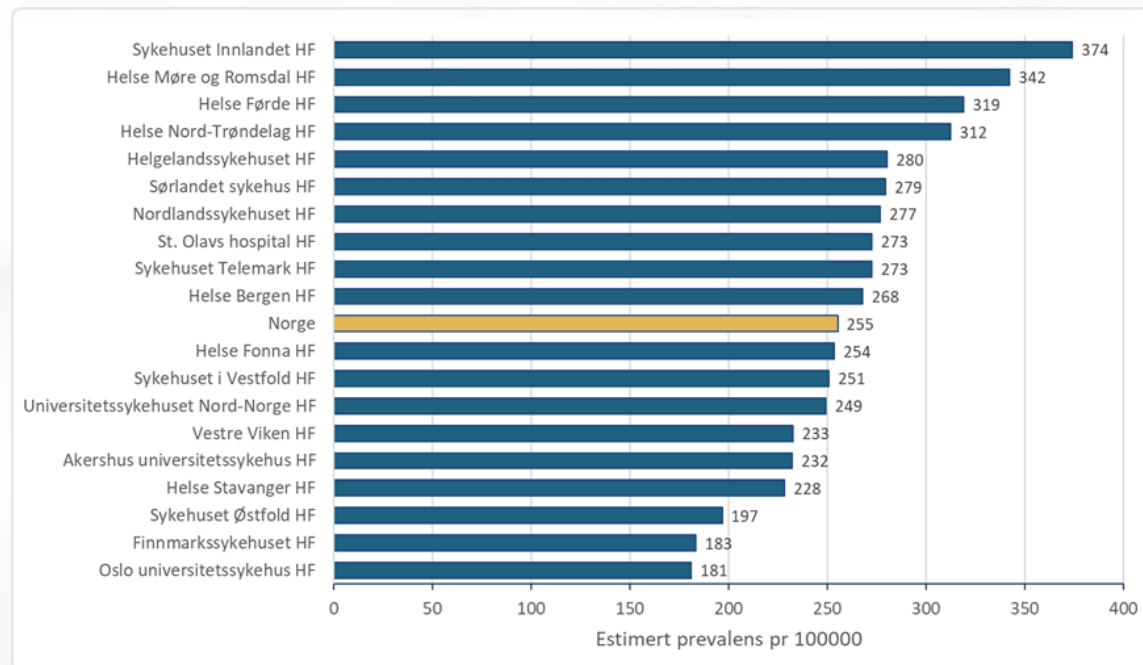


GEOGRAFISKE FORSKJELLER

Forskjeller i forekomst

Vi har anslått hvor mange personer med MS som finnes pr 100.000 innbyggere (prevalens) fordelt etter helseforetak. Anslaget er basert på tall fra Norsk pasientregister hvor alle besøk til nevrologiske avdelinger med forskjellige diagnoser registreres.

Tallene kan tyde på en geografisk forskjell i forekomsten av MS. Ut fra disse tallene ser det ut som Innlandet og Helse Møre og Romsdal har høyest forekomst av MS i Norge. Det er en usikkerhet knyttet til disse tallene, og analyser over tid er nødvendig for å kunne gi sikrere tall på forekomsten.

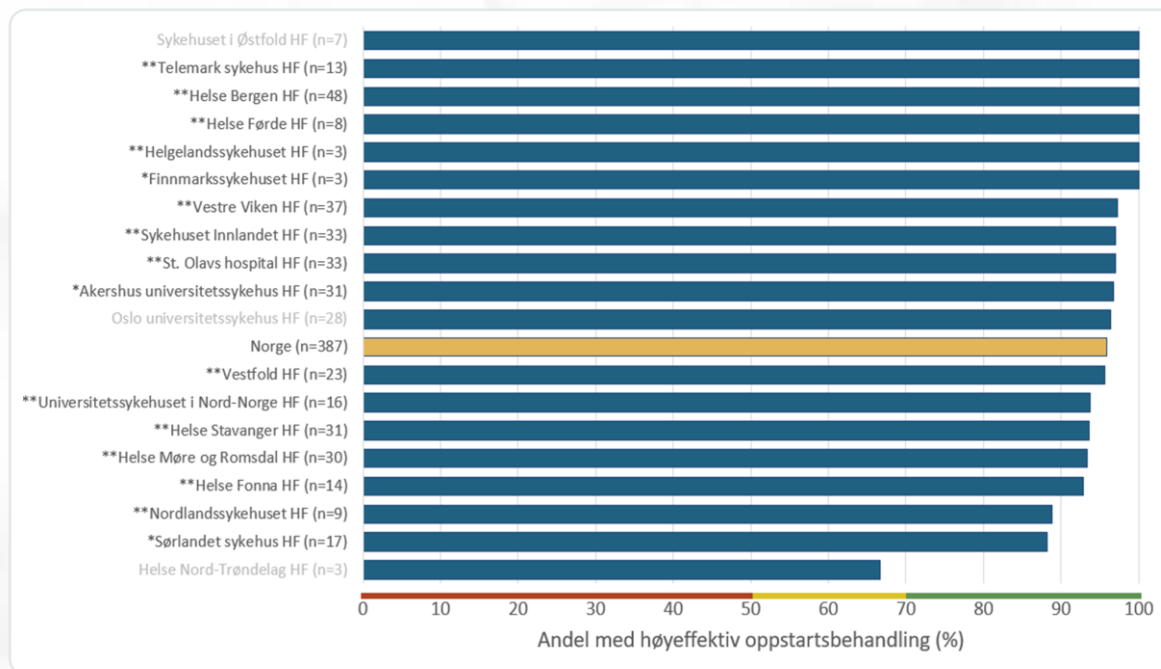


Behandlingsforskjeller

Det har de siste årene vært uønskede geografiske forskjeller i behandling av personer med MS i Norge. MS-registeret bidrar til arbeidet med å redusere disse forskjellene ved å levere regelmessige resultatoversikter til helseforetakene.

I figuren ser vi andel av nydiagnostiserte med MS som får behandling med

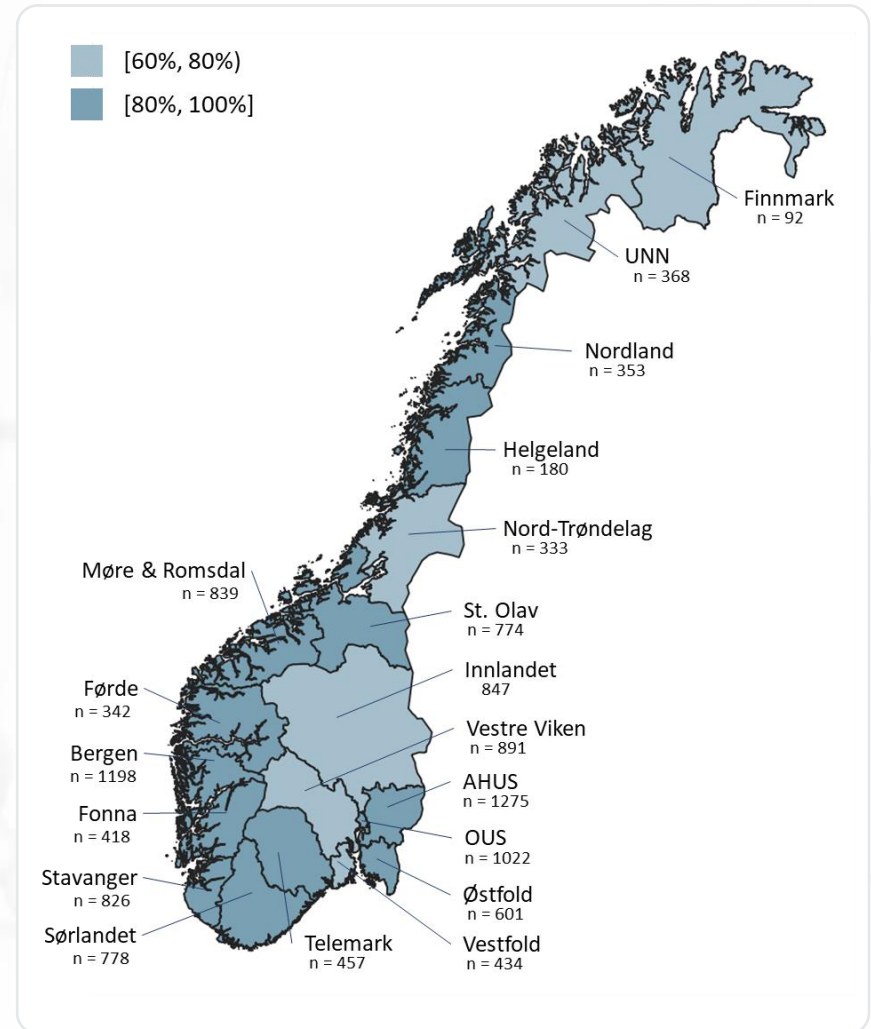
medikamenter som klassifiseres som høyeffektive mot MS, gitt som første behandling etter diagnosen. Vi ser at 96% starter høyeffektiv behandling, og forskjellen mellom de ulike helseforetakene er nå svært liten. For helseforetak med lav dekningsgrad (lysegrå i figuren) eller få antall pasienter er tallene usikre.



Dekningsgrad

Figuren viser at det fremdeles er variasjon mellom de ulike helseforetakene når det gjelder innhenting av samtykke og inkludering i MS-registeret.

Elleve sykehus har nå dekningsgrad på over 90%. Dette viser at det er mulig å få inkludert nesten alle personer med MS i registeret. Dette krever gode rutiner ved hver enkelt nevrologisk avdeling. De som har MS, kan også bidra til å øke andelen inkluderte i registeret - Spør om å få delta ved neste kontroll på nevrologisk avdeling.



EGEN- RAPPORTERT HELSE

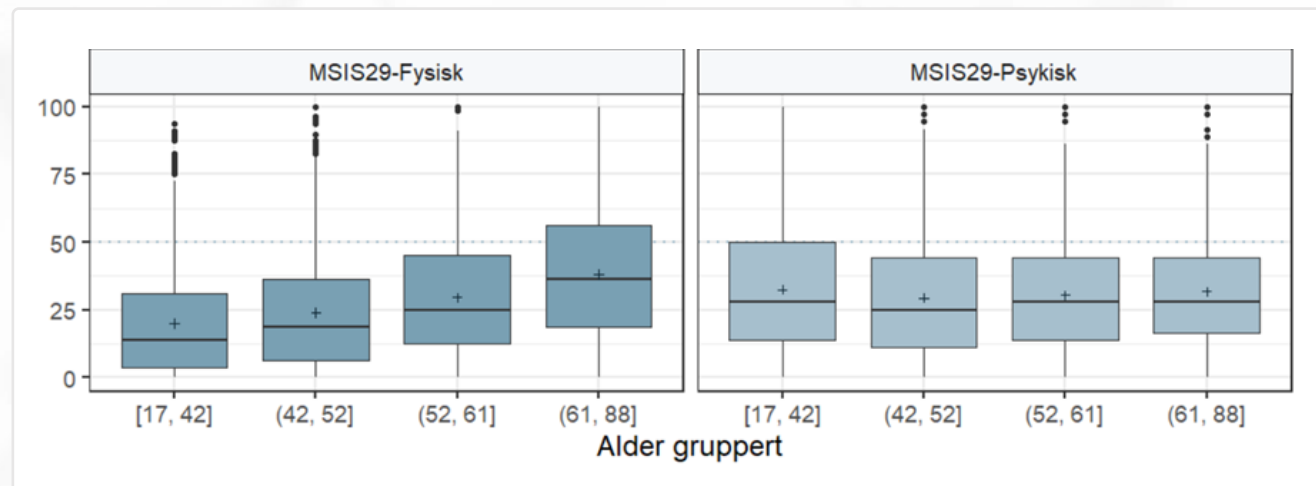
Hver høst sender MS-registeret ut to spørreskjema til de som har samtykket til å delta i registeret, og som har en digital profil på Helsenorge.no eller Digipost.no. Begge spørreskjemaene omhandler både fysisk og psykisk helse: Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29) har fokus på hvordan MS påvirker livskvaliteten. RAND-12 er et sykdomsuavhengig mål på helse og livskvalitet.

I 2022 var det 6785 (66%) personer som svarte, og hele 2187 har svart på disse spørsmålene 4 ganger. Det ser ut som livskvaliteten er lik i ulike deler av landet.

Vi finner ingen forskjell i egenrapportert helse mellom kvinner og menn, mens de som har en attakkvis MS-sykdom, rapporterer bedre helse enn de som har en progressiv MS-sykdom.

I figuren under ser vi at egenrapportert psykisk helse er ganske stabil over ulike aldersgrupper, mens fysisk helse forverres med økende alder (lave verdier av MSIS-29 indikerer mindre påvirkning av MS).

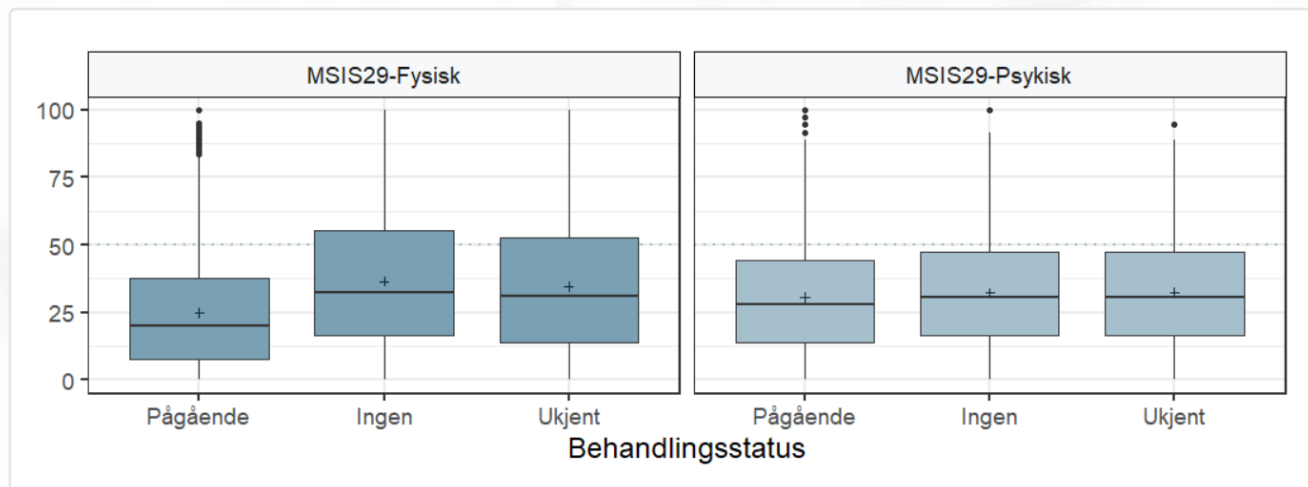
Egenrapporterte skårer for fysisk og psykisk helse hos personer med MS er lavere enn hos jevnaldrende.



Figuren under viser egenrapportert fysisk og psykisk helse i tre grupper.

- De som har pågående MS-behandling
- De som ikke har pågående MS-behandling
- De som vi ikke har opplysninger om behandlingsstatus på.

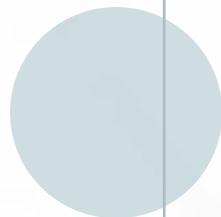
Vi ser at egenrapportert helse er best for de som får behandling, spesielt gjelder dette fysisk helse. Her er det viktig å ta hensyn til at de som får behandling, kan være en yngre gruppe og at flere med atakkvis sykdom får behandling i forhold til de med progredierende sykdom. Selv om vi korrigerer for dette, finner vi imidlertid samme resultat.





ORDFORKLARINGER

Dekningsgrad	Hvor stor andel av alle personer med MS i Norge som har takket ja til å delta i MS-registeret. Høy dekningsgrad har stor betydning for nytten til et register.
Kompletthet	I tillegg til at det er viktig med en høy dekningsgrad er det like viktig å få registrert oppfølgingsdata for de som deltar i registeret. Høy kompletthet oppnås ved stor grad av registrering av alle aktuelle data for hver person.
EDSS	Expanded Disability Status Scale er en vurdering av funksjonsnivå til personer med MS. Målingen av EDSS gjøres av nevrolog og skalaen går fra 0-10, der 0 er helt frisk. EDSS inngår som en viktig del av oppfølgingen av personer med MS og de nasjonale retningslinjene anbefaler at det gjøres en slik måling en gang i året.
HF	Helseforetak. Dette er et geografisk område hvor helseforetaket har ansvar for å gi medisinsk behandling og oppfølging til alle som bor i dette området.
Kvalitetsindikator	Et mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles. I denne sammenhengen er det ofte enten andelen (f.eks. av personer med MS) som mottar en ønsket behandling eller andelen som oppnår et ønsket resultat. Kvalitetsindikatorene benyttes til å vurdere kvaliteten på helsehjelpen som tilbys og til å sammenligne ulike helseforetak. Indikatorene er basert på enten nasjonale faglige retningslinjer eller diskusjoner i nasjonalt/internasjonalt fagmiljø.



MS-attakk	En forverring av sykdommen som kommer over dager til uker og deretter en gradvis bedring. Et MS-attakk defineres som nye eller økte MS-symptomer og/eller funksjonssvikt som knyttes til betennelse i hjernen og/eller ryggmargen, og som har vart i minst 24 timer.
RRMS	Relapsing Remitting MS som på norsk gjerne omtales som attakkvis MS. Det vil si at personen med MS opplever tilbakevendende MS-attakker. Ca. 90% av alle med MS har denne formen for MS ved starten av sykdommen.
PPMS	Primary Progressive MS eller primær progressiv MS på norsk, betyr at det skjer en gradvis forverring (progresjon) av sykdommen fra begynnelsen av. Personer som har denne formen for MS opplever som oftest ingen attakker.
Høyeffektiv behandling	Behandling som gis for å bremse MS-sykdommen er gruppert i to grupper etter en vurdering av nytte-risiko forhold, der høyeffektiv behandling er de medikamentene som har vist størst effekt. Ifølge nasjonale retningslinjer skal flest mulig av nydiagnostiserte med MS tilbys denne typen behandling.
Effektiv behandling	Effektiv behandling som gis for å bremse utviklingen av MS-sykdommen. Disse medikamentene har ikke vist like stor effekt som de høyeffektive medikamentene, men kan for noen ha mindre bivirkninger.

AVSLUTTENDE KOMMENTAR

For oss som arbeider i registeret, er det svært gledelig at andel av alle personer med MS i Norge som er registrert i registeret, øker. Alle helseforetak har nå registrert minst 60% av sine pasienter i registeret.

Vi ønsker med dette å takke alle dere som har samtykket til å bidra med data i MS-registeret. Dette betyr mye for kvaliteten på resultatene og muligheten til å utnytte registeret i kvalitetsforbedring og forskning til det beste for personer med MS!

En stor takk til MS-forbundet som har gitt viktige bidrag til rapporten og som vi har godt samarbeid med.

Også stor takk til alle som registrerer data ved de lokale avdelingene, dette arbeidet er helt avgjørende for kvaliteten på de resultatene vi kan presentere.





norskmsregister.no



Årsrapporter