



Svenska neuroregister
Multipel Skleros

Årsrapport 2023 riktad till patienter



Årsrapport för patienter och allmänheten från Multipel Skleros- (MS) registret 2023

Svenska Multipel Skleros (MS)-registret lanserades officiellt år 2000. Det är ett kvalitetsregister som ingår i Svenska neuroregister. Vårdgivare över hela landet bidrar till ett nationellt samarbete kring registrering av patienter med MS. Varje år sammanställer MS-registret en årsrapport med ingående resultat av MS-vården i Sverige.

Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

I den här rapporten har vi för andra året i rad tagit fram en sammanfattning för patienter och allmänheten som snabbt vill få en överblick av årets resultat 2023.

Hur många patienter med MS finns det i Sverige?

Enligt den senaste beräkningen som Socialstyrelsen gjort fanns det vid utgången av 2022 totalt 23 857 personer med MS-diagnos i Sverige.

Under 2023 registrerades 770 nya personer med MS i MS-registret, 507 kvinnor och 263 män. Sista dagen på 2023 hade MS-registret totalt 20 123 patienter i registret. En del är exkluderade (bl.a. pga. att de flyttat utomlands, övergått till primärvården eller att patienten avstår fortsatt vård/uppföljning i MS-vården) och således fanns 19 636 aktuella patienter, det var 13 777 kvinnor och 5 859 män.

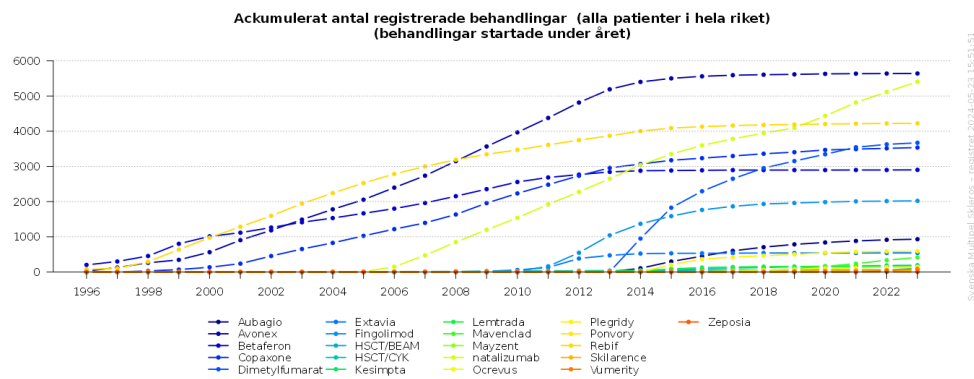
För att statistisk från ett kvalitetsregister ska vara tillförlitligt så vill man att så många personer som möjligt med en diagnos ska vara registrerade i registret. Det är då intressant att beräkna något som kallas täckningsgrad. Man räknar fram täckningsgrad genom att se hur många personer med en diagnos som finns i registret jämfört med uppskattat antal personer med diagnosen i Sverige. MS-registret har en täckningsgrad på ca 85 procent, alltså är 85 procent av landets personer som lever med en MS-diagnos också registrerade i MS-registret.

Av alla MS-register i världen så är det svenska MS-registret näst bäst i världen vad gäller täckningsgrad, vilket vi så klart är väldigt stolta över!

I Sverige är det frivilligt för vården att registrera information i kvalitetsregister. Alla vårdenheter som behandlar personer med MS registrerar i MS-registret. Totalt är det 62 enheter i landet.

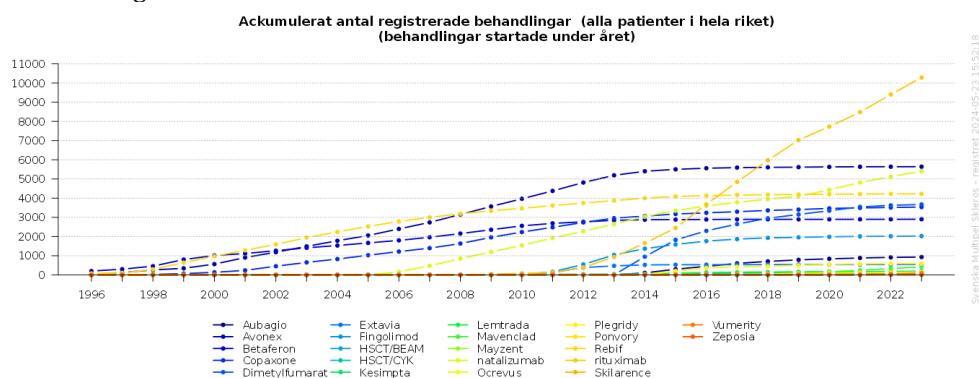
Vilka behandlingar används för att bromsa MS?

I Sverige används alla de läkemedel som finns registrerade som behandling för att bromsa MS. Det brukar kallas att de har indikation för MS-behandling. I kurvan nedan ser man hur olika behandlingar har varierat sedan 1996 fram till 2023.



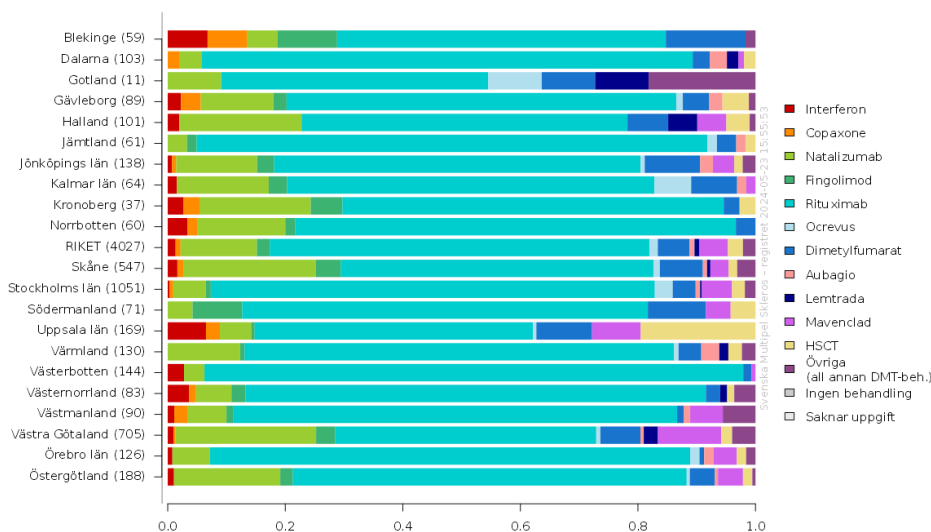
Rituximab, ett läkemedel som inte har indikation för MS, används också i MS-vården. Rituximab har länge använts för att behandla reumatiska sjukdomar och det finns stor erfarenhet av att använda läkemedlet. Anledningen till att rituximab började användas mot MS var att det 2008 publicerades en läkemedelsstudie, HERMES-studien, som visade att rituximab hade god effekt för att bromsa sjukdomsförloppet även vid MS. Läkemedlet började då användas i svenska studier och har sen 2010 noggrant följts upp i bland annat MS-registret. Flera forskningsstudier, som exempelvis RIFUND- och Combat-MS studien, har under senare år kommit till samma slutsats, det vill säga att rituximab har god effekt vid MS.

I bilden nedan syns tydligt att rituximab (orange linje) används i mycket stor utsträckning och fortsätter att öka.



Det finns viss skillnad när det gäller vilka läkemedel som används i olika regioner. Gemensamt för alla regioner är att rituximab (turkost fält i diagrammet nedan) är den överlägset vanligaste behandlingen.

Fördelning av pågående sjukdomsmodifierande behandling efter preparat
Förlopp: RR, Kön: alla, Ålder: 11-40 år, Duration: -1-76 år, Tidigare behandlad: alla



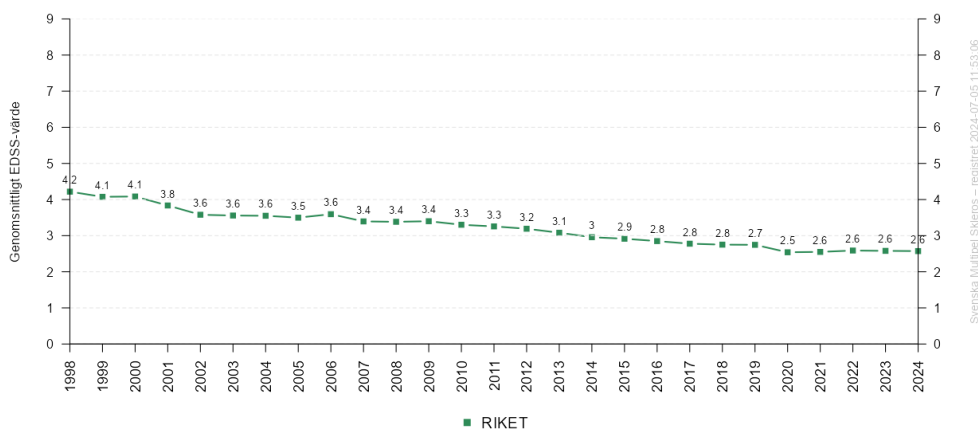
RR= relapsing remitting som betyder skovvis form av MS.

Hur ser effekterna ut av de olika behandlingarna?

Inom MS-vården använder neurologer en utvärdering eller skattningsskala som kallas EDSS, det kompletta namnet är Expanded Disability Status Scale. EDSS-skalan ger en bedömning av funktionsnedsättningen på grund av MS. Bedömningen baseras på en neurologisk undersökning och beräknas till ett tal mellan 0-10, ju högre siffra, desto mer nervskador och större funktionsnedsättning.

I MS-registret ser vi en stadig minskning av det genomsnittliga EDSS-värdet, vilket är mycket positivt. Den mest troliga förklaringen är att bromsbehandlingen fungerar bra och minskar antalet skov samt utveckling av funktionsnedsättning.

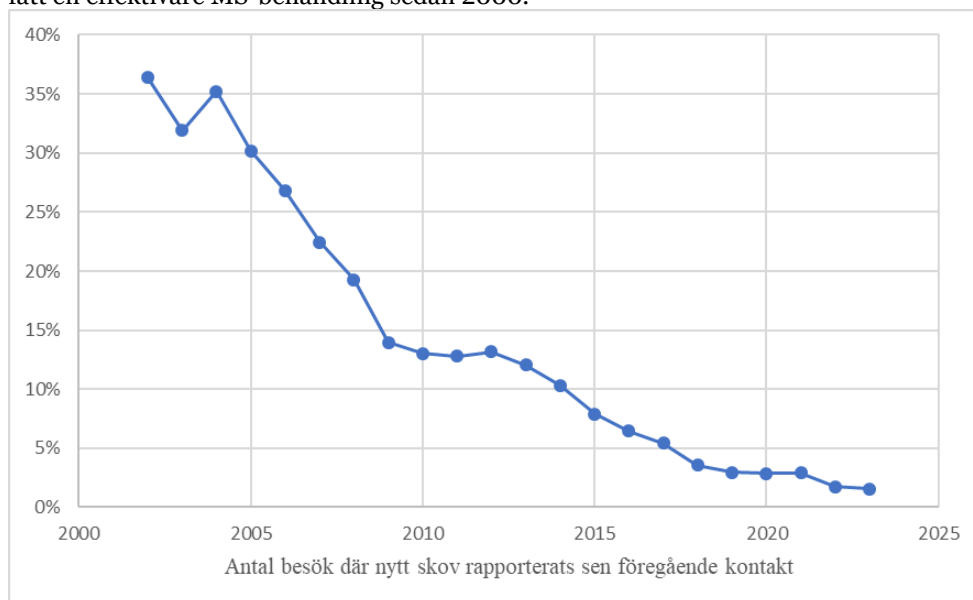
Genomsnittligt EDSS-värde över tid



Selektion: Hela riket, alla förlopp, män och kvinnor, ingen selektion på behandling

EDSS= Expanded Disability Status Scale, en neurologisk skala för att bedöma funktionsnedsättning.

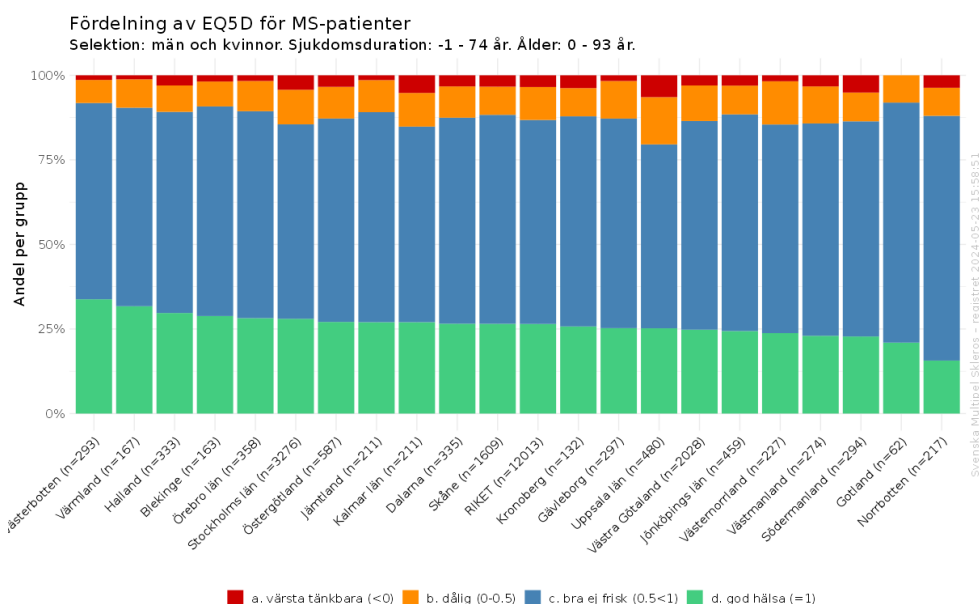
Även antalet skov som MS-patienter rapporterar har minskat över tid. I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid 40 procent av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast 3 procent. Det är mycket glädjande och visar på att vi i Sverige har fått en effektivare MS-behandling sedan 2000.



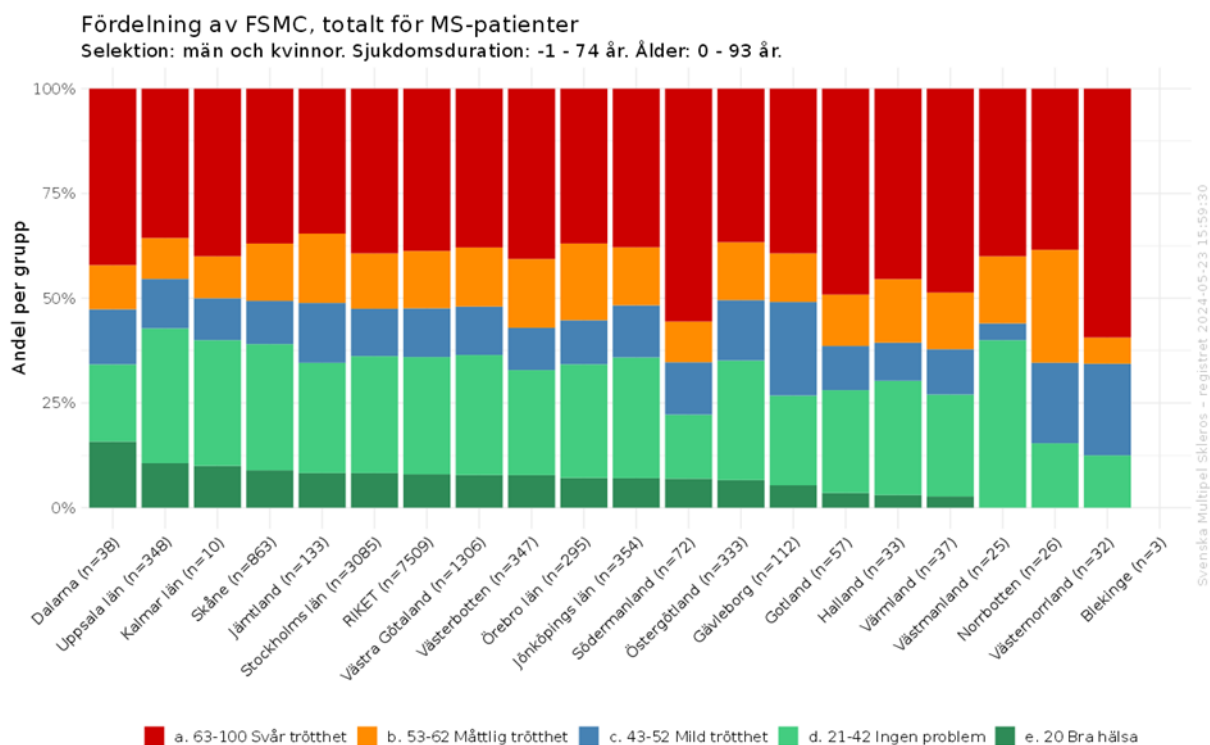
Hur ser MS-patienterna på sin livssituation?

MS-registret använder sig av olika digitala formulär där MS-patienterna själva fyller i hur de mår via patientportalen Patientens Egen Registrering (PER).

EQ5D är en skala som mäter hälsorelaterad livskvalitet och där skattar majoriteten av Sveriges MS-patienter att de har "God hälsa" (grönt) eller "Bra, ej frisk" (blått).



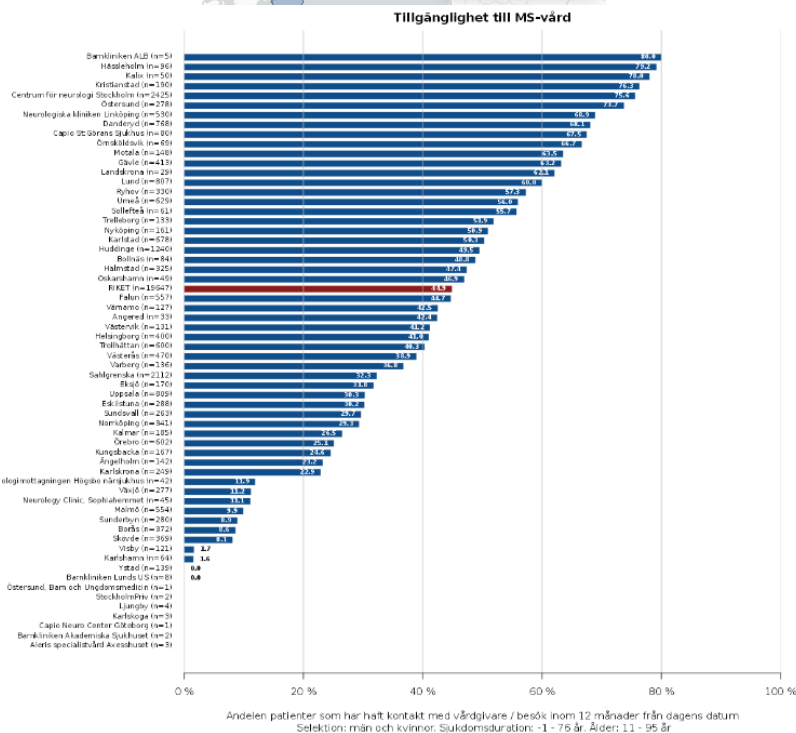
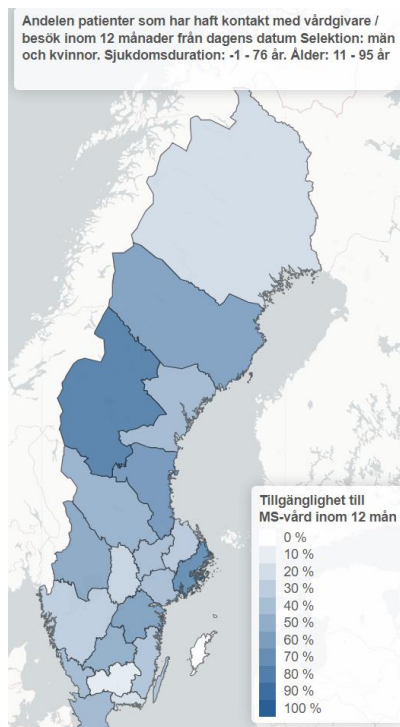
Olika typer av svår trötthet, så kallad fatigue är vanlig vid MS. Det kan handla om hjärntrötthet och muskeltrötthet i kroppen. Via PER kan patienter skatta sin trötthet. Vi ser i diagrammet nedan att ungefär hälften av alla MS-patienter i landet besväras av svår (rött) till måttlig (orange) trötthet.



Följer vårdgivarna riktlinjerna från Socialstyrelsen?

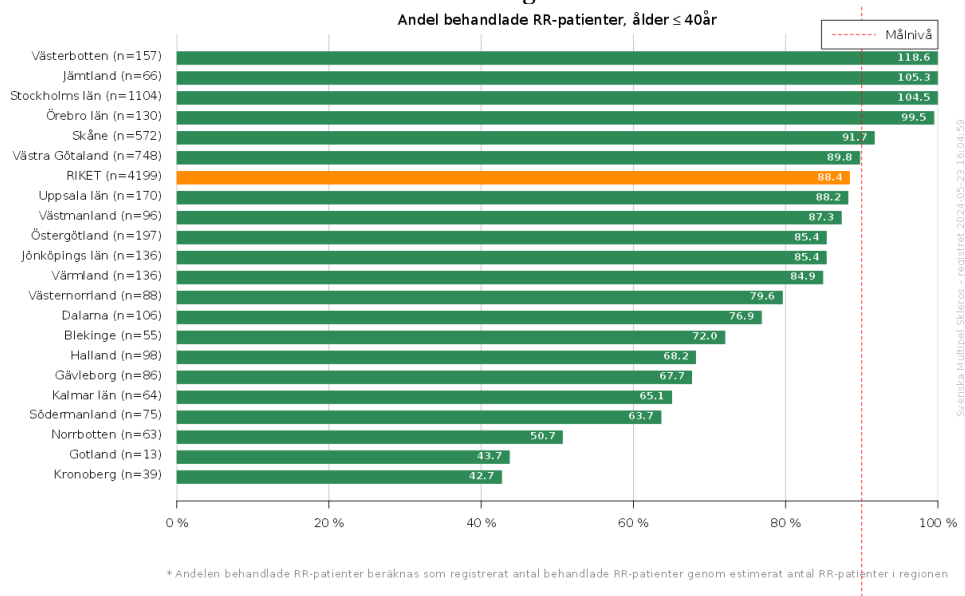
MS-registret används för att se hur regioner och vårdenheter följer Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid MS. Här visar vi två av de viktiga riktlinjerna, Årligt besök och Tillgång till sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS hos personer under 40 år.

Riktlinjerna säger att 80 procent av personer med MS ska få ett årligt besök hos sin läkare inom specialistvården. MS-registret visar att mindre än hälften, 44,9 procent av MS-patienterna (jämfört med 44,2% förra året), har haft ett årligt besök på sin MS-mottagning under 2023 och det finns stora variationer i landet. Detta har påverkats av att det under Covid19-pandemin var många med MS som valde att inte komma på årliga läkarbesök.



Riktlinjerna för MS-vård säger också att 90 procent av alla personer med skovvis förlöpande MS under 40 år ska få bromsbehandling. Cirka 10 procent av alla MS-patienter har ett långsiktigt gynnsamt förlopp och behöver inte bromsbehandling. Kvinnor med MS behöver också i de allra flesta fall vara utan bromsmedicin under graviditet och amningen. Därför är det 90 procent som rekommenderas bromsbehandling.

Idag behandlar vi 88,4 procent av MS-patienterna (jämfört med 85,9% förra året) men även här är det stora skillnader mellan olika regioner.



Varför är det så stora skillnader i Sverige?

Diagrammen ovan visar stora skillnader mellan regionerna i Sverige vilket kan bero på flera saker.

Vissa enheter är bättre än andra på att registrera all information om MS-patienterna i MS-registret.

I vissa delar av landet finns högspecialiserad MS-vård medan det i andra delar av Sverige är sämre tillgång till MS-specialiserade neurologer och team. Många patienter söker sig då till högspecialiserad MS-vård i andra regioner än sin hemregion och dessa enheter får då fler patienter.

Ofta har också högspecialiserade MS-enheter en fastställd rutin för hur man registrerar i MS-registret vilket ger fler registreringar. Det resulterar i att vissa regioner får bättre registrering vilket också ger bättre statistik.

Hur bidrar registret till att förbättra vården?

Förbättring av vården sker både på regionnivå och på vårdenheterna.

Men för att veta vad man ska förbättra i vården så måste man också kunna se vad som fungerar bra och mindre bra. Både att jämföra vården mellan olika regioner och mellan olika vårdenheter. Ett exempel för MS-vården är att se hur just Socialstyrelsens nationella riktlinjer för MS-vård efterlevs i olika regioner och på landets vårdenheter.

MS-registret ger olika möjligheter att följa upp hur MS-vården ser ut i Sverige:

- **Visualiserings- och analysplattform**, VAP: I den offentliga VAPen kan du som läsare titta på olika grafer och diagram och jämföra hur MS-vården ser ut.

VAPen finns på vår hemsida: VAP Visualiserings- och analysplattform för Svenska MS-registret (carmona.se).

Det finns också en VAP tillgänglig för vårdgivare där vårdpersonal hittar fler diagram.

- **Neurodashboard:** I MS-registret finns också en offentlig Neurodashboard där man kan hitta information: Neurodashboard (carmona.se).
- **Vården i siffror:** MS-registret bidrar med information till Vården i siffror, besök gärna Svenska neuroregister (vardenisiffror.se)
- **Kvartalsrapporter och Nyhetsbrev:** Fyra gånger om året skickas det ut kvartalsrapporter där verksamhetschefer kan se sin egen vårdenhets resultat i jämförelse med andra enheter. Syftet med dessa rapporter är att de ska användas i förbättringsarbeten i vården på varje enhet. I detta utskick följer också ett nyhetsbrev med som informerar om olika förändringar i registret samt uppmuntrar till registrering.

Vill du läsa den kompletta årsrapporten finns den på Svenska neuroregisters hemsida:
<https://www.neuroreg.se/omoss/arsrapporter-verksamhetsberattelser/>

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga regioner och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@ neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM