

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

ÅRSRAPPORT 2025

MED PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK FOR 2026

Jan Harald Aarseth, Tori Smedal, Anne Britt Skår, Håvard Henriksen og Stig Wergeland

Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus

15. juni 2026



2025

ÅRSRAPPORT OPPSUMMERT

2025

DEKNINGSGRAD

87%

13 760 personer som lever med MS i 2025 har gitt sitt samtykke til registrering

82%

410 som fikk MS i 2025 har gitt sitt samtykke til registrering

INDIKATORER

78%

Andel som i 2025 fikk diagnosen mindre enn 2 år etter debut

98%

Andel med RRMS uten attack i 2025

51%

Andel som i 2025 fikk diagnosen mindre enn 28 dager etter henvisning

75%

Andel av alle med gyldig funksjonsskår (EDSS) i 2025

70%

Andel i 2025 med oppstart av behandling innen 21 dager etter diagnose

86%

Andel med siste EDSS-måling mindre enn 6 (maks sykdomsvarighet lik 5 år)

99%

Andel med diagnose i 2025 som fikk høyeffektiv oppstartsbehandling

61%

Andel med MR-undersøkelse i 2025 (maks sykdomsvarighet lik 5 år)

73%

Andel med oppdatert oppfølgingsdata i 2025 (maks sykdomsvarighet lik 5 år)

63%

Andel rutine MR-undersøkelser som kun er utført på hjernen i 2025

KJØNN

Kvinner **69.6%**

Menn **31.4%**

ALDER VED DEBUT

RRMS **34 år**

PPMS **44 år**

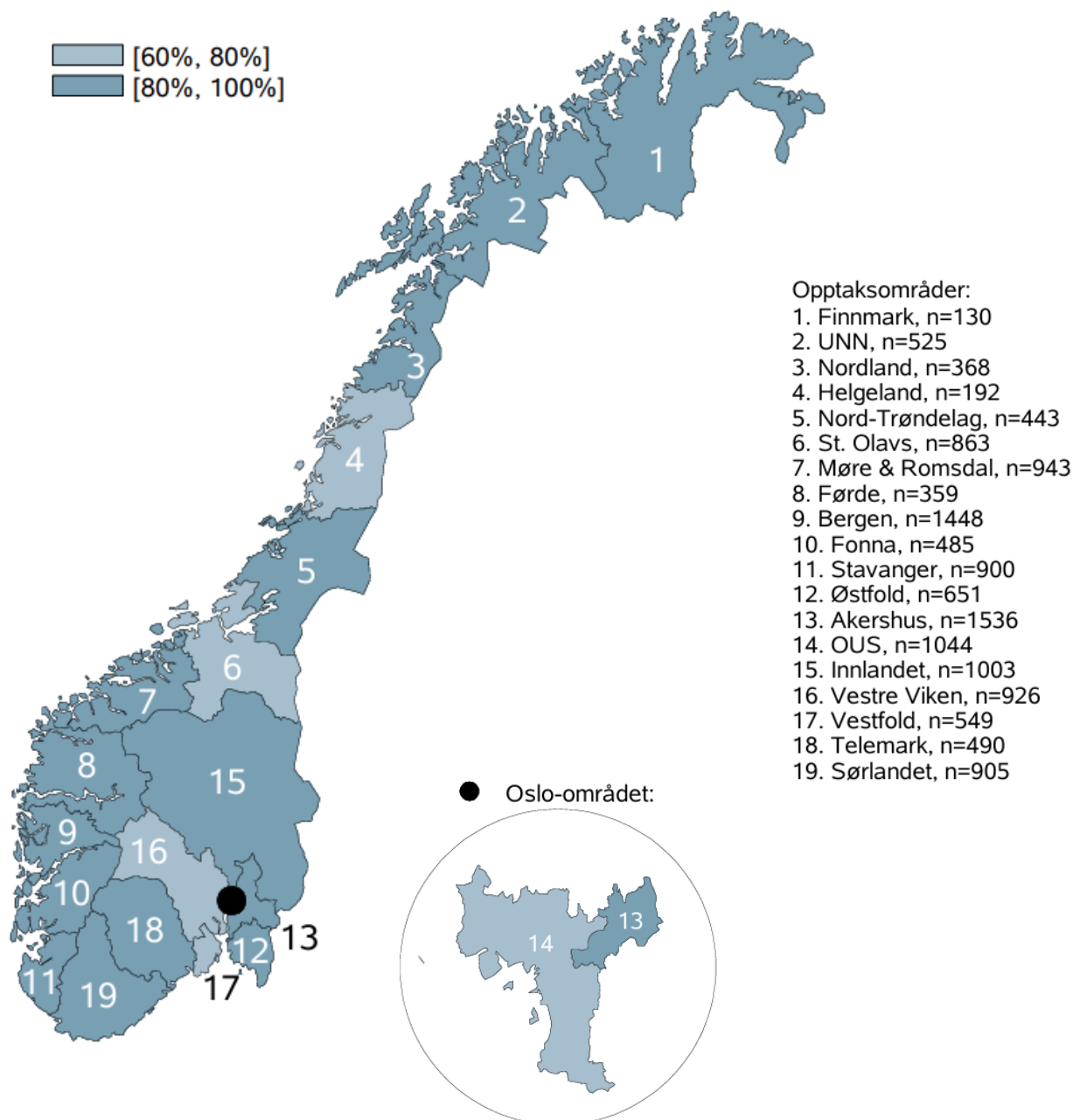
FÅR BEHANDLING

RRMS **80%**

PPMS **27%**

TUSEN TAKK til dere med MS som deltar med samtykke og til alle nevrologiske avdelinger som følger opp pasientene og registrerer i MS-registeret.

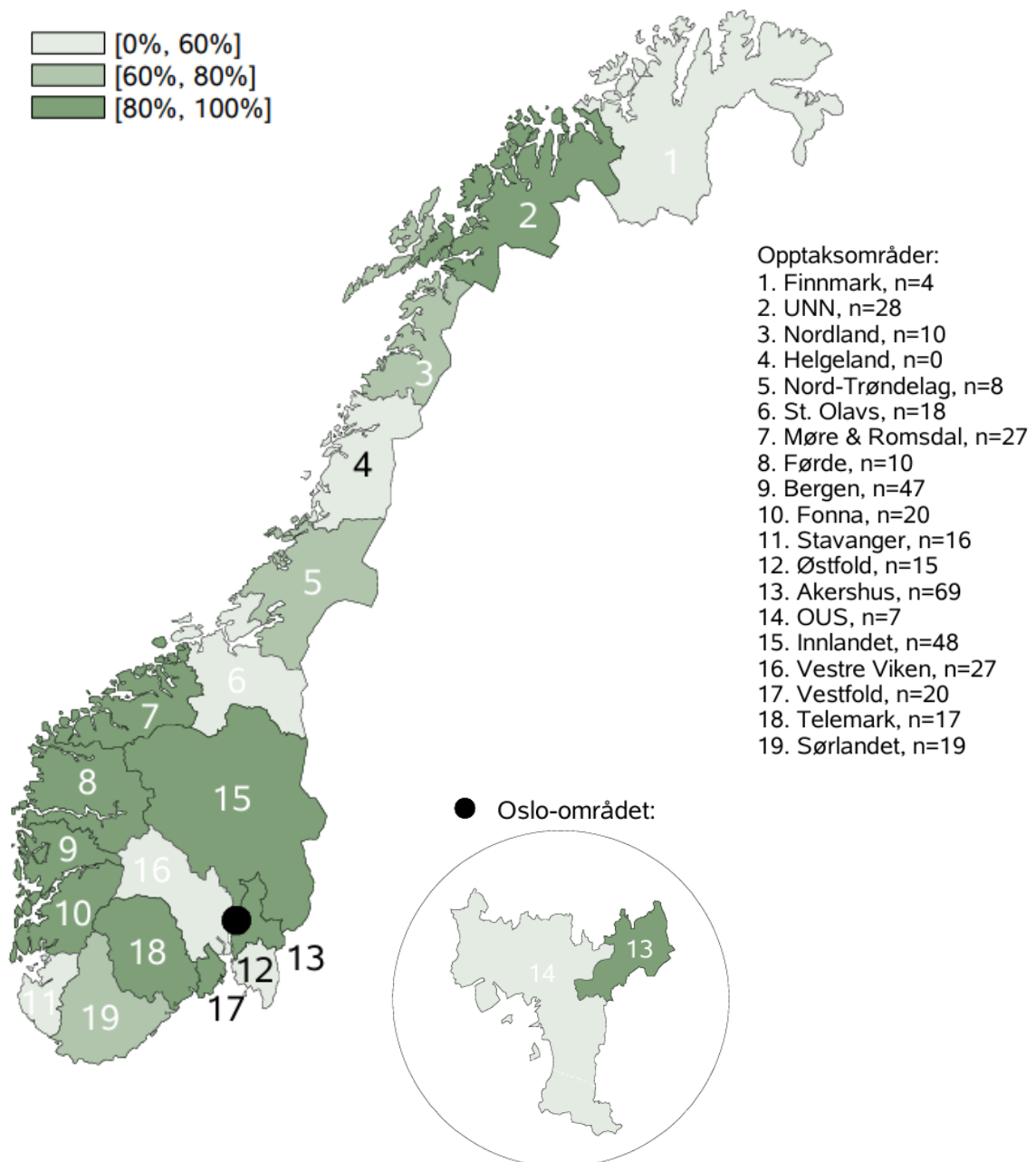
2025 DEKNINGSGRAD TOTALT



Kartet viser dekningsgrad for alle som lever med MS i Norge i dag, fordelt på de ulike helseforetakene.

DEKNINGSGRAD NYDIAGNOSTISERTE

2025



Kartet viser dekningsgrad for alle som fikk MS-diagnosen i 2025, fordelt på de ulike helseforetakene.

INNHold

1	SAMMENDRAG	7
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	10
1.2	FORKORTELSER	12
2	RESULTATER	14
2.1	KVALITETSINDIKATORER	14
2.1.1	TID FRA HENVISNING TIL BEHANDLINGSSTART	17
2.1.2	KONTROLLHYPPIGHET OG BEHANDLING	27
2.1.3	SYKDOMSAKTIVITET	40
2.1.4	MÅLOPPNÅELSE	55
2.1.5	DEMOGRAFI	56
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)	60
2.3	ANDRE ANALYSER	67
2.3.1	KLINISK SYKDOMSPRESENTASJON VED DIAGNOSE	67
2.3.2	SUPPLERENDE UNDERSØKELSER VED DIAGNOSE	69
2.3.3	OVERLEVELSE	70
3	REGISTERBESKRIVELSE	73
4	DATAKVALITET	79
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	79
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	82
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	82
4.2.2	BEREGNET DEKNINGSGRAD FOR 2025	85
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)	87
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	88

4.3.1	SIKRING AV DATAKVALITET/METODE FOR VURDERING AV DATAKVALITET	88
4.3.2	VURDERING AV DATAKVALITET	89
5	PASIENTTRETET KVALITETSFORBEDRING	94
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	94
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	95
6	FORMIDLING AV RESULTATER	103
7	SAMARBEID OG FORSKNING	105
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	105
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	106
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	108
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	111
8.1	VURDERINGSPUNKTER	111
9	UTVIKLING AV REGISTERET	113
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	113
9.2	PLANER OG BEHOV	115
9.2.1	DATAFANGST - FORBEDRING AV METODER FOR FANGST AV DATA	115
9.2.2	UTTAK AV DATA	118
9.2.3	DATAKVALITET	118
9.2.4	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	119
9.2.5	FORMIDLING AV RESULTATER	120
9.2.6	SAMARBEID OG FORSKING	121

DEL 1

RESULTATER FRA REGISTERET

1 SAMMENDRAG

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg), som kan medføre et vidt spekter av nevrologiske symptomer med ledsagende funksjonstap. Sykdommen rammer i hovedsak unge voksne. Personer med MS har derfor behov for regelmessig og livslang oppfølging for at nødvendige tiltak skal settes inn på riktig tidspunkt i sykdomsforløpet.

Norsk MS-register og biobank (MS-registeret) har som formål å registrere alle pasienter med MS i Norge, med mål om å kvalitetssikre helsetjenestene og etablere registerdata og biobankmateriale til forskning. Registeret har hovedfokus på diagnostikk, oppfølging av sykdomsutvikling og behandling. Registeret er samtykkebasert, og alle nevrologiske avdelinger i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med MS, registrerer data i registeret.

I år rapporterer registeret resultater for fem nye kvalitetsindikatorer. To av dem er resultatindikatorer knyttet til MS-attakker og grad av funksjonspåvirkning som følge av MS. Tidligere har komplettheten av innrapportering av data for disse indikatorene vært for lav til å kunne levere pålitelige resultater, og vi er nå svært glade over at komplettheten nå er tilstrekkelig for resultatrapportering.

Bruken av registerdata i form av søknader om data, vitenskapelige publikasjoner med bruk av registerdata, utleveringer til kvalitetsforbedringsprosjekter og nasjonale kvalitetsindikatorer er stabilt god. Det er gledelig at andelen søkere utenom MS-forskningsmiljøet ved Haukeland Universitetssykehus er økende.

Noen foretak, hvorav to universitetssykehus, har svært lav måloppnåelse på andel pasienter med oppdatert grunnoppfølging. Innrapporteringen er for lav til å beregne pålitelige resultater for disse foretakene. For noen av foretakene er dette nytt for 2025, mens for andre har måloppnåelsen og innrapporteringsfrekvensen vært lav over flere år tross betydelige initiativ av

foretakenes registerkontakter, samt personell- og økonomisk støtte til innregistrering fra MS-registeret. Dette representerer en risiko for ulik kvalitet i pasienttilbudet nasjonalt og svekker foretakenes styringsgrunnlag. Rapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er et ansvar på avdelingsledernivå, og registeret vil fortsatt søke samarbeid med avdelingsledere for å forbedre innrapporteringsrutiner i foretakene.

MS-registeret vil også takke pasientorganisasjonen MS-forbundet for et årelangt og godt samarbeid. MS-forbundet er svært god til å motivere sine medlemmer for deltakelse i registeret, til å formidle registerets resultater, og til å følge opp resultater direkte med foretakene. De er uvurderlige både som samarbeidspartnere i registerets kvalitetsforbedringsprosjekter, og som medarrangør av det årlige MS-fagmøtet på Solstrand utenfor Bergen.

Innsatsen kollegene ved nevrologiske avdelinger har lagt ned i innrapportering av data er formidabel. Vi håper årsrapporten vil være informativ og motivere til målet om fortsatt gode helsetjenester til personer med MS, og til å forbedre disse der det trengs.

Viktige resultat for 2025 er:

- Registerets samtykkebaserte dekningsgrad er stabil høy i 2025, både for nydiagnostiserte (82%) og totalt for alle med MS (87%). Registeret er en viktig bidragsyter til kvalitetsforbedringsarbeid for MS med høy oppslutning fra helseforetakene.
- Antallet registrerte personer med MS har økt til 15 577 ved utgangen av 2025, hvorav 13 760 er i live. Det ble registrert 410 pasienter som ble diagnostisert med MS i løpet av året.
- Tiden fra diagnose til behandlingsstart er ytterligere forbedret; 70 % starter behandling innen 21 dager, en klar økning fra året før. Samtidig er det fortsatt betydelig variasjon mellom helseforetakene. Tiden fra henvisning til diagnose er fortsatt for lang ved mange helseforetak, med generelt lav måloppnåelse og behov for videre forbedring.
- Nesten alle nydiagnostiserte med attackpreget MS starter nå med høyeffektiv behandling, og praksis er i stor grad ens nasjonalt.
- 80% av alle med RRMS / RIS som er registrert i MS-registeret mottar sykdomsmodulerende behandling. Blant pasienter med PPMS finner vi at 27% mottar behandling.
- 20.4% har ingen pågående behandling pr. 31.12.2025. Andelen varierer tydelig mellom foretakene. Registeret har tatt initiativ til et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt med formål å redusere andel ubehandlede og å ensrette praksis mellom foretakene
- Rituksimab er som tidligere år det klart mest brukte medikamentet. Det er også det medikamentet som har fått flest nye brukere i 2024. Andelen som skifter til annen behandling etter oppstart av rituksimab, er svært lav sammenlignet med annen sykdomsmodulerende behandling. Det nest mest benyttede medikamentet er kladribin. Fordelingen av benyttede medikamenter varierer tydelig mellom foretakene. I enkelte foretak dominerer bruken av rituksimab, mens andre foretak i større grad benytter flere ulike medikamenter som sykdomsmodulerende behandling til sine pasienter.
- Sykdomsaktiviteten i pasientpopulasjonen er gjennomgående lav. 98,5 % av pasientene hadde ingen attack siste år, og en tilsvarende høy andel har heller ingen ny MR-aktivitet.
- Personer med MS rapporterer gjennomsnittlig dårligere egenopplevd fysisk og psykisk helse sammenlignet med en norsk referansepopulasjon. Pasienter som mottar

sykdomsmodulerende behandling, rapporterer bedre fysisk helse sammenlignet med ubehandlede. Det er en diskrepans mellom resultatene for pasientrapporterte mål, og registerets resultatindikatorer for angrep, MR-aktivitet og funksjonsnivå (EDSS). Oppslutningen fra de registrerte er vedvarende høy, i 2025 besvarte 70% våre spørreskjema om pasientrapporterte utfallsmål.

- 61% av dem som har hatt MS i fem år eller mindre har fått utført MR-kontroll i 2024. Det er betydelig variasjon mellom de ulike helseforetakene.

1.1 SUMMARY IN ENGLISH

Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory disease of the central nervous system, which can cause a wide range of symptoms and associated disabilities. The disease onset is usually in young adults. Persons with MS need regular and lifelong specialized care.

The purpose of the Norwegian MS Registry and Biobank (MS Registry) is to register all patients with MS (pwMS) in Norway to evaluate the quality of health services across Norwegian healthcare providers, and to establish registry data and biobank material for research. The registry's focus is on diagnostics and treatment effectiveness and -safety. The registry is based on informed consent, and all neurological departments in the specialist health service that care for pwMS report to the registry.

This year, the registry reports results for five new quality indicators. Two of these are outcome indicators related to MS relapses and the degree of functional impairment caused by MS. Previously, data completeness for these indicators had been too low to provide reliable results; we are therefore very pleased that completeness has now reached a level sufficient for result reporting.

The use of registry data—including applications for data access, scientific publications based on registry data, data deliveries for quality improvement projects, and national quality indicators—remains consistently high. It is encouraging that the proportion of applicants from outside the MS research environment at Haukeland University Hospital is increasing.

Some health trusts, among them two university hospitals, have very low proportions of patients with updated follow-up data. Reporting is insufficient to calculate reliable results on several indicators for these trusts. For some, this is a new issue in 2025; for others, reporting frequency has been low for several years, despite substantial initiatives from registry contacts within the trusts, as well as personnel and financial support for data registration from the MS Registry. This represents a risk of inequities in the quality of patient care nationally and weakens the management basis for the health trusts. Reporting to national medical quality registries is a responsibility at the department head level, and the registry will continue to collaborate with clinical leadership to improve reporting practices.

The MS Registry would also like to thank the Norwegian MS-association for its longstanding and excellent collaboration. The organization plays a key role in motivating participation in the registry, disseminating results, and following up on results directly with health trusts. It is an invaluable partner in quality improvement projects and a co-organizer of the annual MS meeting at Solstrand by Bergen.

The effort that colleagues at neurology departments have put into reporting data is formidable. We hope the annual report will be informative and motivate the goal of continued good health services for people with MS, and to improve these where needed.

Key results for 2025 are:

- The registry's consent-based coverage remains high in 2025, both for newly diagnosed patients (82%) and overall (87%). The registry is an important contributor to quality improvement in MS care.
- The number of registered individuals with MS increased to 15,577 by the end of 2025, of whom 13,760 are alive. A total of 410 patients were diagnosed with MS during the year.
- Time from diagnosis to treatment initiation has improved further: 70% start treatment within 21 days, a clear increase from the previous year. However, there is still substantial variation between health trusts. Time from referral to diagnosis remains too long at many trusts, with a need for further improvement.
- Nearly all newly diagnosed patients with relapsing MS now start with high-efficacy therapy, and clinical practice is largely uniform nationally.
- 80% of all RRMS/RIS patients registered in the MS Registry receive disease-modifying treatment. Among patients with PPMS, 27% receive treatment.
- 20.4% have no ongoing treatment as of 31st of December 2025. This proportion varies significantly across health trusts. The registry has initiated a national quality improvement project aimed at reducing the proportion of untreated patients and harmonizing clinical practice.
- Rituximab remains by far the most commonly used medication and also had the largest number of new users in 2024. The proportion of patients switching to another treatment after starting rituximab is very low compared with other disease-modifying therapies. The second most commonly used medication is cladribine. There is notable variation in treatment patterns between health trusts.
- Disease activity in the patient population is generally low. 98.5% of patients had no relapse in the past year, and a similarly high proportion had no new MRI activity.
- People with MS report poorer self-perceived physical and mental health compared with a Norwegian reference population. Patients receiving disease-modifying treatment report better physical health than untreated patients. There is a discrepancy between the results of patient-reported outcomes and the registry's outcome indicators for relapses, MRI activity, and level of disability (EDSS). In 2025, 70% responded to patient-reported outcome questionnaires.
- 61% of patients with disease duration of five years or less underwent MRI follow-up in 2024, with substantial variation between health trusts.

1.2 FORKORTELSER

Forkortelser / begreper	Forklaring
Dekningsgrad	Hvor stor andel av personer med MS som har takket ja til å delta i MS-registeret
EDSS	Expanded Disability Status Scale, en vurdering av funksjonsnivå til personer med MS
HDIR	Helsedirektoratet
HEMIT	Helse Midt-Norge IT
HF	Helseforetak
HSCT	Hematopoietisk stamcelletransplantasjon
Kompletthet	I hvor stor grad alle aktuelle data (for hver person) er registrert i et register
Kvalitetsindikator	Et mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles
MRI / MR	Magnetisk resonansundersøkelse (magnetic resonance imaging)
MRS	Medisinsk registreringssystem utviklet av HEMIT for bruk ved innregistrering av data til medisinske kvalitetsregistre
MS	Multipel sklerose
MS-attakk	Nye eller økte MS-symptomer og/eller funksjonssvikt som kommer over dager til uker med en påfølgende gradvis bedring
MS-MRS	Registerets innregistreringsløsning utviklet av HEMIT
MSIS-29	Multiple Sclerosis Impact Scale-29, et sykdomsspesifikt pasientrapportert mål (PROM) på sykdomsbelastning – hvor stor påvirkning MS-sykdommen har på fysisk og psykisk helse i ens hverdag.
NEDA	No evidence of disease activity. Begrep som brukes om stabil MS-sykdom basert på angrep, MRI-undersøkelser og funksjonsnivå
NKKMS	Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS
NPR	Norsk pasientregister
PPMS	Primær progressiv MS, det vil si at det skjer en gradvis forverring (progresjon) av sykdommen fra begynnelsen av

PREM	Patient Reported Experience Measures - Pasientrapportert opplevelse og tilfredshet med helsetjenesten
PROM	Patient Reported Outcome Measures - Pasientrapporterte utfallsmål
RAND-12	Et sykdoms-uavhengig pasientrapportert mål (PROM) på egen helse
Rapporteket	Rapporteket er en nettsjeneste som inneholder daglig oppdaterte resultater og registerdata fra utvalgte kvalitetsregistre
RHF	Regionalt helseforetak
RIS	Radiologisk Isolert Syndrom, her tilfeldig oppdagete tydelige tegn på MS uten symptomer
RRMS	Relapsing-remitting MS, Attakkpreget MS
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering - Helse Nord RHF
SKDE – Behandlingskvalitet	Nettsjeneste fra SKDE med resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre
SPMS	Sekundær progressiv MS
Sykdomsmodulerende behandling	Legemidler som benyttes som forebyggende behandling ved MS

2 RESULTATER

I MS-registeret er det nå registrert totalt 15 577 personer med MS som har signert samtykke og med diagnose innen 31.12.2025. Dette er en økning på 797 fra 2024. Av disse er 13 760 i live og 1817 døde per 31.12.2025. Det er registrert data om 410 pasienter med MS som fikk diagnosen i 2025.

2.1 KVALITETSINDIKATORER

Vi har delt inn våre kvalitetsindikatorer i tre grupper; 1) Tid fra sykdomsdebut til behandlingsstart, 2) Kontrollhyppighet/Behandling og 3) Sykdomsaktivitet. Til hver av gruppene hører det en eller flere indikatorer. Oversikt over registerets kvalitetsindikatorer er gitt i Tabell 2.1.1. For forklaring av begreper som benyttes i resultatbeskrivelsene vises det til registerbeskrivelsen i kapittel 0.

Hver indikator sammenlignes med tilsvarende tall for 2024. For indikatorgruppe 1 gjøres dette mot oppdaterte tall for 2024, publisert i desember 2025. For indikatorene i gruppe 2 og 3 (oppfølgingsdata) sammenlignes data mot tallene i årsrapporten for 2024, publisert i juni 2025. Grunnen til dette er at for indikatorene i disse gruppene vil lengre tid til publisering av data forbedre datagrunnlaget. På grunn av innrapporteringspraksis og ulike kontrollintervaller i foretakene, er det en forsinkelse i innrapportering av data til registeret. Pasientene kommer vanligvis til kontroll en eller to ganger i året, og noen enda sjeldnere. Det er når pasienten er til kontroll, at data rapporteres, og dermed får vi en naturlig forsinkelse. For indikatorene i gruppe 1 vil resultatene i desember bare være mer nøyaktige enn tallene fra juni, og derfor velges desembertallene i sammenligningen for disse indikatorene.

Kunnskapsgrunnlaget for registerets kvalitetsindikatorer framkommer i Nasjonal faglig retningslinje for multippel sklerose, utgitt av Helsedirektoratet¹. Retningslinjen ble sist revidert 18. april 2023. I siste revisjon samarbeidet MS-registeret med Helsedirektoratet for å definere indikatorer for etterlevelse av de nasjonale retningslinjene. I retningslinjene finnes det omfattende litteraturliste med referanser til internasjonale retningslinjer/forskningsresultater. Det foreligger også en internasjonal konsensuspublikasjon om hva som definerer god helsetjeneste til personer ved MS, som registeret har lagt til grunn for utvelgelse av indikatorer og for definisjoner av måloppnåelse². Der verken den nasjonale retningslinjen eller internasjonale anbefalinger gir tydelige grenser for måloppnåelse, er grensene satt etter diskusjon med registerets fagråd.

¹ Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, attack- og sykdomsmodulerende behandling av multippel sklerose [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 30. april 2024, lest 27. mai 2026). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/multippel-sklerose>

² Hobart, J., Bowen, A., Pepper, G. et. al (2018). International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, Vol. 25, Nr. 13. <https://doi.org/10.1177/1352458518809326>.

I Norge får ca. 500 personer MS-diagnosen hvert år. Brutt ned på 19 helseforetak av ulik størrelse vil noen ha få nye MS-pasienter i året. For HF med få pasienter vil det kunne være stor naturlig variasjon i resultatene for indikatorene knyttet til nydiagnostiserte pasienter. Dette er viktig å ta med når man skal tolke resultatene.

Tabell 2.1.1 Oversikt over kvalitetsindikatorer i MS-registeret.

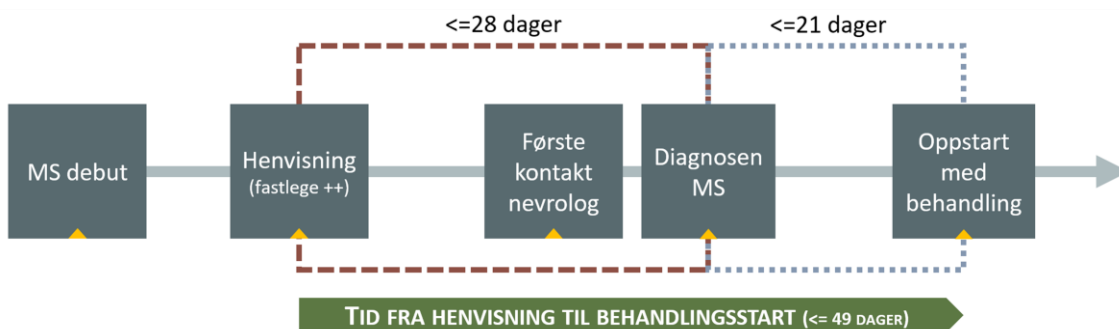
Indikator	Definisjon	Måloppnåelse	
1. Tid fra sykdomsdebut til behandlingsstart			
Tid fra debut til diagnose	Andel av pasientene med diagnose i et kalenderår som har fått diagnosen innen 24 måneder etter debut av sykdommen	Mindre god	< 60%
		God	60% - 79%
		Meget god	80% - 100%
Tid fra henvisning til diagnose	Andel pasienter som diagnostiseres med MS innen 4 uker (28 dager) fra henvisningstidspunkt	Mindre god	< 60%
		God	60% - 74%
		Meget god	75% - 100%
Tid fra diagnose til behandling	Andel pasienter med attackpreget MS (RRMS) som har startet med sykdomsmodulerende behandling innen 3 uker (21 dager) etter diagnose	Mindre god	< 60%
		God	60% - 74%
		Meget god	75% - 100%
Tidlig høyeffektiv behandling	Andel pasienter med attackpreget MS som har startet med høyeffektiv behandling som sin første MS-behandling etter diagnose	Mindre god	< 60%
		God	60% - 74%
		Meget god	75% - 100%
2. Kontrollhyppighet/Oppdatering av oppfølgingsdata (grunnoppfølging)			
Oppdatert Grunnoppfølging ^{Ny}	Andel av alle pasienter som har fått oppdatert data om ny kontroll hos sin nevrologiske avdeling etter 1. januar i rapporteringsåret	Mindre god	< 60%
		God	60% - 79%
		Meget god	80% - 100%
3. Sykdomsaktivitet			
Andel uten attack ^{Ny}	Andel RRMS/RISMS-pasienter uten registrert attack siste 12 måneder før siste kontroll	Mindre god	< 89%
		God	90% - 94%
		Meget god	95% - 100%
Andel med gyldig EDSS-måling ^{Ny}	Andel av pasienter med MS som har registrert kontroll etter 01.januar i rapporteringsåret som har gyldig EDSS (det vil si ikke eldre måling enn 8 måneder)	Mindre god	< 60%
		God	60% - 79%
		Meget god	80% - 100%
Andel med EDSS-skåre under 6.0 ^{Ny}	Andel av alle pasienter hvor siste EDSS-måling er under 6.0. Kun pasienter med EDSS-måling siste 5 år inkluderes.	Mindre god	< 60%
		God	60% - 79%
		Meget god	80% - 100%
MR-undersøkelse i rapporteringsåret	Andel pasienter som har fått utført en MR-undersøkelse i kalenderåret. Kun pasienter med under 5 års varighet siden diagnose er tatt med i utvalget	Mindre god	< 60%
		God	60% - 74%
		Meget god	75% - 100%
MR-undersøkelse kun av hjerne ^{Ny}	Andel MR rutine- og re-baseline-undersøkelser som kun undersøker hjerne	Mindre god	< 60%
		God	60% - 79%
		Meget god	80% - 100%

Sammen med vårt Fagråd har vi for 2025 bestemt å innføre en ny resultatindikatorer andel uten attack, samt to nye for evaluering av funksjonsnivå (EDSS) og én for bruk av MR i oppfølging av MS (merket med «Ny» i oversikten). I tillegg rapporterer vi for første gang andel pasienter med ny MR-aktivitet ved siste MR-undersøkelse, men denne indikatoren er enda ikke definert som offisiell indikator. Vi mener det er viktig å se på disse indikatorene selv om det kan være knyttet noe usikkerhet i resultatene, særlig på grunn av at det vi måler er hendelser som skjer sjelden. For slike indikatorer kan en hendelse, selv om den er tilfeldig, ha stor betydning spesielt for helseforetak (HF) med få pasienter.

Det faglige grunnlaget for indikatorene i gruppe 1 «Tid fra sykdomsdebut til behandlingsstart» og gruppe 3 «Sykdomsaktivitet» framkommer i Helsedirektoratets Nasjonale veileder for multipel sklerose.

2.1.1 TID FRA HENVISNING TIL BEHANDLINGSSTART

Tiden det tar fra en person får MS til diagnosen stilles og videre til behandling startes, kan ha vesentlig betydning for hvordan sykdommen utvikler seg i framtiden. Figur 2.1.1 viser viktige tidspunkt fra debut av MS-sykdommen til oppstart av behandling som kan bremse utviklingen av sykdommen. MS-registeret har flere kvalitetsindikatorer som måler denne tiden:



Figur 2.1.1 Illustrasjon av de ulike hendelsene mellom debut av MS-sykdommen og oppstart av sykdomsmodulerende behandling, med anbefalte tidsfrister.

Tid fra henvisning til diagnose: MS-sykdommen kan debutere med mange ulike symptom. Diagnosen stilles ved å sammenstille resultat fra flere undersøkelser, noe som kan være tid- og ressurskrevende og gjøres i Norge i spesialisthelsetjenesten. Å ha gode rutiner for å få undersøkt pasienter med mulig MS-sykdom raskest mulig, vil ha betydning for tidsbruken, sammen med tiden medgått til selve det diagnostiske arbeidet.

Tid fra diagnose til behandlingsstart: Pasienter som nylig har fått stilt diagnosen MS, har oftest pågående eller økt risiko for ny sykdomsaktivitet. Det er derfor viktig å komme raskt i gang med behandling som kan forebygge sykdomsaktivitet. Dette vil kunne ha stor effekt på å hindre varige skader i hjerne og ryggmarg.

Tid fra debut av sykdommen til diagnose: I motsetning til de to indikatorene over, måler denne også tid medgått før pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten. Det betyr at denne påvirkes også av faktorer som de ulike nevrologiske avdelingene ikke kan kontrollere. Det er likevel viktig å følge med på denne indikatoren og se om det er geografiske ulikheter.

I tillegg til tid til behandling, er det viktig at riktig og mest effektiv behandling velges som første behandling etter diagnose. Medikamenter klassifisert som høyeffektive er anbefalt som førstevalg for nydiagnostiserte med attackpreget MS.

2.1.1.1 Tid fra debut til diagnose

Tid fra debut til diagnose (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 80); Meget god måloppnåelse [80, 100]

Andel pasienter som har fått diagnosen MS innen 24 måneder etter debut av sykdommen.

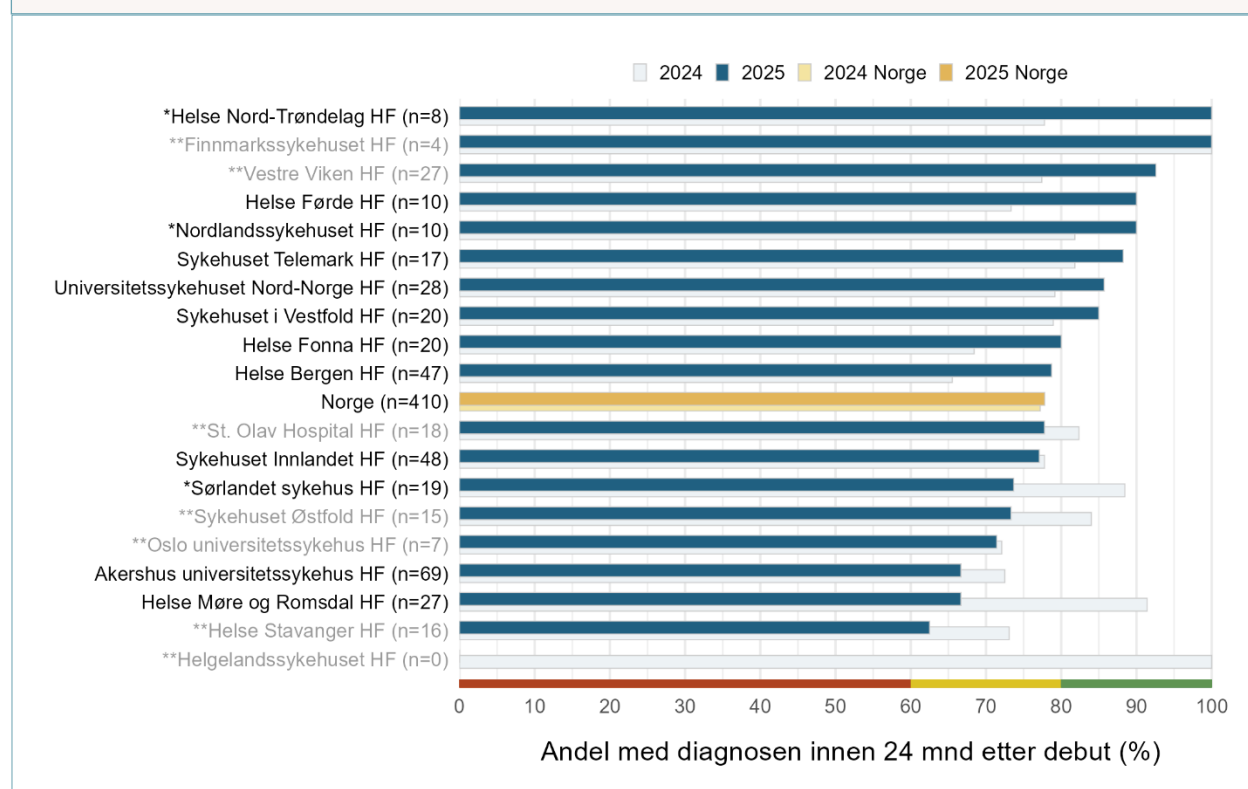
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for tidlig behandlingsstart.

Beregning:

Teller: Alle pasienter med diagnose i 2025 som har høyst 24 måneder mellom debut av sykdommen og diagnose.

Nevner: Alle pasienter med diagnose i 2025.



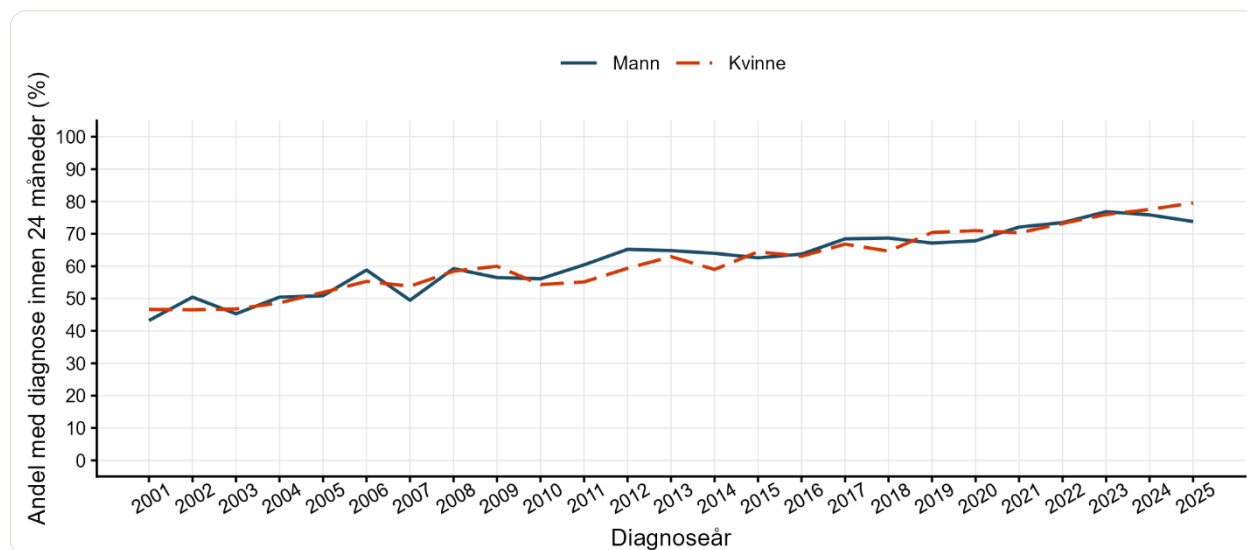
*HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på [60% - 80%) ** HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på under 60%

Figur 2.1.2 Andel pasienter med tid fra debut til diagnose på under 2 år. Figuren viser fordeling i de ulike HFene for årene 2024 og 2025. Antall registrerte pasienter med diagnose i 2025 er angitt i parentes. HF i lys grå har dekningsgrad for nydiagnostiserte under 60%.

Figur 2.1.2 viser andel pasienter med tid fra debut til diagnose på under 24 måneder fordelt på de ulike HFene. Total andel som får diagnose innen 2 år etter debut av sykdommen er nesten identisk som i 2024. Variasjonen mellom ulike HF er stor, men her er det mye naturlig variasjon som særlig påvirkes av få antall pasienter i noen av HFene. Imidlertid er det flere foretak med dekningsgrad under 60% av nydiagnostiserte enn tidligere år. En usikkerhet er at debuttidspunkt kan være vanskelig å stadfeste eksakt og er påvirket av hukommelsesbias. Det vil si at bedre kartlegging av debuttidspunkt øker sannsynligheten for å identifisere hendelser tilbake i tid, og

andelen med diagnose innen to år fra debut vil synke.

Analyser over tid viser en gradvis reduksjon av intervallet mellom debut av sykdom til endelig diagnose stilles. I Figur 2.1.3 ser vi at andelen som får diagnosen innen 24 måneder etter debut av sykdommen har steget siden 2001. I 2025 er denne andelen 80% for kvinner og 74% for menn. Det er vanskelig for spesialisthelsetjenesten å i stor grad påvirke tiden fra debut til diagnose. Den positive utviklingen tror vi skyldes en generell endring i helseatferd – at flere søker helsehjelp tidligere ved symptomer, økt bruk av MR³ samt at det i primærhelsetjenesten har blitt godt kjent at det nå finnes god behandling som kan bremse utviklingen av sykdommen.



Figur 2.1.3 Andel pasienter som har fått diagnosen innen to år etter debut av sykdommen i perioden 2001-2025 for pasienter registrert i MS-registeret.

³ Helseatlas radiologi første del, MR. [nettdokument] Tromsø: Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) 2023. Lest 27. mai 2026. Tilgjengelig fra [https:// apps.skde.no/helseatlas/v2/radiologi/](https://apps.skde.no/helseatlas/v2/radiologi/)

2.1.1.2 Tid fra henvisning til diagnose

Tid fra henvisning til diagnose (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 75); Meget god måloppnåelse [75, 100]

Andel pasienter som diagnostiseres med MS innen 28 dager fra henvisningstidspunkt.

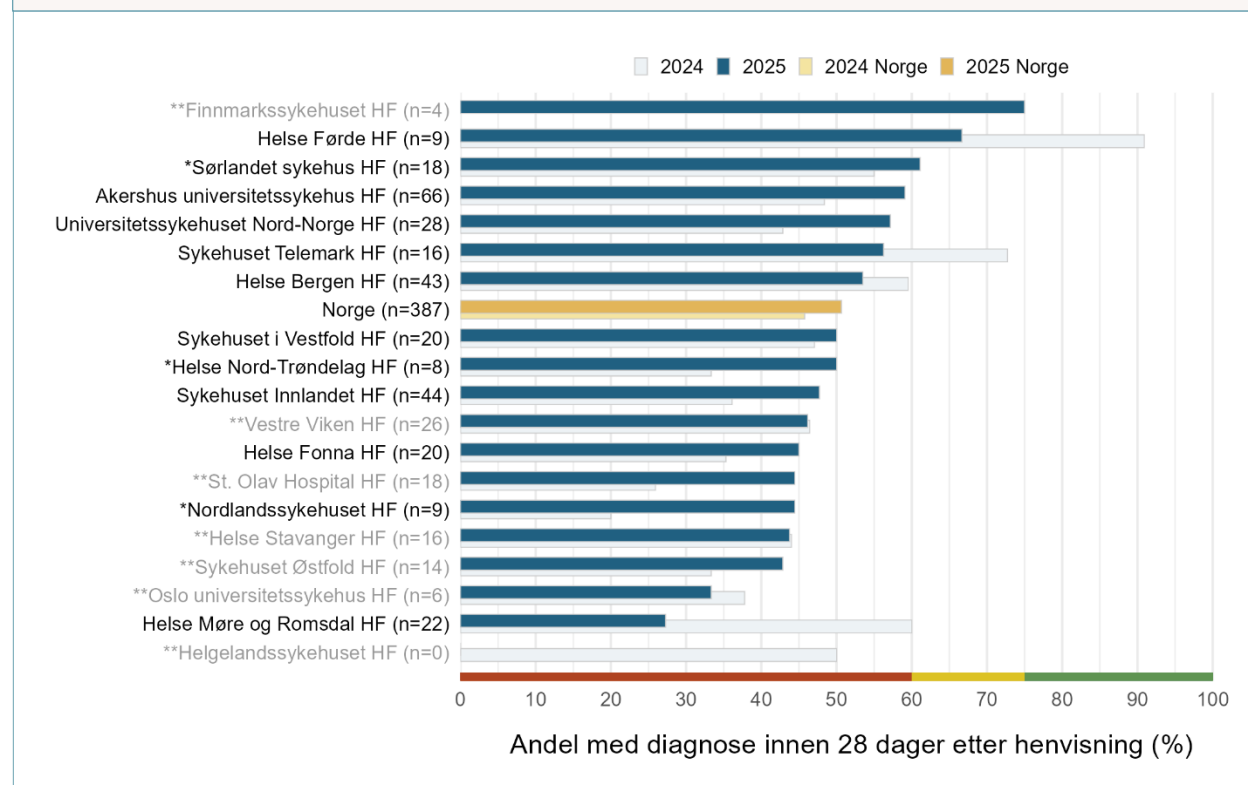
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for tidlig behandlingsstart.

Beregning:

Teller: Antall pasienter med diagnose i 2025 med tid fra henvisning til diagnose på høyst 28 dager.

Nevner: Alle pasienter med diagnose i 2025.



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

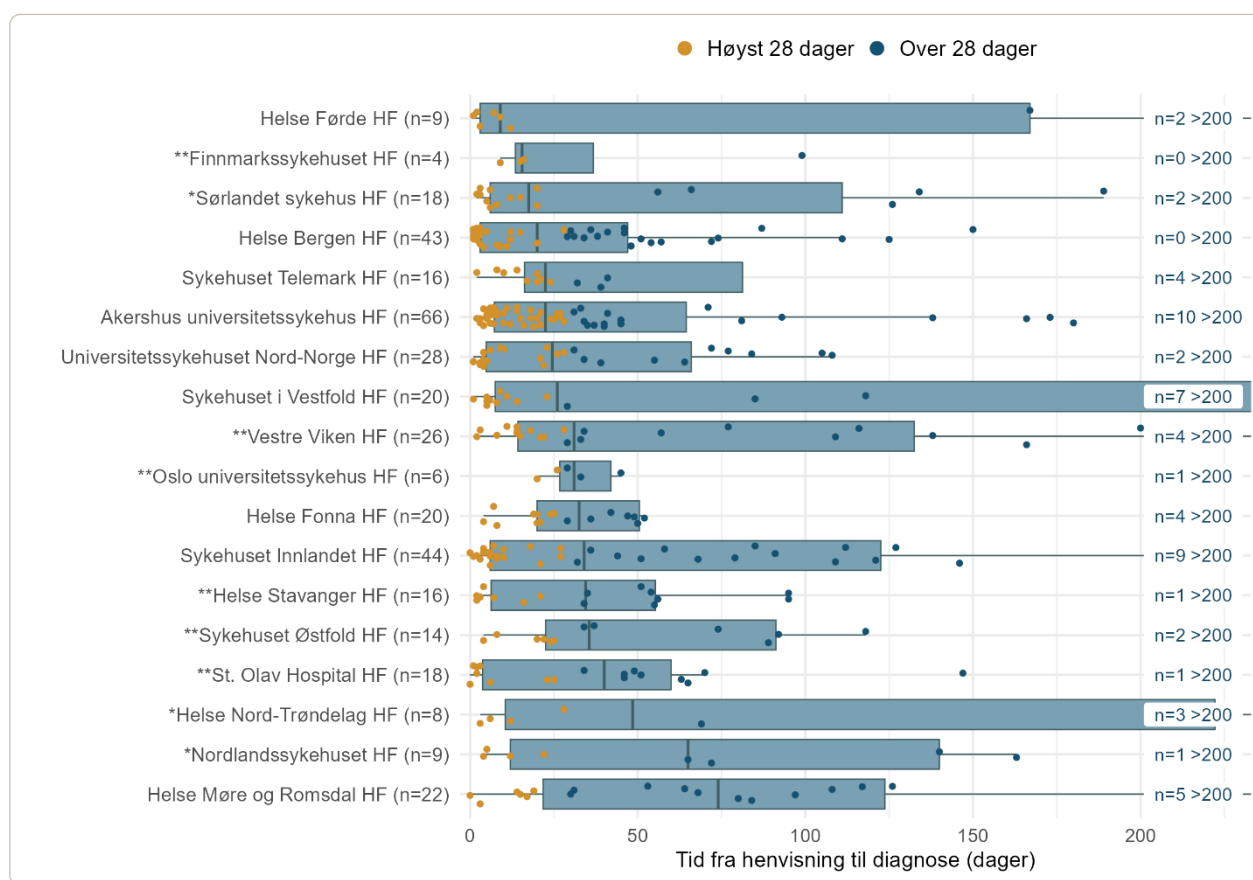
Figur 2.1.4 Andel pasienter som har høyst 28 dager fra henvisning til nevrolog til diagnose. Figuren viser fordeling i de ulike HFene for pasienter med diagnose i årene 2024 og i 2025. Tall i parentes er antall registrerte pasienter med diagnose i 2025 og med nødvendige data registrert. 23 pasienter mangler opplysninger om henvisningsdato. HF i lys grå har dekningsgrad for nydiagnostiserte under 60%. Helgeland hadde ingen nydiagnostiserte pasienter.

Med målsetning om å kunne starte behandling tidlig, er det viktig at det ikke går lang tid mellom henvisning til nevrologisk undersøkelse og til MS-diagnosen stilles. Figur 2.1.4 viser at de fleste HF har mindre god måloppnåelse på denne indikatoren. Dette kan enten tolkes som at kravet til bedre måloppnåelse er for strengt, eller at mange HF må fokusere mer på å få redusert denne tiden.

I utvalget inkluderer vi de med diagnose i 2025. For denne indikatoren ville det mest naturlige

være å inkludere de med henvisning i et tidsrom, siden det er arbeidet som gjøres fra henvisningstidspunktet som påvirker tid til diagnose. Da vil imidlertid tallene for siste år, og spesielt siste del av året, bli usikre siden det vil være noen pasienter som har fått henvisning, men som ikke har fått diagnose enda. Dermed vil resultatene nært opp til nåtid bli bedre enn det de virkelig er. Derfor har vi valgt utvalget til å være de med diagnose i et kalenderår.

Når tiden det tar fra henvisning til diagnose skal vurderes, er det viktig å ikke bare konsentrere seg om andel under en viss grense. Figur 2.1.5 viser hele fordelingen til tiden fra henvisning til diagnose i form av et boksplott sammen med enkeltmålinger for hver pasient. HFene er sortert etter median tid, og vi ser at det er variasjon i tiden det tar også for HF som bruker mer enn 28 dager på å stille diagnosen.



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

Figur 2.1.5 Boksplott som viser fordeling for tid fra henvisning til diagnose, sammen med enkeltmålinger for hver pasient. Figuren er trunkert (kuttet) ved 200 dager, tallene til høyre viser hvor mange målinger som ikke vises i figuren. Boksplottet starter på 10-prosentilen og slutter på 90-prosentilen. Boksen inneholder data fra 25-prosentilen til 75-prosentilen hvor medianen er markert med en vertikal strek.

2.1.1.3 Tid fra diagnose til behandling

Tid fra diagnose til behandling (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60,75); Meget god måloppnåelse [75, 100]

Andel pasienter med attackpreget MS (RRMS) som har startet med sykdomsmodulerende behandling innen 21 dager etter diagnose. Pasienter som ikke har startet innen 21 dager, og som selv velger å ikke starte anbefalt behandling, eller som avventer oppstart grunnet barneønske/graviditet (god grunn), er ikke med i beregningene.

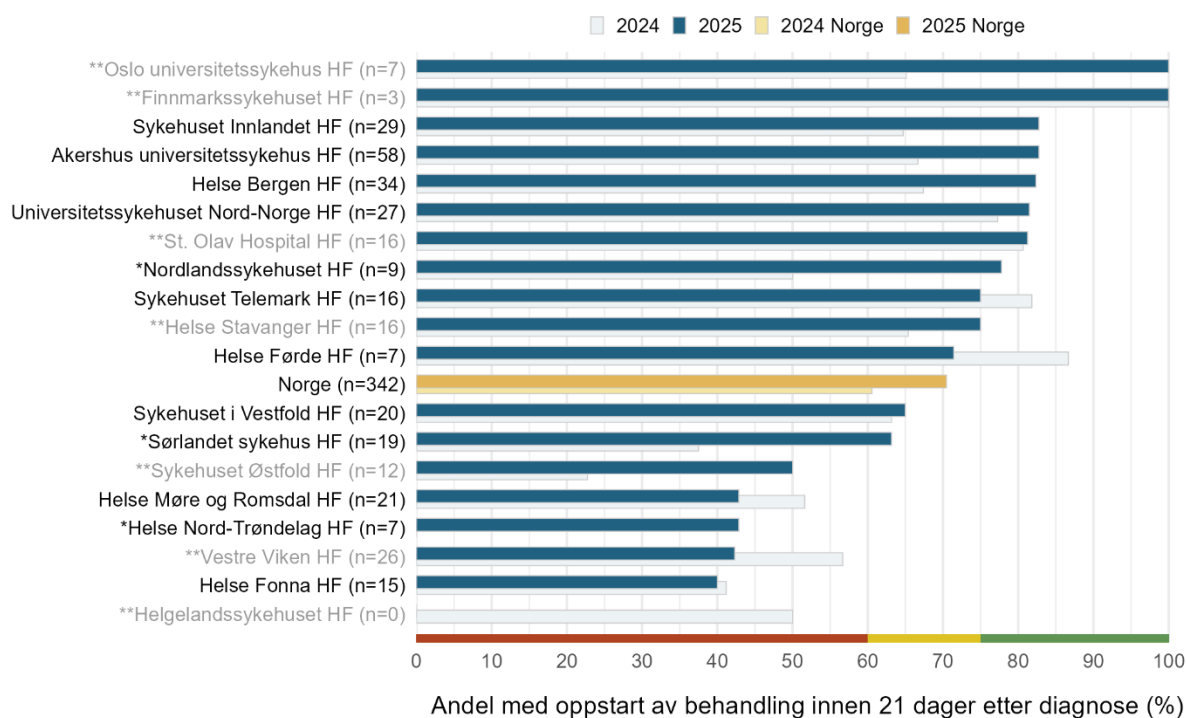
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for tidlig behandlingsstart.

Beregning:

Teller: Antall med RRMS-diagnose i 2025 som starter med behandling innen 21 dager etter diagnose.

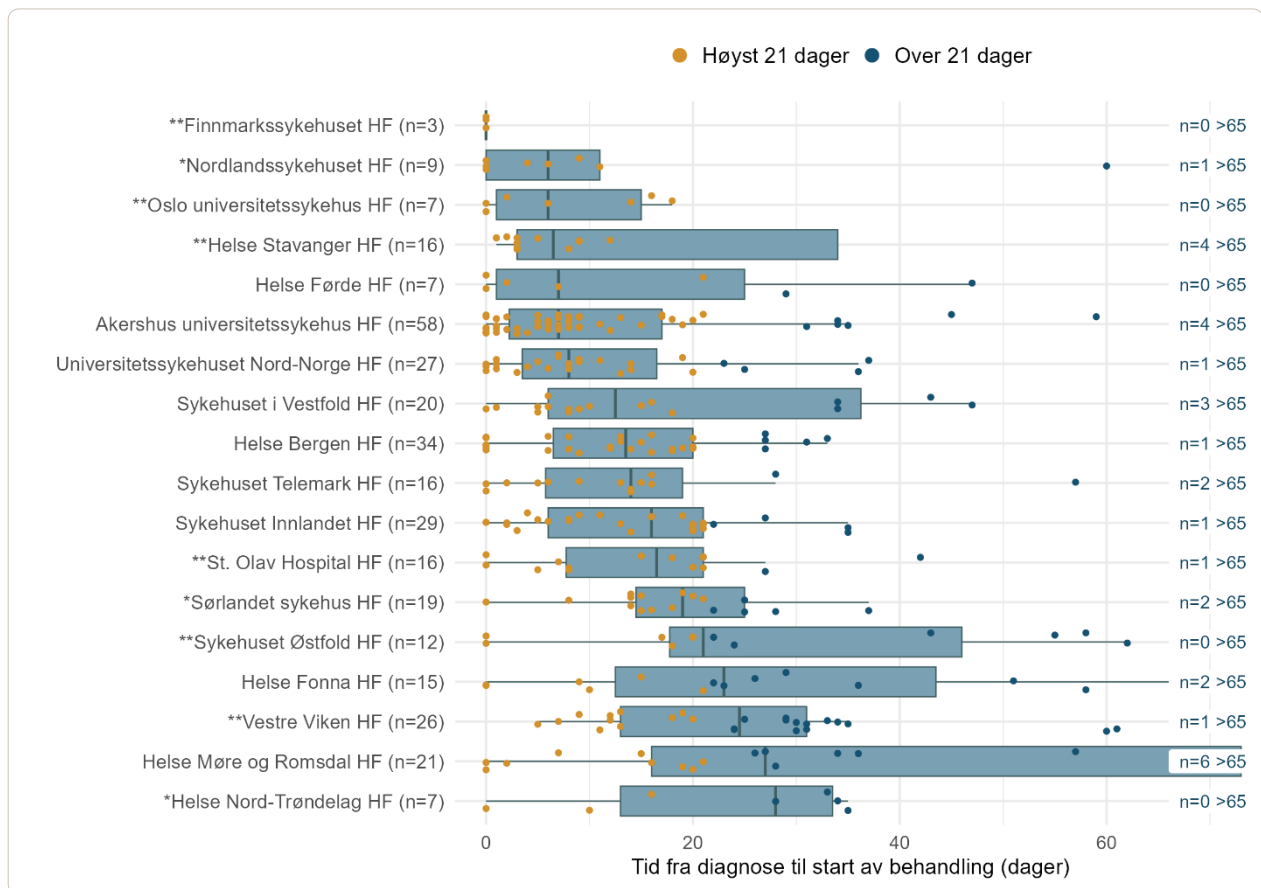
Nevner: Alle pasienter med RRMS-diagnose i 2025.



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

Figur 2.1.6 Andel RRMS-pasienter med oppstart av behandling i løpet av de første 21 dager etter diagnose. Figuren viser fordeling i de ulike HFene for pasienter med diagnose i årene 2024 og i 2025. Tall i parentes er antall registrerte RRMS-pasienter med diagnose i 2025. HF i lys grå har dekningsgrad for nydiagnostiserte under 60%.

Det er viktig å komme i gang med sykdomsmodulerende behandling så tidlig som mulig etter diagnose. I denne fasen er det risiko for ny sykdomsaktivitet som er viktig å forebygge for å unngå varig skade og funksjonstap. Figur 2.1.6 viser at 70% av de nydiagnostiserte i 2025 startet behandling innen 21 dager, noe som er en betydelig forbedring sammenlignet med resultatene for 2024. Fortsatt er det stor variasjon mellom HF. Registerets kvalitetsforbedringsprosjekt «[Tiden teller](#)» viser at denne tiden kan reduseres gjennom målrettet kvalitetsforbedringsarbeid.



Figur 2.1.7 Bokplott som viser fordeling for tid fra diagnose til behandlingsstart, sammen med enkeltmålinger for hver pasient. Figuren er trunkert (kuttet) ved 65 dager, tallene til høyre viser hvor mange målinger som ikke vises i figuren. Bokplottet starter på 10-prosentilen og slutter på 90-prosentilen. Boksen inneholder data fra 25-prosentilen til 75-prosentilen hvor medianen er markert med en vertikal strek. Noen få har behandlingsstart før diagnose, og disse vises som null dager i figuren.

Figur 2.1.7 viser fordelingen av tid fra diagnose til behandlingsstart i form av et bokplott inkludert verdier for hver enkelt pasient. Også her er det viktig å ikke bare se på indikatoren med andel under en grense, men å se på fordelingen av alle pasientene som diagnostiseres med MS. Vi ser at det er stor forskjell mellom HFene. Av Figur 2.1.5 og Figur 2.1.7 kan en avlede at selv om målsetningen om diagnostikk og behandlingsstart innen hhv. 28 og 21 dager hadde vært lengre, ville dette hatt relativt lite utslag på indikatorene for de fleste HF.

Av de som har startet behandling, får 92% rituximab, 4% cladribin og 2.7% natalizumab. Ofatumumab, ozanimod og glatirameracetat var første registrerte sykdomsmodulerende behandling for kun én pasient hver.

Dette betyr at det blir svært avgjørende at avdelingene innretter seg slik at pasienter som får medikamentene som oftest velges, kan starte behandling raskt etter at diagnosen er stilt. Ved at færre medikament benyttes, vil det være enklere å planlegge fasen fra diagnose til behandlingsstart, og dermed enklere å oppnå god / meget god måloppnåelse på tid fra diagnose til behandling for denne indikatoren. Samtidig er dette potente immunsupprimerende medikamenter, hvor det hos noen kreves ytterligere forundersøkelser og eventuelt også vaksinerings før oppstart for å sikre at behandlingen er sikker og med lavest mulig risiko for

bivirkninger. Ved behov for utredning og evt. behandling av andre tilstander som må avklares før behandlingsstart, vil det som regel gå med betydelig mer enn 21 dager. Innføringen av nye diagnosekriterier i 2025⁴, som nyttiggjør seg flere parakliniske tester både i spinalvæske, på MR-undersøkelse av hjerne og ryggmarg, og nevrofysiologiske undersøkelser av synsbanene, kan medføre at utredningen må forventes å ta lenger tid hos pasienter uten sikre kliniske symptomer på MS.

I tråd med de nye diagnosekriteriene vil pasienter tidligere klassifisert som radiologisk isolert syndrom (RIS) nå kunne fylle kriteriene for diagnosen MS. RIS ble derfor innført som en ny forløpsform i registeret i desember 2025, i tillegg til de eksisterende forløpsformene atakkpreget MS og primær progressiv MS. Det er registrert 4 nydiagnostiserte med RIS i 2025. Alle disse startet med rituksimab innen 3 måneder etter diagnose, og kun 1 startet innen 21 dager.

⁴ Montalban X, Lebrun-Fréney C, Oh J et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2025 Oct;24(10):850-865.

2.1.1.4 Tidlig høyeffektiv behandling

Tidlig høyeffektiv behandling (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 75); Meget god måloppnåelse [75, 100]

Andel pasienter med RRMS som har startet med høyeffektiv behandling som sin første MS-behandling etter diagnose.

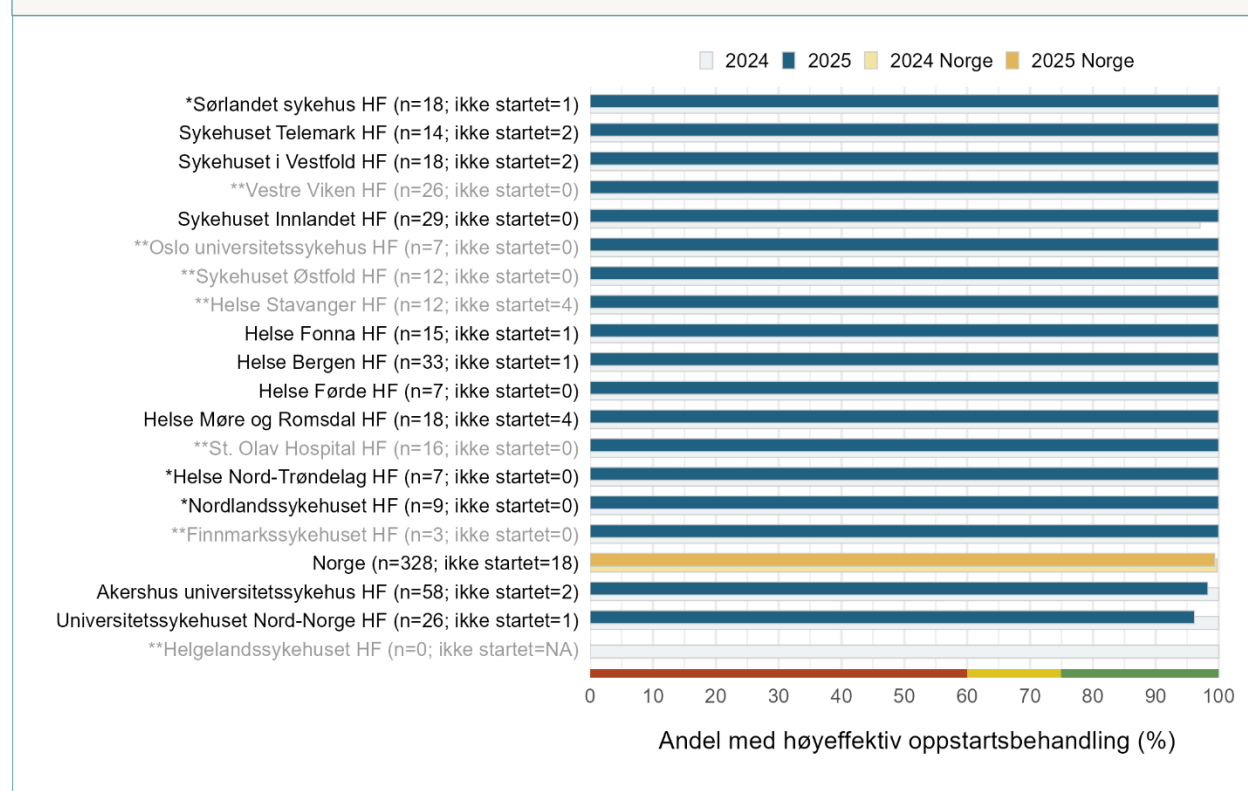
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Mest effektiv behandling fra start gir bedre effekt på kort og lang sikt.

Beregning:

Teller: Antall pasienter med RRMS-diagnose i 2025 som starter med høyeffektiv behandling som sin første behandling etter diagnose.

Nevner: Alle pasienter med RRMS-diagnose i 2025 som har startet behandling.



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

Figur 2.1.8 Andel av de nydiagnostiserte RRMS-pasientene hvor en høyeffektiv behandling gis som første behandling etter diagnose. Høyeffektiv behandling er: rituksimab, okrelizumab, ofatumumab, alemtuzumab, natalizumab, kladribin, fingolimod, ponesimod, ozanimod, HSCT. Tall i parentes er antall nydiagnostiserte pasienter i 2025 som har startet behandling (n), samt antall som ikke har startet behandling enda. HF i lys grå har dekningsgrad for nydiagnostiserte under 60%.

På samme måte som tidlig oppstart er viktig, vil oppstart med mest mulig effektiv behandling også bety mye for å redusere varige skader og funksjonsnedsettelse. I Figur 2.1.8 er nydiagnostiserte pasienter med RRMS i 2025 sammenlignet mellom HF med tanke på valg av medikament ved oppstart av behandling første gang. Medikamentene er gruppert i høyeffektive og effektive medikamenter.

Som i 2024 begynner så godt som alle på høyeffektiv behandling. Av de 328 RRMS-pasientene som har startet behandling i 2025, var det kun to som ikke startet på høyeffektiv behandling. Vi ser at den betydelige variasjonen som ble observert tidligere år nå er borte. Dette tyder på at nydiagnostisertes mulighet for å få høyeffektiv oppstartsbehandling er lik over hele Norge. At noen få ikke starter høyeffektiv behandling kan skyldes flere forhold, for eksempel knyttet til vurdering av bivirkningsrisiko og samsykelighet, samt pasientenes egne preferanser for behandlingsvalg. Definisjonen av hvilke medikamenter som inngår i gruppen av høyeffektive legemidler kunne variere for framtiden, og valg av foretrukne legemidler ved oppstart har vist en historisk variasjon over år, som gir grunn til fortsatt evaluering av denne indikatoren.

Andelen som starter høyeffektiv behandling, må sees i forhold til antall nydiagnostiserte pasienter som starter behandling totalt (innen dataene til årsrapporten ble hentet ut 10. mai 2025). Figur 2.1.8 viser antall som ikke har startet i de ulike HFene. For HF med få nydiagnostiserte eller med dekningsgrad for nydiagnostiserte under 60%, vil det være usikkerhet knyttet til tallene. Vi ser at variasjonen ikke er mer enn vi kan forvente når vi sorterer 19 HF etter denne indikatoren.

2.1.2 KONTROLLHYPPIGHET OG BEHANDLING

Utviklingen i medisinsk behandling av MS har vært betydelig siden midten av 1990-tallet. I dag finnes det sykdomsmodulerende behandling som i stor grad hindrer ny sykdomsaktivitet i form av nye forverringsepisoder (atakker), nye funn på MR og funksjonstap. Registeret har som målsetning at behandlingsstatus skal oppdateres årlig med aktuell sykdomsmodulerende behandling. Om en pasient ikke mottar slik behandling, skal også dette registreres og begrunnes, og vi samler informasjon om grunn til seponering av en behandling. Å ha oppdaterte tall på behandling til enhver tid er ett av registerets viktige mål. Dette er avgjørende for å kunne evaluere om pasienter får lik behandling og oppfølging i alle deler av landet. Komplette data med høy aktualitet og kvalitet er en viktig kilde til studier av effekt og sikkerhet av ulike behandlinger over lang tid.

Tidligere år har vi presentert andel av alle pasienter i hvert HF som har fått oppdatert sine behandlingsopplysninger i rapporteringsåret. I tillegg har vi rapportert tilsvarende tall for om pasientene har fått oppdatert sin atakkaktivitet. Med oppdatert registreringsløsning fra 2025 vil disse to nå være bortimot identiske og fanges opp av om pasienten har fått oppdatert sin grunnoppfølging etter 1. januar i rapporteringsåret. Hovedregelen er at det skal registreres en grunnoppfølging pr. kontroll pasienten er til ved sin nevrologiske avdeling, uavhengig om kontrollen utføres hos lege eller sykepleier, og uavhengig av om kontrollen foregår digitalt (telefon- eller videokonsultasjon) eller ved oppmøte på sykehus. En slik registrering vil inneholde oppdatering om behandlingsstatus og atakkstatus.

I den nye indikatoren «Oppdatert grunnoppfølging» inkluderer vi alle pasienter. Ny effektiv behandling har medført at oppfølging ikke må skje like hyppig som tidligere. Spesielt for pasienter som har hatt sykdommen en stund, vil frekvensen av kontroller avta ved stabil sykdom. Derfor deler vi denne indikatoren i to. Hovedindikatoren ser kun på pasienter som har en sykdomsvarighet på inntil 5 år, hvor vi forventer årlige kontroller. For de som har lengre sykdomsvarighet, og som vi forventer skal komme sjeldnere til kontroll, har vi satt grensen for oppdatert grunnoppfølging til to år.

Oppdatert grunnoppfølging krever at data fra pasientens siste kontroll er registrert i registeret. Er det foretak som ligger på etterskudd med registrering av mange pasientkontroller, vil dette påvirke resultatene. For å få gode resultat på denne indikatoren, må også pasienten komme til kontroll etter anbefalt frekvens, og dette gjelder selv for stabile pasienter.

Registeret følger også med på bruken av ulike behandlinger. Utviklingen har den siste tiden tydelig dreid mot at det er to medikamenter som benyttes klart mest. Det at det kun er noen få medikamenter som benyttes som førstevalg, gjelder både for nydiagnostiserte og for de som har hatt MS en stund.

Det er viktig å følge med på hvor mange, og hvem som ikke får behandling. Her må forskjeller overvåkes og grunn til ingen behandling evalueres.

2.1.2.1 Oppdatert grunnoppfølging

Oppdatert grunnoppfølging (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 80); Meget god måloppnåelse [80, 100]

Andel pasienter med MS, med mindre enn 5 år siden diagnose, som har oppdatert grunnoppfølging siste år.

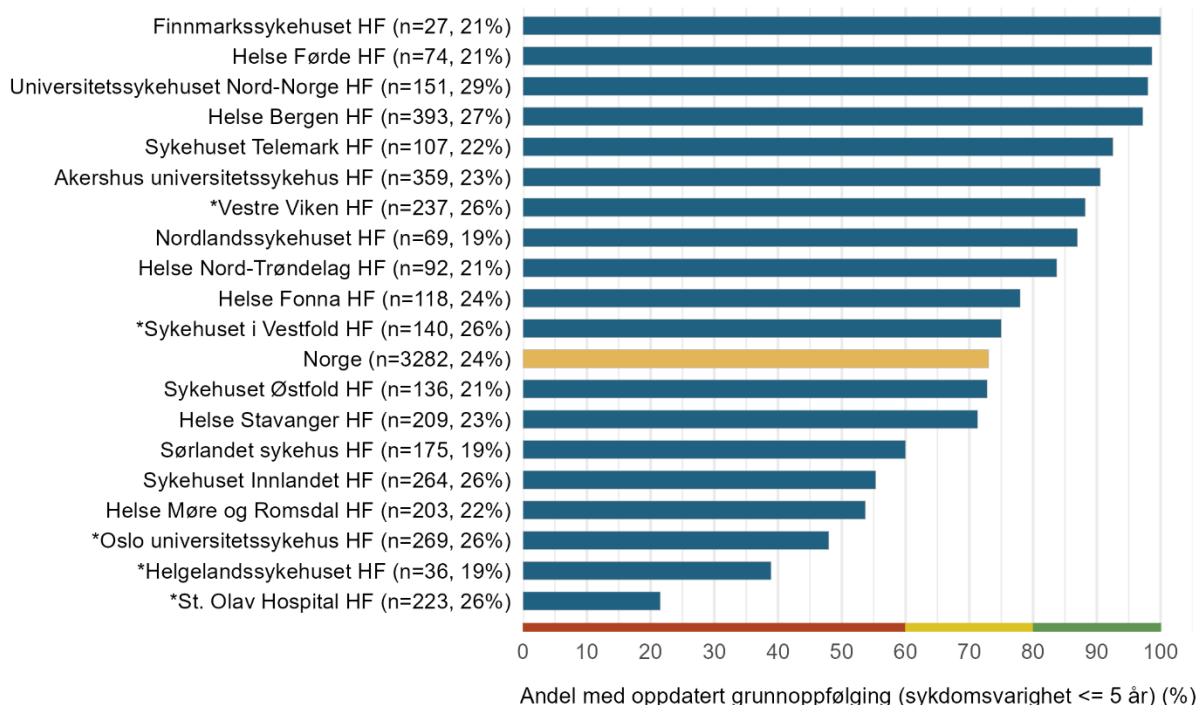
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for å vurdere om riktig behandling gis og om at pasienten får regelmessig oppfølging samt om det er lokale variasjoner.

Beregning:

Teller: Alle pasienter med MS i live 31.12.2025, med mindre enn 5 år siden diagnose, som har fått oppdatert status for grunnoppfølging.

Nevner: Alle pasienter med MS i live 31.12.2025 med mindre enn 5 år siden diagnose.

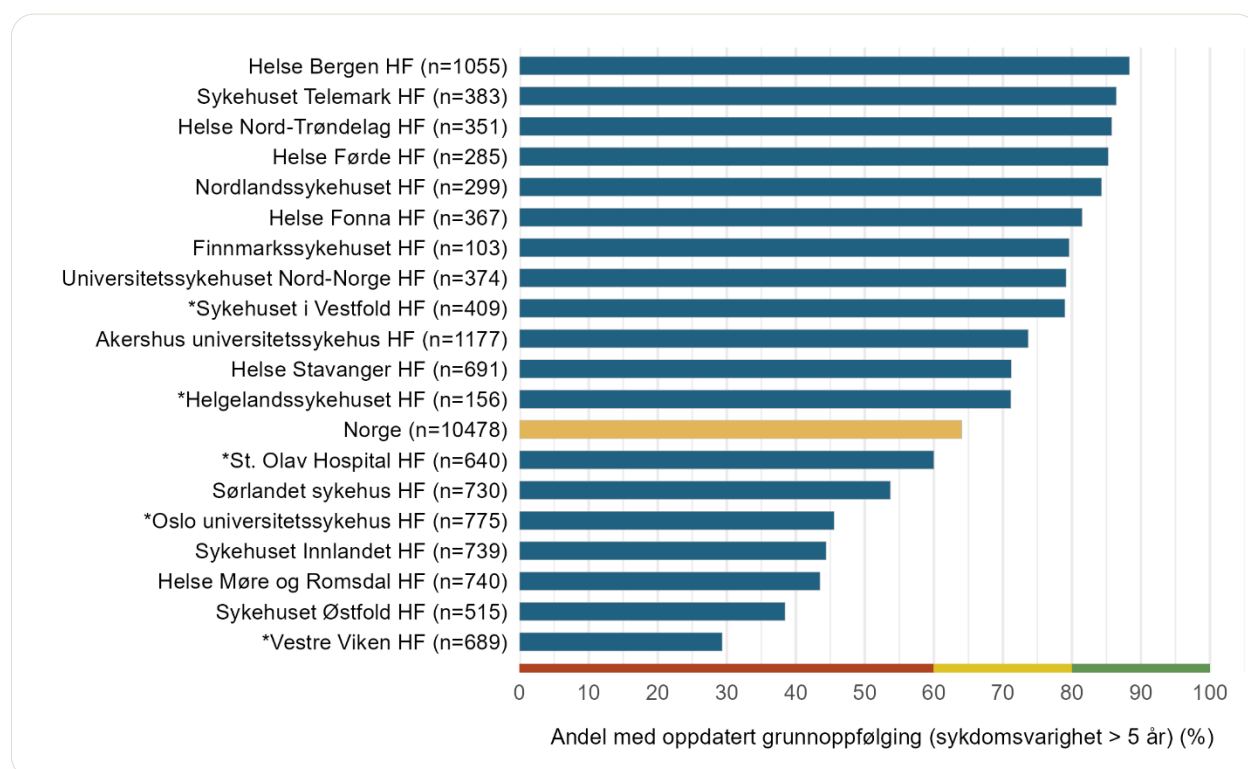


*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.9 Andel pasienter med oppdatert oppfølgingsdata etter 1.1.2025 fordelt på HF. Kun pasienter med sykdomsvarighet opp til 5 år er inkludert. Tallene i parentes viser henholdsvis antall inkluderte pasienter ved hvert HF som er i live 31.12.2025 og andel dette utgjør av alle i live.

Figur 2.1.9 viser at det er stor variasjon i oppdatering av grunnoppfølging mellom de ulike HFene. Totalt for Norge har 73% av dem med sykdomsvarighet under 5 år, oppdatert grunnoppfølging etter 01.01.2025. Ni HF har meget god måloppnåelse, noe som betyr at pasienter ser ut til å følges jevnlig de første årene etter diagnosen. For de med lav andel med oppdatert grunnoppfølging, kan årsakene være både at de ikke har vært til kontroll siste året, eller manglende innrapportering til registeret.

I Figur 2.1.10 ser vi tilsvarende tall for de som har sykdomsvarighet over 5 år. Her er andelen i Norge 64% med oppdaterte grunnoppfølgingsdata. Kravet for disse er at det skal være registrert ny kontroll i løpet av de to siste årene (etter 01.01.2024). Stadig flere pasienter går på høyeffektiv behandling med god effekt, og dette er behandlinger som gis på sykehus. Intervallet mellom behandlingene vil på grunn av den gode effekten ha økt, og kan hos flere pasienter overstige ett år. Til sammen vil dette bety at for flere pasienter går det lengre tid mellom hver gang de undersøkes ved en nevrologisk avdeling, og oftere enn før går det mer enn ett år. Siden det er i denne kontakten vi samler inn data, blir det også en naturlig konsekvens at andel med mulig oppdatering er lavere enn det som var forventet tidligere når man ikke hadde like effektive medikamenter. Det er derfor besluttet i vårt fagråd at kravet for de med over 5 års sykdomsvarighet skal være to år og ikke ett år.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.10 Andel pasienter med oppdatert oppfølgingsdata etter 1.1.2024 fordelt på HF. Kun pasienter med sykdomsvarighet over 5 år er inkludert. Tallene i parentes viser antall inkluderte pasienter ved hvert HF som er i live 31.12.2025.

Erfaring fra tidligere år tilsier at andelen som har oppdatert grunnoppfølging forbedrer seg med opptil 10% når vi oppdaterer resultatene til registeret i desember. Vi vil dermed få bedre datagrunnlag for alle indikatorene våre i tall for desember.

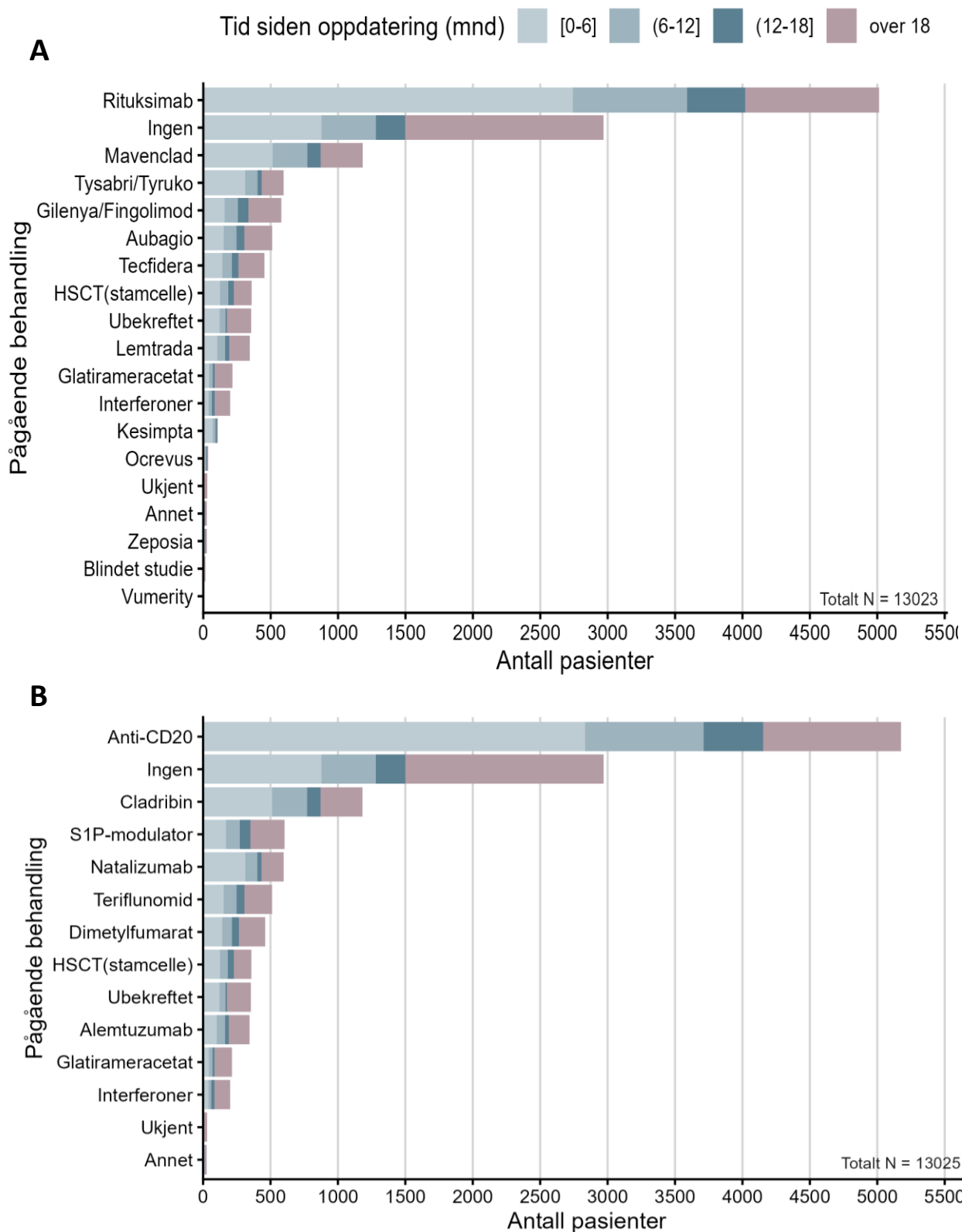
2.1.2.2 Pågående behandling – Ingen behandling

Figur 2.1.11 viser fordeling av pågående behandling pr. 31.12.2025 for alle pasienter i live. Det er 70.4% som får behandling, mens 21.6% har ingen pågående behandling. Vi mangler dessverre opplysninger om behandling på 1098 pasienter (8.0%). For en del pasienter er det gått mer enn 12 måneder siden siste oppdatering av pågående behandling, noe som gir en viss usikkerhet i tallene. Andelen med manglende oppdatering er noe høyere enn i 2024, enten på grunn av økende kontrollintervaller eller manglende innrapportering.

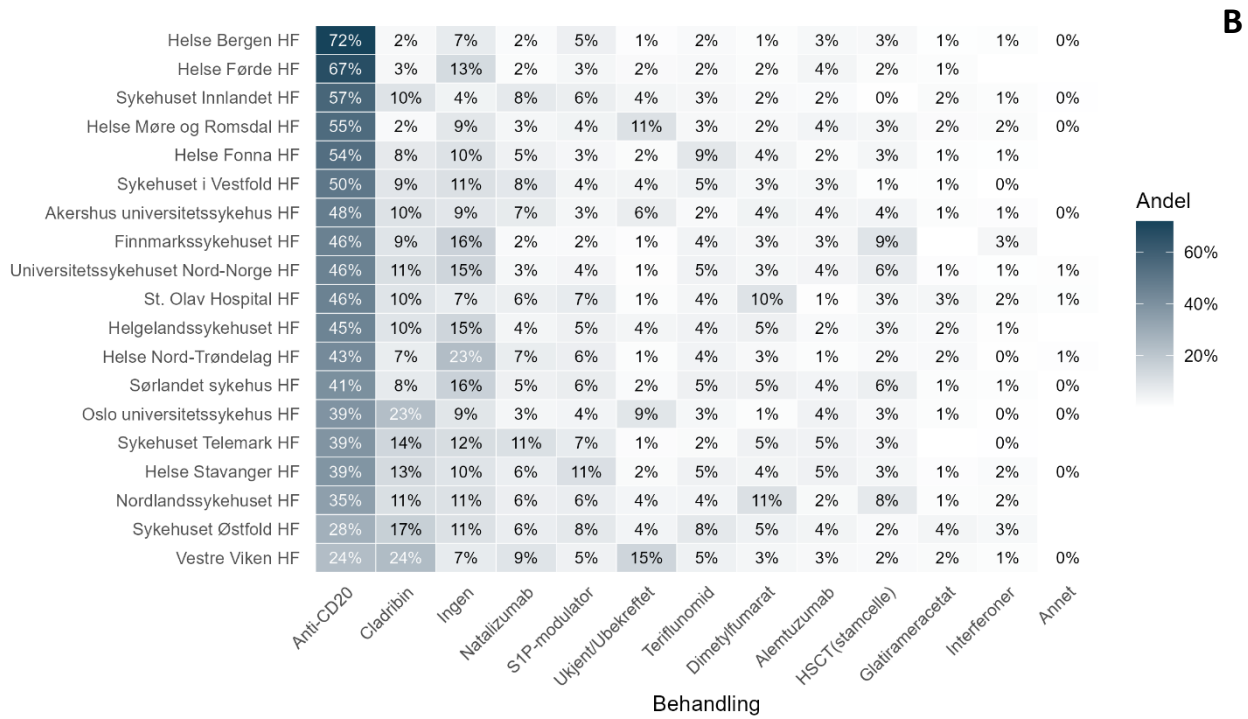
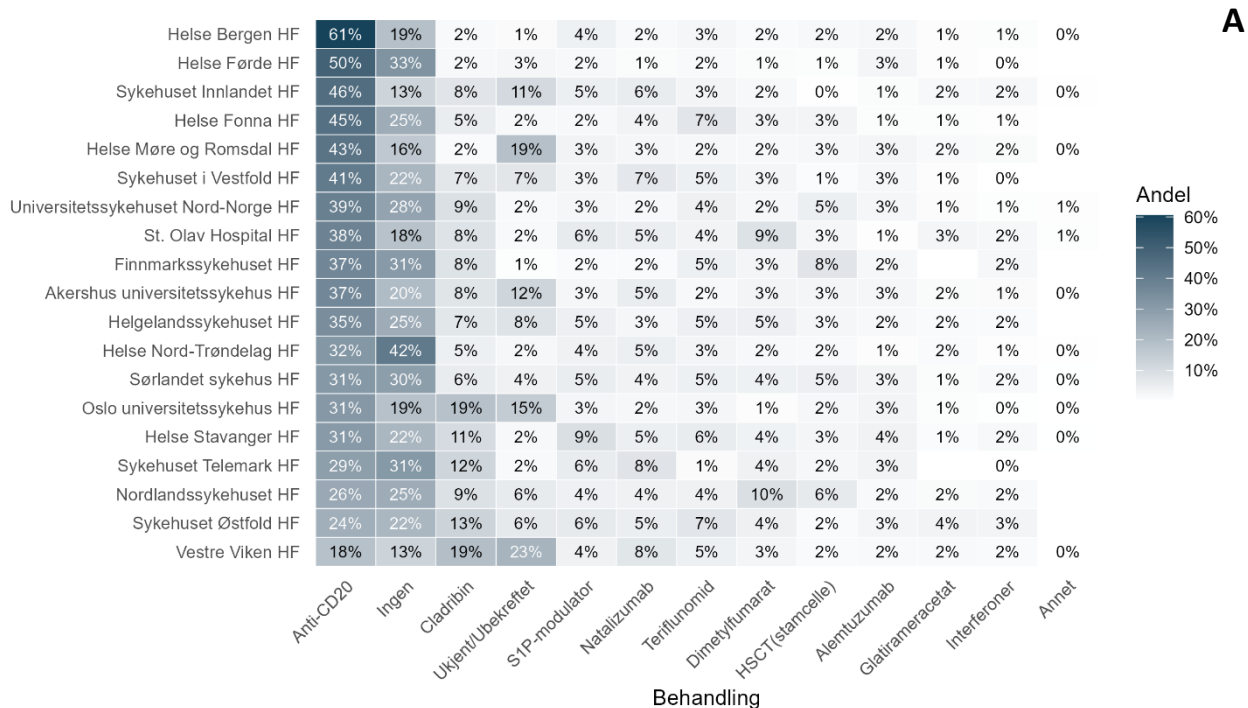
Blant pasienter med RRMS/RIS med opplysninger om behandlingsstatus, er det 80.0% som får behandling. Dette tallet har vært stabilt de siste årene. De resterende 20.0% er registrert med «Ingen behandling». Av disse er det 18.0% som har «Ingen behandling» etter pasientens eget ønske eller på grunn av graviditet / graviditetsønske. For pasienter med PPMS finner vi at 27.0% mottar behandling, noe som bekrefter resultatene fra de siste årene, at ca. en fjerdedel får behandling. Av disse er det 69.8% som bruker rituksimab, 6.4% Mavenclad mens 9.9% har stamcelle som sin siste behandling (20 pasienter hvorav 19 har behandlingen fra utlandet).

Som Figur 2.1.11 viser, er rituksimab det klart mest brukte medikamentet, og vi ser videreføring av tidligere års trend mot bruk av noen få medikamenter. Dette underbygges også av valgt startmedikament for nydiagnostiserte (Figur 2.1.7). Det er noe usikkerhet i tallene for pågående behandling, siden det for en del pasienter har gått mer enn 12 måneder siden behandlingsstatus sist ble oppdatert. Registerdata er benyttet for å sammenligne effekten av behandling med rituximab vs. cladribine i Norge⁵.

⁵ Rød BE, Høgestøl EA, Torkildsen Ø, et al. Comparative effectiveness of rituximab and cladribine in relapsing-remitting multiple sclerosis: A target trial emulation. *Mult Scler* 2025;31:975–984.



Figur 2.1.11 . Fordeling av pågående behandling pr. 31.12.2025 ($n_A=13023$, $n_B=13025$) etter medikament (A) og virkestoff (B). Det er registrert 2969 pasienter uten behandling, og for 1098 pasienter mangler vi opplysninger om behandlingsstatus. Søylenes inndeling viser hvor lenge det er siden opplysningene om behandlingen sist ble oppdatert. Grupper med under 5 brukere er ikke med i oversikten.



Figur 2.1.12 . Prosentvis fordeling av pågående behandling pr. 31.12.2025 pr. helseforetak. Mørkere farge tilsvarer høyere prosentandel. I del A er alle pasientene inkludert, mens del B kun inneholder pasienter med RRMS og RIS under 65 år.

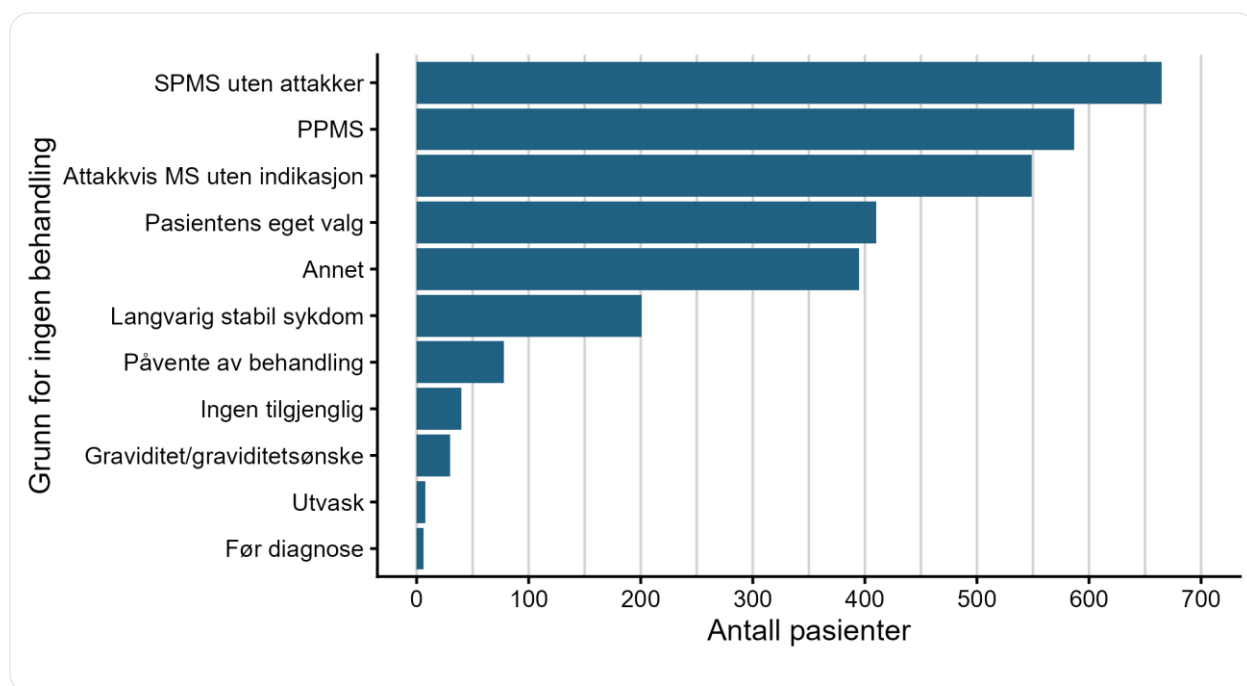
Figur 2.1.12 viser prosentvis fordeling på de ulike pågående medikamentene, gruppert etter virkestoff, for hvert HF. Rekkefølgen på medikamentene er etter hvilke som er mest brukt, mens rekkefølgen på helseforetakene er etter prosentandel på anti-CD20-behandling. Bakgrunnsfargen viser hvilke virkestoff som er mest brukt, og mørkere farge betyr mer bruk. Når vi skal tolke dette resultatet, er det viktig å holde dette opp mot Figur 2.1.9 og Figur 2.1.10. For HF med lav måloppnåelse for disse, er resultatene mer usikre enn for de med høy måloppnåelse. Siden PPMS-pasienter behandles i mindre grad enn andre typer MS og det er færre eldre som blir behandlet, viser del B i figuren resultatet for de under 65 år uten PPMS-gruppen. Vi ser at det er særlig forskjell i bruk av anti-CD20 og cladribin mellom de ulike HFene.

Å se på andel av en populasjon som ikke får behandling og grunner for dette, er viktig for å måle kvalitet og forskjeller i oppfølgingen av pasienter med MS. Resultatene i Figur 2.1.12 kan tyde på at det er en viss geografisk forskjell i andel som ikke mottar behandling, men vi ser at flere HF med lav andel pasienter som ikke benytter MS-behandling, også har flest pasienter med ukjent behandlingsstatus (se kolonnene «Ingen» og «Ukjent/Ubekreftet»). Vi tror at noe av den observerte forskjellen vil jevne seg ut dersom alle pasientene hadde fått oppdatert behandlingsstatus.

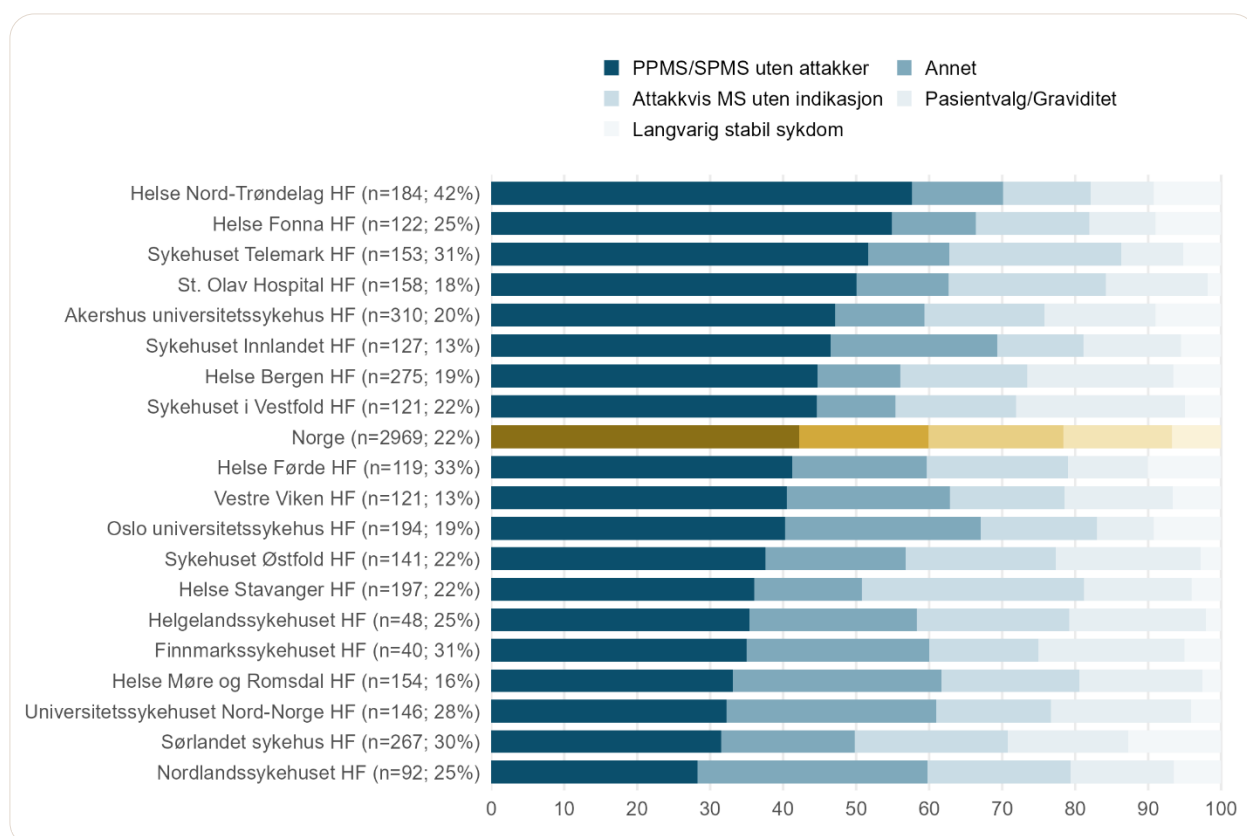
At det finnes noe variasjon mellom HF i andel ubehandlede MS-pasienter, kan delvis eller helt skyldes naturlig variasjon. For å se om det er mer grunnleggende forskjeller, ser vi på årsak som oppgis for at pasientene ikke får behandling. Når en pasient registreres med «ingen behandling» i MS-registret, må behandler angi en grunn til dette. Figur 2.1.13 viser fordelingen på de 11 mulige kategoriene, hvor det å ha et progressivt sykdomsforløp er den vanligste grunnen (PPMS og SPMS). Begrunnelsen «Attakkpreget MS uten indikasjon» oppgis oftere enn vi forventer, ettersom det som hovedregel er behandlingsindikasjon dersom pasienten har attakkpreget MS, og denne begrunnelsen reflekterer eldre klinisk praksis og retningslinjer. Vi forventer at denne begrunnelsen vil bli redusert fremover. Forsinkelser i innrapportering til MS-registeret vil også påvirke denne oversikten, særlig kategorien «Påvente av behandling» synes høy, jfr. resultater fra indikatoren «Tid fra diagnose til behandling». Å oppdatere grunn for ingen behandling er viktig for å få mer nøyaktige tall.

Sammenligner vi ulike grunner for «Ingen behandling» mellom HFene, ser vi at progressiv sykdom (PPMS eller SPMS) er den hyppigste grunnen ved nesten alle HFene. Figur 2.1.14 viser at nasjonalt er det 42% av de uten behandling som har dette som grunn. «Langvarig stabil sykdom» er sjelden oppgitt som grunn i alle HFene, mens «Pasientens valg / Graviditet» og «Attakkpreget MS uten indikasjon» begge stort sett oppgis for 10-20% av pasientene uten behandling. De resterende grunnene er samlet i kategorien «Annet». Det er noe variasjon mellom de ulike HFene i grunngiving for «Ingen behandling», men det virker ikke å være tydelige systematiske forskjeller.

MS-registeret har våren 2026 startet et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt som skal se nærmere på de uten behandling. Spesielt er det fokus om det kan defineres grupper av de ubehandlede som bør revurderes for oppstart av behandling, og derfra redusere andel som har indikasjon for behandling, men som ikke mottar dette. Erfaringer fra dette arbeidet blir viktig i videre oppfølging av pasienter uten behandling.



Figur 2.1.13 Fordeling av oppgitte årsaker til «Ingen behandling» (n= 2876) pr. 31.12.2025



Figur 2.1.14 Fordeling i prosent av oppgitte årsaker til «Ingen behandling» for de ulike helseforetakene. Tallene i parentes er først antall pasienter uten behandling etterfulgt av hvor stor prosentandel dette utgjør av totalt antall pasienter ved aktuelt HF.

2.1.2.3 Bytte av medikamenter i løpet av året

Figur 2.1.15 illustrerer bytter av medikamenter i løpet av 2025. Til venstre vises behandlingen pasientene bruker pr. 01.01.2025, mens til høyre er tilsvarende tall for 31.12.2025. Forbindelseslinjene mellom de to sidene viser hvilke behandlinger pasientene har skiftet mellom i løpet av året. Resultatene oppgis relativt til gruppetotalen, så jo bredere linjene er, jo flere har byttet medikament. Siden nydiagnostiserte ikke ble behandlet ved starten av året, er de ikke tatt med. De fleste av disse bruker fortsatt sin oppstartsbehandling.

Generisk tilhørighet er benyttet for inndeling i grupper:

- Annet: noen få medikamenter som ikke finnes som valg i MS-registeret
- Anti-CD20: Rituximab (nesten alle i denne gruppen er rituximab), okrelizumab, ofatumumab
- Alemtuzumab
- Kladribin
- Fumarater: dimetylfumarat og diroksimelfumarat
- Glatirameracetat
- Ingen: Pasienter som ikke benytter behandling på aktuelt tidspunkt
- HSCT-stamcelle: Hematopoietisk stamcelletransplantasjon (enten i Norge eller i utlandet).
- Ikke oppdatert/ukjent: mangler opplysninger om behandling
- Interferoner: Interferon beta-1a og -1b, peginterferon beta-1a
- Natalizumab
- S1PR-modulatorer: fingolimod, ponesimod, ozanimod, siponimod
- Teriflunomid

Tabell 2.1.2 viser fordeling av pasienter som bruker de ulike behandlingene 01.01.2025, samt hvor mange som bytter behandling i løpet av året. Av figuren ser vi at for nesten alle behandlingsgrupper er det litt flere som slutter på behandlingen enn det er som starter. Vi ser også at de fleste som bytter behandling, bytter til anti-CD20, som er den eneste gruppen som øker sin andel av pasienter i løpet av 2025 i betydelig grad. I tillegg vet vi at de fleste nydiagnostiserte i 2025 startet med rituximab. At det er en stor andel av pasientene i de andre behandlingsgruppene som fortsetter sin behandling, tyder på at disse har god effekt av behandlingen og tolerer den godt. Det er registrert oppstart av nærmest alle tilgjengelige medikamenter i 2025, noe som kan tolkes som at tilgang til medikamenter med ulik virkningsmåte og sikkerhetsprofil er nyttig i klinisk praksis når førstevalget ikke kan eller bør benyttes. Usikkerhet i dette plottet vil bestå av manglende registrering av bytte av medikament. Vi benytter alle tilgjengelige data frem til 10. mai 2026 for å få så lav feilmargin som mulig.

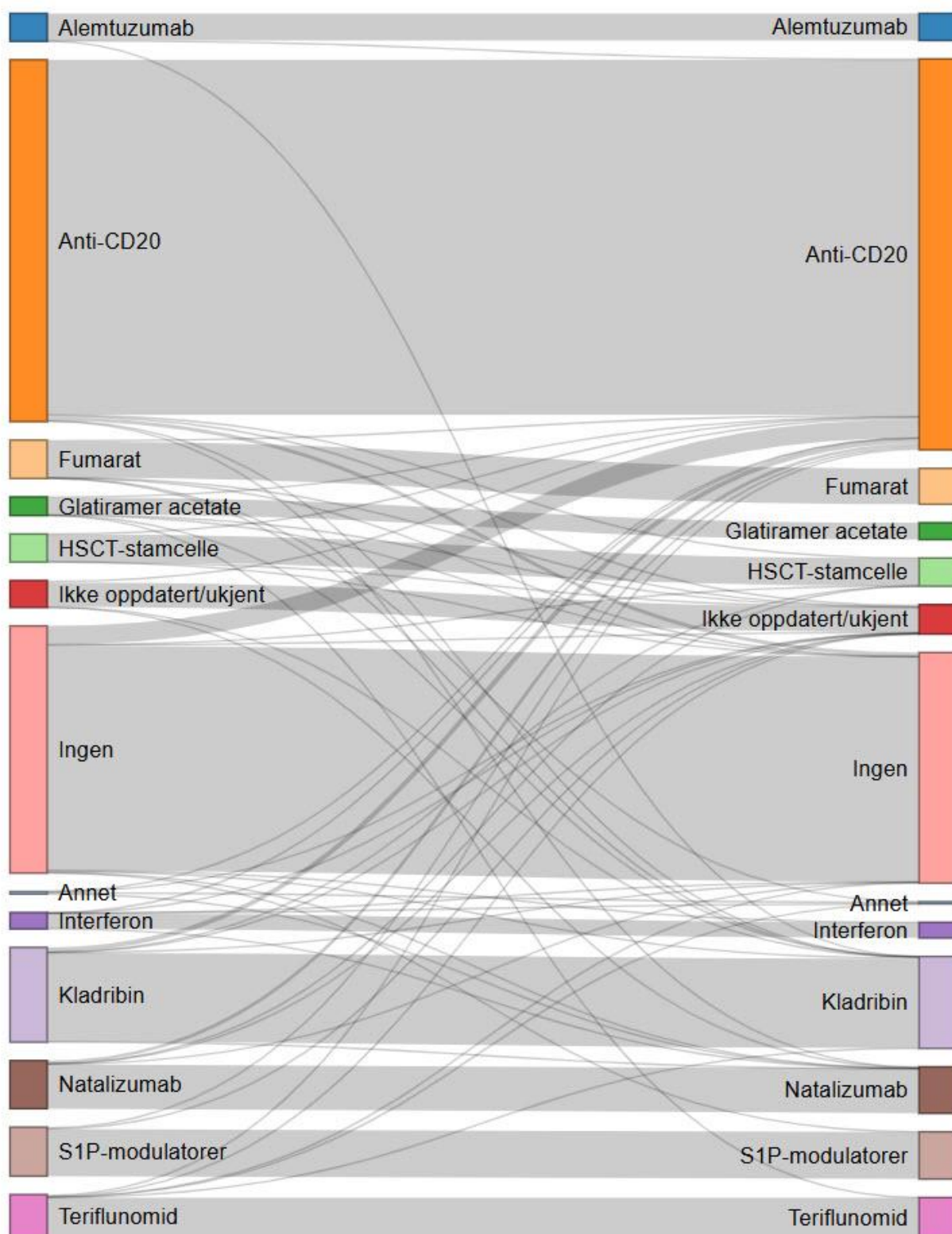
I februar 2023 godkjente [Beslutningsforum for nye metoder](#) at ofatumumab innføres til behandling av RRMS-pasienter når annen anti-CD20 behandling er vurdert uegnet. I MS-registeret er det nå registrert 131 pasienter som har brukt/bruker ofatumumab. Det er registrert 19 som har startet slik behandling uten først å ha brukt annen anti-CD20, og fire av disse fikk dette som sin første behandling etter diagnose. De resterende 112 har fått ofatumumab først

etter at de har forsøkt annen anti-CD20 behandling. Annen anti-CD20 behandling tilsvarer i praksis rituksimab.

I starten av 2024 ble originalpreparatet Tysabri (natalizumab) erstattet av biotilsvarende natalizumab (Tyruko) som anbudsvinner i LIS-anbudet for MS-legemidler i 2024. Skiftet medførte også en endring i leverandør av analyse av JCV-antistoff, som skal gjennomføres halvårlig som sikkerhetsmonitorering under behandling med natalizumab. For detaljer, se kapittel 2.1.2.3 i registerets årsrapport for 2024. Endringen medførte en tydelig økning i andelen pasienter som avsluttet behandling med natalizumab. Økningen kunne tilskrives den nye JCV-analysens testegenskaper, og mange avsluttet dermed behandlingen på feilaktig grunnlag. I 2025 er originalpreparatet Tysabri tilbake som anbudsvinner. I 2025 er det 45 pasienter som har avsluttet behandling med natalizumab. I absolutte tall like mange som i 2023, men ettersom det er svært få nye som starter med natalizumab er den relative andelen (7.3%) høyere enn i 2023.

Tabell 2.1.2 Behandlingsbytter i 2025.

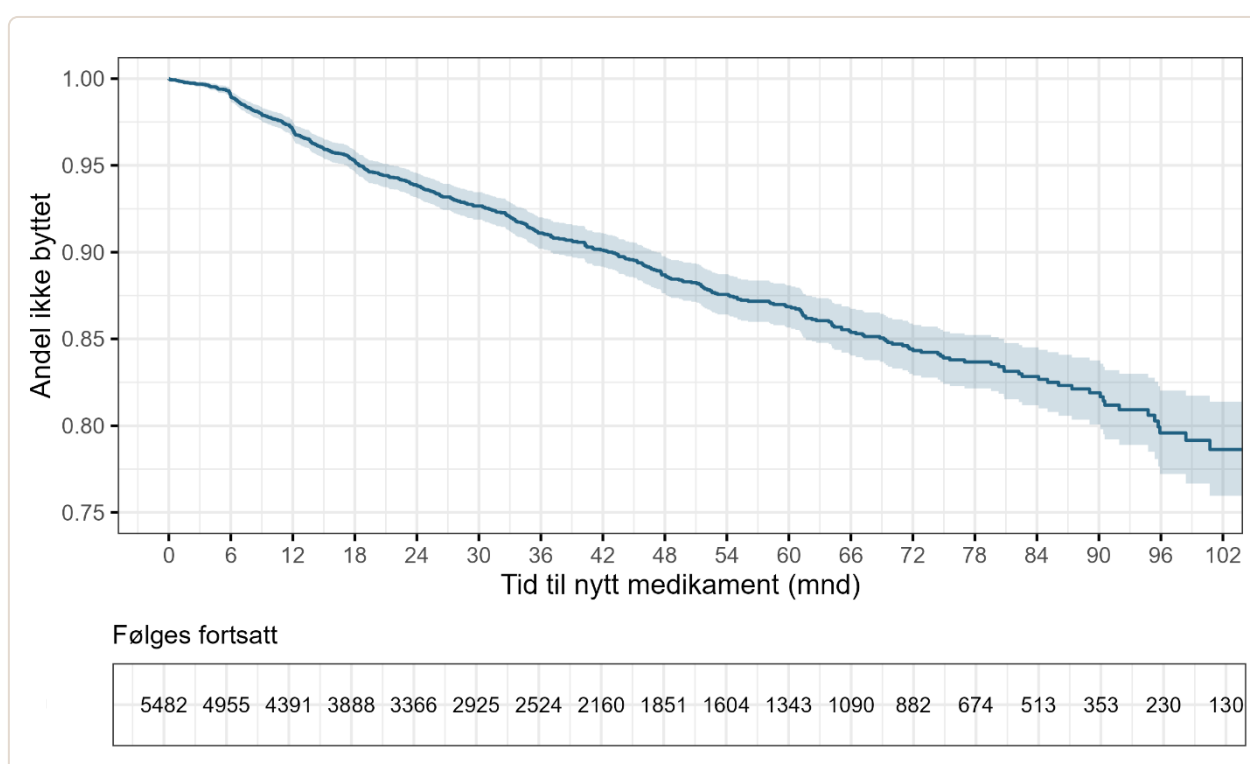
Behandling ved start av året	Antall	Ikke byttet	Byttet	Andel byttet
Alemtuzumab	356	346	10	2.8 %
Annet	31	25	6	19.4 %
Anti-CD20	4 631	4 545	86	1.9 %
Fumarat	490	459	31	6.3 %
Glatiramer acetate	237	215	22	9.3 %
HSCT-stamcelle	359	353	6	1.7 %
Ikke oppdatert/ukjent	343	314	29	8.5 %
Ingen	3 163	2 879	284	9.0 %
Interferon	209	198	11	5.3 %
Kladribin	1 212	1 140	72	5.9 %
Natalizumab	614	569	45	7.3 %
S1P-modulatorer	626	602	24	3.8 %
Teriflunomid	550	510	40	7.3 %
Totalt	12 821	12 155	666	5.2 %



Figur 2.1.15 Figur som viser endring i behandlinger. Søylene til venstre viser relativt hvor mange som benytter medikamentene på starten av 2025. Forbindelsen mellom høyre og venstre side viser relativ andel som skifter fra en medikamentgruppe til en annen. Søylene til høyre viser relativ andel som benytter medikamentene 31.12.2025.

2.1.2.4 Rituksimab

Rituksimab er den MS-behandlingen som er klart mest brukt av de som lever med MS i Norge i dag (Figur 2.1.11). Vi finner at blant nydiagnostiserte i 2025, er rituksimab det medikamentet som velges klart oftest som første behandling. Dette betyr at andelen av rituksimab-behandlede pasienter i Norge kommer til å fortsette å øke. Da Beslutningsforum for Nye Metoder ga godkjenning til bruk av rituksimab for pasienter med RRMS i 2019 og for PPMS i 2020, forutsatte godkjenningen at data om slik bruk skal registreres i MS-registret. Selv om all MS-behandling skal registreres, som nedfelt i forskrift til nasjonale kvalitetsregistre, har dette gjort at vi har ekstra god kompletthet på data om denne behandlingen. Medikamentet har ikke markedsføringstillatelse for bruk ved MS (såkalt off-label bruk), og det påhviler derfor helsetjenesten et ekstra ansvar for å følge med på effekt og bivirkninger over tid for dette medikamentet.



Figur 2.1.16 Kaplan-Meier kurve som viser tid fra start med rituksimab til annen behandling startes, med konfidensintervall på 95%. Antall inkluderte pasienter er n=5482. Tabellen under figuren viser hvor mange pasienter som fortsatt følges hver angitte måned etter start av behandling (Grunn til å ikke følges: pasienter er ikke fulgt lenger, eller pasienten er mistet til oppfølging av andre grunner, som manglende innrapportering, utvandring fra Norge eller død).

Et enkelt mål på hvor godt behandlingen fungerer i praksis, er hvor lang tid det tar fra pasienter som starter på rituksimab eventuelt starter med et annet MS-medikament. Jo lenger tid dette tar, jo mer vellykket er trolig behandlingen. Figur 2.1.16 viser at anslått andel pasienter som ikke har startet annen behandling innen 3 og 5 år etter rituksimabstart, er på henholdsvis 92% og 87%. Dette er vesentlig høyere sammenlignet med annen sykdomsmodulerende behandling mye benyttet tidligere, hvor inntil 60% sluttet på behandlingen i løpet av de første to årene etter

behandlingsstart⁶. Det blir viktig å følge denne utviklingen videre og å se nærmere på behandlingseffekt. Siden svært få startet på rituksimab for mer enn 8-9 år siden, er resultatene mer usikre på slutten av tidsperioden i figuren, noe som vises med bredere konfidensintervall. Rituksimab ble startet i alle aldergrupper med en gjennomsnittsalder på 42.4 år ved behandlingsstart, og 53% hadde ikke mottatt MS-behandling tidligere. Blant de 517 som har startet en annen behandling etter rituksimab, er de hyppigste valgene cladribin (n=101), ofatumumab (87), HSCT (n=80) og Tysabri (25). Blant de som skiftet til HSCT, var det 64 som fikk denne behandlingen i utlandet.

⁶ Norborg H, Riise T, Myhr KM, Grytten N, Wergeland S. Real-world discontinuation rate of teriflunomide and dimethyl fumarate in multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2021 Jun 14;7(2):20552173211022027. doi: 10.1177/20552173211022027

2.1.3 SYKDOMSAKTIVITET

2.1.3.1 Faglig grunnlag

For å kunne gi pasienter med MS god oppfølging og behandling, er det avgjørende at de får jevnlig oppfølging hos nevrolog og at sykdomsaktivitet og funksjonstap måles, og følges opp med nødvendige tiltak. Sykdomsaktivitet og funksjon ved MS evalueres ved pasientenes regelmessige polikliniske kontroller og måles i hovedsak på tre faktorer:

- Klinisk sykdomsaktivitet i form av forverringsepisoder (attakker)
- Magnetic resonance imaging (MRI)-sykdomsaktivitet, det vil si tegn til nye eller økende MS-forandringer på MR-undersøkelse av hjerne og ryggmarg
- Funksjonsskår (ved bruk av EDSS) som gjennom standardiserte kliniske tester måler funksjonstap hos pasienten

Tidlig i sykdomsfasen er disse faktorene sterke prediktorer for fremtidig funksjonstap og uførhet. I moderne MS-behandling er målsetningen å holde pasientene sykdomsfrie – det vil si å gi god nok behandling til at pasientene ikke opplever ny klinisk- eller MRI-sykdomsaktivitet samt at funksjonsskåren er stabil⁷. En slik stabil periode kalles NEDA (eng: No evidence of disease activity). Pasienter som ikke har stabil sykdom, skal vurderes for endring av sykdomsmodulerende behandling. Regelmessige og systematiske undersøkelser av pasientens sykdomsaktivitet og funksjon er avgjørende for å kunne evaluere behandlingseffekt og sykdomsutvikling over tid, for å identifisere pasienter med behandlingssvikt og behov for forbedret behandling. Per i dag er disse tre faktorene de viktigste prediktorer og beslutningsverktøy en har for å sette inn målrettede behandlingsstrategier for å hindre funksjonstap. I registeret er disse inkludert som tre ulike kvalitetsindikatorer og presenteres i dette avsnittet:

- Andel MS-pasienter med oppdatert attackstatus siste år (denne tilsvarer indikatoren «Oppdatert grunnoppfølging» – se kap. 2.1.2.1)
- Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår siste år
- Andel MS-pasienter med MR-undersøkelse siste år

I tillegg presenterer vi i år nye resultatindikatorer for attack og EDSS, samt en ny prosessindikator for MR som har som mål å redusere unødvendig bruk av MR:

- Andel uten attakker
- Andel med EDSS-skåre under 6
- Andel med MR av bare av hjerne ved rutine-MR-undersøkelser

Foretakens resultat for attakker, EDSS-skåre og andel med MR-aktivitet kan tolkes i sammenheng med indikatorene for bruk av høyeffektiv behandling (Kap. 2.1.1.4) og andel ubehandlede (Kap. 2.1.2.2)

⁷ Newsome SD, Binns C, Kaunzner UW, Morgan S, Halper J. No Evidence of Disease Activity (NEDA) as a Clinical Assessment Tool for Multiple Sclerosis: Clinician and Patient Perspectives [Narrative Review]. *Neurol Ther.* 2023 Dec;12(6):1909-1935. doi: 10.1007/s40120-023-00549-7

2.1.3.2 Attakk

Andel uten attakk (Resultatindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 90); God måloppnåelse [90, 95); Meget god måloppnåelse [95, 100]

Andel RRMS/RISMS pasienter uten registrert attakk siste 12 måneder før siste kontroll.

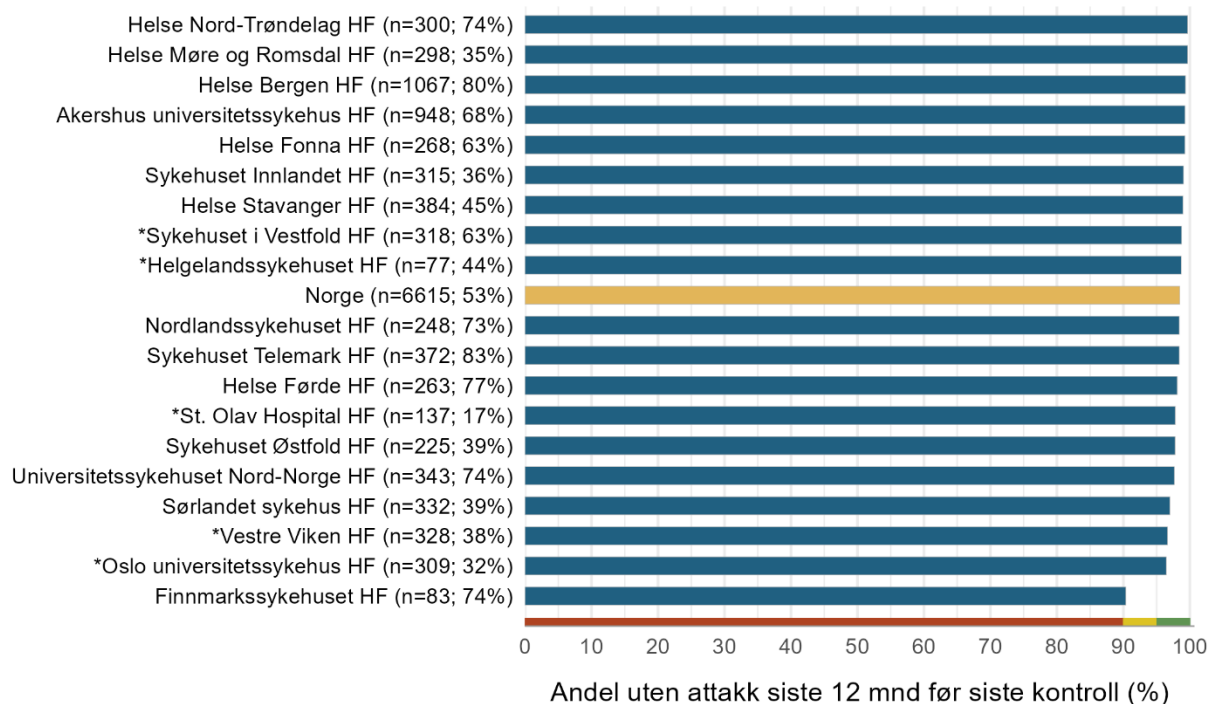
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for å kunne vurdere effekt av behandling og nødvendighet for nye tiltak.

Beregning:

Teller: Antall pasienter med RRMS/RIS som ikke har registrert attakk siste 12 måneder før siste kontroll. Pasientene må ha siste kontroll etter 01.01.2025 og ha oppdatert informasjon om attakk 12 måneder før siste kontroll. Krever sykdomsvarighet på minst ett år etter diagnose.

Nevner: Antall inkluderte pasienter med RRMS/RIS. Pasientene må ha siste kontroll etter 01.01.2025 og ha oppdatert informasjon om attakk 12 måneder før siste kontroll. Krever sykdomsvarighet på minst ett år etter diagnose.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.17 Antall pasienter med RRMS/RIS som ikke har registrert attakk siste 12 måneder før siste kontroll. Pasientene må ha siste kontroll etter 01.01.2025 og ha oppdatert informasjon om attakk 12 måneder før siste kontroll. Antall inkluderte pasienter for hvert HF er angitt i parentes, mens prosenttallet er andel av RRMS/RIS-pasientene som har oppdaterte tall slik at de kan inkluderes i utregning av indikatoren.

Et MS-attakk er en brå (subakutt) forverring av MS-sykdommen med varighet på minst 24 timer, og resulterer oftest i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Å fange opp informasjon om alle attakk er viktig for at nevrologen skal kunne vurdere om det er grunnlag for å starte eller endre sykdomsmodulerende MS-behandling. Ved å ha nok informasjon om attakker, kan vi anslå hvor

mange pasienter som har vært attackfrie siste år. Indikatoren er ny fra 2025.

Figur 2.1.17 viser at av 6615 pasienter med komplette data om attack var 98.5% attackfrie. Av de 101 som gjennomgikk et attack, var det 92 som hadde ett attack og 9 som hadde to attack. Når man skal tolke dette resultatet, er det viktig å se på andel pasienter som hadde nødvendige data for å kunne bli med i beregningen. Denne prosentandelen er gitt i figuren etter hvert HF-navn. Hvis denne prosentandelen er lav, betyr det at resultatene har betydelig usikkerhet. Totalt for Norge er 53% av alle RRMS-/RIS-pasienter i registeret i live inkludert. Fordeling i ut fra hvilket medikament de som fikk attack benyttet på attacktidspunktet, er 27-rituksimab, 25-ingen behandling, 22-kladribin, 8-dimetylfumarat, 4-alemtuzumab. Ingen av de andre medikamentene hadde over 3 pasienter som fikk attack. Det var to pasienter som hadde fått stamcellebehandling i utlandet som hadde attack. Det presiseres at her varierer antall som bruker de ulike medikamentene betydelig (se Figur 2.1.11).

2.1.3.3 Funksjonsskår (EDSS)

Andel med gyldig EDSS-måling (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60]; God måloppnåelse [60, 80]; Meget god måloppnåelse [80, 100]

Andel av pasienter med MS som har registrert kontroll etter 01.01.2025 med gyldig EDSS.

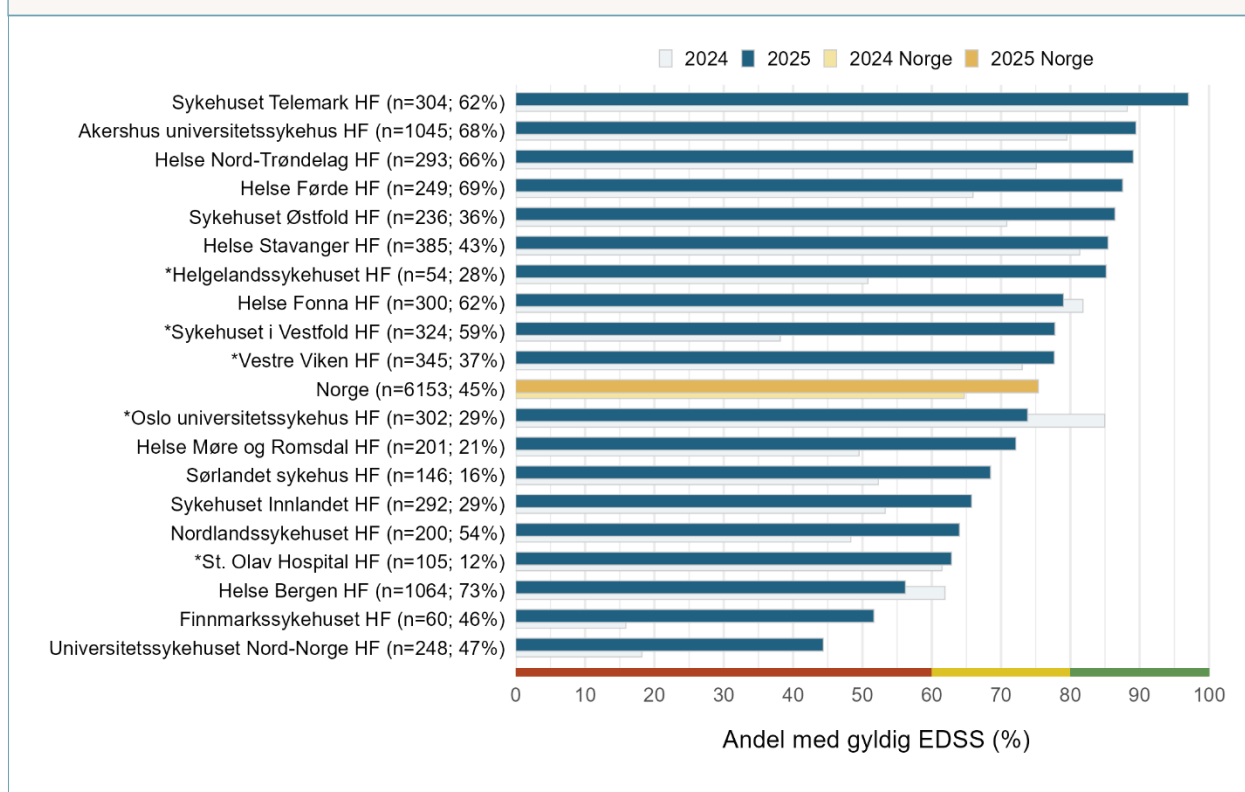
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for å kunne vurdere effekt av behandling og nødvendighet for nye tiltak.

Beregning:

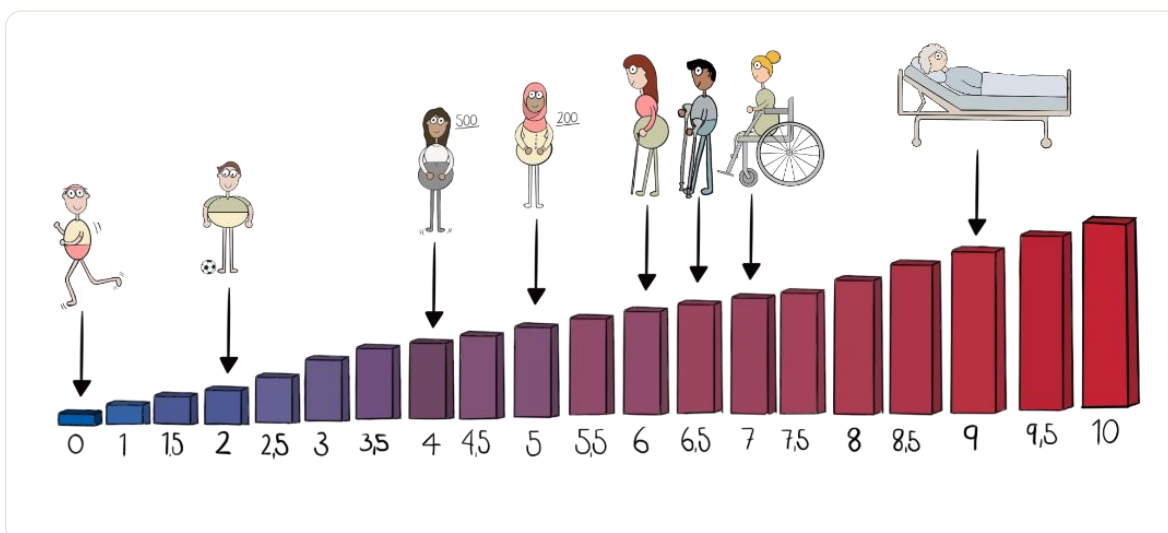
Teller: Antall pasienter med MS som har registrert kontroll etter 01.01.2025 med gyldig EDSS.

Nevner: Alle pasienter med MS som har vært til fysisk kontroll hos nevrolog etter 01.01.2025.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.18 Andel av pasienter som har registrert kontroll etter 01.01. 2025 med gyldig EDSS fordelt på HF. Med gyldig EDSS menes at pasienten har en målt EDSS-verdi som ikke er eldre enn høyst 8 måneder på tidspunktet pasienter er til kontroll. Tallene i parentes er antall pasienter hvert HF har registrert med kontroll etter 01.01.2025, og det andre tallet angir prosentandelen av pasienter HFet har ansvar for som de rapporterer har vært til kontroll.



Figur 2.1.19 Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Grad av funksjonsnedsettelse som følge av MS angis som Expanded Disability Status Scale (EDSS) – skåre⁸, som beregnes på basis av den kliniske neurologiske legeundersøkelsen, samt gangfunksjon. EDSS bør beregnes ved hver planlagt kontroll i spesialhelsetjenesten eller minst en gang i året, samt ved angrep, og ved medikamentskifter. Skalaen går fra 0 hvor pasienten har ingen symptomer og det er ingen svikttegn (utfall) ved neurologisk legeundersøkelse. Ved EDSS 4.0 er det redusert gangdistanse, men en kan likevel gå minst 500 meter før behov for hvile. Ved EDSS 6.0 kan en gå 100 meter med en stokk eller krykke, før en trenger hvile, og ved EDSS 7.0 er en avhengig av rullestol. Ved EDSS 10 er en død som følge av MS-sykdommen (Figur 2.1.19).

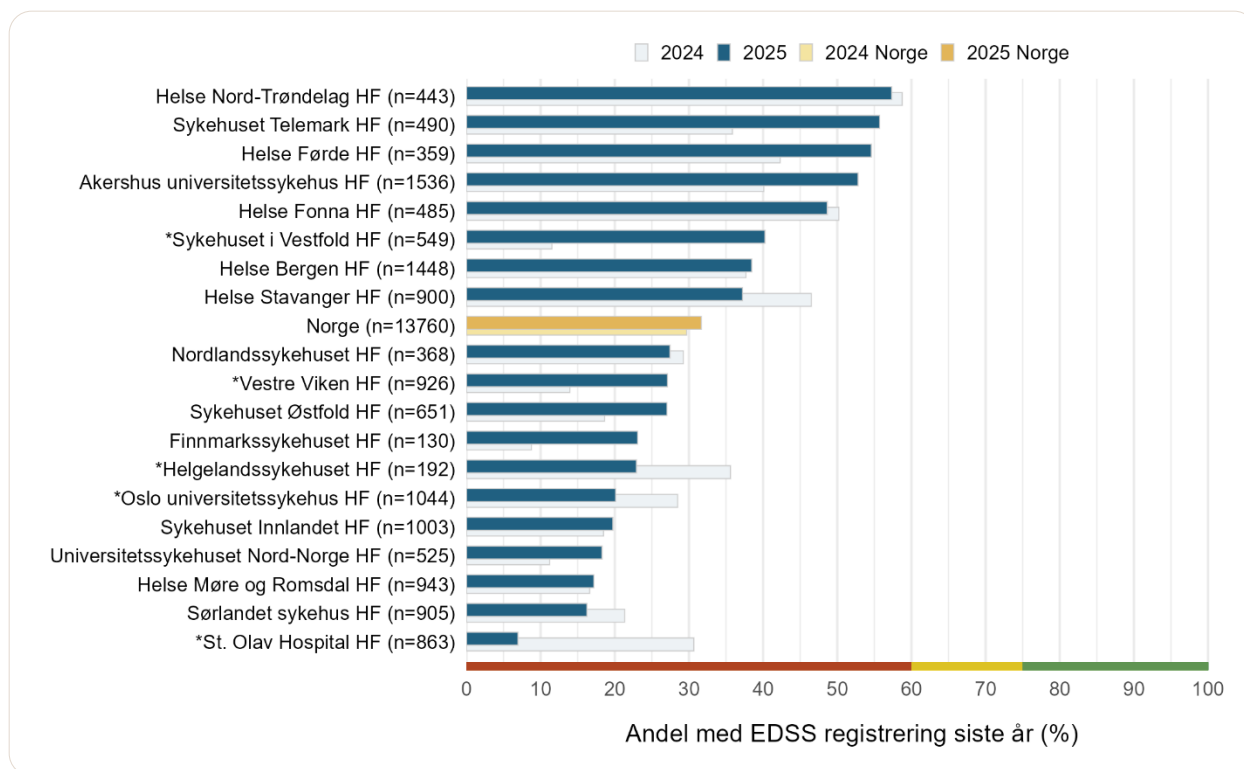
De siste årene har bedre behandling gitt mer stabile pasienter. Dette medfører lavere kontrollhyppighet hos nevrolog. Vi har derfor, sammen med vårt fagråd, bestemt at vi endrer hovedindikatoren for hvor hyppig EDSS bør måles. Nå inkluderer vi bare de pasientene som har vært til fysisk kontroll hos sin nevrolog etter 01.01.2025, og finner andel av disse som har gyldig EDSS-måling ved kontrolltidspunktet. Med gyldig EDSS menes at pasienten har en målt EDSS-verdi som ikke er eldre enn høyst 8 måneder på tidspunktet pasienten er til kontroll. Med mer stabile pasienter er det mindre behov for at EDSS måles ved hver kontroll, og derfor tillater vi at det ikke måles EDSS hvis det finnes en tidligere kontroll som ikke er eldre enn 8 måneder.

Figur 2.1.18 viser at med denne beregningsmetoden er andelen som har gyldig EDSS 75.4%. Det er betydelig variasjon mellom HFene. Vi ser også at det er stor variasjon i andel av totalt antall pasienter som har vært til fysisk kontroll hos nevrolog. En del av denne variasjonen forklares imidlertid med manglende registreringsaktivitet ved noen HF. Er denne prosentandelen lav, er også resultatet av indikatoren usikker.

Vi ønsker fortsatt å følge med på andel av alle pasienter i live som får oppdatert sin EDSS-verdi i løpet av rapporteringsåret. Som vi har kommentert tidligere, forventer vi at mer stabile

⁸ Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444.

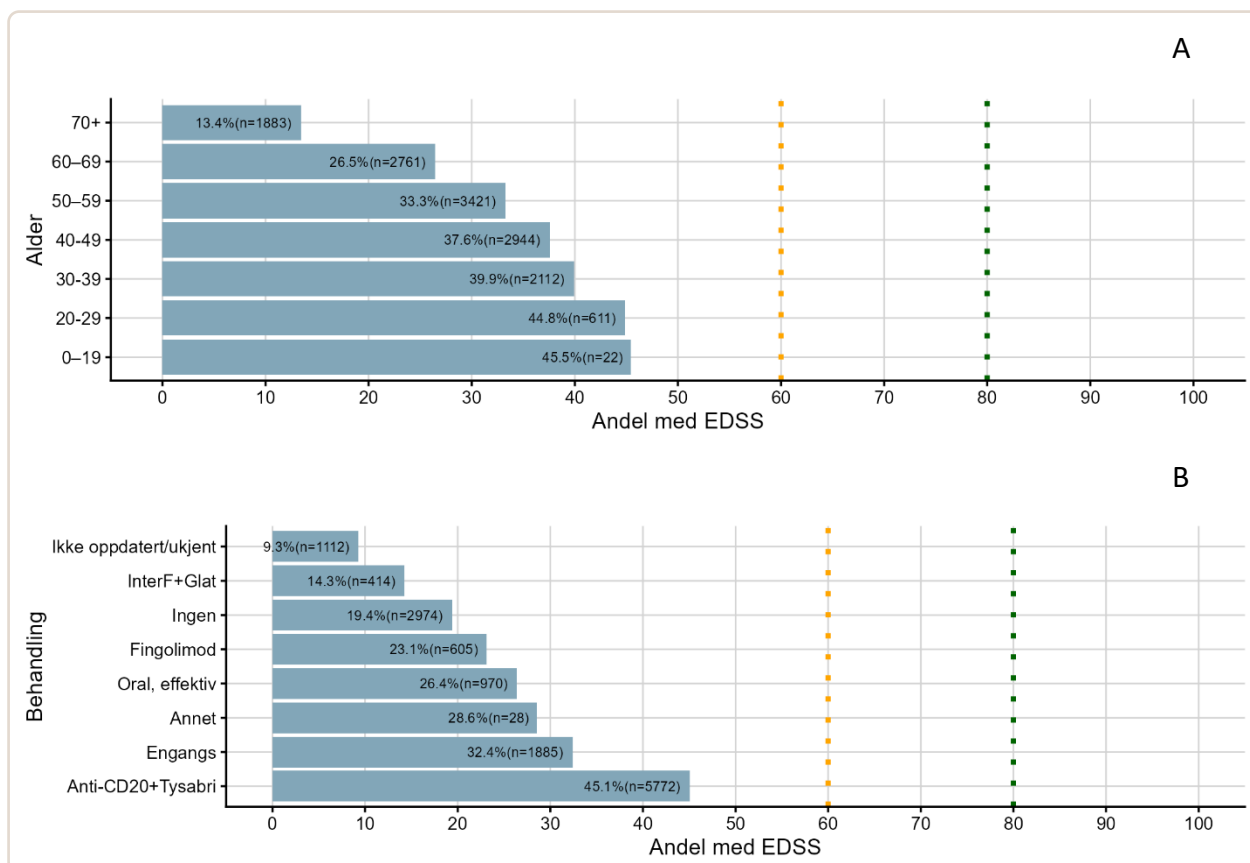
pasienter medfører sjeldnere kontroll hos nevrolog. Siden måling av EDSS kun kan gjøres ved oppmøtekontroller hos nevrolog, vil andelen med årlig EDSS ikke øke, kanskje heller bli enda lavere avhengig av i hvilken grad digital avstandskontroll (eks. telefon- eller videokonsultasjon) tas i bruk i MS-oppfølgning. Totalt gjør dette det mindre sannsynlig at EDSS utføres i løpet av et kalenderår. Likevel er det fortsatt viktig at EDSS måles og benyttes aktivt i oppfølgingen av MS-pasientene. Figur 2.1.20 viser at andel som har fått utført EDSS-måling i 2025 av totalt antall pasienter er tilsvarende med resultatet for 2024. Vi ser at det er betydelige forskjeller mellom HFene, og noen ligger veldig lavt. For noen HF kan dette skyldes manglende registrering.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

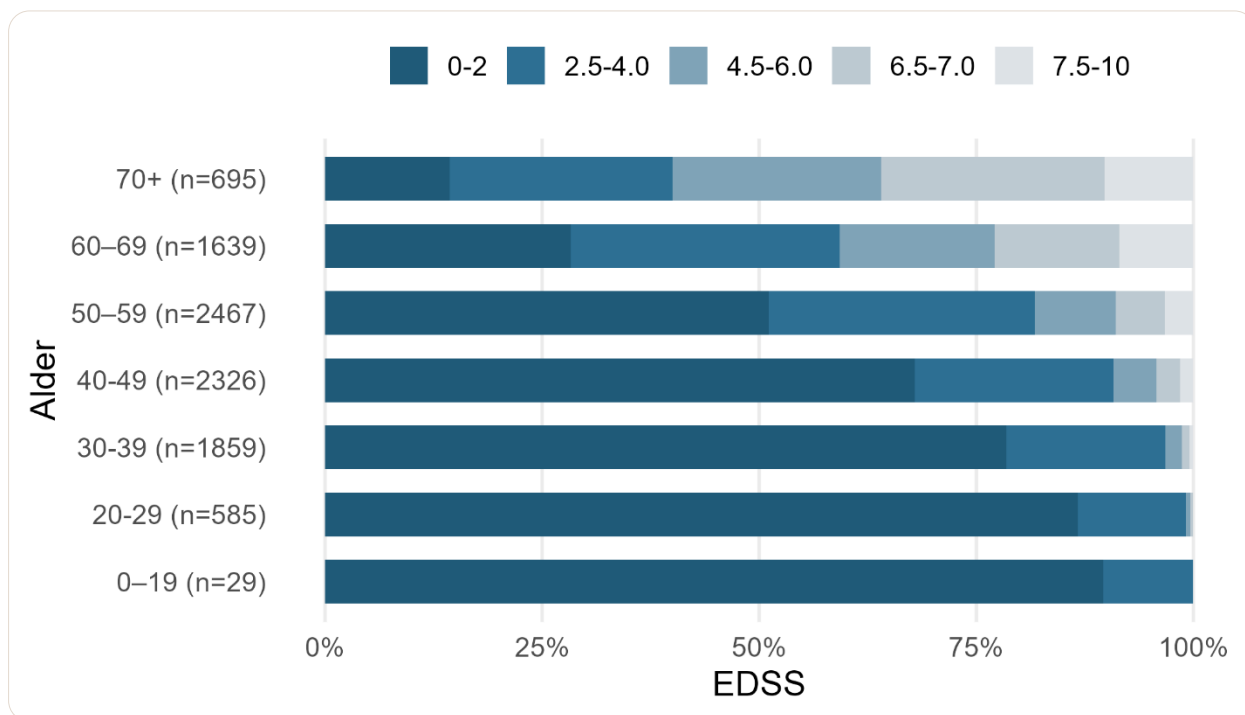
Figur 2.1.20 Andel med oppdatert EDSS ved utgangen av henholdsvis 2024 og 2025 fordelt på HF. Tallene i parentes er antall pasienter hvert HF har registrert i live i 31.12.2025.

I Figur 2.1.21A ser vi at det er mindre sannsynlighet for å få utført årlig EDSS-måling for de eldre sammenlignet med de yngre pasientene. Vi finner tilsvarende resultat med økende tid fra diagnose. Det kan diskuteres om frekvensen av EDSS-skåring skal være lik for alle stadier av sykdommen, men det er uansett viktig at man er klar over disse forskjellene og konsekvensene det kan ha for oppfølging og behandling av pasientgrupper. Figur 2.1.21B viser en tydelig sammenheng mellom hvilken behandling pasienten bruker og sannsynligheten for å få utført årlig EDSS. I gruppen med den mest brukte MS-medisinen, rituksimab, er det flest som får årlig EDSS-måling. Behandling med rituksimab gis som intravenøs infusjon på sykehuset, og dette kan bidra til at EDSS måles oftere. I gruppen med manglende opplysninger om behandling måles nesten ingen EDSS. Dette kan tyde på at vi har lite komplette data for de 1120 pasientene i denne gruppen.



Figur 2.1.21 Andel av pasienter i live 31.12.2025 som har fått målt EDSS-verdi i løpet av 2025 fordelt på aldersgrupper (A) og ulike pågående behandlinger (B). Gruppeinndelingen for B er: All Anti-CD20 (rituksimab, okrelizumab, ofatumumab) og natalizumab; Engangsbehandling (kladribin, alemtuzumab og HCST); Alle fingolimod-medikamenter; Effektiv oral behandling (teriflunomid og fumaratene); Annet; Ingen pågående behandling; Interferoner og glatirameracetat; Mangler info om behandling.

Som forventet, finner vi en tydelig sammenheng mellom EDSS-verdi og alder (Figur 2.1.22). Dette avspeiler også at varighet av sykdommen er knyttet til EDSS-verdien.



Figur 2.1.22 Fordeling av EDSS-skåre etter alder. Pasienter med siste EDSS-måling etter 01.01.2018 er tatt med (n=9606). Alder er beregnet ved datoen for gjennomført EDSS-måling. Målinger utført under attack er ikke inkludert.

Andel med EDSS-skåre under 6.0 (Resultatindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 80); Meget god måloppnåelse [80, 100]

Andel av alle pasienter hvor siste EDSS-skåre er under 6.0. Kun pasienter med EDSS-måling siste 5 år inkluderes.

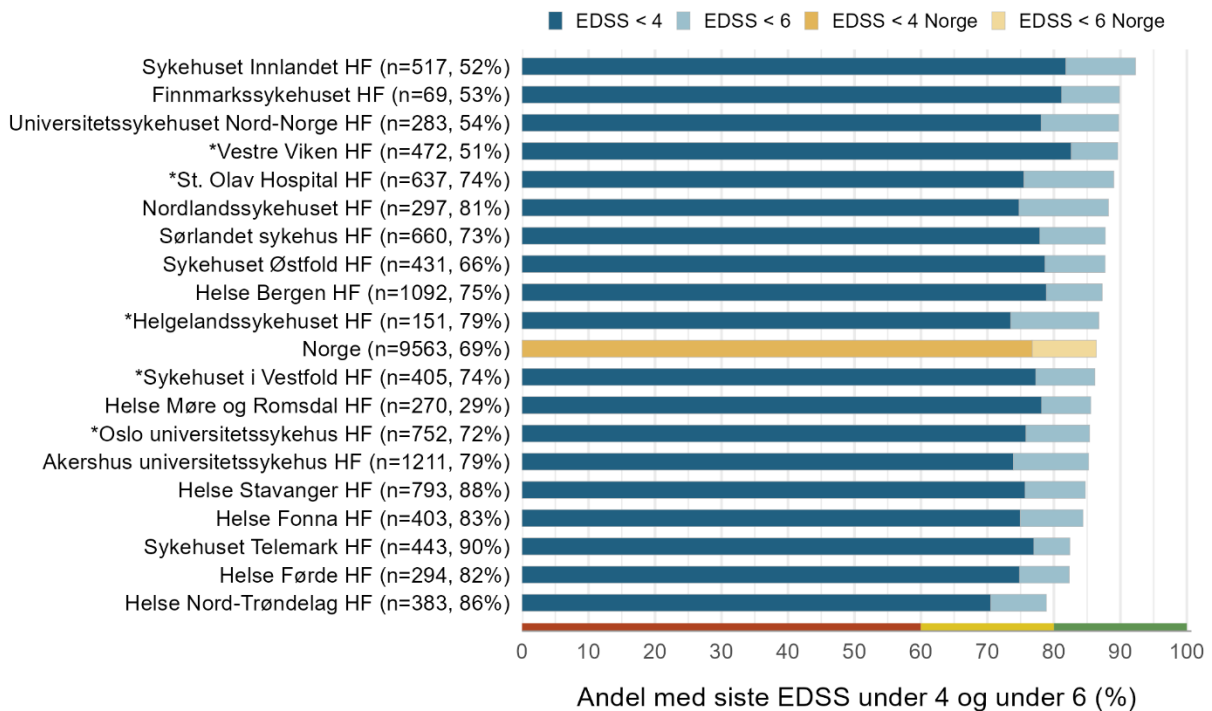
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for å kunne vurdere effekt av behandling og nødvendighet for nye tiltak.

Beregning:

Teller: Antall inkluderte pasienter som har EDSS-verdi under 6.0 (viser «under 4.0» i samme figur).

Nevner: Alle inkluderte pasienter.



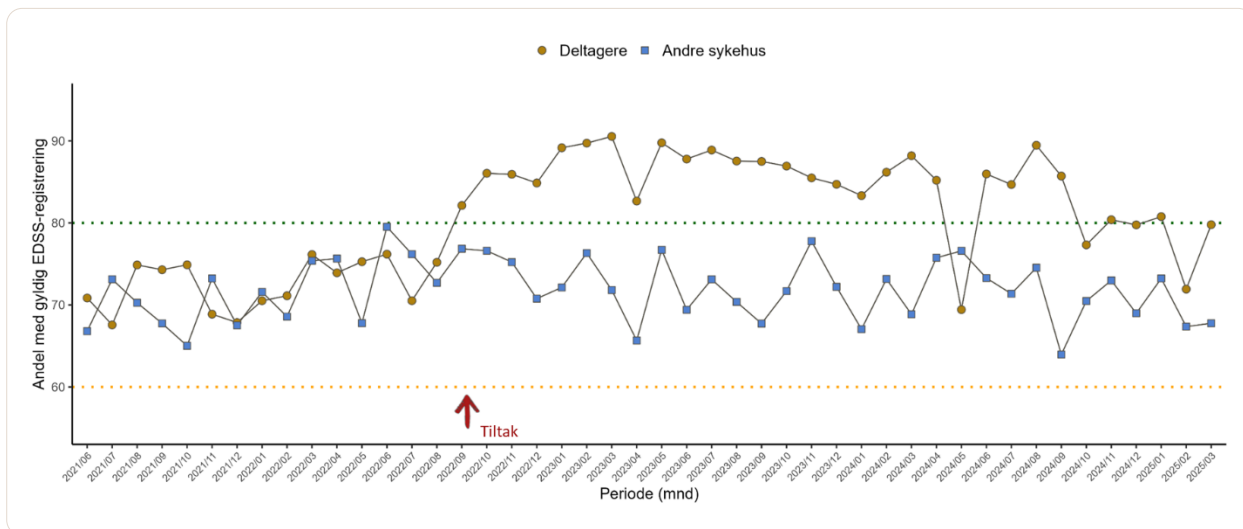
*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.23 Andel av pasienter med siste EDSS-måling under henholdsvis 4.0 og 6.0. Kun pasienter med EDSS-målinger siste 5 år er inkludert (n=9563). Tallene i parentes er antall inkluderte pasienter ved hvert HF og prosentandel dette utgjør av alle pasienter ved HFet.

Dette er første året vi presenterer en resultatindikator for EDSS. Vi beregner andel av alle pasienter ved et HF som har EDSS under verdien 6.0. I figur for denne indikatoren inkluderer vi også tilsvarende resultater for EDSS under verdien 4.0. EDSS-skårene 4.0 og 6.0 representerer to terskelskåre – en skåre på 4.0 innebærer at ens gangfunksjon er tydelig påvirket av MS, og en skåre på 6.0 innebærer at en har behov for ganghjelpemiddel. Alle pasienter med en registrert EDSS-skåre i løpet av de siste 5 årene før rapporteringsåret blir inkludert. I Figur 2.1.23 ser vi at 86% av pasientene har siste EDSS-måling under 6, og tilsvarende tall for under 4 er 77%. Det er ikke store forskjeller mellom de ulike HFene. Merk at de 4 HFene med høyest andel pasienter med EDSS under 6.0 (de 4 øverste i figuren) er de som har inkludert færrest pasienter i

beregningene. Det kan være en skjevhet i dette, for eksempel at det er de med kortest sykdomsvarighet som har størst sannsynlighet for å bli inkludert i registeret. Disse har typisk lavere EDSS enn de som har hatt sykdommen lenger.

I Figur 2.1.24 ser vi tydelig effekt av tiltak satt i gang i kvalitetsforbedringsprosjektet FUNKOPP, som hadde som mål å øke andel pasienter som hadde gyldig EDSS-måling ved utført nevrologisk kontroll. Før tiltaket er det ingen forskjell mellom de deltagende og ikke-deltagende sykehusene, mens dette endret seg betydelig ved prosjektstart/innsatt tiltak.



Figur 2.1.24 Figuren viser resultat for deltagende og ikke deltagende deltagere i FUNKOPP-prosjektet hvor målet var å øke andel pasienter som hadde gyldig EDSS-måling ved utført nevrologisk kontroll. Innsetting av tiltak er vist med rød pil.

2.1.3.4 MR-undersøkelse

MR-undersøkelse siste år (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60); God måloppnåelse [60, 75); Meget god måloppnåelse [75, 100]

Andel pasienter med MS, og med mindre enn 5 år siden diagnose, som har fått utført en MR-undersøkelse siste år.

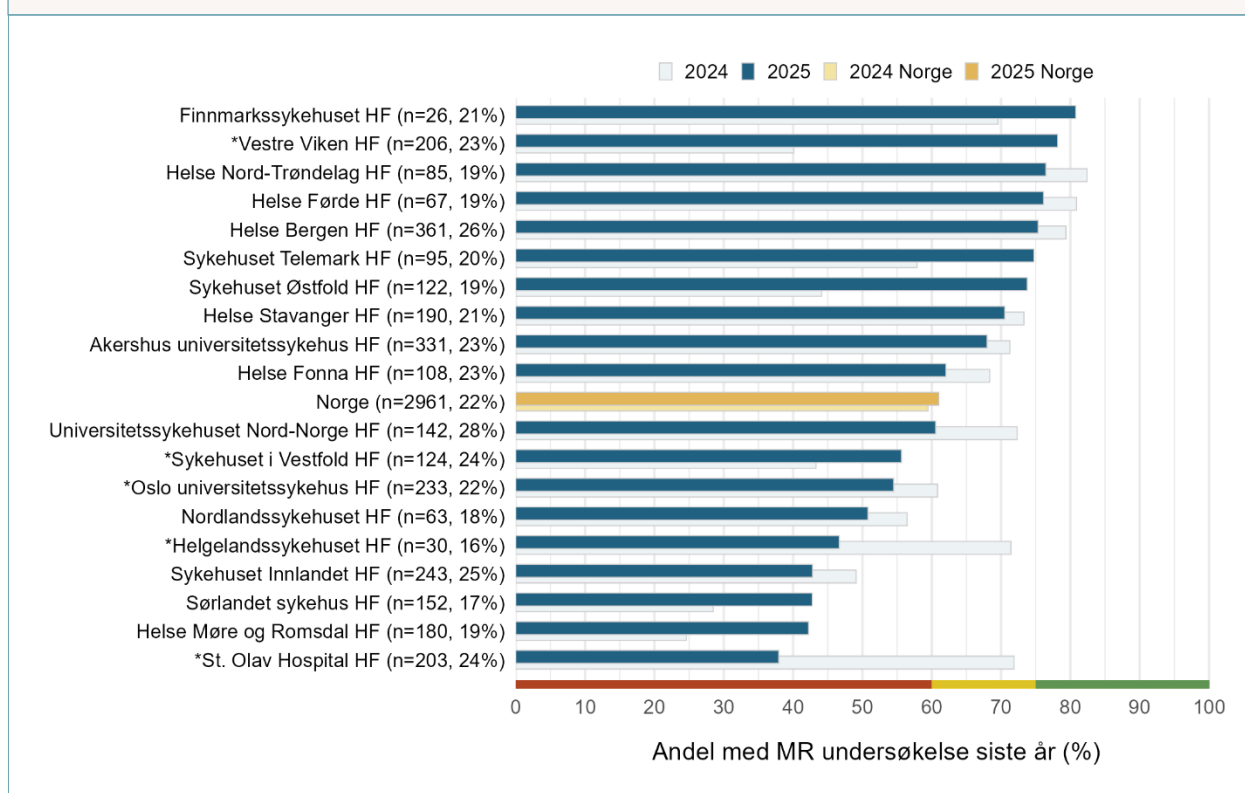
Kunnskapsgrunnlag:

Nasjonale og internasjonale retningslinjer. Viktig for å kunne vurdere effekt av behandling og nødvendighet for nye tiltak.

Beregning:

Teller: Antall pasienter med MS, med tid siden diagnose på høyst 5 år, med utført MR-undersøkelse i 2025.

Nevner: Alle pasienter med MS med tid siden diagnose på høyst 5 år, og i live 31.12.2025.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.25 Andel med utført MR-undersøkelse i løpet av henholdsvis 2024 og 2025 fordelt på HF. Kun pasienter som har høyst 5 års sykdomsvarighet er inkludert. Tallene i parentes er antall pasienter hvert HF har registrert i live i 31.12.2025 med høyst 5 års sykdomsvarighet på dette tidspunktet, etterfulgt av prosentandel dette utgjør av totalt antall pasienter ved hvert HF. **MERK:** Et kalenderår i denne sammenheng er fra 1. juli i foregående år til 30. juni i inneværende år.

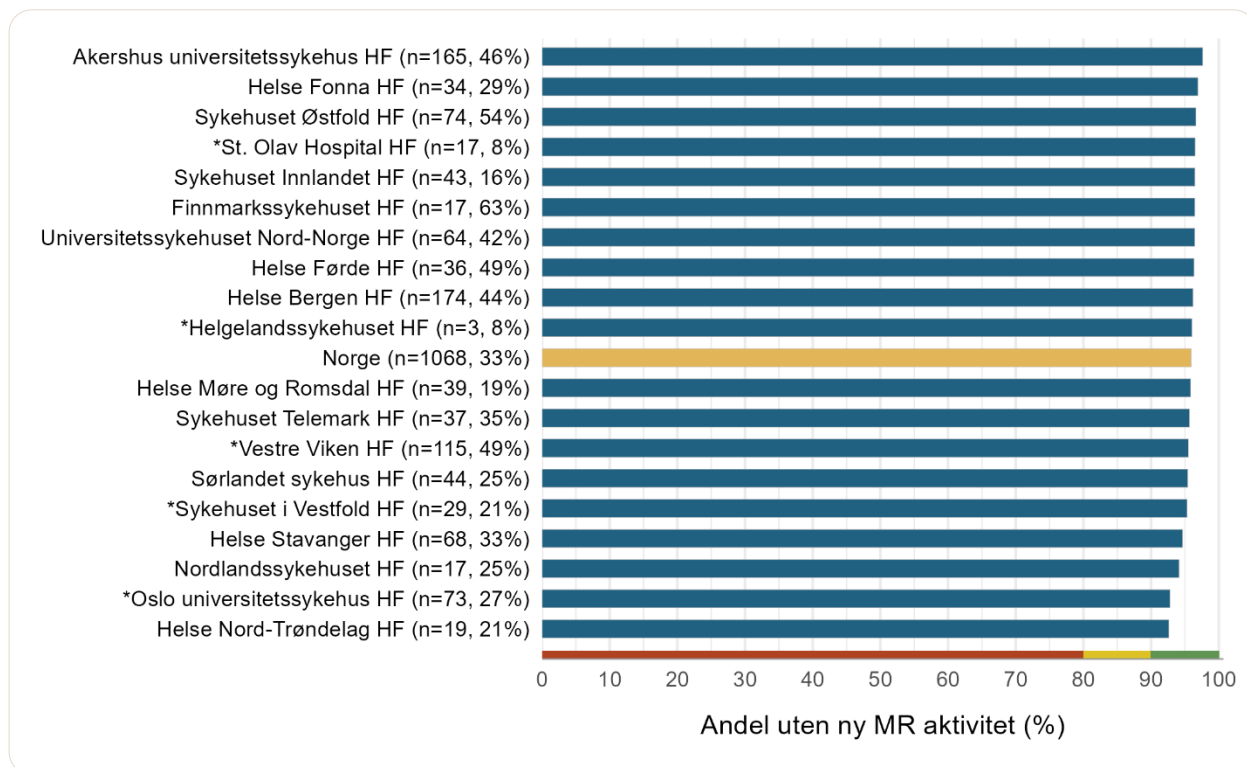
De som har MS, vil typisk ha tydelige funn på MR-undersøkelser av hjernen og/eller ryggmargen som viser skader der sykdommen er eller har vært aktiv. For å vurdere sykdomsutviklingen og effekten av eventuell behandling, er det viktig å følge opp med regelmessige MR-undersøkelser. Det er ikke tydelig presisert i nasjonale retningslinjer hva som er anbefalt intervall for MR-undersøkelser. Det kan argumenteres for at ulike undergrupper av MS-pasientene kan ha

forskjellige behov for hyppighet av MR-undersøkelser. I indikatoren som presenteres her, har vi valgt å se på gruppen av pasienter som har høyst 5 år siden diagnose, ettersom denne gruppen kan ha høyere risiko for ny sykdomsaktivitet.

Figur 2.1.25 viser at 61% av pasientene i denne gruppen har fått utført MR-undersøkelse i 2025. Rapportering av MR har spesielt stor forsinkelse i registreringen i MS-registeret. Dette skyldes at en MR-undersøkelse gjerne bestilles i forbindelse med en kontroll, men først registreres ved neste kontroll. På grunn av denne forsinkelsen av innmelding av MR-undersøkelser, regnes et kalenderår i denne sammenhengen fra 1. juli i foregående år til 30. juni i inneværende år. Vi vil så, når resultatene skal oppdateres i desember, kunne beregne en mer representativ andel/måloppnåelse for hele kalenderåret.

Det er betydelig forskjell mellom de ulike HFene. Dette kan delvis skyldes at noen av HFene har hatt mindre fokus på å registrere komplette data enn det som er forventet og påkrevd for å gi pålitelige resultat.

Figur 2.1.26 viser andel pasienter uten ny MR-aktivitet ved siste MR-undersøkelse, standardisert til 12 måneders MR-observasjonstid. Mixed-effects modell er brukt for å stabilisere HF-estimatene, særlig for helseforetak med få pasienter. Det er ulik varighet mellom MR-undersøkelsene for de enkelte pasientene, og modellen er derfor benyttet til å estimere forventet andel uten ny MR-aktivitet ved 12 måneders observasjonstid.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

Figur 2.1.26 Andel pasienter uten ny MR-aktivitet ved siste MR-kontroll, standardisert til 12 måneders MR-observasjonstid. Resultatene er justert ved hjelp av en mixed-effects modell for ulike observasjonstid og for å stabilisere estimatene mellom helseforetak med ulike pasientantall. Tallene i parentes angir antall pasienter inkludert i beregningene med etterfølgende prosentandel dette er av antall pasienter med sykdomsvarighet under 5 år ved hvert HF.

Flere etterfølgende MR-undersøkelser ble benyttet for den enkelte pasient hvis samlet observasjonstid ikke oversteg 16 måneder. Trettitre prosent av pasientene med sykdomsvarighet under 5 år hadde tilstrekkelige data til å kunne inkluderes i analysen.

Dette er første gang vi presenterer en resultatindikator for MR-aktivitet, og vi håper datagrunnlaget vil bli ytterligere forbedret i kommende år. Resultatene er justert for forskjeller i observasjonstid mellom MR-undersøkelsene, men bør likevel tolkes med forsiktighet siden en stor andel pasienter ikke hadde tilstrekkelige data til å kunne inkluderes. Figuren viser at andelen uten ny MR-aktivitet varierer fra 92,6 % til 97,6 % mellom helseforetakene.

MR-undersøkelse kun av hjerne (Prosessindikator)

Mindre god måloppnåelse [0, 60]; God måloppnåelse [60, 80]; Meget god måloppnåelse [80, 100]

Andel MR rutine- og re-baselineundersøkelser som kun undersøker hjerne.

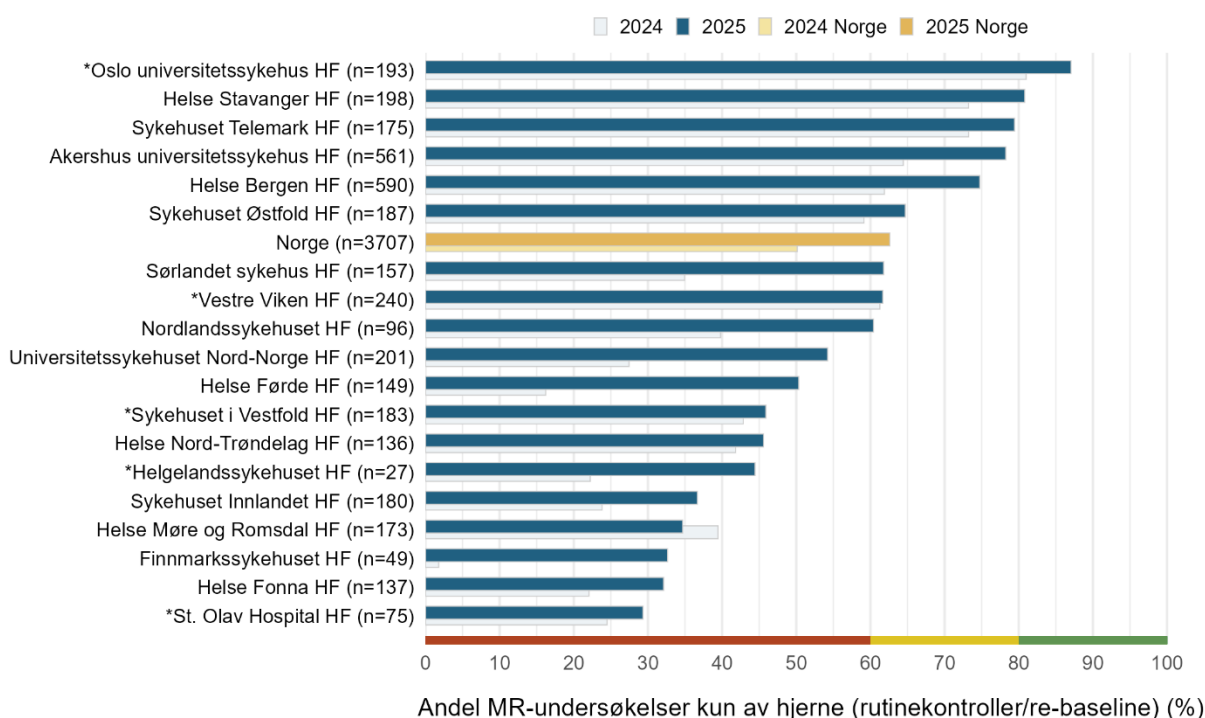
Kunnskapsgrunnlag:

MAGNIMS: Europeiske retningslinjer for MR ved multipel sklerose (MS) baserer seg på felles europeisk-amerikansk konsensus. Mål om å redusere unødvendige MR-undersøkelser.

Beregning:

Teller: Antall inkluderte rutine- og rebaseline - MR-undersøkelser utført i 2025 som kun undersøker hjerne.

Nevner: Antall inkluderte rutine- og rebaseline MR-undersøkelser utført i 2025.



*HF med dekningsgrad på [60% - 80%]

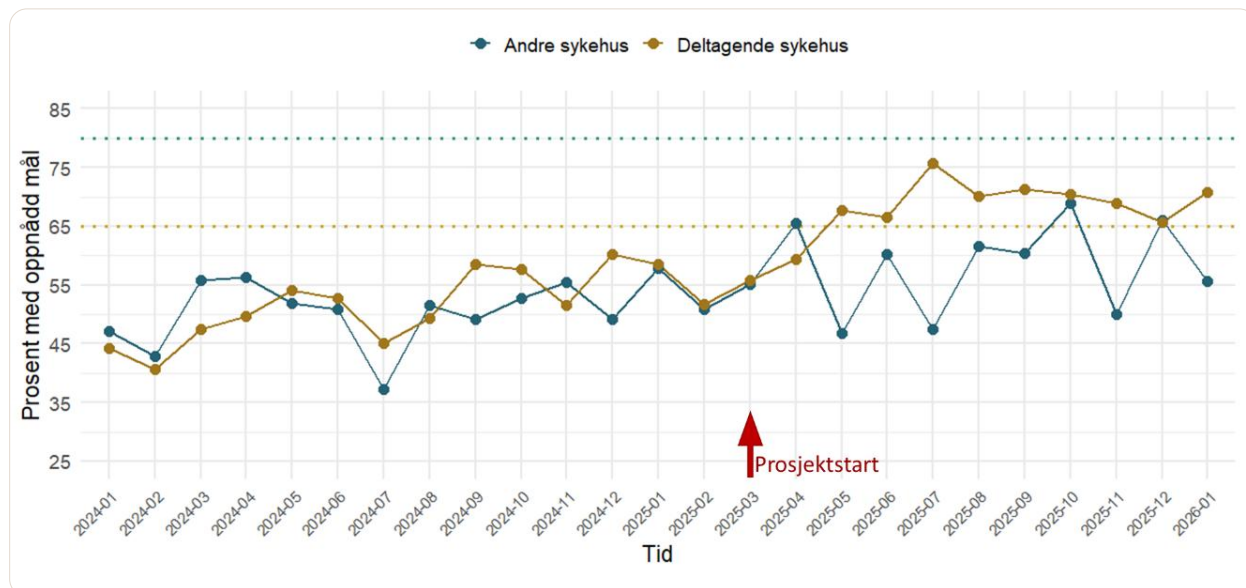
Figur 2.1.27 Andel rutine- eller re-baseline MR-undersøkelser som kun undersøker hjerne. Figuren viser tall både fra 2024 og 2025. Kun pasienter som har høyst 5 års sykdomsvarighet er inkludert. Tallene i parentes er antall inkluderte MR-undersøkelser.

I mars 2025 startet registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å redusere overforbruk av MR. Ifølge internasjonale retningslinjer skal oppfølgende MR-undersøkelser for personer med MS som regel kun omfatte hjernen⁹. Avbildning av ryggmargen i tillegg vil forlenge tiden som medgår til kontrollen vesentlig, med økt ressursbruk, men liten nytteverdi. I år har vi derfor, etter samråd med vårt fagråd, inkludert kvalitetsindikatoren fra dette prosjektet. Figur 2.1.27 viser andel MR rutine- og re-baselineundersøkelser (MR utført etter ca. 6 måneder etter

⁹ Wattjes MP, Ciccarelli O, Reich DS, et al. 2021 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2021 Aug;20(8):653-670.

oppstart av ny behandling) som kun undersøker hjerne. Det er store forskjeller mellom HFene, og samtidig ser vi at det er en betydelig forbedring fra 2024 til 2025.

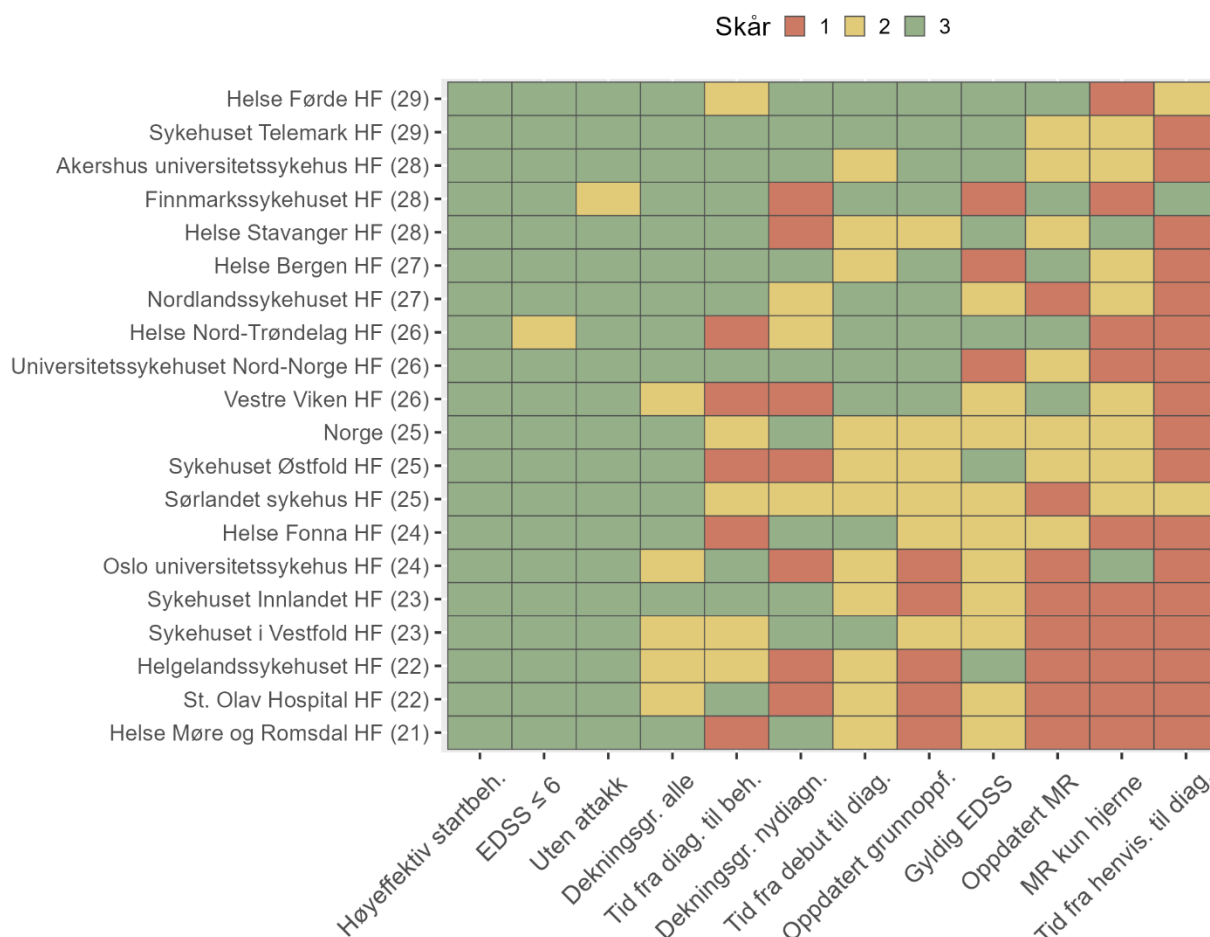
I Figur 2.1.28 ser vi tydelig effekt av tiltak satt i gang i kvalitetsforbedringsprosjektet Bruk Hodet, som har som mål å øke andel rutine MR-undersøkelser som kun er utført på hjerne. Før tiltaket er det ingen forskjell mellom de deltagende og ikke-deltagende sykehusene, mens dette endret seg betydelig ved prosjektstart/innsatt tiltak. Prosjektet pågår, og det ser ut som om deltagende sykehus stadig gjør forbedringer. Oppmerksomhet rundt dette temaet, og den betydelige viljen til å gjøre tiltak som sparer ressurser, gjør at vi også tror andre sykehus vil forbedre seg i prosjektperioden.



Figur 2.1.28 Figuren viser resultat for deltagende og ikke deltagende sykehus i Bruk Hodet-prosjektet hvor målet er å øke andel rutine MR-undersøkelser som kun tar bilder av hjerne. Innsetting av tiltak er vist med rød pil.

2.1.4 MÅLOPPNÅELSE

I Figur 2.1.29 vises måloppnåelse for de 10 kvalitetsindikatorerne som er presentert i denne årsrapporten og for dekningsgrad sammenfattet og summert for hvert HF. Dette gir en totalskår og rangering på måloppnåelse.

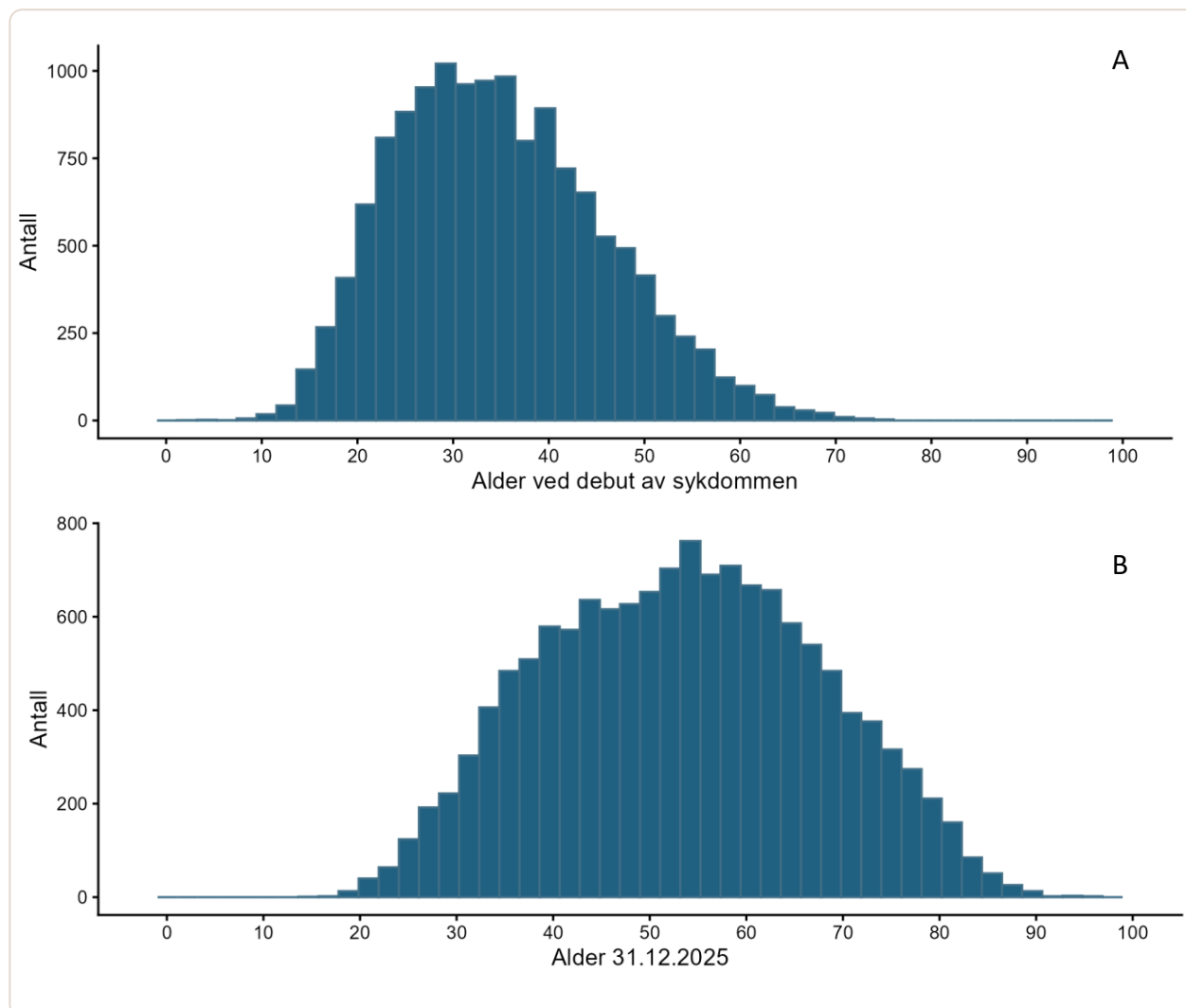


Figur 2.1.29 Rangering av måloppnåelse for alle kvalitetsindikatorer som er presentert i kapittel 2 samt for de to dekningsgradene presentert i kapittel 4.2. For hver indikator/dekningsgrad gis det en skår etter hvor god måloppnåelsen/dekningsgraden er: 1 = «Mindre god», 2 = «God» og 3 = «Meget god». HFene sorteres etter sumskåren av alle disse. Sumskåren er oppgitt i parentes etter navnet. HF med lik sumskår er sortert alfabetisk. Variablene i figuren er sortert slik at det er enkelt å se hvor det er størst forbedringspotensialer. Helgelandssykehuset har ikke rapportert noen nydiagnostiserte for 2025. For variabler som forutsetter nydiagnostiserte pasienter, har vi satt inn gjennomsnittsverdier for de andre HFene. Disse benyttes også når vi regner ut sumskåren for Helgeland.

Grensene for de ulike nivåene er markert med grønt for «Meget god» (skår=3), gul for «God» (skår=2) og rød for «Mindre god» (skår=1) måloppnåelse/dekningsgrad. HFene er sortert etter totalsum for de ulike indikatorerne og dekningsgraden for alle pasienter i live. Dekningsgraden for nydiagnostiserte er ikke inkludert, siden forventet antall nydiagnostiserte beregnes ut fra en andel av befolkningen i hvert HF (9 pr. 100.000 innbyggere). Det faktiske tallet vil variere fra år til år, og dermed vil et HF kunne oppleve at de registrerer alle nydiagnostiserte uten at de får meget god måloppnåelse. Denne usikkerheten gjør at vi ikke lar denne dekningsgraden telle med i sumskåren for måloppnåelse. HF med lik måloppnåelse er sortert alfabetisk på HF-navn.

2.1.5 DEMOGRAFI

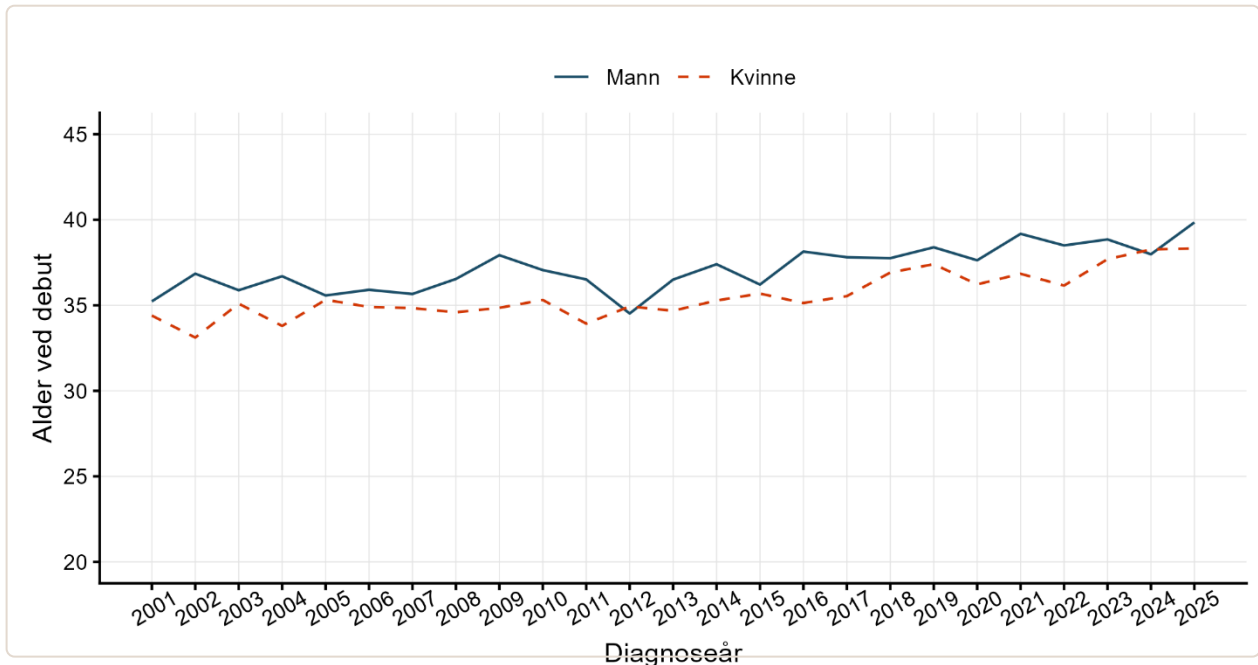
Figur 2.1.30 viser aldersfordeling ved henholdsvis debut av sykdommen (A) og ved 31.12.2025 (B). Utvalget er alle pasientene i live 31.12.2025. Fordeling av debutalder viser en typisk fordeling på en MS-populasjon der ca. 20% debuterer før 25 år og 70% før fylte 40 år. Få får sykdommen etter fylte 60 år. Gjennomsnittlig debutalder er 34.9 år. Vi ser også av del B i figuren at populasjonen pr. 31.12.2025 inneholder mange eldre personer hvor 23% er over 65 år.



Figur 2.1.30 Aldersfordeling ved debut av MS-sykdommen (A) for alle registrerte pasienter som lever med sin MS pr. 31.12.2025 (n=13760). Figur B viser fordeling etter alder pr. 31.12.2025 for samme utvalg.

Datainnsamling i MS-registeret ble startet i 2001, og for årene før dette vil det være en skjevhet i utvalget siden pasientene må ha vært i live etter 2001 for å kunne signere samtykke til registeret. Derfor viser tidstrendanalyser en noe høyere debutalder av sykdommen hos dem som hadde debut før oppstart av registeret, samt blant dem som er døde. Ser vi kun på årene etter datainnsamlingen startet, ser det ut som vi har en svak økning i debutalder over tid (Figur 2.1.31). En studie av Habbestad et al. i 2023 fant at andel med sykdomsdebut over 50 år har økt i

perioden fra 1953 til 2022, fortrinnsvis hos kvinner.¹⁰ For de som ble diagnostisert i 2025, er gjennomsnittlig debutalder for kvinner 38.3 år mens tilsvarende tall for menn er 39.8 år. At menn har litt høyere debutalder, er som forventet siden flere menn enn kvinner debuterer med den progressive formen for MS. Det er kjent at debutalder for PPMS er noe høyere enn for RRMS.



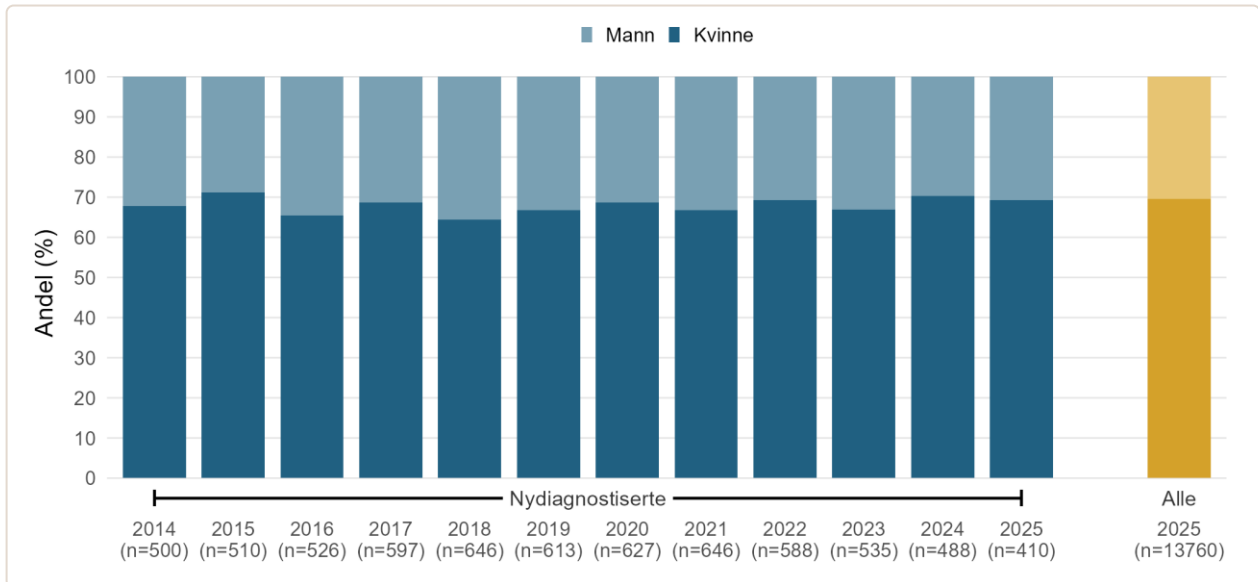
Figur 2.1.31 Gjennomsnittlig alder (år) ved sykdomsdebut i perioden 2001-2025 hos pasienter registrert i MS-registeret.

Vi ser at kjønnsfordelingen hvert år for de som får diagnosen, holder seg stabil rundt 67% for kvinner (Figur 2.1.32). Dette er som forventet, siden det er kjent at risikoen for kvinner er betydelig høyere enn for menn. Legger vi sammen tallene for nydiagnostiserte i årene 2014-2025, ser vi at 67.8% er kvinner. Ser vi kun på data fra årene 2017 til 2024, som vi anser som meget komplette, er tallet 67.7%. Det samme tallet for alle i live pr. 31.12.2025 er 69.6%. At dette er litt høyere, skyldes trolig at også for MS-pasientene, som for den generelle norske befolkning, er levealderen litt høyere for kvinner enn for menn. Dessuten er det flere menn enn kvinner som får PPMS. Denne typen MS har høyere debutalder, og dermed kommer noen menn senere inn i MS-populasjonen.

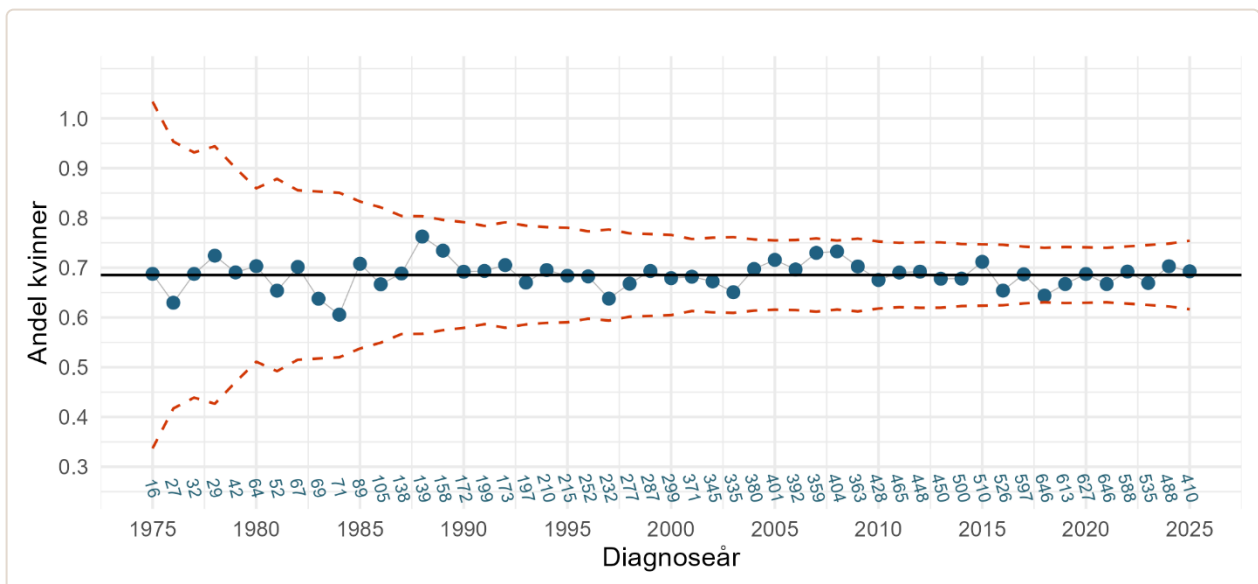
Vi ser samme resultat om vi ser på andel kvinner med debut i de ulike årene. I MS-registeret er dette forholdet det samme helt tilbake til 1962, som er det første året vi har registrert over 20 nye pasienter med sykdomsdebut. I Figur 2.1.33 vises andel kvinner som en prosess i et kontrolldiagram. Vi ser at ingen av andelene ligger utenfor kontrollgrensene, noe som tyder på at dette er en stabil prosess. Hvis vi lager tilsvarende figurer for ulike fødselskohorter («Før 1960», «1960-1980», «1980-2000» og «Etter 2000»), finner vi samme resultat for alle disse.

¹⁰ Habbestad A, Willumsen JS, Aarseth JH, Grytten N, Midgard R, Wergeland S, Myhr KM, Torkildsen Ø. Increasing age of multiple sclerosis onset from 1920 to 2022: a population-based study. *J Neurol.* 2024 Apr;271(4):1610-1617. doi: 10.1007/s00415-023-12047-9.

Kjønnfordelingen blant nydiagnostiserte MS-tilfeller fremstår altså som svært stabil over tid, med omtrent to tredjedeler kvinner hvert år. Dette tyder på at kjønnsforholdet ikke i vesentlig grad påvirkes av verken diagnoseår eller fødselskohort innenfor det observerte tidsrommet. Funnene peker dermed mot en konsistent kjønnsforskjell i forekomst som har holdt seg stabil i flere tiår. Alene gir ikke dette grunnlag for å trekke klare årsakssammenhenger, men understøtter at den kvinnelige predisposisjonen for MS er et sterkt og langvarig epidemiologisk trekk.



Figur 2.1.32 Kjønnfordeling for pasienter registrert i MS-registeret. Figuren viser årlig andel kvinner og menn blant de som fikk diagnosen i tidsrommet 2014-2025. Til høyre i figuren vises kjønnfordelingen for alle pasienter i live 31.12.2025.

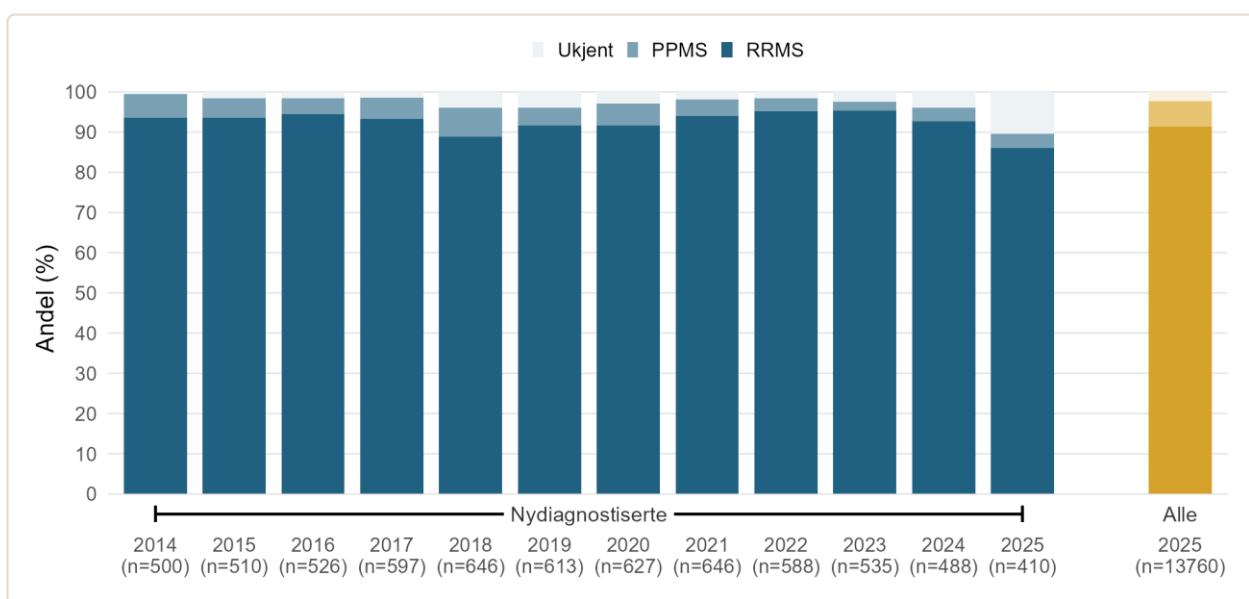


Figur 2.1.33 Kontrolldiagram med årlig andel kvinner blant de som fikk diagnosen i tidsrommet 1975-2025 (n=15438). Blå tall på x-aksen viser antall pasienter inkludert ved hvert år. Sort linje er medianen, kontrollgrensene er røde.

For hele MS-populasjonen pr. 31.12.2025 var det 91.3% som debuterte med attkkpreget sykdom (RRMS) og 6.3% med den progressive formen for MS (PPMS). For 2.3% av pasientene er

type MS ved debut ukjent (Figur 2.1.34). Etter de nye diagnosekriteriene er det nå inkludert en tredje type MS ved debut. Denne forløpsformen kalles radiologisk isolert syndrom (RIS), som betyr at diagnosen stilles hovedsakelig ut fra funn av MR-forandringer i hjerne eller ryggmarg, understøttet av ryggmargsvæskeundersøkelser og nevrofysiologiske undersøkelser av synsbanene. Ulik RRMS og PPMS, vil en ved RIS ikke ha hatt sikre kliniske symptomer eller funn ved klinisk undersøkelse som gir mistanke om sykdom i sentralnervesystemet. Det er nå inkludert 13 pasienter med denne typen MS. Ettersom det ikke har vært mulig å rapportere på denne forløpsformen før i desember 2025, er det ikke mulig å anslå hvor stor andel av nydiagnostiserte som har forløpsformen RIS. På grunn av det lave antallet lar vi disse inngå i RRMS-gruppen for årsrapporten for 2025.

For de siste årene er andel PPMS blant nydiagnostiserte lavere enn for hele populasjonen. Summerer vi pasienter med diagnose i årene 2014-2025, er andel PPMS lik 4.5%. Dette forsterker vårt inntrykk av at andelen som klassifiseres som PPMS er synkende. Om dette er en



Figur 2.1.34 Sykdomsforløp ved debut hos pasienter registrert i MS-registeret. Figuren viser årlig andel attakkpreget MS (RRMS) og progressiv MS (PPMS) blant de som fikk diagnosen i tidsrommet 2014-2025. Til høyre i figuren vises fordelingen for type MS ved debut for alle pasienter i live 31.12.2025. De 13 som er registrert med RIS, er slått sammen med RRMS.

reell nedgang eller en endret bruk av denne sykdomskategorien, er usikkert. PPMS-pasienter har tidligere ikke blitt tilbudt sykdomsmodulerende behandling mot sykdomsutviklingen. I løpet av de siste årene har dette endret seg, og andelen med PPMS som tilbys behandling har økt. Indikasjon for behandling styrkes av holdepunkt for inflammatorisk sykdomsaktivitet enten i form av angrep eller MRI-sykdomsaktivitet. Bedre evaluering av inflammatorisk sykdomsaktivitet ved diagnose vil øke sannsynligheten for å fange opp angrep, og dermed vil flere klassifiseres med attakkpreget MS. En annen faktor som kan føre til falsk lav andel med PPMS er lav innrapporteringsgrad for dem uten behandling – uavhengig av forløpsform. Ubehandlete pasienter har lavere sannsynlighet for å bli innrapportert til registeret, og dette gjelder særlig pasienter med PPMS. Forekomsten av PPMS er høyere blant menn enn blant kvinner. Blant de som lever med MS 31.12.2025, debuterte 8.8% av mennene med PPMS, mens tallet for kvinner er 5.2%.

2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)

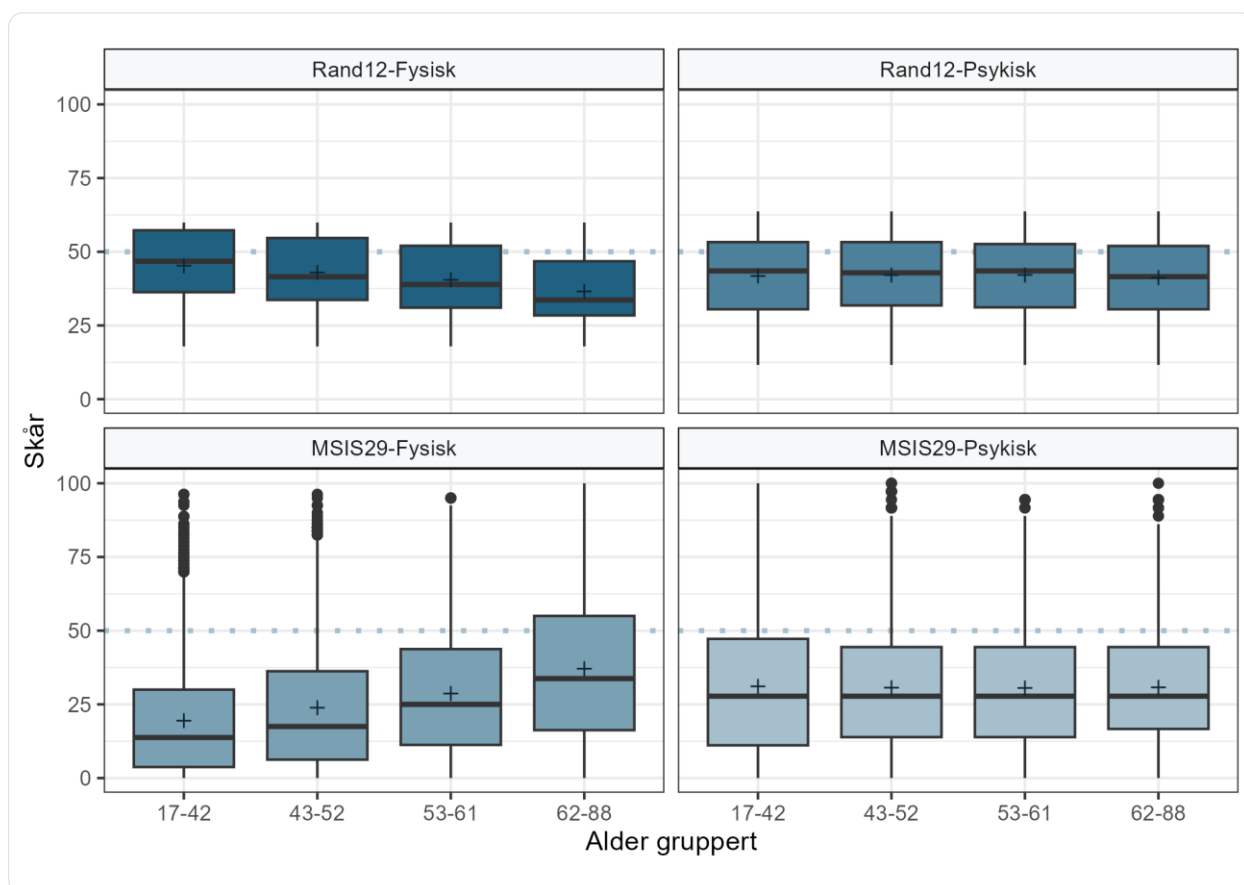
MS-registeret har siden 2019 samlet inn pasientrapporterte data om egenopplevd helse årlig. Innsamlingen gjøres i november hvert år, men måtte i 2025 flyttes til januar 2026 av tekniske grunner. Pasientene svarte på to skjema om egenopplevd helse. Det ene er et generisk (ikke-sykdomsspesifikt) mål på egenopplevd helse (RAND-12), og det andre er utviklet for bruk ved MS (Multiple Sclerosis Impact Scale – 29, MSIS-29). For å motta PROM-forespørsel må pasientene ha gitt eget samtykke for dette. Forespørselen sendes kun ut elektronisk, og vi når derfor kun de som er aktive brukere av helsenorge.no eller som benytter Digipost. Av de 10434 som mottok henvendelsen, svarte 7253 (70%). Dette utgjør 53% av alle i MS-registeret på utsendelsestidspunktet. Det er 1391 pasienter som har komplette svar fra alle årene vi har samlet inn PROM-data (fra 2019 til og med 2025).

Begge de to skjemaene er delt i to hovedkategorier av spørsmål som kartlegger henholdsvis fysisk og psykisk helse. For MSIS-29 beregnes én totalskår for fysisk helse og én for psykisk helse. Disse transformeres så til en skala fra 0-100, hvor 100 er svært dårlig helse mens 0 er beste skår. Tilvarende for RAND-12 beregnes to totalskårer. Disse normeres mot referanseverdier fra den norske befolkningen. En verdi på 50 tilsvarer samme helse som gjennomsnittet av den norske befolkningen, med spredningsmål (standardavvik) på 10. Verdier over 50 betyr bedre helse enn referansepopulasjonen, mens verdier under betyr dårligere.

MSIS-29 har spørsmål som er tilpasset de som har MS. Lave verdier betyr bedre resultater enn høye verdier.

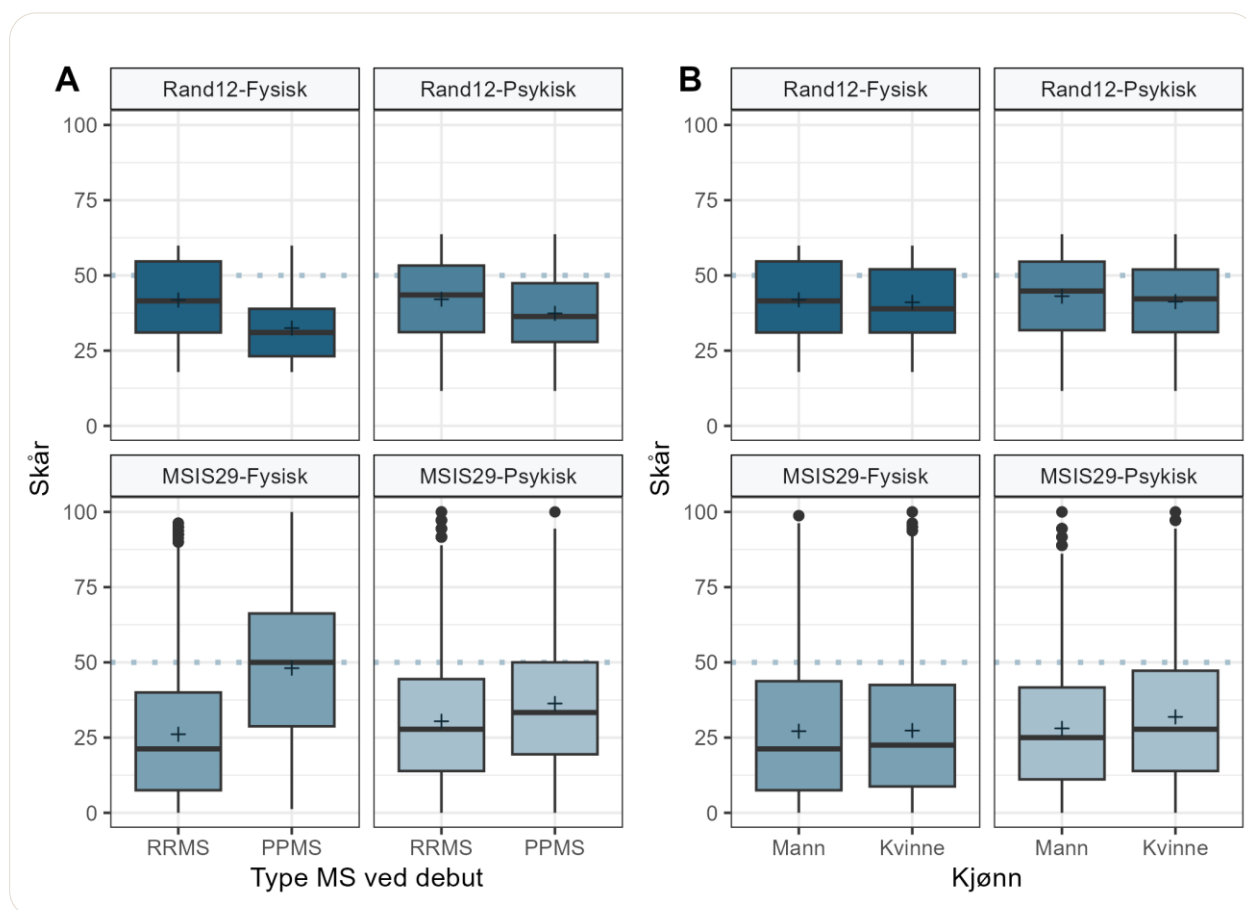
RAND-12 har spørsmål som kan besvares av både syke og friske. Høye verdier betyr bedre resultat enn lave verdier.

Boksploottene i Figur 2.2.1 viser gjennomsnittlig skår for de fire målene gruppert etter alder. Alder er delt inn i 4 like store grupper slik at de inneholder 25% av pasientene hver (kvartiler), og figuren inneholder grensene for de ulike aldersgruppene. Vi ser tydelig at den fysiske helsen blir gradvis dårligere med økende alder. Ser vi på RAND-12-dataene, som er sammenlignet med den norske befolkningen, betyr det at den negative påvirkningen av MS blir mer og mer uttalt med alderen. Det ser derimot ikke ut til at den psykiske helsen endrer seg med alder. Resultatene er nærmest identisk med resultatene fra 2024.



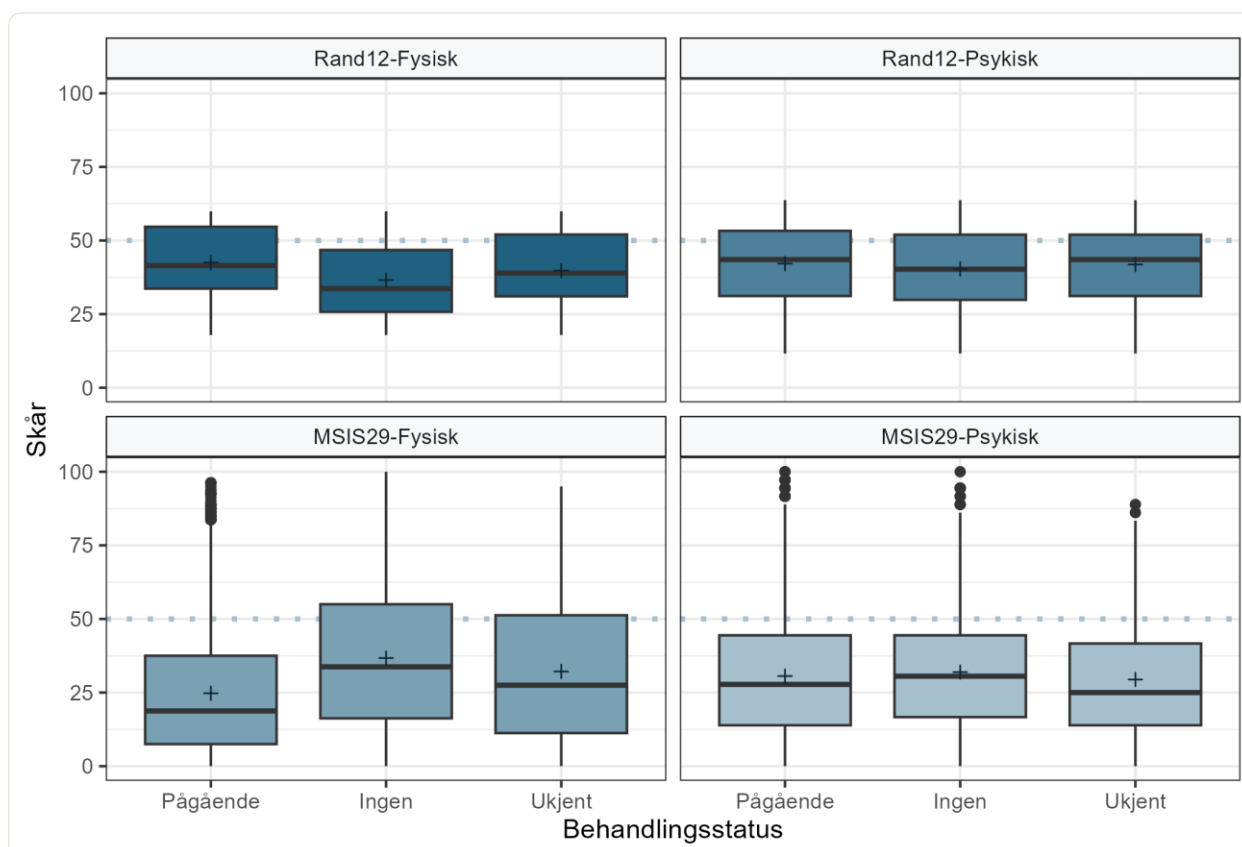
Figur 2.2.1 Gjennomsnitt og spredning av skårene RAND-12 og MSIS-29 etter alder. Alder er gruppert i fire like store grupper med hensyn på antall besvarelser (kvartiler). For de to RAND-12-målene tilsvarer høye verdier best helse, og den stiplede linjen angir gjennomsnitt for den norske befolkningen. For de to MSIS-29-målene tilsvarer lave verdier best helse. Disse skårene er MS-spesifikke og dermed uten referanseverdier. Derfor brukes disse for å sammenligne ulike undergrupper blant de som har MS. Medianen er markert med en horisontal linje og gjennomsnittsverdien med «+». Grense for ekstreme verdier er definert som 1.5 x interkvartilbredden hhv. over og under øvre og nedre kvartil. Ekstreme verdier er angitt med «•».

Det er en tydelig forskjell i helse for de med RRMS i forhold til PPMS (Figur 2.2.2A). Dette gjelder spesielt for fysisk helse, men noe av dette kan forklares av at de som har PPMS, i gjennomsnitt er litt eldre enn de med RRMS. Vi finner liten forskjell i svarene mellom kjønnene (Figur 2.2.2B).



Figur 2.2.2 Gjennomsnitt og spredning av skårene på RAND-12 og MSIS-29 gruppert etter type MS ved debut (A) og kjønn (B). For de to RAND-12-målene tilsvarer høye verdier best helse, og den stiplede linjen angir gjennomsnitt for den norske befolkning. For de to MSIS-29-målene tilsvarer lave verdier best helse. Disse skårene er MS-spesifikke og da uten referanseverdier. Derfor brukes disse for å sammenligne ulike undergrupper blant de som har MS. Medianen er markert med en horisontal linje og gjennomsnittsverdien med «+». Grense for ekstreme verdier er definert som 1.5 x interkvartilbredden hhv. over og under øvre og nedre kvartil. Ekstreme verdier er angitt med «●».

Behandlingsstatus på tidspunkt for svar på PROM-skjemaene ser ut til å påvirke svarene (Figur 2.2.3). De med pågående behandling har tydelig bedre fysisk helse enn de uten behandling. Selv om vi justerer for Alder og Type MS, ser vi en tydelig signifikant effekt av behandling. Dette gjelder spesielt for de fysiske målene. Vi finner også statistisk signifikante resultat for psykisk helse, men siden utslagene i skåren her er liten, er det usikkert om dette har noen klinisk signifikans. Som gruppe er svarene til de med ukjent behandlingsstatus (n=422) mer likt de som ikke mottar behandling.

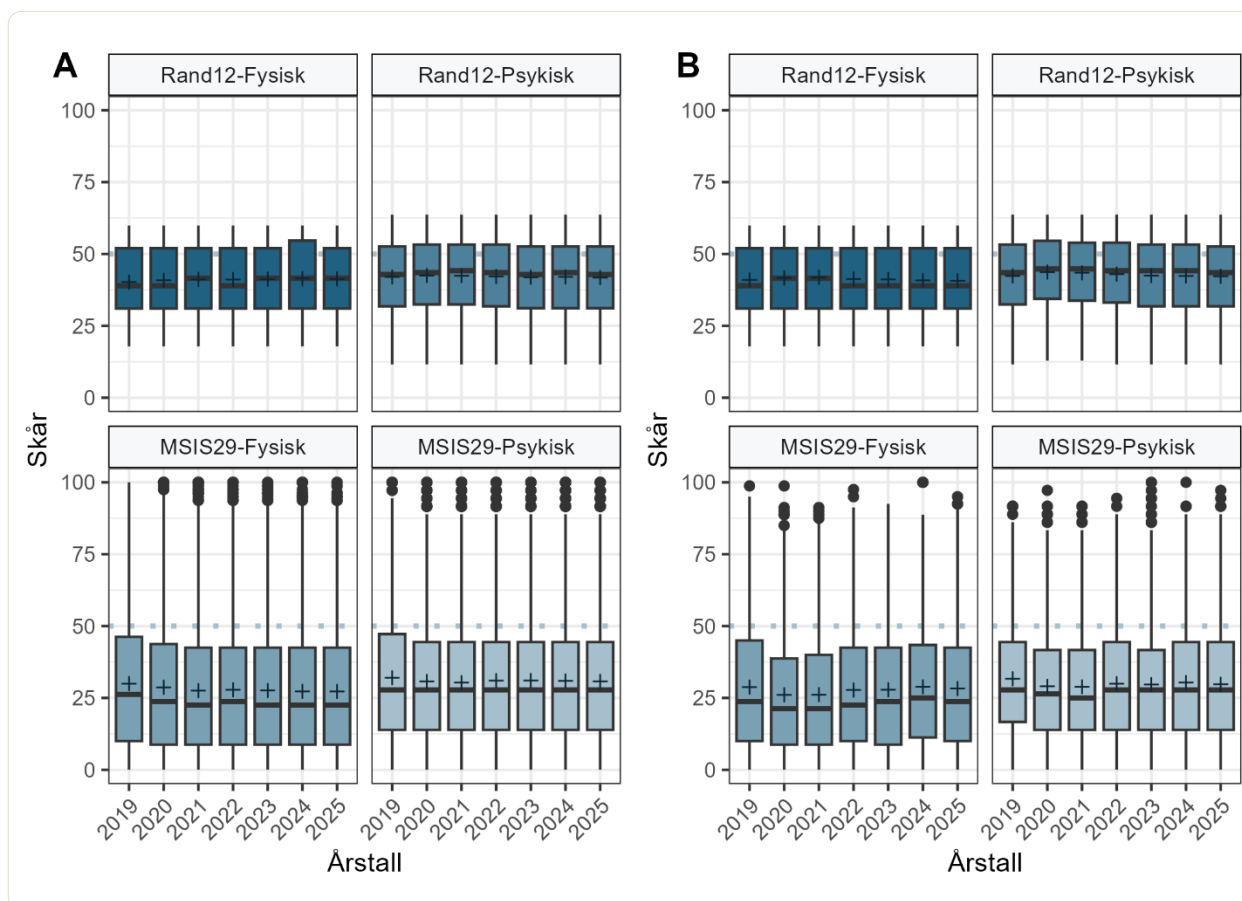


Figur 2.2.3 Gjennomsnitt og spredning av skårene RAND-12 og MSIS-29 gruppert etter behandlingsstatus. For de to RAND-12-målene tilsvarer høye verdier best helse, og den stiplede linjen angir gjennomsnitt for den norske befolkning. For de to MSIS-29-målene tilsvarer lave verdier best helse. Disse skårene er MS-spesifikke og dermed uten referanseverdier. Derfor brukes disse for å sammenligne ulike undergrupper blant de som har MS. Medianen er markert med en horisontal linje og gjennomsnittsverdien med «+». Grense for ekstreme verdier er definert som 1.5 x interkvartilbredden hhv. over og under øvre og nedre kvartil. Ekstreme verdier er angitt med «•».

Vi finner at resultatene for de seks årene vi har utført målinger, på gruppenivå har vært relativt stabil. Det viser både Figur 2.2.4A hvor alle som har svart de ulike årene er inkludert og Figur 2.2.4B hvor kun de som har svart alle 6 årene (n= 1547) er medregnet.

Ved hjelp av univariat og multivariat regresjonsanalyse finner vi en tydelig sammenheng mellom fysisk skår og type MS ved debut, behandlingsstatus og alder. Kvinner og menn ser ut til å svare det samme på MSIS-29 fysisk-skår, og for MSIS-29 psykisk-skår finner vi ikke signifikant forskjell mellom pasienter som mottar behandling og de som ikke mottar behandling.

Totalt for alle pasientene finner vi en fysisk-RAND-12-skår lik 41.5, som er betydelig lavere enn gjennomsnittet i referansebefolkningen (som har skåre 50). Tilsvarende tall for RAND-12-psykisk skår er 42. Begge disse har holdt seg stabil over tid.

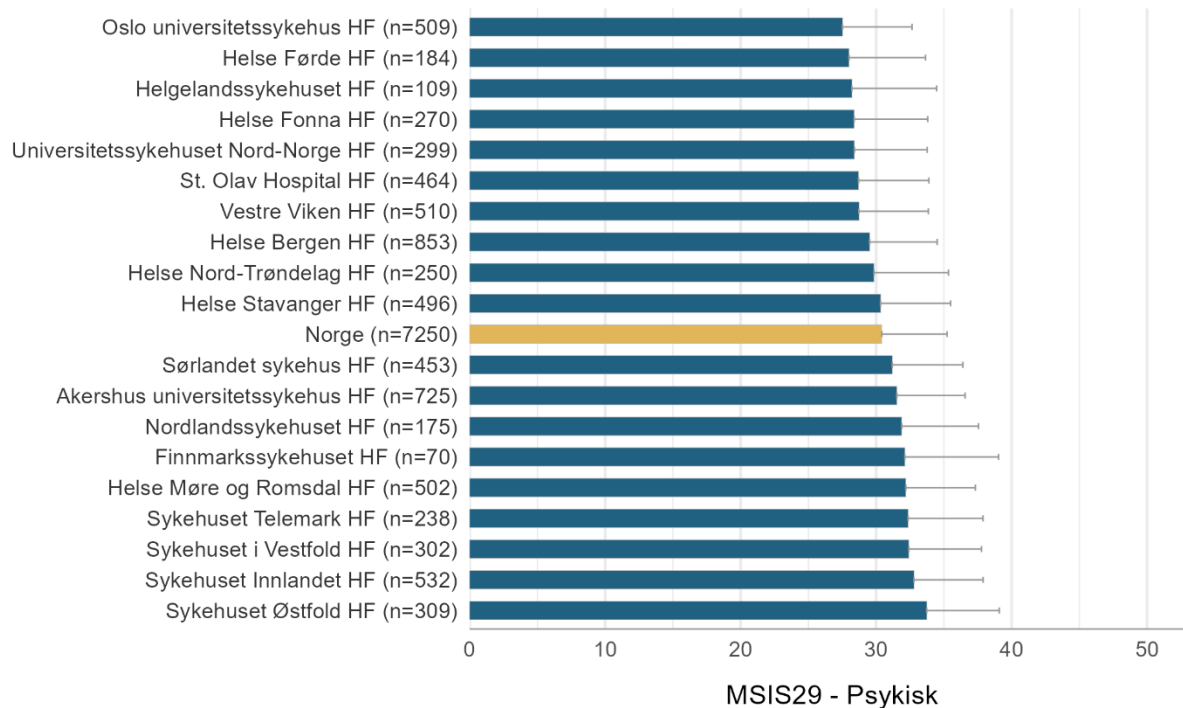
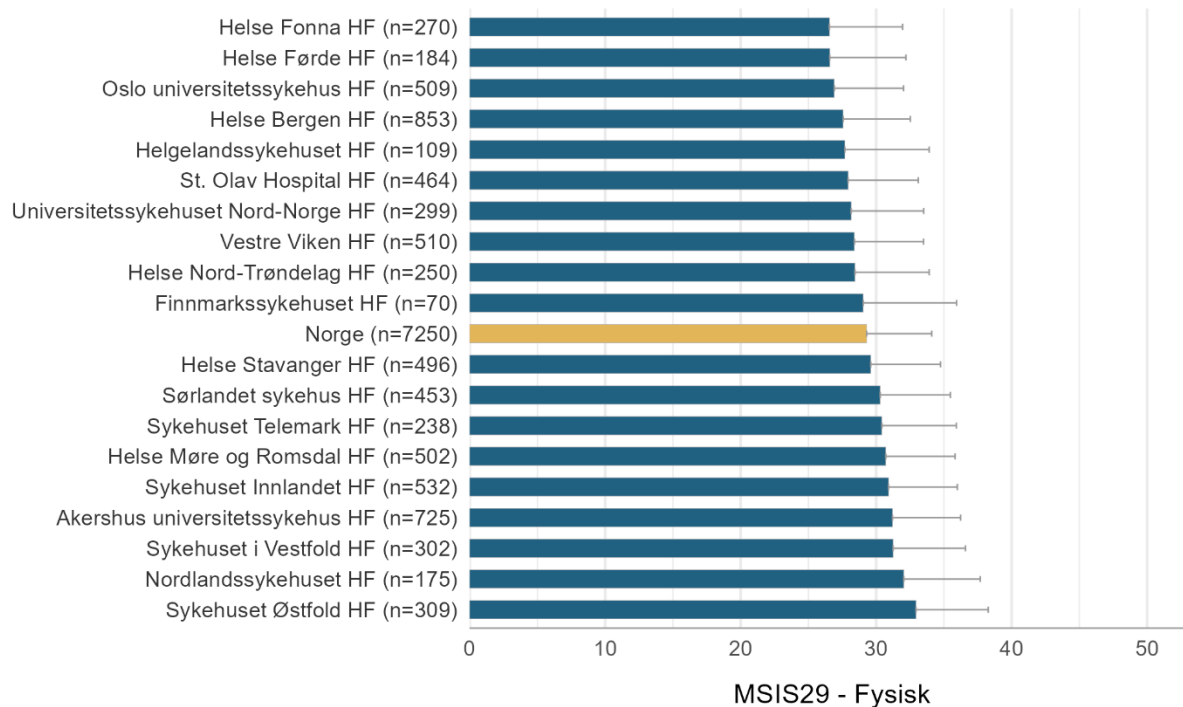


Figur 2.2.4 Gjennomsnitt og spredning av skårene RAND-12 og MSIS-29 gruppert etter de seks årene vi har samlet PROM-data. Resultatene vises både for alle som har svart de ulike årene (A) og bare for de som har avgitt svar alle år (B). For de to RAND-12-målene tilsvarer høye verdier best helse, og den stiplede linjen angir gjennomsnitt for den norske befolkning. For de to MSIS-29-målene tilsvarer lave verdier best helse. Disse skårene er MS-spesifikke og dermed uten referanseverdier. Derfor brukes disse for å sammenligne ulike undergrupper blant de som har MS. Medianen er markert med en horisontal linje og gjennomsnittsverdien med «+». Grense for ekstreme verdier er definert som 1.5 x interkvartilbredden hhv. over og under øvre og nedre kvartil. Ekstreme verdier er angitt med «•».

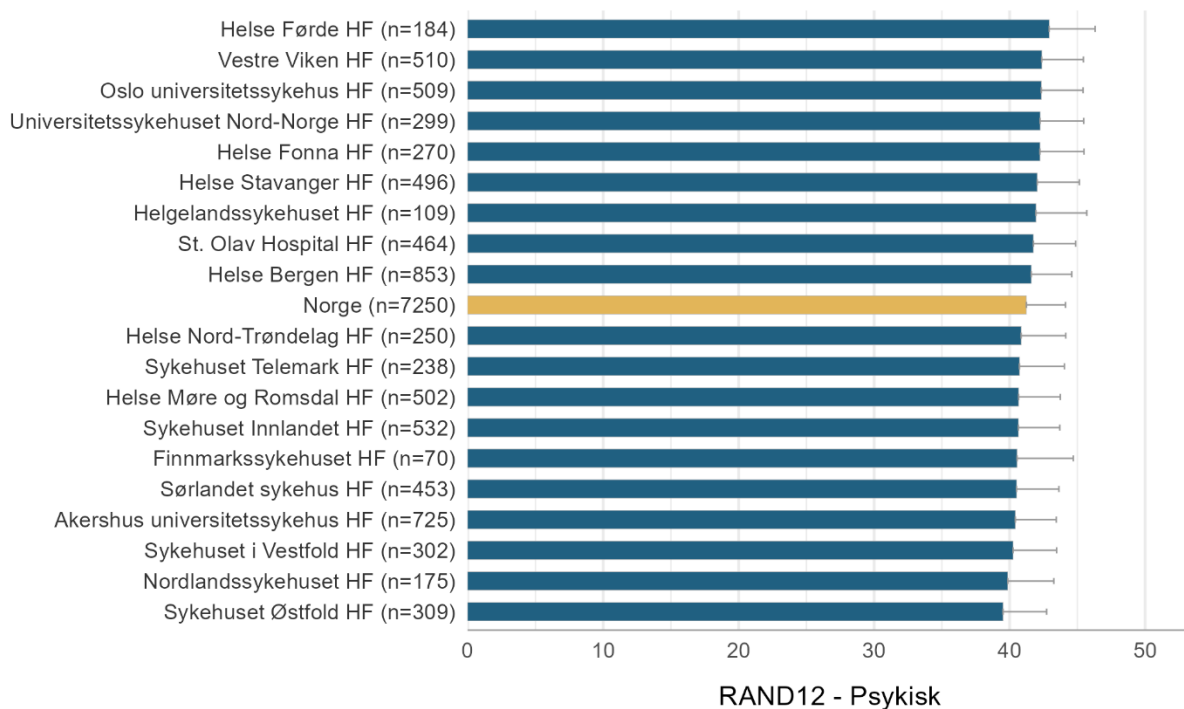
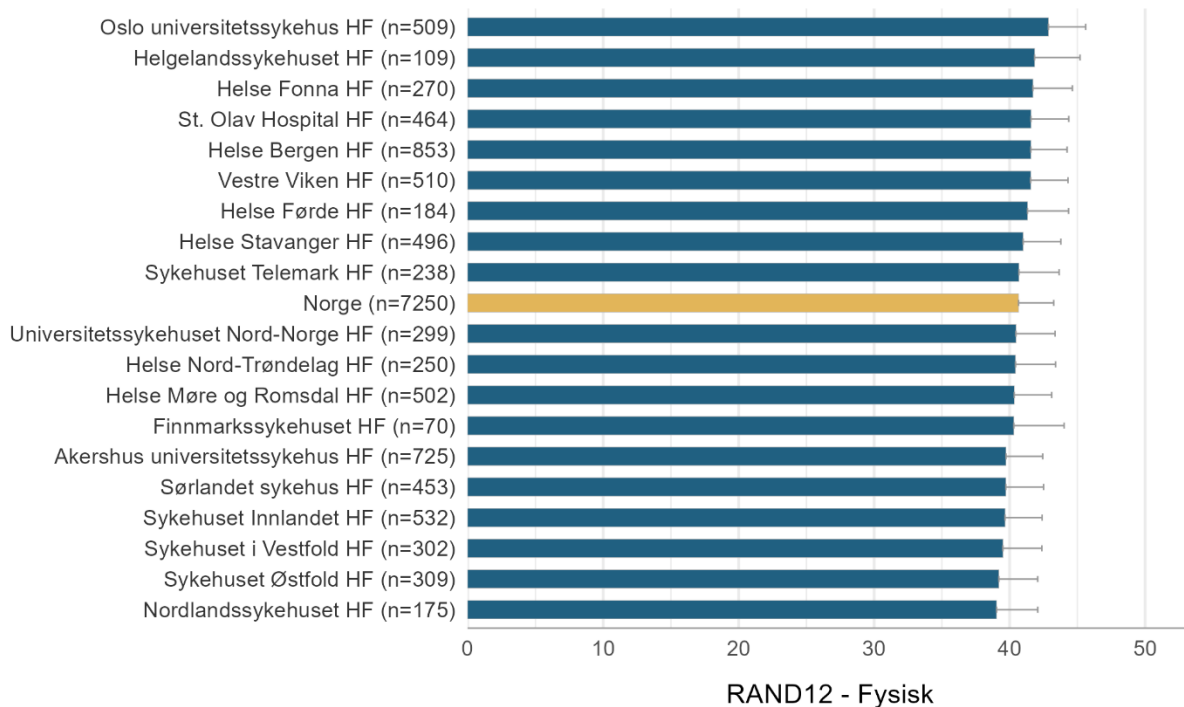
Vi finner altså at fysisk helse ser ut til å bli redusert med høyere alder. Vi ser også at PPMS gir dårligere utsikter for fysisk helse enn RRMS. Derimot finner vi at den psykiske helsen påvirkes i like stor grad hos yngre som hos eldre.

Vi ser en tydelig korrelasjon (sammenheng) mellom EDSS funksjonsskår og den fysiske skåren av MSIS-29 og Rand-12. Korrelasjonen mellom EDSS for de psykiske skårene er også signifikant, men svakere og mindre lineær enn for de fysiske skårene.

I Figur 2.2.5 og Figur 2.2.6 sammenligner vi de ulike skårene mellom helseforetakene. Vi ser at det er større variasjon blant HFene for MSIS-29 enn for RAND-12. Figurene er sortert slik at best helse kommer på toppen (lave verdier er god helse i MSIS-29 mens høye verdier er god helse for RAND-12). Mye av variasjonen kan forklares av naturlig variasjon.



Figur 2.2.5 Gjennomsnittlig MSIS-29 – fysisk og psykisk skår for de ulike HFene for de som har svart for 2025 (lav verdi er bedre). På enden av søylene angis feilmarginer opp til øvre grense for 95% konfidensintervall. Alle pasienter med komplette data er inkludert (tre hadde manglende informasjon om bosted), og antallet som har svart for 2025 vises i parentesene.

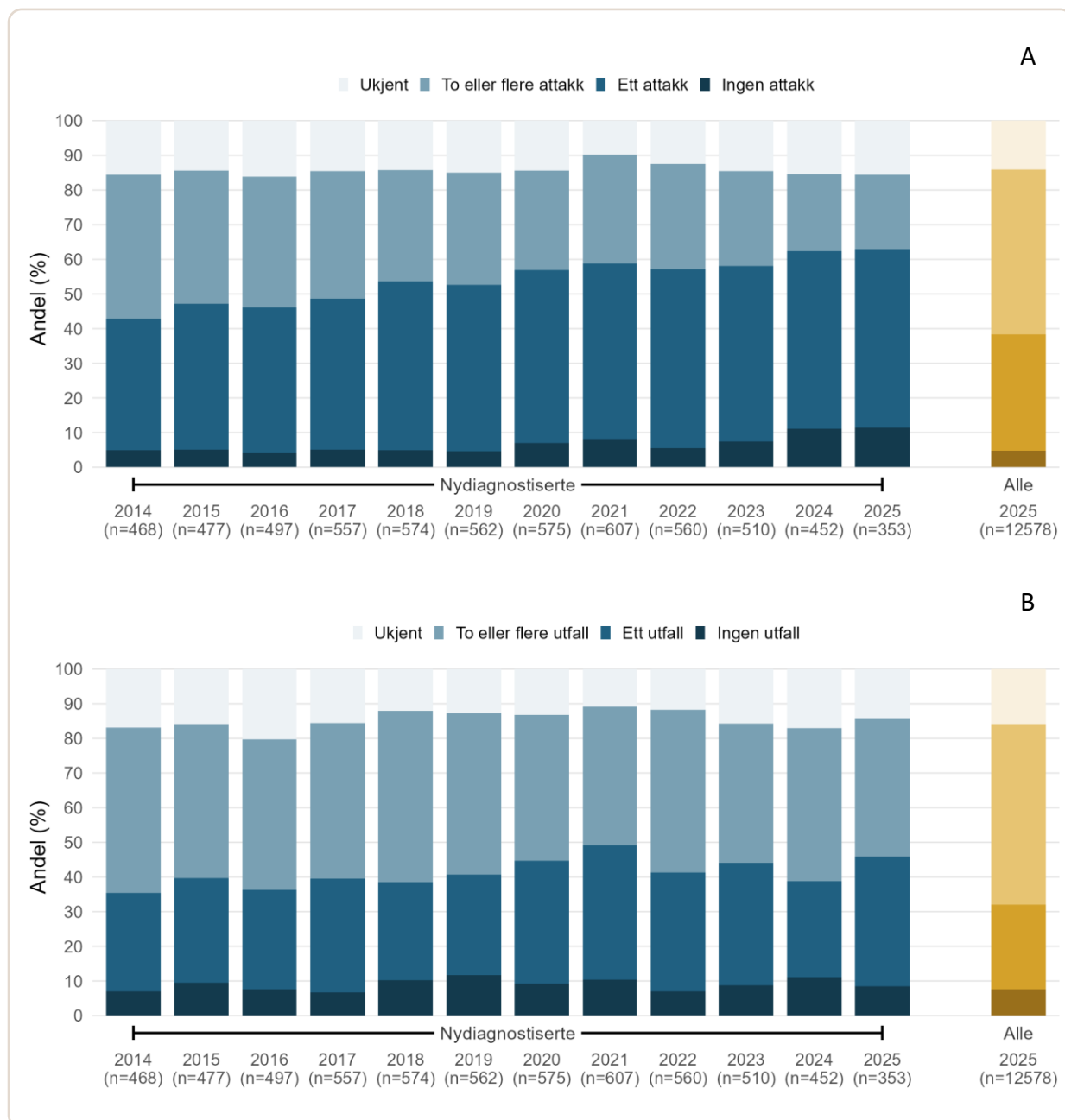


Figur 2.2.6 Gjennomsnittlig RAND-12 – fysisk og psykisk skår for de ulike HFene for de som har svart for 2025 (høy verdi er bedre). På enden av søylene angis feilmarginer opp til øvre grense for 95% konfidensintervall. Alle pasienter med komplette data er inkludert (tre hadde manglende informasjon om bosted), og antallet som har svart for 2025 vises i parentesene.

2.3 ANDRE ANALYSER

2.3.1 KLINISK SYKDOMSPRESENTASJON VED DIAGNOSE

MS-diagnosen har vært basert på påvisning av sykdomsaktivitet med spredning både i tid (flere angrep ved angrepspreget MS og progresjon over minst ett år ved progressiv sykdom) og sted (lokalisasjon i sentralnervesystemet). Dagens diagnosekriterier ble utviklet av McDonald et al tidlig på 2000-tallet («McDonald-kriterier»), og har senere gjennomgått flere revisjoner - i 2005, 2010, 2017 og senest i 2025. Etter den siste revisjonen brukes nå MR- og spinalvæske-, og nevrofysiologiske undersøkelser aktivt for å påvise en slik spredning av sykdomsaktivitet. En vesentlig endring i 2025-revisjonen, er at MS-diagnosen kan stilles uten at pasienten har hatt klinisk erkjennbare fokale nevrologiske symptomer, men hvor det påvises typiske MS-forandringer på MR av hjerne eller ryggmarg. Dette gjenspeiles i registerdataene som viser en økende andel pasienter som har ingen eller ett angrep på tidspunktet for diagnose. I Figur 2.3.1A ser vi at det er en gradvis økning etter 2014. Dette gjenspeiles også ved at andel pasienter som får påvist ingen eller ett utfall ved klinisk nevrologisk legeundersøkelse ved diagnose øker (Figur 2.3.1B). Vi har fra desember 2025 inkludert en ny forløpsform ved sykdomsdebut som gjenspeiler dette, radiologisk isolert syndrom (RIS). Til sammen gir dette mulighet for kortere intervall mellom symptomdebut og diagnose, noe som registerdataene også viser (Figur 2.1.3). For de siste årene ser det ut som vi har en utflating i andelen som får diagnosen etter høyst ett angrep. I Figur 2.3.1 framgår det at hele RRMS-populasjonen i live ved 31.12.2025 har flere angrep før diagnose og flere nevrologiske utfall ved diagnose (gule søyler) enn de nydiagnostiserte etter 2014 (blå søyler). Dette skyldes at for de som har fått sin diagnose før 2014, var det mer vanlig å vente til pasienten hadde fått flere (≥ 2) angrep før diagnosen ble stilt. Spesielt var dette tilfellet før sykdomsmodulerende behandling for MS ble tilgjengelig i 1996. Dette var også en tid med betydelig mindre tilgang til MR-undersøkelser.



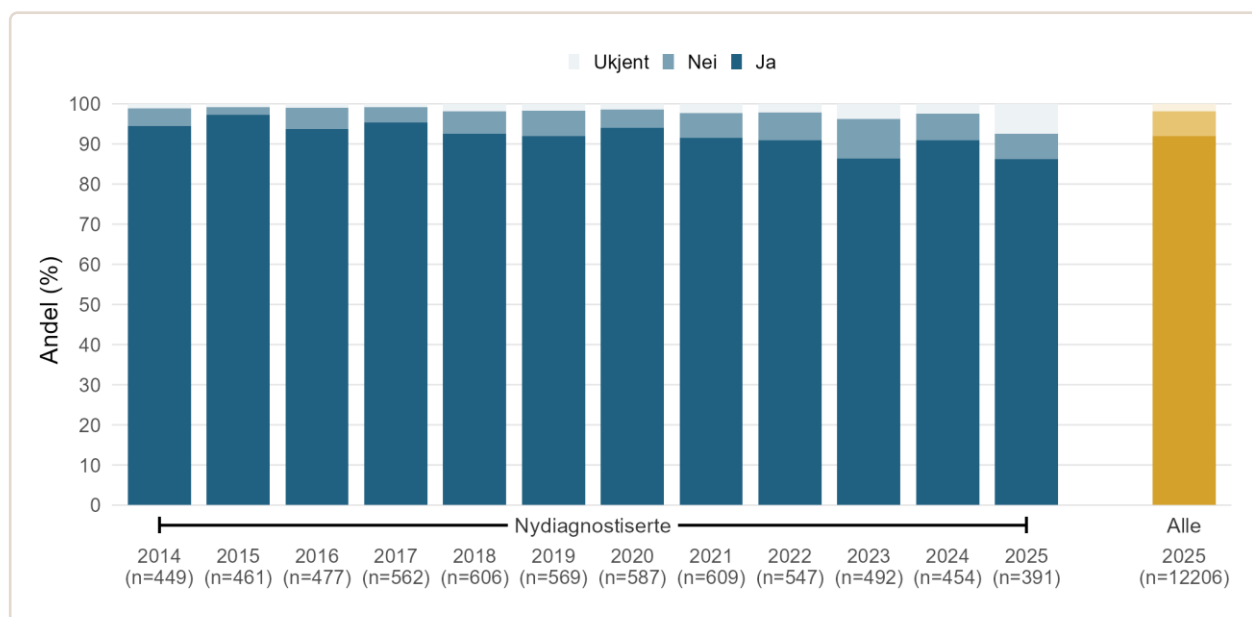
Figur 2.3.1 Antall angrep før diagnose (A) og antall kliniske utfall påvist ved neurologisk legeundersøkelse på diagnosetidspunktet (B) hos pasienter med angreppreget MS (RRMS/RIS). Resultatene er gruppert etter årstall for diagnose. Til høyre ser vi tilsvarende tall for populasjonen med alle RRMS og RIS-pasienter i live 31.12.2025

2.3.2 SUPPLERENDE UNDERSØKELSER VED DIAGNOSE

Registrering av supplerende undersøkelser ved diagnostisk utredning viser at de siste 5 årene har alle fått utført MR i forbindelse med diagnosen. Vi mangler data på noen få pasienter i denne 5-års perioden, men alt tyder på at tilgjengeligheten av MR-undersøkelse og forståelsen av viktigheten av undersøkelsen ved utredning resulterer i at denne undersøkelsen benyttes bortimot uten unntak i diagnostikk av MS.

Analyse av immunglobulin (antistoffer) i ryggmargsvæsken for påvisning av immunbetennelse i sentralnervesystemet ved såkalte oligoklonale IgG-bånd ved isoelektrisk fokusering, har vært en sentral analyse ved diagnostikk av MS, og inngår i de siste revisjoner av diagnostiske kriterier for MS. De siste 5 årene er det 1.9% av de diagnostiserte pasientene som ikke har fått utført analyse av ryggmargsvæsken. I 2025 - revisjonen av McDonalds kriterier for MS er analyse av såkalte kappa/lambda lette kjeder (forkortet KFLC-indeks) i spinalvæske også med som et paraklinisk kriterium for MS. I 2025 var det ikke mulig å rapportere på resultatet av denne undersøkelsen til MS-registeret, men dette er mulig fra juni 2026.

Ca. 90-95% av pasienter med attakkpreget MS er forventet å ha oligoklonale bånd i ryggmargsvæsken. I MS-registeret har 94% med diagnose i 2025 og med kjent status for oligoklonale bånd (n=390), fått påvist slike bånd i ryggmargsvæsken på diagnosetidspunktet (Figur 2.3.2). Andelen med påviste bånd har holdt seg relativt stabil de siste 10 årene. Også for hele populasjonen av pasienter med MS i live er det 94% med påviste bånd.

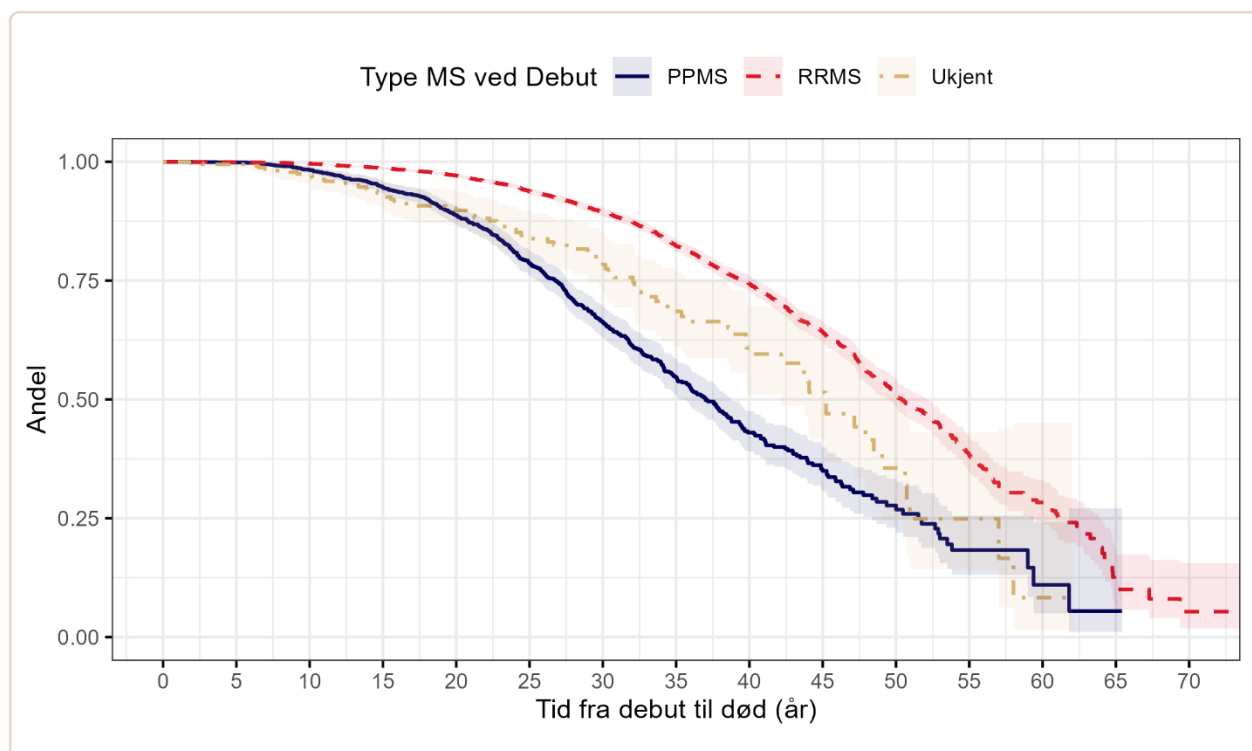


Figur 2.3.2 Andel blant pasienter med utført ryggmargsvæskeundersøkelse hvor det er påvist oligoklonale bånd i ryggmargsvæsken på diagnosetidspunktet.

2.3.3 OVERLEVELSE

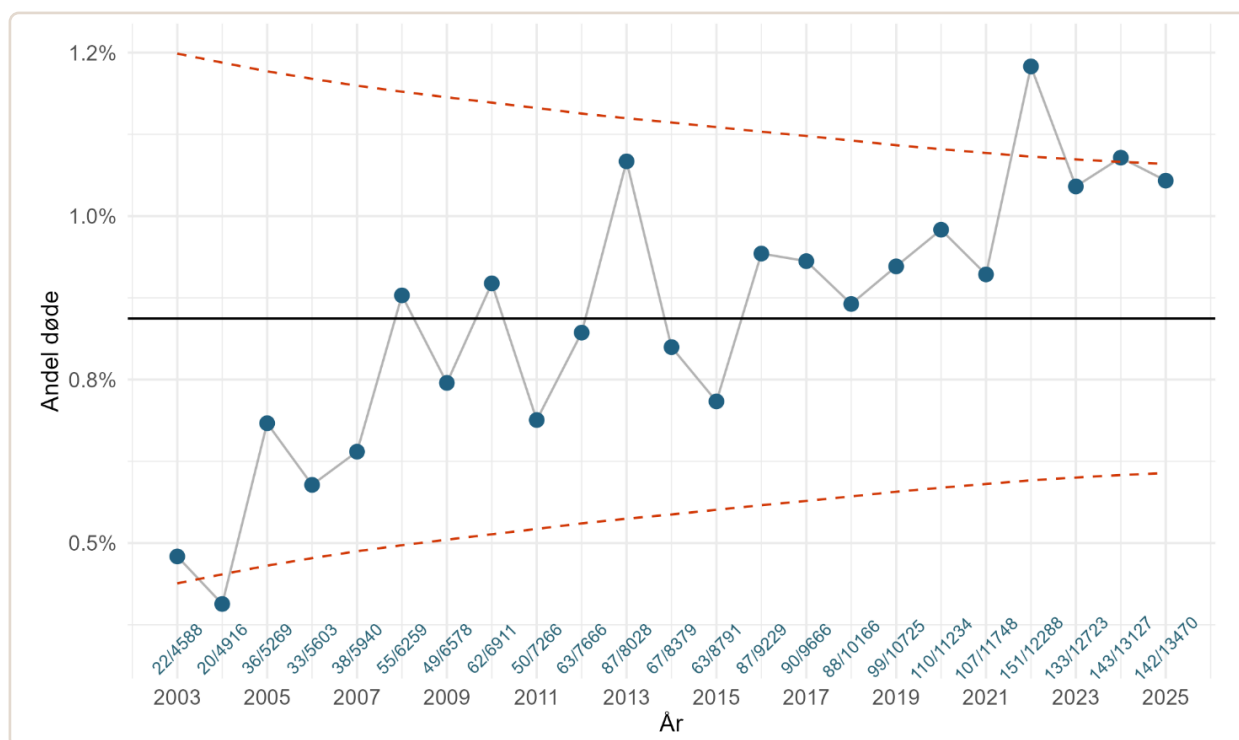
Totalt var det registrert 1817 døde pasienter i registeret pr. 31.12.2025. Overlevelsesanalyse viser at median overlevelse for pasientene var 48.6 år etter debut av sykdommen. Figur 2.3.3 viser en signifikant forskjell i overlevelse ved sammenlikning av sykdomsforløp (RRMS = 50.4 år; PPMS = 37.0 år; Ukjent = 45.2 år), som i stor grad kan forklares av at pasienter med PPMS har høyere alder ved sykdomsdebut.

Vi finner også signifikant forskjell i overlevelse blant kvinner og menn. Denne kjønnseffekten gjenspeiler sannsynligvis forventet levealder i den generelle befolkningen, hvor kvinner lever lenger enn menn.

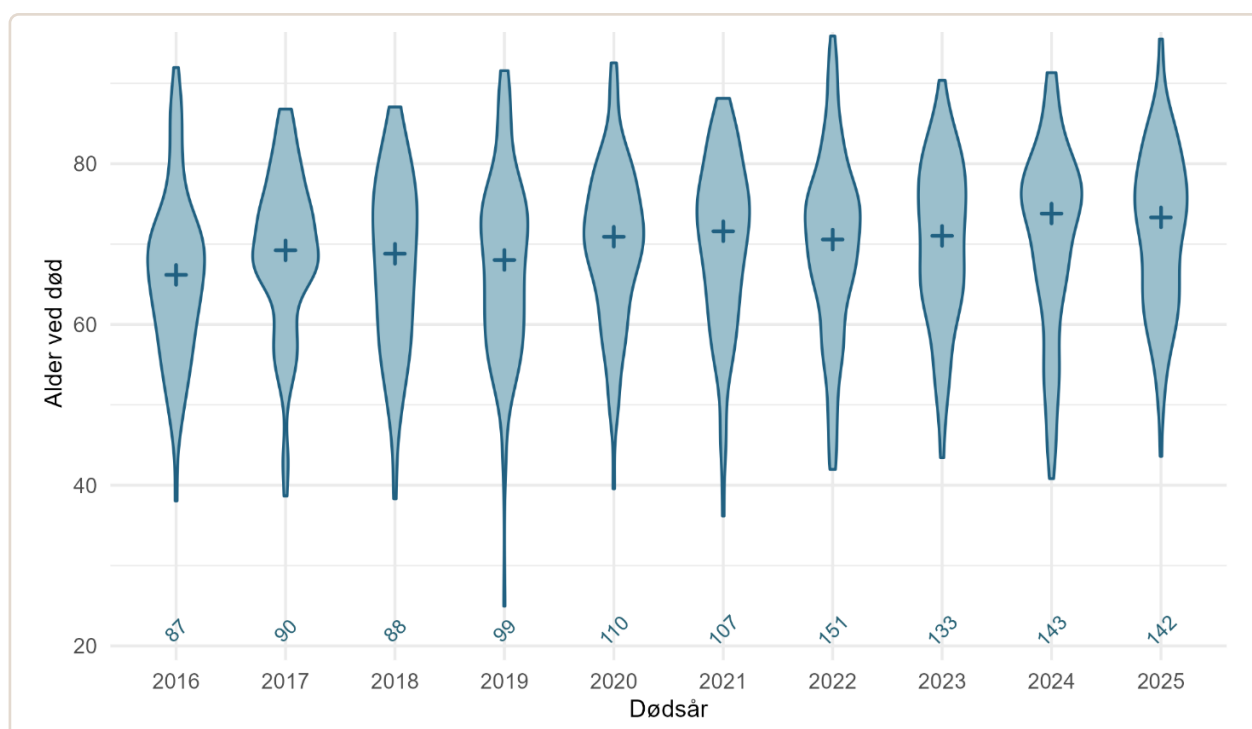


Figur 2.3.3 Overlevelse fra sykdomsdebut til død ved attakkpreget (RRMS, inkludert noen få RIS) og primær progressiv sykdom (PPMS) hos pasienter i MS-registeret.

Figur 2.3.4 viser andel døde hvert år siden 2003. Tidlige kalenderår viser en gradvis økning i årlig andel døde, som er relatert til gradvis oppbygging av registeret og underrepresentasjon av eldre pasienter i de første årene etter registerstart. Altså er dette ikke en stabil prosess enda, men i nyere år fremstår andelen døde som mer stabil over tid. Fiolinplottet i Figur 2.3.5 viser at fordelingen av alder ved død har vært relativt stabil de siste årene, men med en svakt økende median alder ved død over tid. Før 2016 fant vi lavere alder ved død i de tidligste årene, noe som trolig også skyldes mindre komplett registrering av eldre pasienter i registerets oppstartsperiode. I fremtiden er det rimelig å forvente at alder ved død blant personer med MS kan øke ytterligere, blant annet som følge av tidligere diagnose, bedre oppfølging og tilgang til mer effektive behandlinger, i tillegg til generell bedring i helse- og omsorgstjenester.



Figur 2.3.4 Andel av registrerte i registeret ved starten av et kalenderår som døde i løpet av året, fra 2003 til 2025. De blå tallene viser antall døde hvert år sammen med antall registrerte pasienter i live ved starten av året.



Figur 2.3.5 Fordeling av alder ved død fra året 2016 til 2025. De blå tallene viser antall døde hvert år. Plusstegnet angir median alder.

DEL 2

ADMINISTRATIVE OPPLYSNINGER

3 REGISTERBESKRIVELSE

1. Bakgrunn for registeret

Multipel sklerose (MS) er en kronisk betennelsesykdom i sentralnervesystemet. Den rammer hovedsakelig unge voksne. Sykdommens eksakte årsak er ikke kjent, men stadig mer tyder på at den er en sjelden komplikasjon til infeksjon med Epstein-Barr viruset (EBV), og utløses av et komplekst samspill mellom genetiske, miljømessige og livsstilsrelaterte faktorer.

MS debuterer vanligvis i alderen 20–50 år, med en gjennomsnittlig debutalder på rundt 35 år. Sykdommen er livsvarig. Sykdommen kan beskrives ut ifra sykdommens kliniske sykdomsforløp, som henholdsvis attackpreget MS (relapsing-remitting MS, RRMS) og primær progressiv MS (PPMS). Denne inndelingen er nyttig i klinisk praksis. Samtidig har nyere forskning i økende grad vist at sykdomsforløpet bedre kan forstås som et kontinuum, der sykdomsmekanismer overlapper og varierer over tid og mellom pasienter. Etter siste revisjon av de diagnostiske kriterier for MS kan diagnosen stilles på bakgrunn av funn på MR sammen med spinalvæskeanalyser og nevrofysiologiske undersøkelser. Denne forløpsformen kalles radiologisk isolert syndrom.

Forenklet kan sykdomsmekanismene bak MS beskrives som en tidlig fase dominert av fokal betennelsesaktivitet, som kan gi opphav til kliniske angrep og vevsskade, og en senere fase preget av mer gradvis progresjon av funksjonstap. Denne progresjonen antas å være knyttet til vedvarende lavgradig inflammasjon i sentralnervesystemet, kombinert med neurodegenerative prosesser og redusert reparasjonskapasitet. De to fasene er imidlertid ikke klart adskilt, men overlapper i betydelig grad, og elementer av progresjon kan også forekomme tidlig i sykdomsforløpet.

MS er en av de vanligste årsakene til funksjonstap og redusert arbeidsevne blant unge voksne. Sykdommen kan ikke helbredes, men siden midten av 1990-tallet har det blitt utviklet stadig mer effektive sykdomsmodulerende behandlinger. Disse kan i beste fall kontrollere sykdommen, og behandlingen er som regel livslang. Effekten er størst i sykdommens tidlige fase, men varierer mellom pasienter. Enkelte behandlinger kan gi alvorlige, i sjeldne tilfeller livstruende, bivirkninger.

Siden midten av 2010-tallet har det vært økende bruk av høyeffektive sykdomsmodulerende legemidler, som også innebærer høyere risiko for bivirkninger. Fra 2022 har slik behandling blitt anbefalt som førstevalg ved nydiagnostisert MS i Nasjonal retningslinje for MS¹¹.

Registeret er samlokalisert med Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for multipel

¹¹ Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, attack- og sykdomsmodulerende behandling av multipel sklerose [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 18. april 2023, lest 31. mai 2025). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipel-sklerose>

	sklerose, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus (tidligere Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose).
2. Type register	
	Diagnoseregister
3. Oppstart av registeret	
	Nasjonalt Multipel Sklerose Register ble etablert i 2001, og ble i 2005 utvidet til å inkludere biobankmateriale (DNA og serum). Registeret endret da navn til Norsk MS-register og Biobank. Registeret fikk nasjonal kvalitetsregisterstatus i 2009. Fra registerets start i 2001 var innregistrering papirbasert, men fra desember 2014 har den foregått via registerets nettbaserte registreringssystem (MRS) utviklet av Helse Midt-Norge IT (HEMIT).
4. Registerets formål	
	<p>MS-registeret har som mål å følge alle pasienter med MS gjennom hele sykdomsforløpet. Registeret dokumenterer utviklingen av sykdommen, samt bruk, effekt og bivirkninger av sykdomsmodulerende behandling.</p> <p>Registeret har to hovedformål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Å sikre god kvalitet i diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med MS • Å etablere registerdata og biobankmateriale til forskning. Både for å kartlegge årsaksforhold og sykdomsmekanismer, og å optimalisere behandlingstiltak og helsetjenestetilbudet til pasientene
5. Analyser som belyser registerets formål	
	<p>Ved å sammenligne kvalitetsindikatorer mellom ulike helseforetak (HF), kan man vurdere om pasientene får likeverdige og god behandling uavhengig av hvor de bor.</p> <p>For å sikre høy kvalitet i oppfølgingen, er det viktig at funksjonsnivå (målt med EDSS) og sykdomsaktivitet (målt med MR) registreres jevnlig. I tillegg må informasjon om behandling, bivirkninger og eventuelle angrep oppdateres fortløpende. Dette gjør det mulig å vurdere hvor stor andel av pasientene som får anbefalt behandling og oppfølging, og om det finnes geografiske forskjeller i helsetilbudet.</p> <p>Når data om behandling, oppfølging og pasientrapporterte erfaringer er stabile og av høy kvalitet over tid, kan man bruke dem til å analysere langtidseffekter og sikkerhet ved ulike medikamenter. I tillegg gir slike data innsikt i hvordan personer med MS vurderer sin egen helse og sykdomsbelastning i ulike faser av sykdommen.</p>

Registeret gir også en oppdatert oversikt over personer med MS i Norge. Dette gjør det mulig å koble data fra MS-registeret med andre registre, for eksempel i forskningsprosjekter. Når man ønsker å inkludere et bredt utvalg av pasienter i en studie, er MS-registeret en viktig kilde for å identifisere relevante deltakere. Ved å kombinere registerdata med informasjon fra andre kilder, kan man bygge verdifulle datasett som gir ny kunnskap om sykdommen og hvordan den best kan behandles.

6. Juridisk hjemmelsgrunnlag

MS-registeret ble etablert som et samtykkebasert register etter konsesjon fra Datatilsynet, i henhold til Helseregisterloven § 5, jmfør Personopplysningsloven § 33, jf. § 34. Vi mottok konsesjonsbrev fra Datatilsynet datert 12.10.2004 - konsesjonsnummer 2004/976-4 og prosjektnummer 10813. Det ble gitt utvidet konsesjon med inklusjon av biobank jmfør konsesjonsbrev fra Datatilsynet datert 14.7.2005. Godkjenningene ble videreført etter søknad 25.02.2016, og utvidet 04.10.2017 til å omfatte pasientrapporterte data. Ved innføringen av EUs personvernforordning 20.07.2019 opphørte konsesjonsordningen. Helse Bergen HF skal imidlertid sikre at personopplysninger behandles i samsvar med personvernforordningen og nasjonal rett.

Inklusjon av pasienter i MS-registeret er betinget i skriftlig, informert samtykke fra pasient, jf. forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-1. Kun ansatte i registerets administrative stab vil ha tilgang til registerdata i forbindelse med føring i registeret, samt til kvalitetssikring og uthenting av data til analyser i henhold til registerets formål og vedtekter. Helsepersonell som skal ha tilgang til registeret i forbindelse med registrering, må ha signert taushetsløfte hos arbeidsgiver. Tilsynsmyndighetenes kontroll skal som hovedregel foregå som etterkontroll. Registeret har gjennomført personvernkonsekvensanalyse, som kan utleveres på forespørsel.

7. Databehandler / Databehandlingsansvarlig

Registerets databehandler er Helse Bergen. Databehandlingsansvarlig er Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus ved administrerende direktør.

8. Faglig leder/ registersekretariat

Faglig ledelse:

- Stig Wergeland, Spesialist i nevrologi, PhD
- Jan Harald Aarseth, Statistiker, PhD

Andre ansatte ved registeret:

- Tori Smedal
- Anne Britt Skår
- Håvard Henriksen

- Janne Mannseth

9. Fagrådets medlemmer

Einar August Høgestøl, Helse Sør-Øst/UiO, leder
 Heidi Øyen Flemmen, Helse Sør-Øst
 Nina Øksendal, Helse Nord
 Kristin Wesnes, Helse Midt-Norge
 Kjell-Morten Myhr, Helse Vest/UiB
 Grethe Berg Johnsen, Helse Nord
 Jan Anders Istad, MS-forbundet

10. Aktivitet i fagrådet

Det er avholdt møte i fagrådet 2. april 2025 i forbindelse med Fagmøtet om MS på Solstrand. I tillegg ble det avholdt fagrådsmøte digitalt 1. oktober 2025. Fagrådet har behandlet åtte innkomne søknader om utlevering av data fra registeret per epost. Fagrådet har videre gitt innspill om videre arbeid og prioriterte oppgaver for registeret:

- Prioriterte områder for kvalitetsforbedringsprosjekter utgående fra registeret.
- Deltatt i programkomite for Fagmøtet om MS på Solstrand i april 2026
- Gitt innspill på anbefalte kontrollrutiner og -intervaller ved oppfølging av MS
- Deltatt i utarbeidelsen av definisjoner og måloppnåelse på registerets nye kvalitetsindikatorer
- Deltatt i utformingen av og innholdet i registerets oppdaterte innrapporteringsløsning for grunnoppfølging
- Fagrådets medlemmer er aktive bidragsytere for å bedre innrapporteringsrutiner fra foretak i egen helseregion.

11. Inklusjonskriterier

Registerets inklusjonskriterium er alle personer i Norge som har fått diagnosen multipel sklerose (ICD-10 kode G35) etter de til enhver tid gjeldende diagnostiske kriterier.

12. Metode for datafangst

Registrering gjøres ved alle aktuelle helseforetak i Norge og er basert på skriftlig informert samtykke fra pasienten. MS-registeret har etablert et registernetverk som inkluderer minst *en* registerkontakt ved alle sykehus/helseforetak med nevrologisk avdeling og/eller nevrologisk poliklinikk.

Det er to typer registreringer som utføres ved de nevrologiske avdelingene. Den første er inklusjon av pasienten i registeret. Denne inneholder i hovedsak informasjon om debut,

henvisning og diagnose. Videre ber registeret om at det registreres utvalgte data ved hver planlagte etterfølgende kontroll livet ut. Praktisk registrering gjøres fortrinnsvis av MS-sykepleiere og merkantilt ansatte, eller av behandlende nevrolog.

I tillegg til disse registreringene, samles det årlig pasientrapporterte data på egenopplevd helse og sykdomsbelastning. Dette gjøres elektronisk via hels norge.no.

13. Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start

MRS-classic; første versjon tatt i bruk høsten 2014. I januar 2025 ble en ny versjon innført. Denne MRS5-versjonen inkluderte en omfattende omlegging til et mer moderne system med fokus på å gjenbruke løsninger for flere registre. Dette systemet skal gjøre det enklere og mindre ressurskrevende å få gjort tilpasninger/endringer tilpasset vårt behov.

MRS-løsningen som er utviklet for innrapportering til registeret, er et unikt redskap for kvalitetssikring av behandling, til bruk for dem som rapporterer til registeret. Åpningsskjerm bildet for hver pasient er en grafisk fremstilling av pasientforløp med oversikt over mottatt behandling, funksjonsskår/behandlingseffekt med muligheter for tilleggsvisning av rutineoppfølging med MR, virus- og medisin-antistoffer og bivirkninger. Denne oversikten er helt avgjørende for muligheten til å samle inn fullstendige pasientforløp. Til enhver tid må den som skal registrere data, kunne se hva som mangler slik at dette kan oppdateres. Oversikten øker også muligheten vesentlig for å oppdage feil og få disse rettet.

14. Metadata

Metadata ble inkludert i registreringssystemet, da dette ble muliggjort når vi gikk over til MRS5 i januar 2025. Det ble identifisert behov for noen feilrettinger etter innføringen av MRS5. Oppdatert metadatafil er oversendt til helsedata.no juni 2025.

15. Innsynsløsning

Vår innsynsløsning ble satt i drift våren 2020. Pasientene kan via hels norge.no se hvilke data som er registrert om dem. Tilgjengelig er også pasientens egen grafiske fremstilling av sykdomsforløpet. Se minMS.no for mer informasjon. Bruksanalyser viser at MS-registerets innsynsløsning er den meste benyttede blant de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

16. Antall nydiagnostiserte pasienter i rapporteringsåret

	Det er registrert data om 410 pasienter med MS som fikk diagnosen i 2025
17. Totalt antall pasienter med MS	
	I MS-registeret er det nå registrert totalt 15 577 personer med MS som har signert samtykke og med diagnose innen 31.12.2025. Dette er en økning på 797 fra 2024. Av disse er 13 760 i live og 1817 døde per 31.12.2025.
18. Stadium og nivå: 4A	

4 DATAKVALITET

4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER

Alle HF med neurologiske avdelinger som behandler pasienter med MS, leverer data til MS-registeret. Data fra privatpraktiserende nevrologspesialister er enda ikke inkludert i registeret. For noen få HF kan dette ha betydning for dekningsgraden. Spesielt er vi klar over at det er en del pasienter med bosted i Sykehuset Østfold HF sitt nedslagsfelt som ikke eller i liten grad rapporteres til MS-registeret på grunn av at de følges opp av privatpraktiserende.

I MS-registeret er det nå registrert totalt 15 577 personer med MS som har signert samtykke og med diagnose innen 31.12.2025. Dette er en økning på 797 fra 2024. Av disse er 13 760 i live og 1817 døde per 31.12.2025. Det er registrert data om 410 pasienter med MS som fikk diagnosen i 2025.

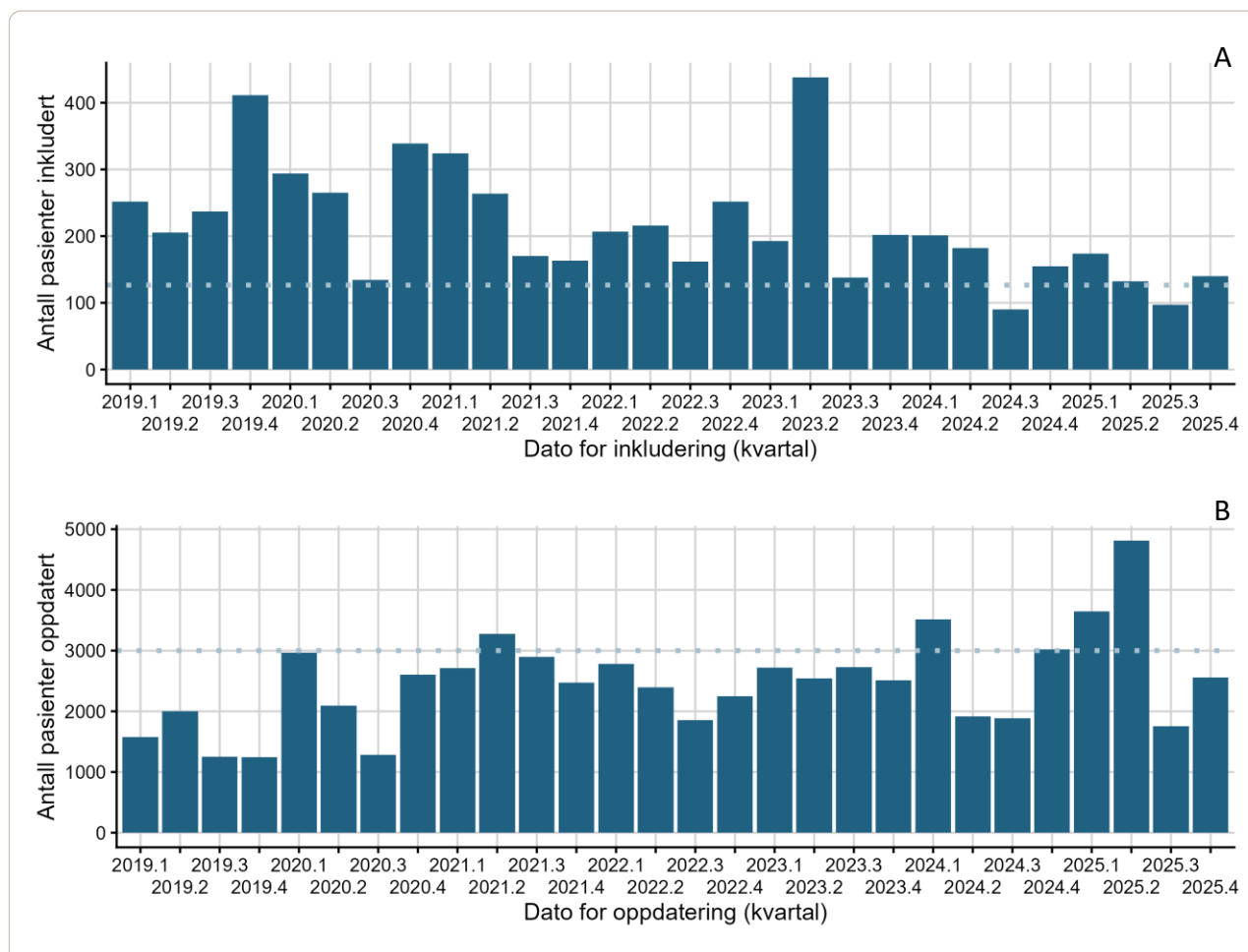
Tabell 4.1.1 Fordeling av pasienter i live 31.12.2025, etter bosteds-HF.

Bosted	Alle, n (%)	Nydiagnostiserte, n (%)
Finnmarkssykehuset HF	130 (0.9%)	4 (1.0%)
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	525 (3.8%)	28 (6.8%)
Nordlandssykehuset HF	368 (2.7%)	10 (2.4%)
Helgelandssykehuset HF	192 (1.4%)	0 (0.0%)
Helse Nord-Trøndelag HF	443 (3.2%)	8 (2.0%)
St. Olav Hospital HF	863 (6.3%)	18 (4.4%)
Helse Møre og Romsdal HF	943 (6.9%)	27 (6.6%)
Helse Førde HF	359 (2.6%)	10 (2.4%)
Helse Bergen HF	1448 (10.5%)	47 (11.5%)
Helse Fonna HF	485 (3.5%)	20 (4.9%)
Helse Stavanger HF	900 (6.5%)	16 (3.9%)
Sykehuset Østfold HF	651 (4.7%)	15 (3.7%)
Akershus universitetssykehus HF	1536 (11.2%)	69 (16.8%)
Oslo universitetssykehus HF	1044 (7.6%)	7 (1.7%)
Sykehuset Innlandet HF	1003 (7.3%)	48 (11.7%)
Vestre Viken HF	926 (6.7%)	27 (6.6%)
Sykehuset i Vestfold HF	549 (4.0%)	20 (4.9%)
Sykehuset Telemark HF	490 (3.6%)	17 (4.1%)
Sørlandet sykehus HF	905 (6.6%)	19 (4.6%)
Total	13760 (100%)	410 (100%)

Pasienter som har gitt samtykke, men som det enda ikke er registret data for, er ikke inkludert i beregningen av dekningsgrad. Grunn til at de ikke har registrert data kan skyldes at vi har en naturlig forsinket innmelding til registeret siden data samles inn ved årlige/halvårlige kontroller. Men vi ser også at noen av disse viser seg ikke å ha MS likevel.

Når vi skal vurdere registreringsaktiviteten, måler vi denne ved å se på hvor mange pasienter som er inkludert med opplysninger om debut og diagnose (inkluderingsskjema). I tillegg telles antall pasienter som har fått oppdatert data fra sin kontroll ved en nevrologisk avdeling (grunnoppfølgingsskjema). Figur 4.1.1A viser kvartalsvis antall nye pasienter som er inkludert i registeret. Merk at dette ikke bare er nydiagnostiserte pasienter, men også inkluderte pasienter som har hatt MS en stund. Den prikkede linjen angir et minimum antall som må registreres for å få løpende inkludert alle nydiagnostiserte. At antallet ser ut til å gå litt ned de siste to årene skyldes trolig at vi nå har inkludert de fleste med MS-diagnosen fra tidligere år og at de inkluderte dermed stort sett er nydiagnostiserte. Med økende dekningsgrad er det forventet at antallet pr. kvartal vil stabilisere seg rundt den prikkede linjen.

Figur 4.1.1. Antall inkluderte (A) og oppdaterte (B) pasienter per kvartal i tidsrommet 2019-2025 i MS-registeret. Den stiplede linjen angir antall oppdateringer som forventes for å kunne inkludere nye og oppdatere eksisterende pasienter.



Figur 4.1.1B viser antall pasienter som har fått oppdatert en kontroll fordelt på de samme kvartalene. Siden det er ønskelig at hver pasient går til minst én kontroll i året, bør det samlede antallet oppdaterte kontroller for et år være høyere enn forventet antall registrerte pasienter totalt. Dette minimumsantallet er markert med en prikket linje. Ved etterregistrering av kontroller bakover i tid, er det dato for selve registreringen som benyttes, og ikke når pasienten var til kontroll. På denne måten ser vi hvordan bruken av registeret varierer over tid. Figur 4.1.1B viser at registreringene for 2025 fortsetter å ligge på samme gode nivå som for de siste årene. Å holde dette antallet høyt er avgjørende for komplettheten i registeret.

Biobanken inneholder blodprøver fra totalt 3461 personer, hvorav serum og DNA fra 2220 pasienter og DNA fra 680 foreldre (340 foreldrepar) og serum fra 561 søsken med inntil 5 års aldersforskjell fra indekspasient (søsken). Status for biobanken er uendret da registeret ikke har økonomiske muligheter til å prioritere innsamling og preparere prøver for lagring. Opprinnelig innsamling av biobankprøver ble finansiert av prosjektmidler (2006-2009) via NevroNor / Norges Forskningsråd.

4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE

4.2.1 METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD

MS-registeret beregner to typer dekningsgrader:

- Antall registrerte i registeret av estimert totalt antall MS-pasienter i Norge. Denne refererer vi til som «**Dekningsgrad**». For å beregne denne bruker vi tall fra Norsk pasientregister (NPR) til å estimere forventet antall pasienter med MS i Norge og fordelt på de ulike HFene.
- «**Dekningsgraden av nydiagnostiserte**» er svært viktig for registeret. Det vil si at vi teller opp innmeldte pasienter med diagnose i 2025 og sammenligner dette med et forventet antall i de ulike HFene og i Norge totalt. For å anslå det forventede antall nydiagnostiserte, bruker vi resultater fra studier om insidens i Norge.

Dekningsgradsanalyse på individnivå mot NPR gjennomføres annethvert år. Sist ble dette gjort våren 2025. Vi anslår vi ut fra dette at det er 15921 personer med MS i live i Norge pr. 31.12.2025. Med dette estimatet av antall personer med MS, betyr det at forekomsten (prevalensen) av MS i Norge i 2025 tilsvarer 283 pasienter per 100 000 innbyggere (se Figur 4.2.1).

Vi rapporterer på hvilket HF pasienten bor i, uavhengig av hvor pasienten i virkeligheten følges opp. Antallet som ikke får behandling i sitt eget HF er relativt liten, og derfor vil resultatene samsvare i stor grad med den oppfølgingen som skjer innenfor hvert HF. Vi ser imidlertid at antall pasienter behandlet ved OUS er betydelig større enn det antallet som kommer med i våre analyser når det gjelder dekningsgrad. Altså bidrar OUS til dekningsgradene i andre HF enn sitt eget i større grad enn andre HF gjør.

Folketall for de ulike HF er hentet fra Norsk Helseatlas, og det er tatt hensyn til at 3 bydeler i Oslo tilhører Akershus HF. Det er ikke tatt hensyn til pasienter som krysser helseregiongrenser for å få oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Vi vet at historiske forhold kan påvirke behandlingssted, og om grensene for et opptaksområde endres, er det ikke sikkert at pasienter bytter sykehus. Mange ønsker og får fortsatt oppfølging på sykehuset de har fått oppfølging av tidligere.

Figur 4.2.1 viser beregnet MS-prevalens for de ulike HFene. Helse Møre og Romsdal og Innlandet HF er de med høyest prevalens. Dette kan tyde på en geografisk forskjell i forekomsten av MS, men det er usikkerhet knyttet til om rapporteringsforskjeller til NPR kan forklare noe av variasjonen.

Hvis noen HF oftere / sjeldnere setter arbeidsdiagnosen G35 enn andre, vil det være vanskelig å justere fullstendig for dette i tall fra NPR. Dette vil da gi usikkerhet i dekningsgraden. NPR-tall gir en gjennomsnittlig MS-prevalens på 283 per 100.000 innbyggere. Epidemiologiske studier har

vist en prevalens på 200-335 per 100.000 innbyggere i Norge (Simonsen CS et al¹²; Grytten N et al¹³; Berg-Hansen P et al¹⁴, Willumsen JS et al¹⁵). For noen HF kan NPR-tall se ut til å ligge litt over det som er funnet i nyere prevalensstudier. Altså kan NPR-tall være litt høye i forhold til virkelig antall MS-pasienter, og kan dermed gi et for lavt estimat av MS-registerets dekningsgrad.

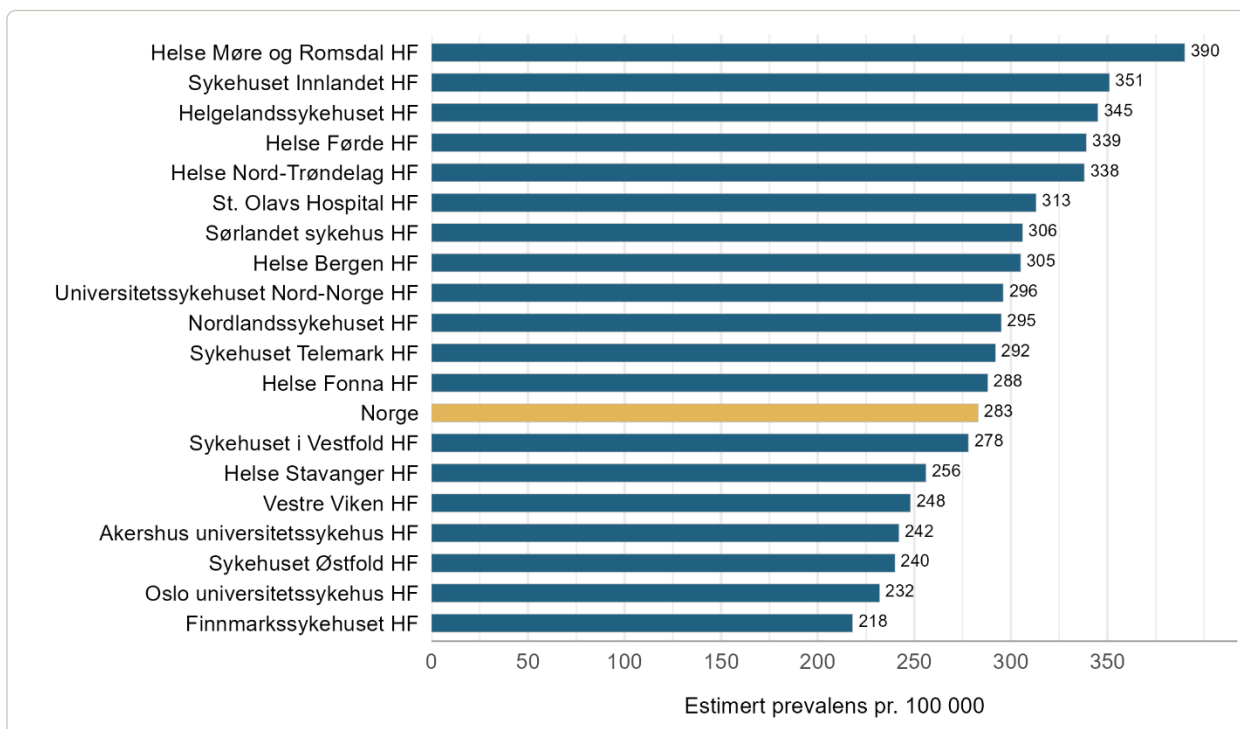
Dekningsgradsanalysen avdekket at det ikke finnes noen fasit i NPR over antall personer med MS i Norge. Dette kan vi kun finne ut ved et komplett MS-register med verifiserte diagnoser. NPR mottar melding om alle pasienter som blir kodet med ICD-kode G35 Multipel sklerose ved besøk eller kontakt ved somatiske sykehus eller hos privatpraktiserende spesialister. Siden MS-diagnosen kan kreve noe observasjonstid, kan en «arbeidsdiagnose» kodet med G35 MS, senere vise seg å ende opp med en annen diagnose. Dette blir ikke rettet opp i NPR, og da er det utfordrende å få nøyaktige tall for antall personer med MS i Norge. Erfaringer fra gjennomgang av G35-diagnoser ved ulike avdelinger har vist at 8-10% av pasientene med ICD-10 koden G35 ikke har MS. Feilene oppstår ved at pasienter har fått revurdert diagnosen, ikke oppfylder kriteriene for diagnosen eller det er gjort feilkoding av annen diagnose. I dekningsgradsanalysen samarbeidet MS-registeret med NPR for å forsøke å justere for disse utfordringene. Selv med en slik justering har stikkprøver vist at det trolig fortsatt er for mange som telles med G35-koden i NPR. Våren 2024 ble det gjort en gjennomgang av alle med G35-diagnose rapportert til NPR ved Helse Bergen. Basert på hvor mange som ved gjennomgang viste seg å ikke ha MS, har vi justert ned forventet prevalens med 3% for alle HF. Rapporten fra NPR sin dekningsgradsanalyse kan fås på forespørsel til MS-registeret.

¹³ Grytten N, Torkildsen O, Myhr KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand.* 2015;132(199):29-36

¹⁴ Berg-Hansen P, Moen SM, Harbo HF, Celius EG. High prevalence and no latitude gradient of multiple sclerosis in Norway. *Mult Scler.* 2014 ;20(13):1780-2.

¹⁵ Johannes Sverre Willumsen, Jan Harald Aarseth, Kjell-Morten Myhr, Rune Midgard. High incidence and prevalence of MS in Møre and Romsdal County, Norway, 1950–2018. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm* May 2020.

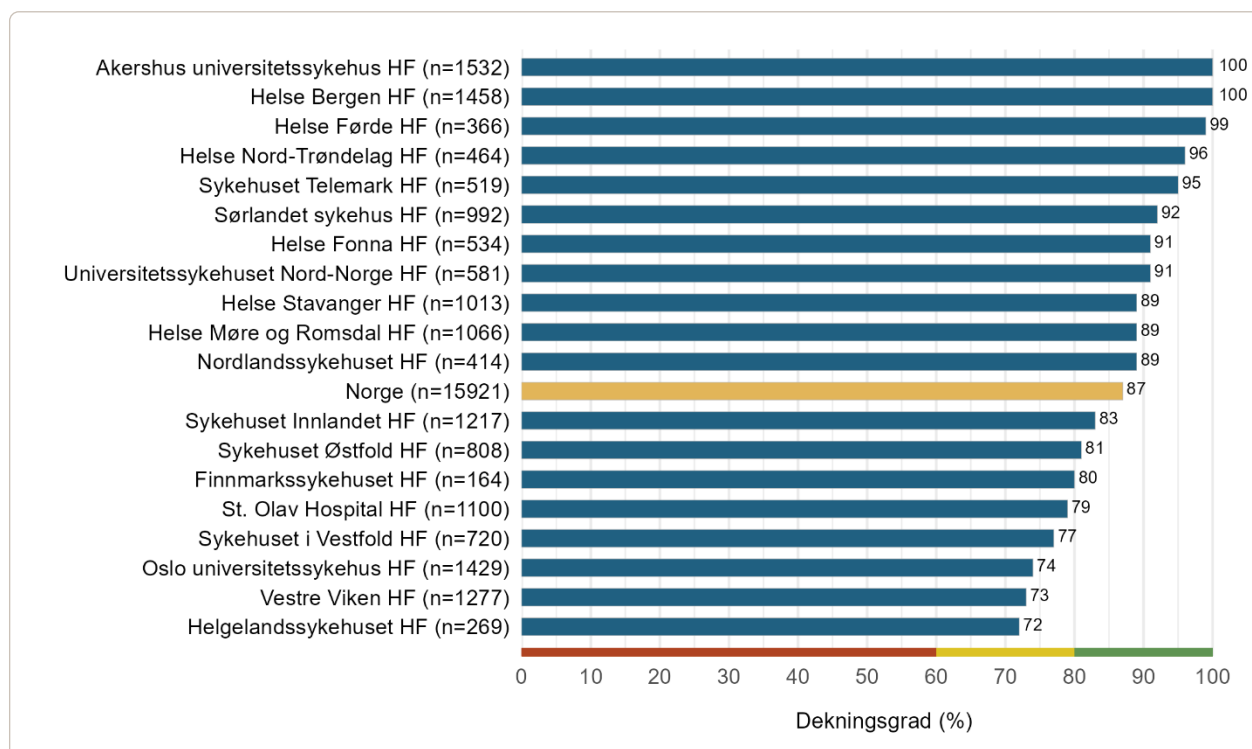
For å følge med på viktige kvalitetsindikatorer, er også dekningsgraden av nydiagnostiserte svært viktig for registeret. Basert på data fra norske insidens- og prevalensstudier publisert mellom 2014 og 2020 (Simonsen CS et al; Grytten N et al; Berg-Hansen P et al, Willumsen JS et al.), er forventet antall nydiagnostiserte estimert til 9 nye MS-tilfeller per 100.000 innbyggere hvert år.



Figur 4.2.1 Estimert antall personer med MS pr. 100.000 innbyggere fordelt etter HF. Estimert basert på tall fra NPR fra 2025.

4.2.2 BEREGNET DEKNINGSGRAD FOR 2025

Figur 4.2.2 viser dekningsgraden i de ulike HFene. Den estimerte dekningsgraden er basert på pasienter med samtykke. Alle HF har over 60% dekningsgrad, og vi mangler bare et lite antall pasienter før alle HF også har dekningsgrad over 80%. For hele landet har vi nå en anslått dekningsgrad på 87%.



Figur 4.2.2 Estimert dekningsgrad for MS-registeret pr. 31.12.2024, basert på NPR-dekningsgradsanalyse fra 2023, justert mot folketallet pr. 01.01.2024. Tallene i parentes er forventet antall i de ulike HFene basert på tallene fra NPR.

Figur 4.2.3 viser andel registrerte av pasienter med MS som har fått diagnosen i 2025 fordelt på hvert HF. Hvert år får anslagsvis 500 personer i Norge diagnosen MS. Figuren viser at det er stor variasjon i hvor mange av de nydiagnostiserte pasientene som blir registrert i MS-registeret ved de ulike HFene. Totalt for hele Norge finner vi en dekningsgrad på 82%. For å kunne gi gode estimater for kvalitetsindikatorerne som måler forhold knyttet til nydiagnostiserte, er det viktig at flest mulig av disse pasientene inkluderes i registeret. Ved dekningsgrad under 60% vil usikkerheten i kvalitetsindikatorerne være stor.

For HF med få antall nydiagnostiserte i året, vil usikkerheten i estimatet av tilhørende dekningsgrad være stor. Noen få pasienter kan utgjøre forskjellen mellom meget god måloppnåelse (over 80%) og dårlig måloppnåelse (under 60%). Også for HF med flere nydiagnostiserte vil dette antallet variere fra år til år. Derfor kan en beregning av dekningsgraden basert på en prosentvis andel, over- eller underestimere den virkelige dekningsgraden fra år til år. I HF hvor en del pasienter benytter privatpraktiserende nevrologer, vil dette kunne gi lavere tall for dekningsgraden siden vi ikke får rapportert inn tall fra disse.

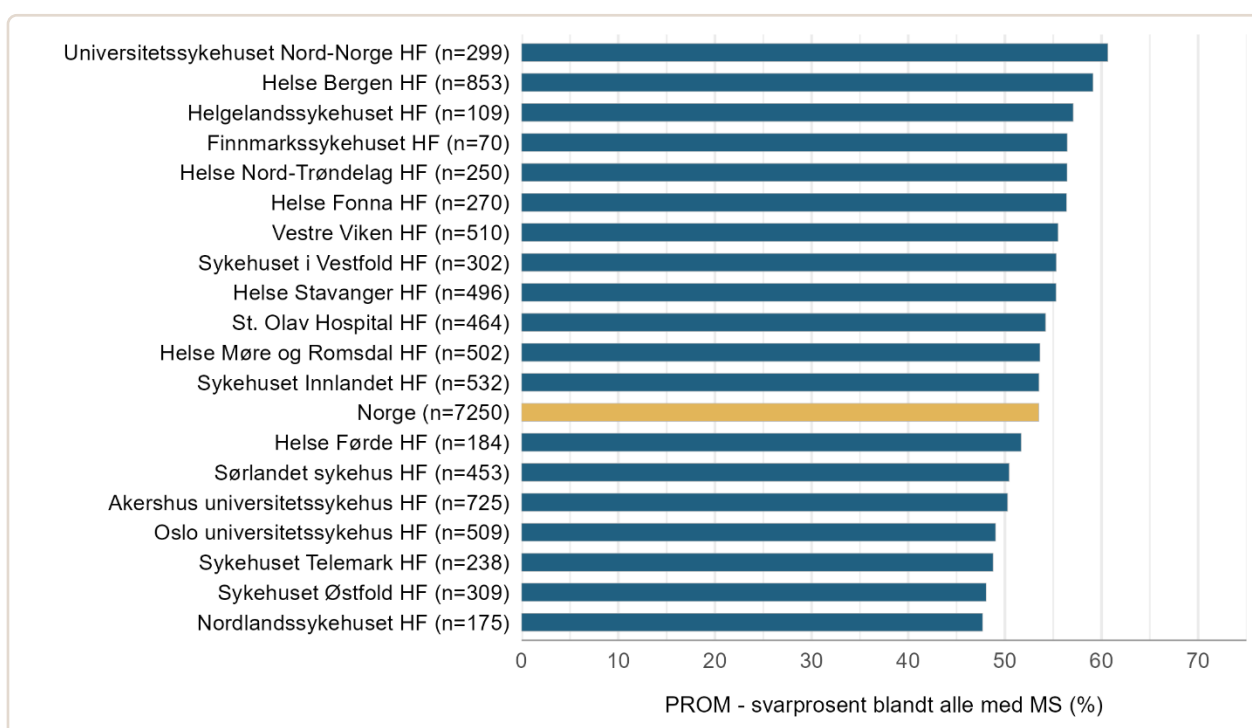


Figur 4.2.3 Estimert dekningsgrad for nydiagnostiserte i 2025 i MS-registeret. Forventet antall nydiagnostiserte er beregnet som 9 pr. 100.000 personer. Befolkningstall for ulike HF er hentet fra Norsk Helseatlas. Tallene i parentes er forventet antall i de ulike HFene.

4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)

MS-registeret sender ut forespørsel om å svare på PROM en gang hvert år (november) til alle pasienter i live som har gitt PROM-samtykke. Utsendingen høsten 2025 måtte utsettes til januar 2026 av tekniske årsaker. Ved utsendingstidspunktet var det 13550 pasienter registrert i registeret som var i live. Vi sendte ut skjema til 10434. Disse var digitalt aktive og hadde ikke reservert seg mot å motta PROM-skjema.

I Figur 4.2.4 er responsraten regnet ut som antall som har svart, dividert med totalt antall mulige respondenter. Altså inkluderer vi alle som var registrert og i live på utsendingstidspunktet for PROM, også de som ikke var digitalt aktive og de som hadde reservert seg mot å svare på PROM-skjema. For hele Norge gir dette en responsrate på 53%. Figuren viser at det er noe forskjell mellom HFene, men ikke mer enn hva man kan forvente som naturlig variasjon.



Figur 4.2.4 Responsrate blant alle pasienter i live ved utsending av PROM i 2025 fordelt på HF. Tallene i parentes viser hvor mange som svarte ved hvert HF.

4.3 VURDERING AV DATAKVALITET

4.3.1 SIKRING AV DATAKVALITET/METODE FOR VURDERING AV DATAKVALITET

I web-basert MRS-løsning, for elektronisk registrering er det for de fleste variabler lagt inn internkontroll (minimum- og maksimumsverdier) samt også krav til fullstendig utfylling av nøkkelvariabler. Med jevne mellomrom ser vi på variablene i registeret for å identifisere «uvanlige» verdier som må følges opp. MRS-løsningen inneholder også mulighet for ekstra informasjon og veiledning for hver variabel. Vi har lagt inn hjelpetekster med tanke på å få enhetlig og presis registrering for alle variablene.

Personale fra registeret har besøkt flere sykehus for både en-til-en undervisning og gruppeundervisning, samt gjennomført telefon- / videokonferanser for kurs og veiledning. De siste årene har undervisningen i hovedsak skjedd digitalt. Dette har gjort at vi har økt kapasitet på opplæring. Vår nettside inneholder også nettbasert opplæring.

I nasjonale, regionale og lokale forskningsprosjekt/kvalitetsforbedringsprosjekt har vi satt søkelys på at prosjektene også må registrere komplette data i registret.

Eksterne kilder som også samler inn data om MS-pasienter kan benyttes til å vurdere datakvaliteten i MS-registeret (gruppenivå). NPR, Reseptregisteret/legemiddelregisteret og dødsårsaksregisteret kan si noe om antall pasienter med MS i befolkningen og andel pasienter som mottar sykdomsmodulerende MS-behandling. Disse kildene kan også kombineres for å si noe om hyppighet av bytte av behandling på gruppenivå. Oppdatering mot folkeregisteret for å sjekke hvem som er i live skjer 2 ganger hver uke.

Ved å sammenligne MS-registeret med andre data innsamlet for personer med MS, kan vi si noe generelt om hvorvidt populasjonen i MS-registeret tilsvarer andre MS-populasjoner. Slike kilder er norske og internasjonale populasjonsbaserte prevalensstudier, registre og mortalitets-/overlevelsesanalyser. Ved hjelp av disse kan en på gruppenivå sammenlikne kliniske og demografiske variabler som eksempelvis debutalder, intervall mellom debut og diagnose, kjønnsfordeling og fordeling av initialt sykdomsforløp. En kan også sammenlikne datamateriale i forhold til milepæler i sykdommens progresjon, samt forventet levealder.

I 2021 gjennomførte vi en pilotstudie for å vurdere korrekthet og reliabilitet i registeret. Denne studien viste gode resultater og gav viktig kunnskap om hvordan vi skulle utføre en studie på nasjonalt nivå. Vi fikk prosjektmidler fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest og gjennomførte en mer omfattende valideringsstudie i 2022 hvor vi undersøkte korrekthet for sentrale variabler i registeret. I tillegg ble det gjort reliabilitetsanalyser (se beskrivelse og resultater under i neste punkt). Neste analyse av validitet og reliabilitet er planlagt i 2027.

4.3.2 VURDERING AV DATAKVALITET

Relevans: Metadata som skal inkluderes på helsedata.no, er klargjort og oversendt. I forbindelse med en oppdatering av registeret skal det gjøres oppdateringer og noen justeringer i metadatafilen. Sammen med fagrådet har vi jevnlig gjennomgang av alle registerets variabler og behov for å legge til nye ut fra utvikling i fagmiljøet. Flere variabler er blitt slettet, noen på grunn av at de kan hentes fra andre kilder og noen fordi de ikke har relevans lenger. Nye viktige variabler blir lagt til i vår ønskeliste for inklusjon i registeret. Vi gjør en løpende vurdering av om nye variabler skal inkluderes. Et hinder i dette arbeidet har til nå vært muligheten til raske tilpasninger av innregistreringsløsningen.

Korrekthet: Vi inkluderer kun pasienter som har fått diagnosen MS (G35). Siden registeret er samtykkebasert, blir innhenting av informert samtykke en ekstra sikkerhet for at vi registrerer riktige pasienter. Det hender likevel noen ganger at en MS-diagnose trekkes tilbake. Da skal samtykket fra registeret trekkes og pasientens data slettes fra registeret. Dette ansvaret ligger hos den lokale avdelingen, men det skjer også unntaksvis at vi blir kontaktet av pasienter som ikke har diagnosen lenger og vil slettes fra registeret. Da gjøres dette i samarbeid med lokal nevrologisk avdeling. Arbeidslister som vi har utviklet, vil være til hjelp i dette arbeidet. For å tallfeste «pasientkorrekthet», har vi planer om å se på pasienter som er registrert i MS-registeret, men som ikke er registrert i NPR med G35-koden. Selv denne koblingen vil imidlertid ikke kunne gi fullstendig svar siden G35 koden aldri fjernes i NPR, selv om diagnosen trekkes.

Indirekte sammenlikning av pasientpopulasjonen til MS-registeret med publiserte norske og internasjonale prevalenspopulasjoner, inkludert MS-registre, viser at MS-registeret har en typisk sammensetning når det gjelder variabler som debutalder, intervall mellom debut og diagnose, kjønnsfordeling og fordeling av initialt sykdomsforløp.

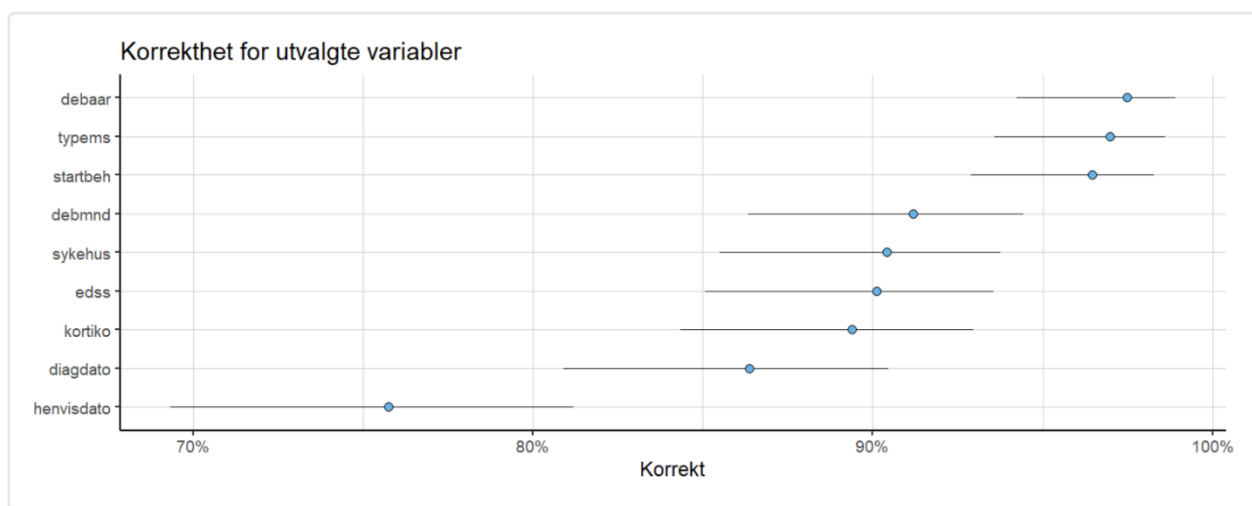
Vi har tidligere utført mindre piloter for å vurdere korrekthet av dataene i registeret. Vi har da funnet svært god overenstemmelse med data i journal for sentrale variabler i registeret. En utfordring med å sammenligne data fra elektronisk pasientjournal, er at denne ikke inneholder strukturerte data. Da må av og til data som er beskrevet med ord i journalen, omgjøres til tall i MS-registeret. Dette problemet vil først forsvinne helt dersom journalsystem med strukturerte data kommer på plass.

I 2022 fikk vi støtte fra Helse Vest til å utføre en større korrekthetsstudie som ble gjennomført på slutten av året. Ett sykehus fra hver helseregion deltok, og disse signerte ledelsesforankringsavtaler for deltakelse. Hvert sykehus fikk tildelt 50 tilfeldig utvalgte pasienter fra MS-registeret. Registerdata ble så sammenlignet mot data i pasientens journal. Ved Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest har de utviklet infrastruktur for ekstern validering av data i kvalitetsregister ved hjelp av statistikkprogrammet R. Vi benyttet dette til å analysere av de innsamlede dataene i korrekthetsstudien.

Figur 4.3.1 viser resultatene av korrekthetsstudien for utvalgte variabler. Vi ser at de fleste har en korrekthet på over 90%. I noen tilfeller er feilregistreringen ikke avgjørende for bruk av dataene siden vi uansett vet at det er noe usikkerhet i disse dataene.

Noe som kanskje delvis kan forklare ulike data i journal og register, er manglende oppdatering av data når disse oppdateres i journal. I journalen arbeides det kontinuerlig, mens det i registeret trolig gjøres registrering av disse inklusjonsvariablene en gang og kanskje mindre oppdateringer senere i pasientforløpet. For å minimere dette problemet, er vår løsning med en oversiktlig grafisk fremstilling av et pasientforløp for hver pasient avgjørende.

For henvisningsdato er resultatet dårligere enn for de andre variablene. Dette skyldes i hovedsak at denne datoen mangler for en del pasienter i registeret. Denne ble innført for 4 år siden, og det har tatt tid å få alle til å registrere denne variabelen. Blant de som har verdier, er samsvar med journal også her over 90%.



Figur 4.3.1 Resultat for korrekthet for utvalgte variabler. År for debut av MS = debaar; Type MS ved debut = typems; Første behandling = startbeh; Måned for debut av MS = debmnd; Sykehusinnleggelse ved attack = sykehus; Verdi av siste EDSS- måling = edss; kortikosteroid gitt ved attack = kortiko; Dato for diagnose av MS = diagdato; Dato for første henvisning til nevrolog = henvisdato

Kompletthet: Alle nevrologiske avdelinger som behandler pasienter med MS, registrerer i MS-registeret. Utfordringen med komplette data for et register som samler informasjon over et helt livsløp med sykdom, som MS-registeret, ligger i å få samlet inn oppfølgingsdata fortløpende for alle pasienter. Hver pasient går typisk til kontroll en gang i året, og ved hver kontroll skal data oppdateres i MS-registeret. For noen variabler må det registreres data ved hver kontroll, mens for andre kun hvis det er endringer. MS-registeret vet ikke nøyaktig hvor ofte hver enkelt pasient går til kontroll, og derfor er det også vanskelig å eksakt beregne graden av kompletthet. Vi har stort fokus på kompletthet både i kontakt med de ulike avdelingene (spesielt gjennom halvårslige lokale rapporter som sendes til både de som registrerer og de har ansvar for registreringen ved hvert sykehus) og gjennom analyser av dataene. Kompletthet er i seg selv en kvalitetsindikator på flere områder. F.eks. er det å registrere fullstendig informasjon om alle attacker (forverringsepisoder) en pasient har, helt avgjørende for at det skal være mulig å vurdere om behandling/oppfølging er god.

For data knyttet til debut og diagnose er de fleste variablene obligatoriske, og dermed har vi 100% kompletthet for disse. Kvalitetsindikatoren «Tid fra debut til diagnose» har dermed 100% kompletthet, mens det er mulig å definere henvisningsdato som ukjent. Derfor er komplettheten

på «Tid fra henvisning til diagnose» noe lavere. For andre indikatorer som gjelder nydiagnostiserte pasienter («Tid fra diagnose til behandling» og «Høyeffektiv oppstartsbehandling»), avhenger komplettheten også av opplysninger om behandling. Vi opplever at behandlingsopplysningene for nydiagnostiserte har svært god kompletthet. For 2025 er det 7 av 410 pasienter vi ikke har sikre opplysninger om oppstart av behandling på. Dette vil forbedre seg ytterligere når vi oppdaterer resultatene i desember. Dette skyldes at vi har en naturlig forsinkelse i og med at data samles kun inn når pasienten er til kontroll. Påfyll av data vil da skje etter hvert som pasientene kommer tilbake til kontroll ved nevrologiske avdelinger.

Kompletthet for behandlingsoppdatering er vanskelig å tallfeste, spesielt siden bedre behandling har gjort MS-pasientene som gruppe mer stabile og de dermed kommer sjeldnere til kontroll ved en nevrologisk avdeling. Indikatoren «Oppdatert grunnoppfølging» (se Figur 2.1.9 og Figur 2.1.10) viser hvor mange pasienter som har oppdatert oppfølgingsdata og viser at det er stor forskjell mellom HFene. De pasientene som er mest stabile, har trolig størst sannsynlighet for å ikke bli oppdatert, slik at opplysningene vi har i registeret for oppfølgingsdata trolig er betydelig mer komplett enn de som denne indikatoren viser. For indikatorene «Oppdatert EDSS-måling» og «MR-undersøkelse» er det mer usikkerhet rundt det å beregne kompletthet. Vi har ikke noen kilder tilgjengelig som kan gi oss fasiten på antall undersøkelser som utføres. Dermed har vi ingen mulighet til å si noe sikkert om komplettheten for disse uten ved en omfattende gjennomgang av journalene til alle pasientene. Det vi vet, er at noen HF har nær 100 prosent kompletthet, mens for andre er det mer usikkert. Vi har de siste årene hatt et kvalitetsforbedringsprosjekt på skåring av EDSS (FUNKOPP – se avsnitt 5.2), hvor vi vet at de 6 deltagende sykehusene hadde nær 100% kompletthet for inkluderte pasienter. En utfordring med registrering av MR-undersøkelser er at de bestilles når pasienten er til kontroll ved en nevrologisk avdeling, utføres en viss tid etter denne kontrollen, men registreres først når pasienten kommer til ny kontroll. Denne naturlige forsinkelsen i registreringen medfører at det vil ta lengre tid enn for andre variabler å få inn alle resultatene, og dermed kan komplettheten i nåtid være lavere enn det som er reelt utførte MR-kontroller.

Vi forsetter å ha fokus på at kompletthet må forbedres, slik at vi kan utnytte dataene i registeret enda bedre. Spesielt er målet å få så høy kompletthet at vi kan studere flere resultatmål for å se om det er forskjeller mellom undergrupper i hvordan det går med pasientene over tid. Noe av mangel på komplettheten i data registrert i «nåtid» skyldes at pasientene kun kommer til kontroll 1-2 ganger i året, noen kanskje sjeldnere. Da blir det vanskelig å ha oppdaterte data til enhver tid for inneværende eller foregående år. Med bedre behandling og oppfølging som har gitt mer stabile pasienter avtar behovet for årlige kontroller. I samråd med vårt fagråd har vi derfor bestemt at en del av våre indikatorer skal ha spesielt fokus på de 5 første årene av sykdommen, siden det er faglig enighet om at i denne perioden må pasientene følges tett. Registeret skal også følge godt med på utviklingen blant de som har hatt sykdommen lengre.

Reliabilitet: Flere variabler i registeret inneholder en viss grad av skjønn, og god reliabilitet oppnås ved tydelige definisjoner av hvordan variabler skal registreres. Spesielt viktig er fysisk funksjonsskår EDSS, som er mye brukt ved MS-kontroller. For å oppnå god reliabilitet, har vi bidratt med opplæring i bruk av EDSS, spesielt rettet mot LIS-leger. Andre tiltak er å gjøre materiell om EDSS-skåring lettere tilgjengelig og gi anbefaling i forbindelse med bruk av apper. I

samarbeid med flere andre nevrologiske avdelinger har vi utviklet et e-læringskurs for motivasjon og opplæring i bruk av EDSS i klinisk praksis. Dette arbeidet var et resultat av ett av våre kvalitetsforbedringsprosjekter og ble ferdigstilt våren 2023. Kurset er publisert på <https://helse-bergen.no/edss>

Høsten 2022 gjennomførte vi en studie av reliabilitet. Vi diskuterte prosjektet med brukerrepresentant fra MS-forbundet og utarbeidet 10 ulike kasuistikker. Disse ble så sendt til 10 personer som registrerer mye i registeret. Det var stor geografisk spredning blant deltagerne. Hver enkelt som registrerte, så dataene fra disse kasuistikkene i hver sin test-database i registreringssystemet MRS, slik at ingen kunne se hva de andre hadde svart. Det ble enkelt for oss å samle sammen resultatene når alle hadde registrert ferdig. For å vurdere samsvaret i svarene, regnet vi ut Cohen's Kappa for nominelle variabler. Denne tar hensyn til at vi hadde flere enn to som testet. Intraclass correlation coefficient (ICC) ble beregnet for ordinale og kontinuerlige variabler. Vi finner at det er godt til meget godt samsvar for mange av de sentrale variablene som Type MS ved debut, Debutår og Diagnosedato. Også for Antall angrep ved diagnose og de mest vanlige debutsymptomene er overenstemmelsen god, mens vi finner ganske lav overenstemmelse for antall utfall ved diagnose og de mer sjeldne debutsymptomene. Dette er viktig kunnskap som hjelper oss i arbeidet med bedre presiseringer og hjelpetekster rundt de registreringene som vi ønsker høyere samsvar på. Før oppdateringen til ny registreringsløsning (MRS-5), inneholdt ikke registreringssystemet hjelpetekst for de ulike variablene, men nå er slike hjelpetekster lagt inn og vil bidra til økt samsvar. I opplæring av nye som skal registrere i MS-registeret, hadde det også vært svært nyttig med elektroniske hjelpemidler knyttet til MRS-løsningen. En løsning der brukeren kan trene seg på testpasienter og få direkte tilbakemeldinger med «fasit» ville også kunne bidratt vesentlig til god reliabilitet. Dette står høyt på vår ønskeliste.

Aktualitet: De fleste MS-pasientene går til kontroll en gang i året, varierende etter hvor de er i forløpet og hvilken MS-behandling de mottar. Dette gjør at det kan ta en del tid før registeret oppdateres med siste informasjon om en pasient. For noen HF er oppdateringen nærmest 100% rett etter pasienten har vært til kontroll, mens for andre er det et større problem med rask oppdatering. Dette henger sammen med hvor innarbeidet registreringen er i den daglige driften. Vi jobber videre med å få flest mulig til å ha gode rutiner for oppdatering i registeret. Data om aktualitet og innrapporteringsstatus formidles til hvert enkelt foretak gjennom lokale årsrapporter.

Sammenlignbarhet: Vi startet innsamling av data i 2001. Det er derfor kun pasienter som har vært i live etter 2001 som kan ha blitt inkludert i registeret. Det betyr at for populasjonen med diagnose før 2001 (gjerne en god stund før, siden MS-pasienter lever lenge med sykdommen), vil vi kunne ha en skjevhet med tanke på alderssammensetning og alvorlighet av sykdommen, da vi antar at de med mest alvorlig sykdom dør tidligere.

Elektronisk registrering startet i 2014 / 2015, og data for perioden før dette vil være mer basert på retrospektiv registrering av data enn for perioden etter 2015. Det er gjort små endringer i variablene i registeret. Når det er gjort mindre endringer, har vi oppdatert eldre data til å passe inn i nye data uten at dette skal ha hatt noen betydning for datakvaliteten.

I forbindelse med utlevering av data til prosjektet «CLARION – Langtidsoppfølging av sikkerhet ved Mavenclad-behandling av MS», er det utført en evaluering av datakvalitet for 28 forhåndsdefinerte datakvalitetsindikatorer, hvor også datakvaliteten i MS-registeret lar seg sammenligne med åtte andre MS-registre i Europa og USA som også leverer data til studien. Studien viste at data fra Norsk MS-register og biobank er representative for en internasjonal MS-populasjon, på tvers av 28 ulike datakvalitetsindikatorer for demografi, behandling og sykdomsforløp¹⁶.

¹⁶ Hillert J, Butzkueven H, Magyari M, Wergeland S, Moore N, Soilu-Hänninen M, et al. Harmonized Data Quality Indicators Maintain Data Quality in Long-Term Safety Studies Using Multiple Sclerosis Registries/Data Sources: Experience from the CLARION Study. *Clin Epidemiol.* 2024 Oct 17;16:717-732. doi: 10.2147/CLEP.S480525. PMID: 39435029; PMCID: PMC11492909.

5 PASIENTTRETET KVALITETSFORBEDRING

5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER

Identifiserte forbedringsområder *med* igangsatte forbedringstiltak på nasjonalt nivå

1. Tid fra henvisning til diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling
2. Andel pasienter som får høyeffektiv behandling som første behandling
3. Andel pasienter som har fått skåret funksjon ved hjelp av EDSS siste år. Det er utarbeidet en [skisse for lokalt forbedringsarbeid](#) knyttet til dette
4. Andel pasienter som har fått skåret funksjon ved hjelp av EDSS ved sin siste kontroll
5. Etterlevelse at MR-anbefalinger ved oppfølgingskontroller
6. Andel ubehandlede pasienter

Identifiserte forbedringsområder *uten* igangsatte forbedringstiltak i regi av registeret

1. Andel som har fått diagnosen mindre enn 2 år etter debut. Andelen som får diagnosen mer enn to år etter første MS-symptom har vært ca. 25% over lang tid, og indikerer et potensiale for tidligere diagnostikk av MS for bedre langtidsprognose. MS-registeret foreslår at dette er et forbedringsområde som involverer både brukerorganisasjon og primærhelsetjenesten i stor grad, i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Ingen konkrete forbedringstiltak eller -prosjekter er planlagt så langt vi kjenner til.
2. Andel pasienter som får gjennomført årlig MR. Det er utarbeidet en [skisse for lokalt forbedringsarbeid](#) knyttet til dette
3. Bedre identifikasjon av pasienter med sekundær progressiv MS. Ettersom en vil forvente tilgjengelige behandlingsmuligheter for pasienter med SPMS i framtiden, er korrekt identifikasjon av progressive sykdomsforløp hos pasientene viktig. Dette kan rapporteres i registeret som en del av grunnoppfølgingen.
4. Psykisk helse hos unge og nydiagnostiserte med MS. Unge personer med MS rapporterer dårligere psykisk helse enn jevnaldrende, tilsynelatende helt fra diagnosedettpunktet. Forskjellen er til stede i alle aldersgrupper. MS-registeret mener at tiltak som kan bedre egenopplevd psykisk helse hos personer med MS, spesielt unge og nydiagnostiserte, bør være et prioritert forbedringsområde.

5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK

Forbedringsområde I – Tid fra henvisning til behandling

Tittel: Tiden Teller 3

Indikator (nasjonal): Pasienter med multippel sklerose som starter med sykdomsmodulerende behandling innen anbefalt tid etter diagnose.

Forbedringsområde: Tid fra henvisning til behandling. Kortere tid medfører mulig tidligere oppstart av behandling.

Periode

2023 - 2025

Hva ble gjort (av hvem)?

Målsetting: Tid fra henvisning til diagnose skal skje innen 28 dager, og tid fra diagnose til behandlingsstart innen 21 dager (tid fra henvisning til behandlingsstart: innen 49 dager). Meget god, god og mindre god måloppnåelse ble definert som henholdsvis over 75%, 60-75% og under 60 %.

Utvalgte forbedringstiltak:

- System for vurdering av henvisninger
- Definerte frister for inntak etter mottatt henvisning
- Spinalpunksjonsprosedyre og DIPS-analysepakke
- Ved mistanke om MS tas blodprøver samme dag som spinalpunksjon
- Avtaler for rask analyse ved spesielle undersøkelser
- Etablering av forum for drøfting av pasienter
- Dagutredning
- Innføring av Kappa lett kjede-analyse i diagnostiseringen
- Overføring fra lokalsykehus til større sykehus ved mistanke om MS
- Beslutning om type behandling tas utenom de faste ukentlige møtene
- Laget blodprøvepakker for rask bestilling
- Utarbeiding av MS-forløp og flytskjema
- Digital hjemmeoppfølging med påminnelser om blodprøver
- Endret infusjonsintervall og infusjonstid har gitt bedre kapasitet på infusjonsenheten
- Endret premedikasjon fra intravenøst til per os (gjennom munnen)
- Opplæring knyttet til betydningen av tidlig oppstart, motivasjon

Ulike tiltak er gjennomført ved deltakende nevrologiske avdelinger ved: Universitetssykehuset Nord-Norge, Førde sentralsykehus, Haukeland universitetssykehus, Oslo universitetssykehus og Sykehuset Østfold, Kalnes. Sykehuset Innlandet har deltatt i begrenset omfang, men med gode resultater.

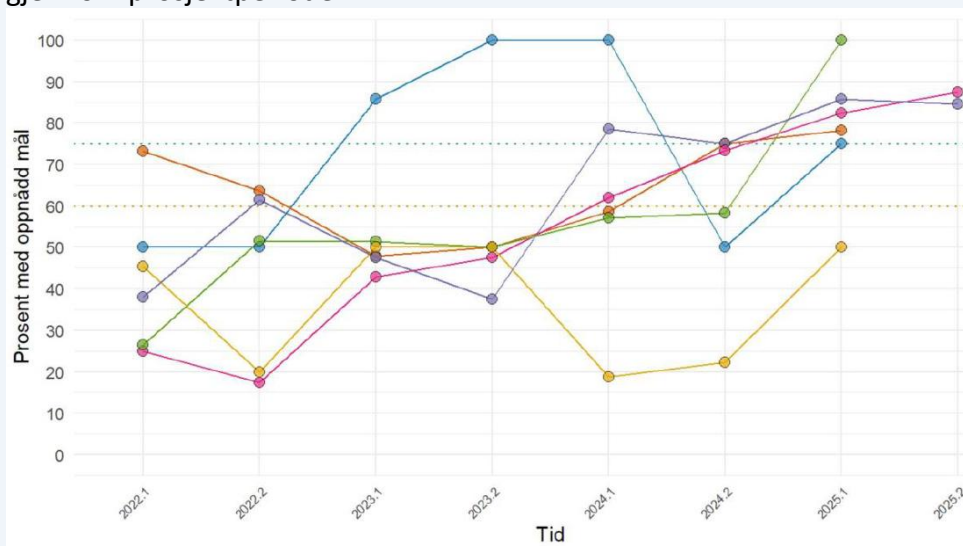
MS-registeret har med jevne mellomrom sendt oppdaterte data til hvert enkelt sykehus med informasjon om status for måloppnåelse

Representant fra MS-forbundet har deltatt med viktige brukermedvirkningsinnspill

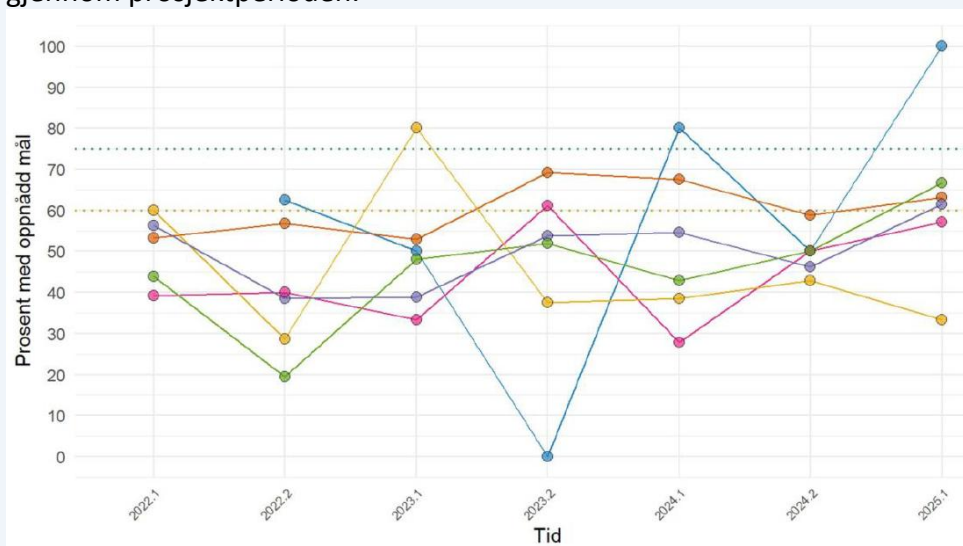
Hvilke resultater ble oppnådd?

Data fra MS-registeret viser at det har skjedd en forbedring i resultatene i løpet av prosjektperioden for alle deltakende sykehus. Noen har oppnådd målet for prosjektet mens det samlet for alle sykehusene enda gjenstår noe for meget god måloppnåelse. Data fra MS-registeret viste at ved prosjektslutt var det en betydelig økning i andel pasienter som har startet behandling innen 21 dager etter diagnose (Figur 1). I prosjektperioden har vi i mindre grad greid å påvirke andel som får diagnosen innen 28 dager etter henvisning (Figur 2). Denne tiden har holdt seg stabil. Total tid fra henvisning til behandlingsstart har gått ned, og prosjektet har dermed vært viktig for å oppnå raskere oppstart av behandling for nydiagnostiserte. De fem deltakende sykehusene har rapportert bortimot alle pasientene i prosjektperioden, noe som hindrer skjevheter i resultatene. Sluttrapport for prosjektet er publisert på våre [nettsider](#).

Figur 1. Måloppnåelse for tid fra diagnose til behandlingsstart for hvert deltakende foretak gjennom prosjektperioden.



Figur 2. Måloppnåelse for tid fra henvisning til diagnose for hvert deltakende foretak gjennom prosjektperioden.



Forbedringsområde II – Høyeffektiv oppstartsbehandling

Tittel: Oppstart med høyeffektiv behandling som første behandling

Indikator (nasjonal): Tidlig høyeffektiv behandling ved multippel sklerose

Forbedringsområde: Oppstart med ett av de anbefalte høyeffektive medikamentene som første behandling etter diagnosen.

Periode

2019 - 2025

Hva ble gjort (av hvem)?

Målsetting: I prosjektene [Tiden Teller 2](#) og Tiden Teller 3 (se over) har det vært fokus på rask oppstart av behandling som kan hindre permanente skader og funksjonsnedsettelse. I disse prosjektene ble det også fokusert på at høyeffektiv behandling skal gis som første medikament.

Utvalgte forbedringstiltak:

- Som for tiltak under [Tiden Teller 2](#) og Tiden Teller 3:
- Informasjonsspredning om viktigheten av tidlig oppstart med høyeffektiv behandling har vært tema i faglige sammenhenger med mål om lik håndtering nasjonalt.
- Registeret har rapportert om denne utfordringen i lang tid.

Tiltakene er gjennomført ved deltakende nevrologiske avdelinger ved: Universitetssykehuset Nord-Norge, Molde sjukehus, Førde Sentralsjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus, Oslo universitetssjukehus, Sykehuset Østfold Kalnes, Sykehuset i Vestfold, Sørlandet sykehus, Akershus Universitetssjukehus og Sykehuset Innlandet.

MS-registeret har sendt regelmessig oppdaterte data til hvert enkelt sykehus med informasjon om status for måloppnåelse gjennom prosjektperioden.

Representant fra MS-forbundet har deltatt med viktige brukermedvirkningsinnspill.

Hvilke resultater ble oppnådd?

I studieperiodene har det skjedd en stor endring i andel som mottar høyeffektiv behandling som første behandling etter diagnose, og denne andelen har fortsatt å øke etter studieslutt. I 2025 var dette tallet på hele 99.%, så alle mål er nådd med god margin.

Forbedringsområde III og IV– Monitorering av funksjonsnivå

Tittel: FUNKOPP - Hyppigere måling av FUNKsjon – bedre kvalitet på OPPfølging av MS-pasienter

Indikator (nasjonal): Andel MS-pasienter med oppdatert funksjonsskår siste år og fra siste

kontroll

Forbedringsområde: Sykdomsmonitorering gjennom oppfølgingskontroller

Periode

2022-2024 ([poster](#) ble skrevet som sluttrapport i 2025)

Hva ble gjort (av hvem)?

Målsetting: Innen prosjektslutt (desember 2024) skulle alle deltakende sykehus ha oppnådd meget god måloppnåelse (minst 80% av pasientene skal få oppdatert EDSS-skår årlig) på kvalitetsindikatoren «Andel med oppdatert EDSS siste år». Indikatoren ble endret til andel av de som hadde vært til kontroll, da kontrollfrekvens var utenfor prosjektets styring

Forbedringstiltak:

Prosjektet tok utgangspunkt i erfaringer fra det tidligere gjennomførte [«Monitoreringsprosjektet»](#), og flere tiltak fra dette er satt i verk ved andre sykehus i det nye prosjektet. Et nytt forbedringstiltak ble identifisert ved at legen gjør EDSS ved starten av kontrollen for å sikre at dette blir gjort innen avsatt tid på poliklinikktime. Et annet tiltak er identifisering og markering av pasienter som skal skåres med EDSS påfølgende kontroll. I tillegg er det utarbeidet et e-læringskurs for skåring av EDSS, som inngår i legers opplæringsplan. Kurset ligger både i kompetanseportalen og på nett. Dette gjør at kurset kan brukes som et oppslagsverktøy i konsultasjonene. Produksjon av kurset foregikk i samarbeid mellom MS-registeret, erfarne nevrologer fra ulike HF og Seksjon for e-læring i Helse Bergen.

Ulike tiltak ble gjennomført ved deltakende nevrologiske avdelinger ved: Ålesund sjukehus, Helse Førde, Haukeland universitetssjukehus, Helse Fonna, Stavanger universitetssjukehus og Oslo universitetssjukehus.

MS-registeret sendte med jevne mellomrom oppdaterte data til hvert enkelt sykehus med informasjon om status for måloppnåelse.

Representant fra MS-forbundet deltok med viktige brukermedvirkningsinnspill.

Hvilke resultater ble oppnådd?

Ved de sykehusene som deltok i prosjektet, blir det skåret EDSS ved kontrollene i større grad enn før prosjektet, men i mindre grad enn forventet (Figur 2.1.24). En av årsakene er at det kreves et fysisk oppmøte for å skåre EDSS. En del av pasientkontrollene er digitale, og i tillegg er ikke alle pasienter til årlig kontroll. Det å skåre EDSS ved en nevrologisk kontroll er tidkrevende og delvis avhengig av arbeidsrutinene til den enkelte nevrolog. Vi så tydelig at før prosjektstart var det ingen forskjell mellom deltagende sykehus og alle andre sykehus i Norge. Dette endret seg høsten 2022 da deltakende avdelinger hadde satt inn tiltak for å øke andel med EDSS-måling. Effekten varierer noe mellom sykehusene.

Det er utarbeidet en [egen skisse for lokalt forbedringsarbeid](#) knyttet til dette prosjektet.

Forbedringsområde V (a) – MR-undersøkelser

Tittel: Bedre rutiner for MR-undersøkelser ved MS i Helse Bergen

Indikator: Andel MS-pasienter som har fått MR kun av hjernen ved oppfølgingskontroller

Forbedringsområde: Etterlevelse av anbefalinger knyttet til MR ved oppfølgingskontroller.

Ved en gjennomgang av MR-undersøkelser rekvirert for personer med MS i Helse Bergen, så vi at anbefalinger fra en europeisk arbeidsgruppe om bruk av MR i diagnostikk og oppfølging av MS i liten grad ble etterlevd for oppfølgingskontrollene. Nær alle fikk utført MR av både hjerne og ryggmarg, hvor det i anbefalingen angis at regelmessig undersøkelse av ryggmarg under oppfølging ikke har sikker gevinst.

Periode

2023 – 2025 (videreføres nasjonalt)

Hva ble gjort (av hvem)?

Målsetting: Økt andel som får MR av kun hjernen ved oppfølgingskontroller. Ettersom indikasjonen for samtidig MR-undersøkelse av ryggmarg settes individuelt, er det ukjent hvor mange dette gjelder for. En forventer minst en halvering av antall som får undersøkelse av både hjerne og ryggmarg.

Forbedringstiltak:

Basert på tre hovedområder avdekket gjennom idemyldring og identifisering av flaskehals, er følgende gjort:

1. Henvvisninger

Endret bestillingskoder i elektronisk pasientjournal

Meldt inn behov for revidering av protokoller

Avtalt møter med aktuelle fagmiljø

2. Kunnskap til helsepersonell og pasienter

Undervisning på fagdag for radiologer

Oppsummering av nye anbefalinger sendt Radiologisk avdeling for distribusjon

Sammen med leder for Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS, skrevet artikkel til MS-bladet om MR i oppfølgingen av personer med MS

3. Flyt og informasjon mellom leddene

Kontakt med regional radiologisk faggruppe og private røntgeninstitutt via Radiologisk avdeling

Møter med ledelsen både i Nevroklubben og Radiologisk avdeling

Prosjektet gjennomføres i Helse Bergen, i et samarbeid mellom MS-registeret, Nevrologisk- og Radiologisk avdeling. En ansatt i MS-registeret har ledet prosjektet som ledd i sin kvalitetsforbedringsutdanning i regi av Helse Vest.

Resultater overvåkes gjennom data fra Seksjon for helsetjenesteutvikling i Helse Bergen, samt fra MS-registeret.

Hvilke resultater ble oppnådd?

I løpet av våren 2023 var det i klinikken økt fokus på problemstillingen. Prosjektet startet høsten 2023. Fra en median andel på 10% som hadde fått MR kun av hjerne i perioden januar 2022 til november 2023, økte denne til ca. 40% fra desember 2023 og til nesten 70% i desember 24 (Figur 2.1.28). Dette har holdt seg noenlunde stabilt utover i 2025. Vi antar at denne økningen skyldes en kombinasjon av økt fokus tidligere på året og det igangsatte kvalitetsforbedringsprosjektet.

Utviklingen vil følges nøye i årene fremover, med mål om enda høyere andel MR kun av hjernen. Helse Bergen deltar nå i det nasjonale prosjektet «Bruk Hodet» omtalt under.

Forbedringsområde V (b) – MR-undersøkelser

Tittel: Bruk Hodet – MR-ressurser i oppfølging av personer med MS – Nasjonalt prosjekt

Indikator: Andel personer med MS som har fått MR kun av hjernen ved oppfølgingskontroller.

Forbedringsområde: Etterlevelse av anbefalinger knyttet til MR ved oppfølgingskontroller. Ved en gjennomgang av MR-undersøkelser i Norge, så vi at anbefalinger fra en europeisk arbeidsgruppe om bruk av MR i diagnostikk og oppfølging av MS i liten grad ble etterlevd for oppfølgingskontrollene. Svært mange fikk utført MR av både hjerne og ryggmarg, hvor det i anbefalingen angis at regelmessig undersøkelse av ryggmarg under oppfølging ikke har sikker gevinst.

Periode

2024 – 2026 (pågående)

Hva ble gjort (av hvem)?

Målsetting: Økt andel som får MR av kun hjernen ved oppfølgingskontroller nasjonalt, basert på det lokale prosjektet i Helse Bergen (omtalt over).

Åtte nevrologiske avdelinger i landet deltar, i tillegg til MS-forbundet og Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest.

Rekruttering til prosjektet startet høsten 2024, og resultater forventes å foreligge høsten 2026.

Prosjektet finansieres gjennom midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Forbedringsområde VI Andel ubehandlede pasienter

Tittel: De ubehandlede – Rett behandling til flest mulig med multippel sklerose – Nasjonalt prosjekt

Indikator: Andel personer med MS som ikke mottar sykdomsmodulerende behandling

Forbedringsområde: Sykdomsmodulerende behandling forebygger ny sykdomsaktivitet og forebygger varig uførhet hos personer med MS. Det er en sterk anbefaling i Nasjonal faglig retningslinje for multippel sklerose at pasienter med nydiagnostisert MS raskt bør starte med høyeffektiv sykdomsmodulerende behandling. Behandling er i utgangspunktet livslang. Data fra Norsk MS-register og biobank viser at 22% av personer med MS i Norge står uten behandling, hvorav en høy andel av uavklart årsak. Det er i tillegg variasjon mellom ulike helseforetak i landet, fra 14% til 43%. Det kan også se ut til at eldre retningslinjer ligger til grunn for avgjørelsen om å ikke behandle.

Periode

2025 – 2027 (pågående)

Hva blir gjort (av hvem)?

Målsetting: Redusere andelen personer med MS som ikke mottar sykdomsmodulerende behandling mot MS.

Hovedmål: Deltakende avdelinger skal, innen utgangen av prosjektperioden redusere andel personer med MS som ikke mottar sykdomsmodulerende behandling mot MS med 20% innen september 2027.

Delmål:

- 1) Redusere andel personer med ukjent behandlingsstatus til 0% i deltakende foretak
- 2) Redusere andel personer med «Annet» som oppgitt årsak til ingen behandling til <5% av alle ubehandlede

Ni nevrologiske avdelinger i landet deltar, i tillegg til MS-forbundet og Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest.

Rekruttering til prosjektet startet høsten 2025, og resultater forventes å foreligge høsten 2027.

Prosjektet finansieres gjennom midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

MS-registeret har deltatt i et arbeid for utarbeiding av skisser for pasientrettet kvalitetsforbedring med utgangspunkt i data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. To eksempler på slike skisser for lokalt forbedringsarbeid er lagt [på våre nettsider](#).

Det vises ellers til omtale av kvalitetsforbedringsprosjektene [på våre nettsider](#).

6 FORMIDLING AV RESULTATER

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport – resultatdel. - 9 indikatorer på HF-nivå	Årlig	Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre Interregional styringsgruppe Brukerorganisasjon Fagdirektører Avdelings/klinikkledere Neurologer MS-sykepleiere Presse Farmasøytisk industri Forskere
2.	Kvalitetsregistre.no - Behandlingskvalitet 9 indikatorer på nasjonalt, RHF- og HF-nivå	2 ganger per år	Samme som 1.
3.	Resultater til registrerende enheter Lokal årsrapport på HF-nivå. - Dekningsgrad - 9 kvalitetsindikatorer - Pasienttall - Demografiske data for pasienter i HFet - Registreringsaktivitet	1 gang per år	Fagdirektør RHF Fagdirektør HF Avdelings- og klinikkleder Behandlere (neurologer og MS-sykepleiere i registerets kontaktnettverk
4.	Årsrapport – kortversjon - Hovedfunn fra årsrapport	Årlig	Brukerorganisasjon Pasienter Pårørende Politikere/Helse og omsorgskomiteen Avdelingsledere/klinikkledere
5.	Nasjonale kvalitetsindikatorer - 2 indikatorer på nasjonalt, RHF og HF-nivå	Årlig. Opphører fra 2026.	Helsemyndigheter Brukerorganisasjon Pasienter og pårørende Fagdirektører i RHF/HF Avdelings/klinikkledere Neurologer MS-sykepleiere Presse
6.	Poster på lokal pasientsikkerhetskonferanse i Helse Bergen 2025.	Ikke regelmessig.	Ansatte i Helse Bergen
7.	Poster på nasjonal pasientsikkerhetskonferanse	Ikke regelmessig	Som 5
8.	Innlegg og poster på regional kvalitets- og registerkonferanse Helse Vest	Ikke regelmessig	Som 5
9.	Innlegg og poster på Nasjonal Helse- og kvalitetsregisterkonferanse	Ikke regelmessig	Som 5
10.	Innlegg på Nettverk for	Ikke regelmessig	Forskere i Helse Vest

	pasientsikkerhetsforskning i Helse Vest		
11.	Postere på ECTRIMS	Ikke regelmessig	MS-forskere, klinikere og brukerrepresentanter internasjonalt
12.	Intervju i SKDEs statusrapport for 2025, s. 22	Ikke fast regelmessighet.	Alle som er interessert i registrene
13.	Fagmøte Solstrandkonferansen	Årlig	Nevrologer MS-sykepleiere Fysioterapeuter Forskere Brukerorganisasjon

7 SAMARBEID OG FORSKNING

7.1 SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE

MS-registeret samarbeider med de øvrige nasjonale kvalitetsregistre for nevrologiske sykdommer i landet. MS-registeret deltar i uformelle samarbeidsforum og -møter mellom nevroregistrene.

MS-registeret har flere gjennomførte og planlagte prosjekter med koblinger til andre registre inkl. Norsk Pasientregister, Medisinsk Fødselsregister, Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret, Legemiddelregisteret, register i Vernepliktsverket (sesjonsdata), og Arbeidsgiver- og arbeidstakerregisteret samt Mor og Barn-undersøkelsen.

MS-registeret deltar i the MS Data Alliance ([MSDA](#)), en underorganisasjon av the European Charcot Foundation, som arbeider for å øke tilgjengelighet og anvendelse av registerdata på MS til real-world evidence. MS-registeret bidrar med epidemiologiske data til [Atlas of MS](#), en ressurs fra MS International federation.

Registeret er aktiv samarbeidspartner eller har utlevert data og biologisk materiale i en rekke nasjonale og internasjonale forskningsprosjekter. I 2025 har vi samarbeidet med forskere ved SINTEF Helse i Trondheim for å styrke analyse av pasientrapporterte data.

I 2023 ble registeret medlem av Hjernerådet. Vi ser at dette er et viktig forum for felles tema og spørsmål knyttet til hjernehelse. Registrenes rolle i kvalitetssikring av helsetjenester knyttet til hjernehelse bør løftes frem, og i den forbindelse kan erfaringer fra MS-registeret være viktig.

Vi har også et tett samarbeid med MS-forbundet, både gjennom jevnlig samarbeidsmøter, deltakelse i Fagrådet og i arbeidet med å promotere MS-registeret.

MS-registeret er samlokalisert med Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS (NKKMS). Faglig leder i MS-registeret er representert i NKKMS sin kjernegruppe.

MS-registeret samarbeider med Neuro-SysMed, et forskningssenter for klinisk behandling i Norge med fokus på MS, Parkinsons sykdom, amyotrofisk lateral sklerose, og demens. Samarbeidet omfatter prosjektgruppedeltakelse og veiledning av stipendiater tilknyttet Neuro-SysMed som benytter registerdata i sin kobling.

MS-registeret har hvert år siden 2016 arrangert et fagmøte om MS sammen med NKKMS og MS-forbundet. Møtet arrangeres over to dager, og har siden starten hatt jevnt god oppslutning fra over 100 deltakere årlig. Målgruppen er alle faggrupper med behandlingsansvar for MS, og hovedsakelig deltar nevrologer og MS-sykepleiere. Så godt som alle helseforetak pleier å være representert på møtet. Fra registeret formidles aktuelle resultater både fra kvalitetsindikatorer, forskningsresultater, kvalitetsforbedringsprosjekter, samt identifiserte forsknings- og forbedringsområder og status for registreringsarbeidet.

7.2 DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET

Utlevering av data til følgende formål:	2025	2024	2023
Forskning	9	4	8
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	5	1	1
Andre formål (f.eks. til media)	0	0	0
Totalt	14	5	9

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

Følgende forskningsprosjekter har fått innvilget søknad om data og/eller biobankmateriale de siste tre årene. I de tilfeller hvor samme prosjekt får utlevert data flere ganger, er det angitt hvorvidt det dreier seg om oppdaterte data for samme problemstilling. Hvis ikke annet er angitt, dreier det seg om utlevering av originaldata i henhold til godkjenning, hvor samme prosjekt kan få utlevert data flere ganger per forskningsprotokoll.

2025

1. CLARION – Langtidsoppfølging av sikkerhet ved Mavenclad-behandling av MS. Prosjektleder Stig Wergeland, Haukeland Universitetssykehus / UiB.
2. Identifisering av nye behandlinger for neurologisk sykdom. Prosjektleder Jannicke Igland, Universitetet i Bergen
3. Beskrivelse og identifisering av prediktorer for intervallet mellom primær Epstein-Barr-virusinfeksjon og multippel sklerose: en medikamentbasert assosiasjonsstudie. Prosjektleder Jannicke Igland, Universitetet i Bergen
4. Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) - Norsk versjon, evaluering av måleegenskaper i opprinnelig skala med fem svaralternativ. Prosjektleder Tori Smedal, Norsk MS-register og biobank.
5. Identifisering av SPMS-pasienter fra MS-registeret (SPIRIT). Prosjektleder Christoffer Bugge, Oslo Economics.
6. An assessment of relapsing multiple sclerosis patients' characteristics, resource use, and societal costs (ATLANTIS). Prosjektleder Christoffer Bugge, Oslo Economics.
7. Patient-reported measures to improve clinical decision-making and service provision for MS symptom management and quality of life. Prosjektleder Roshan das Nair, SINTEF Helse.
8. Yrkeseksponeringer og Sykdomsforebygging blant Offshore Petroleumsarbeidere. Prosjektleder Jo Stenehjem, Folkehelseinstituttet

9. Fra www til zzz: En digital behandling for å forbedre insomni i Multippel Sklerose: En randomisert kontrollert studie. Prosjektleder Håvard Kallestad, NTNU.

2024

10. CLARION – Langtidsoppfølging av sikkerhet ved Mavenclad-behandling av MS. Prosjektleder Stig Wergeland, Haukeland Universitetssykehus / UiB.
11. Fra www til zzz: En digital behandling for å forbedre insomni i Multippel Sklerose: En randomisert kontrollert studie. Prosjektleder Håvard Kallestad, NTNU.
12. Safety and efficacy of autologous hematopoietic stem cell therapy abroad in persons with multiple sclerosis in Norway (SAFE-MS). Prosjektleder Åslaug Lorentzen, Sørlandet Sykehus
13. Effekt av tidlig oppstart med høyeffektiv behandling sammenliknet med lav-mediumeffektiv behandling ved MS. Prosjektleder Kjell-Morten Myhr, Haukeland Universitetssykehus / UiB. Oppdaterte data.

2023

14. CLARION – Langtidsoppfølging av sikkerhet ved Mavenclad-behandling av MS. Prosjektleder Stig Wergeland, Haukeland Universitetssykehus / UiB.
15. Tidlig utvidet behandlingsintervall for rituksimab ved multippel sklerose. Effekt og sikkerhet. Prosjektleder Kristin Wesnes, St. Olavs hospital, Trondheim.
16. Behandling av eldre med multippel sklerose. Prosjektleder Trygve Holmøy, UiO (AHUS).
17. Langtidseffekt av høyeffektiv behandling mot multippel sklerose. Prosjektleder Gro Nygaard, UiO/OUS.
18. Fra www til zzz: En digital behandling for å forbedre insomni i Multippel Sklerose: En randomisert kontrollert studie. Prosjektleder Håvard Kallestad, NTNU.
19. Vaksinerespons ved MS (Nevrovax). Prosjektleder Gro Owren Nygaard.
20. Effekt av tidlig oppstart med høyeffektiv behandling sammenliknet med lav-mediumeffektiv behandling ved MS. Prosjektleder Kjell-Morten Myhr, Haukeland Universitetssykehus / UiB.
21. Evaluating Disease Activity, Treatment Patterns, and Long-term Effectiveness of Mavenclad® (kladribin) for the Treatment of relapsing-Remitting or Secondary-Progressive Multiple Sclerosis in Europe (GLIMPSE). Prosjektleder Stig Wergeland, Haukeland Universitetssykehus / UiB. (oppdaterte data). Alder ved debut for MS. Prosjektleder Nina Grytten Torkildsen, Haukeland Universitetssykehus.
22. Alder ved debut for MS. Prosjektleder Nina Grytten Torkildsen, Haukeland Universitetssykehus. (oppdaterte data)

Utleveringer til kvalitetsforbedring og styringsformål i 2025:

1. Kvalitetsstyrt endring av MS-oppfølging i poliklinikk (KAMP). Innovasjonsprosjekt ved St Olavs Hospital. Prosjektleder Kristin Wesnes.
2. Lokale årsrapporter til hvert av landets 19 helseforetak som behandler MS.

3. Datautlevering til [Atlas of MS i regi av MSIF](#).
4. Datautlevering til Sykehusinnkjøp over bruk av rituksimab for behandling av MS
5. Utlevering av aggregerte data til MS-forbundet etter forespørsel

7.3 VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Følgende artikler som er publisert i løpet av perioden 2023-2025 har benyttet originaldata utlevert fra Norsk MS-register og biobank:

1. Saksvik SB, Rønhovde LM, Ytrehus-Lynum K, et al. Digital cognitive behavioral therapy for insomnia compared with digital patient education about insomnia in people with multiple sclerosis in Norway: study protocol for a randomized controlled trial. *Sleep Adv* 2025;6:zpaf075.
2. Rød BE, Høgestøl EA, Torkildsen Ø, et al. Comparative effectiveness of rituximab and cladribine in relapsing-remitting multiple sclerosis: A target trial emulation. *Mult Scler* 2025;31:975–984.
3. Norborg H, Aarseth JH, Mannseth J, et al. Effect of early highly effective treatment compared to an escalating treatment strategy in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2025;103:106702.
4. Hellwig K, Magyari M, MacDonald TM, et al. A multi-country cohort database study to assess pregnancy and infant outcomes after potential maternal or paternal exposure to cladribine tablets in the treatment of multiple sclerosis: the CLEAR study methods and status update. *Ther Adv Neurol Disord* 2025;18:17562864241310996.
5. Fossum MT, Torgauten HM, Aarseth JH, et al. Early extended interval dosing of rituximab in multiple sclerosis: A comparative cohort study on efficacy and safety. *Mult Scler Relat Disord* 2025;97:106400.
6. Torgauten HM, Onyango TB, Ljostveit S, et al. Hospitalisations and humoral COVID-19 vaccine response in vaccinated rituximab-treated multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2024;89.
7. Rasmussen T, Lorentzen AR, Tran T, et al. Risk of COVID-19 breakthrough infections, hospital admissions and deaths in a vaccinated cohort of patients with MS. *Multiple Sclerosis Journal* 2024;30:479–480.
8. Nakken O, Aarseth JH, Wergeland S, Stigum H, Meyer HE, Holmøy T. BCG vaccination and multiple sclerosis risk: A Norwegian cohort study. *Mult Scler* 2024;30:646–653.
9. Hillert J, Butzkueven H, Magyari M, et al. Harmonized Data Quality Indicators Maintain Data Quality in Long-Term Safety Studies Using Multiple Sclerosis Registries/Data Sources: Experience from the CLARION Study. *Clin Epidemiol* 2024;16:717–732.

10. Eid K, Torkildsen Ø, Aarseth J, et al. Migraine in the multiple sclerosis prodrome: a prospective nationwide cohort study in pregnant women. *J Headache Pain* 2024;25:225.
11. König M, Lorentzen Å R, Torgauten HM, et al. Humoral immunity to SARS-CoV-2 mRNA vaccination in multiple sclerosis: the relevance of time since last rituximab infusion and first experience from sporadic revaccinations. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 2023;94:19–22.
12. Karłowicz JR, Klakegg M, Aarseth JH, et al. Predictors of hospitalization due to infection in rituximab-treated MS patients. *Mult Scler Relat Disord* 2023;71:104556.
13. Butzkueven H, Hillert J, Soilu-Hänninen M, et al. The CLARION study: first report on safety findings in patients newly initiating treatment with cladribine tablets or fingolimod for multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2023;39:1367–1374.

Bruk av registerdata til forskning på MS er stabilt høy. Sammen med stabilt antall datautleveringer, forventer vi likt eller økt antall publikasjoner med bruk av registerdata kommende år. Dette er et resultat av stabilt høy dekningsgrad og kompletthet av innregistreringene. I perioden 2023-2025 hadde registerets ansatte og medlemmene i fagrådet til sammen 66 publiserte vitenskapelige artikler i internasjonale fagfelleverderte tidsskrift.

DEL 3
STADIEVURDERING OG PLAN FOR VIDERE
UTVIKLING AV REGISTERET

8 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

8.1 VURDERINGSPUNKTER

Tabell 8.1.1: Vurderingspunkter for Norsk MS-register og biobank og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2025	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	9.2.3	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltagende enheter	6	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	X	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2.2	X	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	X	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltagende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	X	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	X	<input type="checkbox"/>
13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2.2	X	<input type="checkbox"/>
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	<input type="checkbox"/>
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	X	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.1.5	X	<input type="checkbox"/>

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	X	
---	-----	---	--

Nivå B

18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	<input type="checkbox"/>	
---	----------	--------------------------	--

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	
-----------------------------------	--	--------------------------	--

9 UTVIKLING AV REGISTERET

9.1 REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2024

«**Overordnet vurdering av registeret:** Registeret er et etablert og bra register. Registeret har utlevering av data og det benyttes til forskning. Det henvises til referanselisten for oversikt over artikler som går ut fra registeret. Det kunne vært spesifisert i egen oversikt hvilke artikler som er basert på data fra registeret. Registeret fikk i 2022 støtte til å utføre en større korrekthetsstudie. De startet også en reliabilitetsstudie i 2022. Dekningsgrad er beregnet til 89%, mens for PROM er det 53%. Tallfesting av resultater fra de pasientrettete forbedringstiltak kunne med fordel vært bedre. **Norsk MS-register og biobank vurderes i 2025 til å være på nivå 4A.**

Stadium 2: Registeret oppfyller alle kriterier for dette stadiet. Stadium 3: Registeret oppfyller alle kriterier for dette stadiet. Stadium 4: Registeret oppfyller alle kriterier for dette stadiet. Nivå B: Registeret har listet flere igangsatte kvalitetsforbedringsarbeid. Nivå A: Registeret identifiserer flere forbedringsområder med igangsatte forbedringstiltak på nasjonalt nivå:

- Tid fra henvisning til diagnose til oppstart med sykdomsmodulerende behandling
- Andel pasienter som får høyeffektiv behandling som første behandling
- Andel pasienter som har fått skåret funksjon ved hjelp av EDSS siste år
- Etterlevelse av MR-anbefalinger ved oppfølgingskontroller Der er en fyldig beskrivelse av tiltakene, men det er begrenset tallfesting (resultat/data) som viser den faktiske forbedringen. Formuleringer som "Det har vært en forbedring..." uten å tallfeste dette bør unngås.

Registerets oppfølging:

Vi tolker vurderingen fra ekspertgruppen som at vi bør fortsette å arbeide med de oppgavene vi allerede har fokus på. Spesielt gjelder dette å få til en stabil innrapportering av data samt å benytte data til kvalitetsforbedring og stimulere til bruk i forskning. Spesifikt for de to punktene som nevnes, har MS-registeret kun oppgitt artikler som benytter originaldata fra utleveringer fra registeret i kap. 7.3. I sluttrapportene for våre kvalitetsforbedringsprosjekt presenteres [mer informasjon om resultatene](#), men vi har inkludert to figurer fra disse i årets rapport (Figur 2.1.24 og Figur 2.1.28).

Dekningsgraden har økt fra 49% i 2017 til 87% i 2025, takket være målrettet innsats fra registeret og de som registrerer, over flere år. Vi har fortsatt en økning i antall pasienter som samtykker til å delta i MS-registeret. En svak nedgang på 2% i dekningsgraden i 2025 skyldes at tall fra ny dekningsgradsanalyse anslår at MS-populasjonen er litt større enn tidligere antatt (men dette er usikre tall). Tiltak som sikrer god dekningsgrad og tilslutning har høyest prioriterte også i årene framover. Dette arbeidet må hele tiden stimuleres og følges opp. Dette gjøres ved tett kontakt med de som registrerer, både i form av uformelle møter og epost / digitale møter og utsending

av faste nyhetsbrev sammen med Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS. I denne kontakten legger vi vekt på informasjon om nytten av de registrerte dataene. Vi ser at kvalitetsprosjektene som registeret er initiativtakere til og leder, fører til en tydelig økt innrapporteringsfrekvens fra deltakende foretak. I disse prosjektene sendes det jevnlig ut sykehusvise resultater til orientering om status for aktuelle kvalitetsindikator, og disse kan deles med avdelingsledelsen. Lokale årsrapporter formidles til ledelsen ved avdelingene, samt fagsjefer både ved HF og RHF. Vi har hatt nær kontakt med enkeltavdelinger som har manglende registrering for å finne løsninger på dette. Tiltak kan være opplæring og veiledning i registreringsarbeid, hjelp til innrapportering av opplysninger, samt økonomisk støtte til tiltak for å etablere gode registreringsrutiner i foretaket. Registeret har gjort flere forsøk på å komme videre i utviklingen av automatisk datafangst, men det har vært vanskelig å finne veien videre. I 2026 jobber vi nå internt i fagmiljøet for å utvikle en strukturert journal for MS-oppfølging og behandling som vil være grunnlaget for videre utvikling av automatisk datafangst.

9.2 PLANER OG BEHOV

9.2.1 DATAFANGST - FORBEDRING AV METODER FOR FANGST AV DATA

- **Vedlikehold og videreutvikling av MRS.** MRS som funksjonelt elektronisk registreringsverktøy (heretter kalt MS-MRS) har vært avgjørende for at MS-registeret har fått samlet inn data om en stor andel av pasienter med MS i Norge. Å ha et slikt system der det tydelig går frem hvilke data som er registrert og hvilke som mangler, er helt nødvendig for å få data med god kvalitet. Dette er spesielt viktig i et register som MS-registeret, som skal følge pasientene fra de blir syke og livet ut, med såkalte longitudinelle data. Svært viktig er det også da å ha gode verktøy som hjelper til med å holde registeret ryddig og funksjonelt, og med lett tilgang til egne data for det enkelte sykehus. Dette er en stor og omfattende oppgave for registeret. De som registrerer data, er de som er nærmest til å benytte dataene til lokal kvalitetsforbedring, og derfor er det viktig at data er enkelt tilgjengelig for våre brukere.
- **Oppfølging av innrapporterende avdelinger.** For å samle inn mest mulig komplette data med god kvalitet, er den store jobben som gjøres lokalt ved alle nevrologiske avdelinger i Norge, like avgjørende. Det vil enda ta tid før automatisk datafangst vil kunne erstatte eller komplementere manuell innrapportering via MRS. Uavhengig av arbeidet med automatisk datafangst, vil derfor manuell innrapportering av godt dokumenterte data i pasientens journal være hovedkilden til data i registeret. I forbindelse med innføringen av ny registerløsning i januar 2025 gjennomførte vi opplæring i bruk av MRS-5 for innrapporterende avdelinger over til sammen fem digitale møter i januar og februar 2025.
- **Foretak med lav rapporteringsfrekvens.** Noen foretak, hvorav to universitetssykehus, har svært lav måloppnåelse på andel pasienter med oppdatert grunnoppfølging. Innrapporteringen er for lav til å beregne pålitelige resultater for disse foretakene. For noen av foretakene er dette nytt for 2025, mens for andre har måloppnåelsen og innrapporteringsfrekvensen vært lav over flere år tross betydelige initiativ av foretakenes registerkontakter, samt personell- og økonomisk støtte til innregistrering fra MS-registeret. Dette representerer en risiko for ulik kvalitet i pasienttilbudet nasjonalt og svekker foretakenes styringsgrunnlag. Rapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er et ansvar på avdelingsledernivå, og registeret vil fortsatt søke samarbeid med avdelingsledere for å forbedre innrapporteringsrutiner i foretakene.
- **Samarbeid med brukerorganisasjonen MS-forbundet.** Ikke minst er det fantastisk å se at de som lever med MS støtter opp om arbeidet til MS-registeret. Dette ser vi fra alle som samtykker til deltakelse, som svarer på årlige PROM-undersøkelser og som deltar i studier som springer ut fra registerdata. I tillegg har vi stor nytte av samarbeidet med pasientorganisasjonen MS-forbundet.
- **Samarbeid om innrapportering av data for pasienter som deltar i kliniske studier.** Pasienter som deltar i kliniske studier vil i en periode følges av dedikerte studieleger og -sykepleiere, og data samles inn i kliniske forskningsverktøy som Viedoc og Redcap. Ofte vil ikke data rapporteres til MS-registeret. Vi har i 2025 tatt initiativ overfor NeuroSysMed om samarbeid for å sikre innrapportering av data til MS-registeret for pasienter i kliniske studier.

Registeret har lenge jobbet med å opprettholde det som fungerer i hvert av punktene over og stadig søke forbedringer der vi ser at det er behov for dette. For å få et register som kan bli enda mer nyttig for de som har MS, i form av kvalitetsforbedring og forskning, er det svært viktig å opprettholde og forbedre innregistreringen av data til registeret.

Vi anser MRS for å være et svært godt registreringssystem, og tilbakemeldingene fra dem som benytter løsningen mye og gjerne på tvers av andre nevrologiske kvalitetsregistre, er gjennomgående gode. Brukerne av MS-MRS er aktive og engasjerte i løsningene, og etterspør både forbedringer i funksjonalitet og oppdateringer i tråd med faglige endringer i fagfeltet. En betydelig del av registerets ressurser går i dag med til å sikre at registreringsløsningen i seg selv ikke bidrar til å øke risiko for feil i registerets data, og til å forbedre funksjonaliteten til brukerne av registerløsningen. De viktigste eksemplene på slikt arbeid har vært å arbeide fram en løsning på det vi har kalt flytteproblematikken, og å forbedre innrapporteringen av data fra oppfølgingskontroller. Registeret har i mange år påpekt overfor både Helse Vest IKT, HEMIT og SKDE at det tar for lang tid å få inkludert endringer og oppdateringer i MS-MRS. Dette har hatt uheldig påvirkning på datakvaliteten og muligheten til å inkludere data som etterspørres av fagmiljøet. Dessuten er det å ha et godt registreringssystem svært viktig for motivasjonen og ressursbehovet hos de som registrerer ved de lokale sykehusene. Ressursene som brukes på oppdatering og utvikling av MS-MRS samsvarer ikke med omfanget av bruken av løsningen og den tid brukerne legger ned i registreringsarbeidet.

I januar 2025 fikk vi oppdatert vårt register til den nye MRS-5 plattformen. Denne skal gjøre det enklere å oppdatere og videreutvikle registreringsløsningen. Dette var et omfattende arbeid både for HEMIT og MS-registeret, men resultatet er blitt svært bra, med gode tilbakemeldinger fra brukerne våre. Det er i lang tid blitt lovet (her har Helse Vest IKT ansvar for prioritering og HEMIT for gjennomføring) at med ny versjon skulle vi få videre oppdateringer med forbedringer og endringer i hvordan og hvilke data som skal samles inn. Disse endringene er utviklet i samarbeid med registerets fagråd, og mange av endringene har stått på MS-registerets venteliste i flere år. Dessverre ser vi nå at det fortsatt vil ta flere år før nødvendige og viktige endringer vil bli inkludert. Beslutningsforum har pålagt alle å registrere bruk av et bestemt preparat som over 5000 MS-pasienter benytter (rituksimab), og som anslås å spare Norge for over en halv milliard kroner årlig bare i medikamentutgifter. Likevel opplever vi at det kan ta 1-2 år før endringer i administrasjon av behandlingen kan gjenspeiles i registeret. Dette er svært uheldig, og gjør det vanskelig å følge utviklingen av bruk og effekt av dette medikamentet. Tilsvarende utfordringer med lang ventetid finnes på mange andre områder. Oppsummert er det ikke samsvar mellom behov og ressurser til vedlikehold og oppdatering av registerløsningen, som er en trussel mot datakvalitet og innrapporteringsmotivasjon hos innrapporterende enheter.

Det som derimot har vært svært gledelig, er at vi i desember 2025 fikk løst det som vi kaller flytteproblematikken. Det at data ikke kan følge en pasient som flytter fra ett HF til et annet, har inntil nå skapt mange utfordringer og påvirket datakvaliteten i MS-registeret. I dag er det ca. 1200 pasienter som er registrert fra mer enn ett HF. Data fra de ulike HF-ene samsvarer ofte ikke, siden data må legges inn på nytt i det HFet pasienten flytter til, og ofte må disse baseres på hendelser langt bakover i tid. Dette har vært en utfordring som i 10 år har ligget parallelt med

alle andre behov/utfordringer. Flytteproblematikken er et problem som rammer alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistre som samler inn oppfølgingsdata fra personer med kroniske sykdommer, og MS-registerets arbeid vil forhåpentligvis komme til nytte også for andre registre. Det er svært viktig at arbeidet med innregistreringsløsningen oppdateres jevnlig for å kunne følge den medisinske utviklingen. Vi vil fremover fortsette å bruke betydelige ressurser på å planlegge og å delta aktivt i den videre utviklingen.

Uansett er det å registrere alle nødvendige data til MS-registeret en stor oppgave. Registeret har tidligere satt i gang ulike støtteordninger for å få registrert alle nydiagnostiserte, samt forbedre oppdateringen frem til siste kontroll av alle inkluderte pasienter. Vi har sett god effekt av dette arbeidet og vil videreføre støtteordninger, men nå mer målrettede for å sette inn midlene der vi tror de kan ha størst effekt. Måter vi kan støtte innrapporterende avdelinger på, er å bistå med personell eller økonomisk bidrag til midlertidig fritak for å oppdatere historiske data, og for å etablere avdelingsrutiner for innrapportering etter at frikjøpsperioden er avsluttet, og støtte til nasjonale forskningsprosjekter for å koordinere innsamling og rapportering av forskningsdata og registerdata. Når vi gir slik støtte, er det under forutsetning av at det lokalt arbeides med å synliggjøre problemstillingen overfor egen ledelse, og at det legges en plan for videreføring etter at støtteperioden er over. I 2026 ønsker vi også å starte Teams-møter der vi inviterer brukerne av MS-MRS til felles gjennomgang av ulike tema. Temaene kan være bestemt av brukerne.

Gode rapporteringsverktøy er en forutsetning for kvalitetsforbedringsarbeid i foretakene. I foretakene øker bruken av rapporteringsverktøy for eksempelvis aktivitets- og beleggsdata, og dette er i dag nyttige verktøy for avdelingenes driftsplanlegging. Med et godt rapporteringsverktøy for data i de nasjonale kvalitetsregistre ligger det et stort potensial for i sanntid kunne vurdere kvaliteten av den behandlingen som gis ved avdelingen. I tråd med dette ønsker vi muligheten for mer omfattende presentasjon av data for de som bruker registeret (nevrologer, sykepleiere og lokal ledelse). Dette tror vi også vil gi ekstra motivasjon for å legge inn data i MS-registeret. Rapporteket skal nettopp gi slike muligheter, men vil kreve betydelig arbeid i MS-registeret for å få inkludert ønskede rapporter. Dessverre har Rapporteket blitt utsatt utallige ganger, men i 2026 blir det trolig mulig å få iverksatt Rapporteket på nasjonalt nivå, altså knyttet til den nasjonale databasen til MS-registeret. Det er imidlertid ved de lokale databasene til hvert HF alt kvalitetsforbedringsarbeid må foregå, noe som Rapporteket ikke tilbyr nå. For da å få til en hensiktsmessig bruk av Rapporteket for et enkelte sykehus, må det utvikles 19 Rapportek med egenfinansiering av utvikling og drift finansiert av MS-registeret. Dette gjør at vi ikke anser dette som noe vi kan sette inn mye ressurser på nå. Vi har derfor undersøkt muligheten til å få implementert våre viktigste kvalitetsforbedringsrapporter direkte i MS-MRS. Dette er mulig, men igjen er det usikkert hvor lang tid det vil ta. Vi ble første gang innkalt til møte om implementering av Rapporteket 15. januar 2014 (!), så får vi håpe det ikke tar 12 år til før en slik helt nødvendig funksjonalitet også blir inkludert i MS-registeret. Det er kritikkverdig at ikke de som bestiller registreringsløsningene til de norske kvalitetsregistre krever, og stiller midler tilgjengelig, slik at gode rapporteringsverktøy skal være en integrert del av slike system. En annen konsekvens av at det tar lang tid å få implementert endringer og ny funksjonalitet i registeret, er knyttet til utfordringer i forbindelse med våre nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekter. Ved oppstart av alle disse har vi hatt ønsker om mindre endringer i systemet for best mulig å kunne måle resultatene av prosjektet fortløpende. For ingen av våre prosjekter har vi fått innvilget ønskede endringer i prosjektene.

De aller fleste ønsker å samtykke til deltakelse i MS-registeret. Erfaringen er imidlertid at ikke alle blir spurt om å delta. Motivering og purring på manglende samtykker har vært, og vil fortsatt være, en viktig oppgave. Det jobbes mot de lokale sykehusene for innarbeiding av rutiner der pasientene forespørres om samtykke når de er til kontroll. Også pasientorganisasjonen MS-forbundet bidrar i dette arbeidet ved å påpeke viktigheten av et godt oppdatert og komplett register. Vi har jobbet sammen med HEMIT og Helsenorge.no, slik at nå er alle våre samtykker (hovedsamtykke, to undersamtykker og en underreservasjon) tilgjengelig for alle pasientene på Helsenorge.no. Løsningen skal videreutvikles i 2026, hvor logikk mellom hovedsamtykke og undersamtykkene skal inkluderes. Vi ønsker også at det skal være mulig for de uten samtykke å gi dette på helsenorge.no. Ulike løsninger vurderes, men her avhenger mye av forholdet mellom HEMIT og Helsenorge, og hvilke løsninger som blir mest hensiktsmessig teknisk. Egne samtykker for barn ble utviklet og er tatt i bruk i 2026.

Medarbeiderne i MS-registeret er aktive bidragsytere til MS-forbundets medlemsblad som utgis fire ganger i året, og som stadig minner sine medlemmer om viktigheten av å bidra til MS-registeret.

Som nevnt over har vi jobbet videre med mulighetene for automatisk datafangst fra journal, men det har vært lite fremgang, så hovedfokuset blir fortsatt på manuell registrering. Vi registrerer også at NPR har avsluttet sitt arbeid med å legge til rette for automatisk datafangst fra NPR til kvalitetsregistrene. En enkel overføring av datoer for kontrolltidspunkt ville forbedret MS-registerets aktualitet og vurdering av datakvalitet betydelig. En løsning der kliniker fører inn resultater fra en kontroll i et strukturert skjema som inneholder blant annet variablene vi trenger i MS-registeret, vil kunne gi betydelig økning i kompletthet, samtidig som det vil forenkle arbeidet ved de lokale avdelingene. Vi jobber videre med denne muligheten i tråd med strategien til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

9.2.2 UTTAK AV DATA

I takt med at dataene i registeret blir mer omfattende og komplette, har også bruken økt. Vi ser nå behovet for å forbedre og forenkle uttaket av data fra registeret. Dette gjelder både til forskningsprosjekt, kvalitetsforbedringsprosjekt og til ulike rapporteringer. I 2024 startet vi arbeidet med å få laget en tydeligere struktur for dataene og inkludere gode metadata for alle variabler. I løpet av 2025 er det meste på plass, men arbeidet vil fortsette også i 2026.

9.2.3 DATAKVALITET

Alle sykehus som behandler pasienter med MS, leverer data til MS-registeret, og vi holder jevnlig kontakt og følger med på om dataene kommer inn som forventet. Hvert år tar vi kontakt hvis det er noen sykehus der det har vært manglende registrering. I samarbeid med disse ønsker vi å finne løsninger som medfører at registreringen tar seg opp. Vi har også fulgt opp muligheten for å inkludere privatpraktiserende nevrologer. Vi er nå i dialog med det første senteret for å inkludere disse. De fleste pasienter som går til privatpraktiserende nevrologer, vil få sin diagnose og MS-behandling ved en nevrologisk avdeling. Ved å inkludere de privatpraktiserende, vil vi

imidlertid også kunne øke komplettheten, og det vil kunne gi en liten økning i dekningsgraden. Arbeidet med å inkludere de privatpraktiserende ble satt på vent inntil vi fikk på plass vår løsning for pasienter som flytter (flytteproblematikken). Dette fordi når en pasient går fra et sykehus til en privatpraktiserende, selv innenfor samme HF, oppfattes det som en flytting og må behandles deretter. Vi håper på videre fremdrift i dette i 2026 nå når vi har fått en løsning på flytteproblematikken.

Vi har meldt vår interesse til SKDE angående kobling mot NPR. SKDE tok dette initiativet overfor kvalitetsregistrene, men uttak av data er enda ikke kommet i gang. Jevnlig kobling mot NPR vil gi oss bedre oversikt over hyppigheten av besøk samt hvor en pasient hører til, og dette vil kunne benyttes til validering av dataene i registeret. Vi har samme ønsket om kobling når det blir mulig med jevnlig rapporter fra Legemiddelregisteret. Det har skjedd en betydelig endring av behandling av MS-pasienter de siste årene. Bedre behandling som gir mer stabile pasienter, har resultert i at en del pasienter kommer sjeldnere til kontroll ved sin nevrologiske avdeling. Siden vi kun samler inn data på disse kontrollene, er det viktig for oss å vite når pasienter har hatt kontroll. Dette har betydning for hvordan vi skal måle kvalitet på oppfølgingen og dataene vi har om pasientene i MS-registeret. Vi har imidlertid dessverre registrert at NPR ikke vil prioritere videre arbeid med automatisk datafangst til medisinske kvalitetsregistre, og vi håper SKDE vil finne andre løsninger for automatisk datafangst fra sentrale helseregistre.

Evaluering av validitet og reliabilitet ble utført i 2022, og planlegges gjennomført på nytt i 2027. Ny dekningsgradsanalyse ble utført våren 2026, og vi planlegger å gjenta denne i 2028.

9.2.4 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

I 2022 samarbeidet vi med Helsedirektoratet om å definere nasjonale kvalitetsindikatorer basert på retningslinjene for MS-behandling og oppfølging. Indikatorene «Pasienter med multippel sklerose som starter med sykdomsmodulerende behandling innen anbefalt tid etter diagnose» og «Tidlig høyeffektiv behandling ved multippel sklerose» har etter dette blitt presentert årlig av Helsedirektoratet. Fra og med publiseringsåret 2026 vil de ikke lenger inngå som nasjonale kvalitetsindikatorer, med begrunnelsen at de nasjonale kvalitetsregistrenes indikatorer allerede publiseres på kvalitetsregistre.no.

Registeret har de siste årene opparbeidet viktig erfaring med kvalitetsforbedringsprosjekter. Vi ser på dette som svært verdifullt arbeid for å oppfylle formålet til registeret. Vi ønsker derfor å ha høy aktivitet på dette området fortsatt. Gjennom kvalitetsforbedringsarbeid kan vi legge til rette for endringer i klinisk praksis som kommer pasientene direkte til gode. Vi har erfart at kunnskap om kvalitetsforbedringsmetodikk er avgjørende, og registeret innehar nå god formell kompetanse innen dette fagområdet. Tre av registerets fem ansatte (AS, SW og TS) har formell utdanning i kvalitetsforbedringsarbeid. I 2025 har det pågått 3 forbedringsprosjekter: Tiden Teller 3, Bedre rutiner for MR-undersøkelser ved MS – Bruk Hodet, samt forberedelse til prosjektet De ubehandlede som fikk finansiering på slutten av 2025. Se kapittel 5 for mer informasjon, og [MS-registerets nettside om kvalitetsforbedring](#).

9.2.5 FORMIDLING AV RESULTATER

Formidlingsaktiviteten som framgår av Kapittel 6 vil bli videreført i årene framover. Vi vil arbeide for å øke aktualiteten av data i registeret – det vil si å sørge for at data i registeret oppdateres så nær sanntid som mulig. Dette er viktig for å kunne publisere pålitelige, valide, resultater. I 2019 startet MS-registeret med årlig rapportering på [SKDE - Behandlingskvalitet](#). Fra og med 2023 oppdaterer vi tallene to ganger i året (juni og desember). Det har vært, og er fremdeles, en forsinkelse i innrapportering til registeret fra helseforetakene. Dette skyldes hovedsakelig at de fleste pasientene går høyst 1-2 ganger til kontroll i året, og de siste årene ser det ut til at kontrollhyppigheten har avtatt slik at det ofte går mer enn ett år mellom hver kontroll. En annen årsak til forsinkelse i innrapportering til registeret er delvis at de innregistrerende enhetene ikke rapporterer i sanntid. Vi har oftest ikke tilstrekkelig oppdatert informasjon på slutten av et rapporteringsår til at det er fornuftig å presentere resultater i desember. I stedet oppdaterer vi tallene fra rapporteringsåret før. Dette betyr at vi får en betydelig forbedring i komplettheten og dekningsgraden for det aktuelle rapporteringsåret. F.eks. økte antall nydiagnostiserte i 2024 fra 429 i rapporteringen i juni 2025 til 465 i desember 2025. En viktig grunn til denne forsinkelsen er at innhenting av samtykke kan ta tid. Det er viktig å legge til at de som søker og får innvilget utlevering av data til prosjekter, til enhver tid kan få utlevert alle dataene vi har tilgjengelig. Prosjektets natur avgjør hvilke data som kan eller bør benyttes.

Pasienter har en lovpålagt rett til å kunne få innsyn i hva som er registrert om dem. Registeret har derfor fått etablert lesetilgang til egne data ved hjelp av innsynsløsningen i Helsenorge.no. Innsynsløsningen er delvis oppdatert i forbindelse med overgangen til MRS-5, men det gjenstår noe utvikling av ny funksjonalitet.

Nettsiden vår må også gjennomgå en omfattende revidering for å tilpasses ny registreringsløsning. I denne prosessen vil vi fortsette å utvikle nettsiden til en aktiv del av kommunikasjonen med pasientene og de innregistrerende avdelingene.

I tillegg til oppdatering på [SKDE - Behandlingskvalitet](#), ble det i 2025 for hvert HF laget en lokal årsrapport med de viktigste resultatene og muligheter for forbedring basert kun på data fra det aktuelle HFet. Den lokale årsrapporten ble formidlet på e-post til foretakenes registerkontakter, avdelings- og klinikkleidere, samt fagdirektører. På denne måten får vi en tettere dialog med de enkelte HFene med tydeligere klargjøring av resultatene og forbedringsområder. Vi formidlet også HFets status for innrapportering og registreringsaktivitet, med evt. forbedringsbehov.

For å bli et attraktivt og nyttig register, må det være enkelt for alle brukerne å hente ut og få oversikt over data i eget HF. I MS-MRS har brukerne muligheter til å se enkle aggregerte oversikter over data fra eget HF. Vi har for flere år siden meldt behovet for å gjøre forbedringer i denne muligheten. Det vil være svært nyttig for brukeren å enkelt kunne få oversikt over utviklingen til kvalitetsindikatorerne og få varsler ved manglende registrering. En slik forbedring vil være til stor hjelp ved lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Vårt ønske har vært at en slik mulighet ligger i MS-MRS slik at brukerne slipper å forholde seg til bruk og innlogging i andre løsninger for å bruke egne registerdata. Dette er også et tydelig ønske fra våre brukere, men det ser ut til å være vanskelig å få det til. Derfor har vi meldt vår interesse for å bruke Rapporteket, som er utviklet av Helse Nord for å kunne lage fleksible fremstillinger av data i registrene. Dessverre har det enda ikke blitt teknisk mulig for oss å benytte dette systemet. Vi jobber videre

med dette i 2026.

9.2.6 SAMARBEID OG FORSKING

Vi ser at en av de viktigste bidragene til økt registrering og bruk av registeret er gjennom felles forsknings- og kvalitetsforbedringsprosjekter med mål om bedret pasientsikkerhet. Å legge planer og søke finansiering for fremtidige prosjekt/ studier har vært et viktig arbeid også i 2025. Etter forespørsler er det holdt digitale møter for kurs og veiledning i registerarbeidet til nevrologiske avdelinger i Norge. Deler av dette arbeidet har blitt utført som avdelingsbesøk. Etter gode erfaringer med digitale møter under koronaviruspandemien, har vi fortsatt med å bruke dette i kombinasjon med fysiske møter. I tillegg er det tilbudt stimuleringstiltak for frikjøp til praktisk hjelp til registrering av data. Ved flere helseforetak er det satt i gang lokale og regionale forskningsprosjekt, kombinert med oppdatering av registeret.

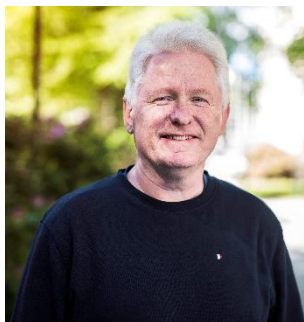
Å inkludere HFene i felles prosjekter / studier har en effekt utover det som oppnås i selve prosjektet. Det gir økt dekningsgrad og kompletthet. I 2025 kunne vi starte kvalitetsforbedringsprosjektet «Bruk hodet» med finansiering fra SKDE, samt planlegging av kvalitetsforbedringsprosjektet «De ubehandlede».

Registeret har videreutviklet samarbeid med forskningsinstitutter i Finland, Sverige og Spania for analyser av bivirkningsfrekvens av sykdomsmodulerende MS-medisiner og registrering av risiko for fosterskade ved bruk av MS-legemidler.

Analyser av pasientrapporterte data viser at til tross for en stadig økende bruk av både effektiv og høyeffektiv behandling over år, medfører MS en tydelig reduksjon i egenopplevd fysisk og psykisk helse. Dette motiverer til forskning på andre årsaker ut over inflammatorisk sykdomsaktivitet. Registeret bidrar til et prosjekt for å analysere hvordan symptomer og symptomkomplekser som er vanlig ved MS påvirker livskvalitet, arbeidslivsdeltakelse, og behov for symptombehandling og -rehabilitering. Prosjektet ledes av professor Roshan das Nair ved SINTEF Helse, og var ett av fire prosjekter som fikk tildelt forskningsmidler fra MS-forbundet i 2024. Prosjektet omtalt på [MS-forbundets nettsider](#) og ble avsluttet i 2025. Resultater vil bli publisert i et vitenskapelig tidsskift i 2026.

Registeret søkte og fikk tildelt midler fra Samarbeidsorganet i Helse Vest for forskning på pasientrapporterte data, med prosjekttittel «Patient-reported measures to improve clinical decision-making and service provision for MS symptom management and quality of life». Postdoktor Max Korbmacher er tilsatt i 50% stilling i prosjektet. Prosjektet er en videreføring av samarbeidsprosjektet med Roshan das Nair ved SINTEF Helse.

Bergen 15. juni 2026



Jan Harald Aarseth
Statistiker, PhD
jan.harald.aarseth@helse-bergen.no
Daglig leder



Anne Britt Rundhovde Skår
Spesialsykepleier, MSc
anne.skar@helse-bergen.no
Prosjektleder kvalitetsforbedringsarbeid



Håvard Henriksen
Cand. scient, Rådgiver
havard.henriksen@helse-bergen.no
Registrering, opplæring og veiledning



Tori Smedal
Spesialfysioterapeut, PhD
tori.smedal@helse-bergen.no
Prosjektleder kvalitetsforbedringsarbeid



Stig Wergeland
Overlege, PhD
stig.wergeland@helse-bergen.no
Faglig leder

Foto: Kommunikasjonsavdelingen, Helse Bergen