

# NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

## ÅRSRAPPORT 2024 - KORTVERSJON

---



2024

## STOR TAKK

Vi ønsker å rette en stor takk til dere med MS som har takket ja til å bidra med data i Norsk MS-register og biobank. Dette betyr mye for kvaliteten på resultatene og muligheten til å utnytte registeret i kvalitetsarbeid og forskning til beste for personer med MS.

Også stor takk til alle som registrerer data ved de lokale nevrologiske avdelingene. Dette er et omfattende arbeid som er avgjørende for at vi kan stole på resultatene vi presenterer.

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

Vi vil også takke alle våre andre samarbeidspartnere som hjelper oss med å gjøre fremskritt i vårt arbeid med å samle inn og utnytte dataene til kvalitetsforbedring og forskning.





## INNHold

<b>Forord fra MS-forbundet</b> . . . . .	4
<b>Norsk MS-register og biobank.</b> . . . . .	5
<b>Hovedfunn</b> . . . . .	6
<b>Hvor mange deltar / forekomst av MS i Norge</b> . . . . .	8
<b>Innsyn i egne data</b> . . . . .	11
<b>Kvalitet i behandling</b> . . . . .	12
Tid fra henvisning til diagnose	
Tid fra diagnose til behandling	
Behandling som blir gitt	
Bytte av sykdomsmodulerende behandling	
Ingen behandling	
Andel med utført MR-undersøkelse	
Andel med utført EDSS-undersøkelse	
<b>Egenrapportert helse</b> . . . . .	22
<b>Ordforklaringer.</b> . . . . .	25
<b>Avsluttende kommentar</b> . . . . .	27

### DENNE RAPPORTEN

Dette er en kortversjon av årsrapporten for 2024, som presenterer de viktigste resultatene. Dersom du ønsker å lese mer utfyllende resultater og mer om arbeidet til MS-registeret, finner du dette i den fullstendige årsrapporten på [våre nettsider](#).

# FORORD FRA MS- FORBUNDET

Vi i MS-forbundet ser med stor glede på årsrapporten. Norsk MS-register og biobank presenterer i hovedsak gode tall, og det er svært gledelig å se at det er en økende andel av personer med MS i Norge som gir samtykke til å bidra med data til registeret, hele 89 %. Den tette oppfølgingen fra registeret gir trygghet for hele gruppen.

Kvalitetsindikatorerne gjør at vi kan stole på at behandlingen følger nasjonal faglig retningslinje, og det medvirker til likere og bedre behandlingskvalitet i hele landet. De to nyeste indikatorerne; årlig MR-undersøkelse og diagnose på mindre enn 28 dager, forsterker kvaliteten ytterligere. Vi er også glade for stabilt god bruk av data til forskning og kvalitetsforbedring. Alt dette kommer personer med MS til gode.

Det er gledelig at prognosen for MS-diagnosen blir stadig bedre, og det er spesielt gledelig at andelen som fikk høyeffektiv oppstartsbehandling i 2024 er 100 %. Men samtidig ser MS-forbundet med bekymring på at personer med MS rapporterer gjennomsnittlig dårligere egenopplevd fysisk og psykisk helse sammenlignet med en norsk referansepopulasjon. Dette vil MS-forbundet jobbe for at får større oppmerksomhet.

Den anstrengte økonomiske situasjonen i norske sykehus er bekymringsfull, og det synes å være krevende å få prioritert ressurser til registerarbeid. Fagfolkene ved de nevrologiske avdelingene gjør mange steder en formidabel innsats for å rapportere data, men det er for stor geografisk variasjon i data kompletthet.

Krevende økonomi forårsaker også ventetider, og vi ser i år at den årlige oppfølgingen av personer med langvarig lidelse er svakt dårligere på alle fire kvalitetsmål. Når fem av åtte kvalitetsindikatorer er røde må det tas grep for forbedring, og geografisk variasjon er en del av problemet. MS-forbundet vil følge opp dette i samarbeid med fagmiljøet.

MS-forbundet har stor nytte av det tette og fruktbare samarbeidet med registeret, og vi vil arbeide aktivt for at alle med MS skal forstå nytten av å dele sine data med registeret. Ambisjonen bør være 100% dekningsgrad og at alle kvalitetsindikatorer er grønne.

Vennlig hilsen

Styreleder  
Helene Wangberg

Generalsekretær  
Anne Mette Øvrum

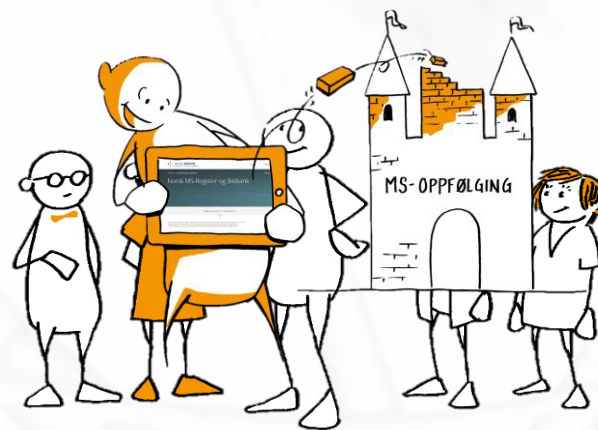
# NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

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 til forskning.

Registeret har hovedfokus på diagnostikk, oppfølging av sykdomsutvikling og behandling. Det er viktig for MS-registeret å måle om oppfølgingen av personer med MS utføres etter nasjonale retningslinjer. Får pasienter den sykdomsmodulerende behandlingen de bør og innenfor anbefalte tidsfrister, blir MS-attakker registrert jevnlig, måles funksjonsskår årlig, og gjøres det MR-undersøkelser så ofte som man bør? Tidlig i sykdomsfasen kan disse faktorene gi en pekepinn på fremtidig funksjonstap og uførhet.

Registeret er samtykkebasert, og alle nevrologiske avdelinger i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med MS, registrerer data i registeret.

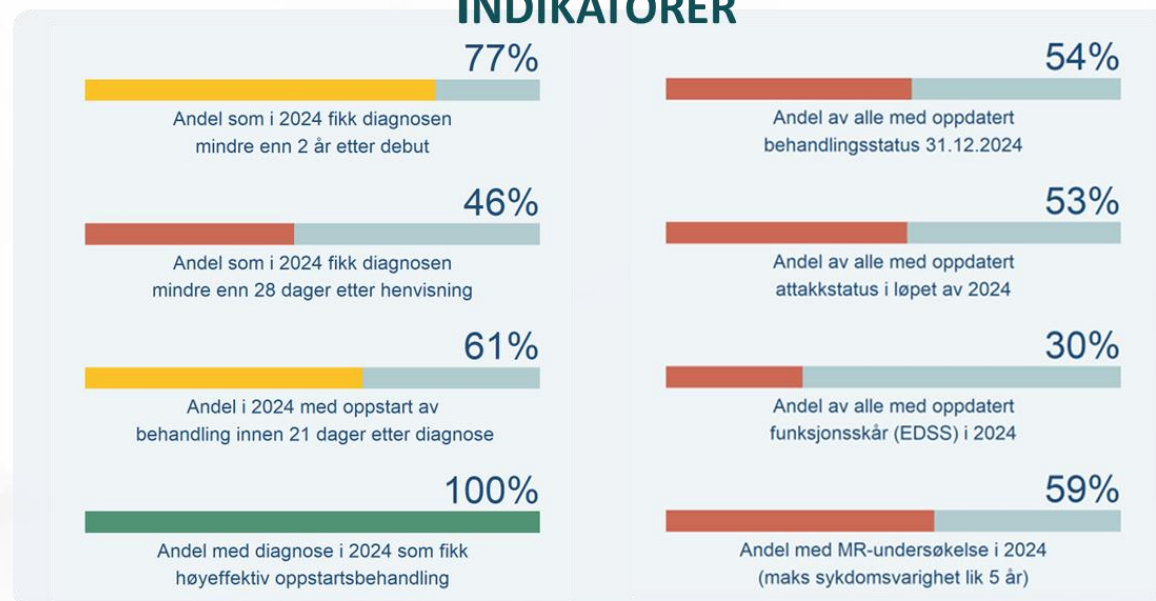
Registeret er lokalisert ved Nevroklinikken, Haukeland Universitetssjukehus i Bergen, og nåes best på epost: [msdata@helse-bergen.no](mailto:msdata@helse-bergen.no)



## DEKNINGSGRAD



## INDIKATORER



### KJØNN

Kvinner **69.7%**  
Menn **31.3%**

For alle i live 31.12.2024

### ALDER VED DEBUT

RRMS **34 år**  
PPMS **44 år**

For alle i live 31.12.2024

### FÅR BEHANDLING

RRMS **79.6%**  
PPMS **26.8%**

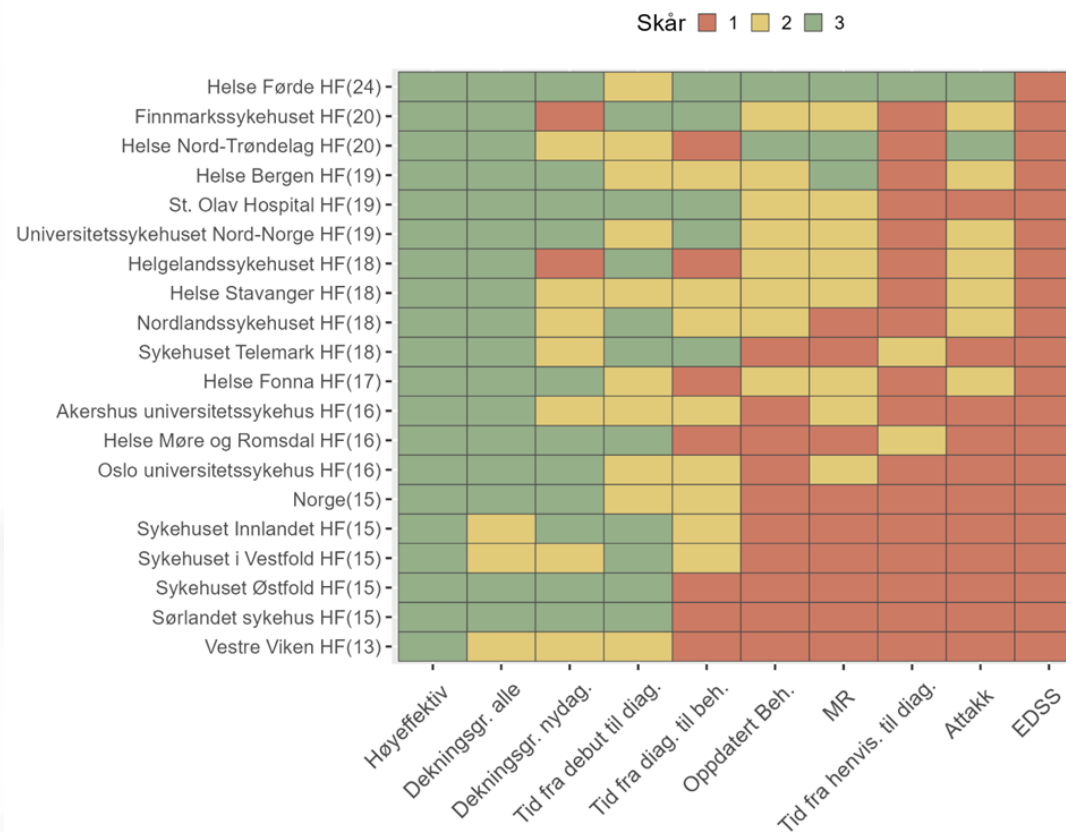
For alle i live 31.12.2024

**Beregning av dekningsgrad:** Når vi skal beregne dekningsgrad i registeret, må vi forsøke å fastslå hvor mange totalt som lever med MS i Norge og hvor mange som fikk diagnosen i 2024. Dette gjøres ved å basere seg på data fra Norsk Pasientregister sammen med kjente resultater fra utførte studier. Anslåtte tall for 2024 er at 14870 lever med MS i Norge og 501 fikk MS-diagnosen dette året.

## KVALITETS- INDIKATORER OG MÅL- OPPNÅELSE

For å gi en tilbakemelding til hvert helseforetak om hvor god de er på måloppnåelse for våre kvalitetsindikatorer, regner vi ut en totalskår og setter opp en rangering. Målet er å oppnå grønn (beste) måloppnåelse for flest mulig av indikatorene.

Der det er mye rødt i figuren er det behov for en ekstra innsats. Det er noe usikkerhet i disse tallene, spesielt for helseforetak med få pasienter.



### Kvalitetsindikatorene i vurderingen:

Gis høyeffektiv behandling til nydiagnostiserte; Dekningsgrad for alle pasienter; Dekningsgrad for nydiagnostiserte; Tid fra sykdomsdebut til diagnose; Mindre enn 21 dager fra diagnose til behandlingsoppstart; Oppdatert behandling siste år i registeret; Andel pasienter som har registrert MR siste år; Mindre enn 28 dager fra henvisning til diagnose; Oppdatert attakkstatus siste år i registeret; Oppdatert EDSS siste år i registeret

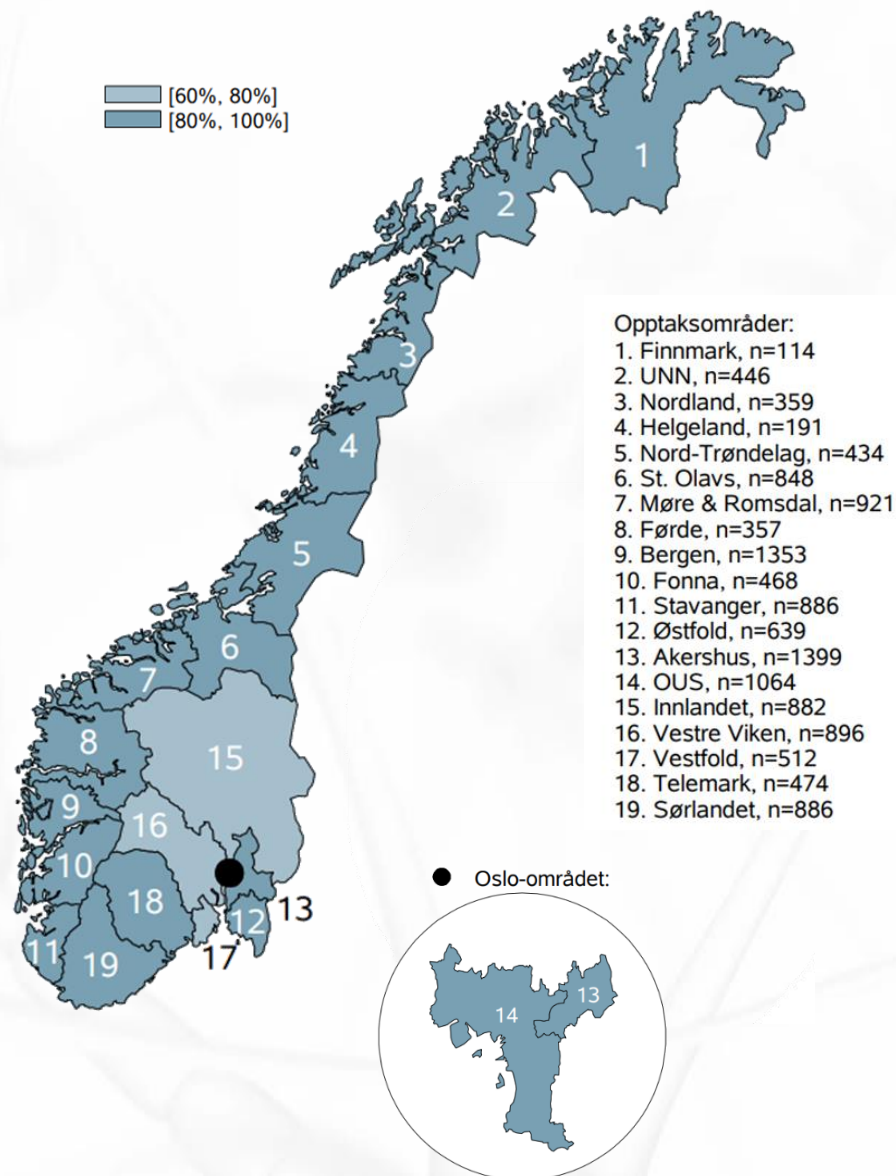
## HVOR MANGE DELTAR I MS- REGISTERET

For at MS-registeret skal være mest mulig nyttig for personer med MS og for samfunnet generelt, er det viktig med høy oppslutning om registeret. Det er flott å se at pr. 31.12.2024 har 89% av de som lever med MS i Norge i dag, sagt ja til å delta. Dette tallet har vært stabilt høyt over mange år.

I Norge varierer andelen av personer med MS som er med i registeret med bosted - fra 77% til 100%. Vi tror ikke dette skyldes at personer med MS oftere sier nei i noen deler av landet, men heller at noen helseforetak har bedre rutiner enn andre for å spørre om deltakelse i registeret.

Kartet viser at nesten alle helseforetak har inkludert over 80% av de som lever med MS i registeret. Tallene ved siden av «Opptaksområder» er antall som er inkludert fra hvert helseforetak.

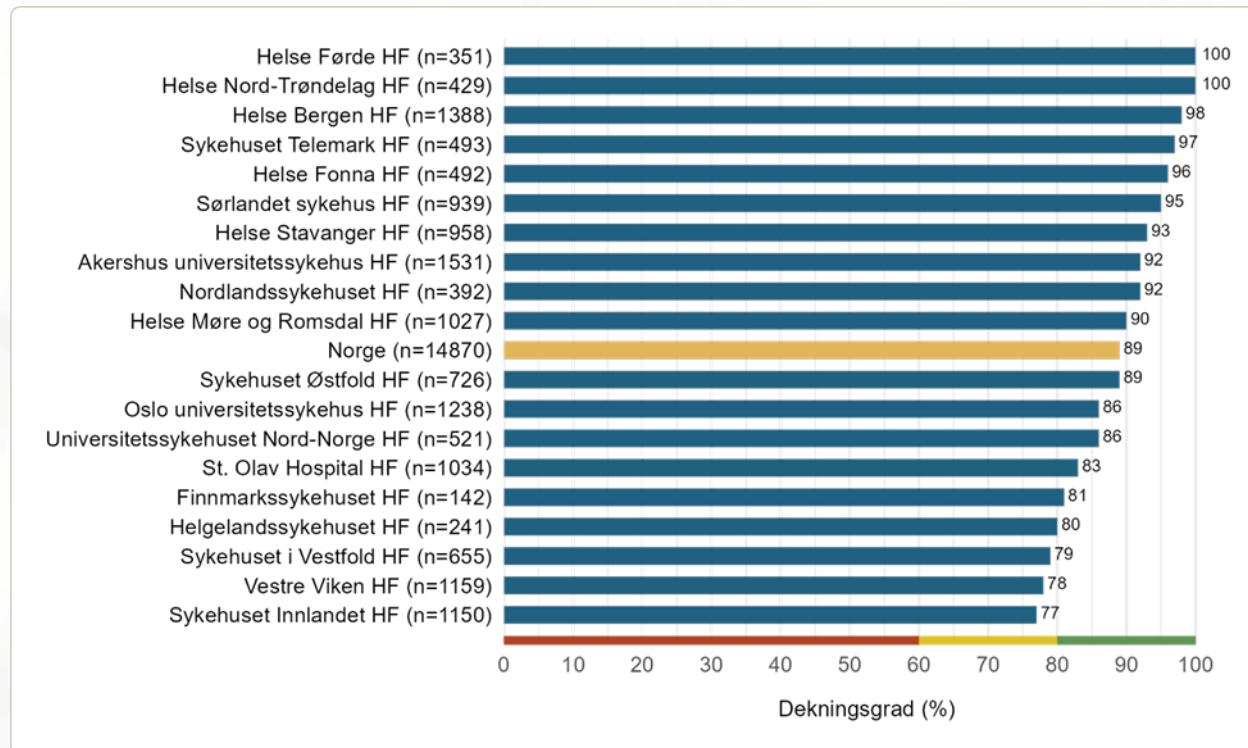
Mer informasjon finner du på vår nettside [norskmsregister.no](https://norskmsregister.no).



## DEKNINGSGRAD I ULIKE DELER AV NORGE

Figuren sammenligner dekningsgraden for de ulike helseforetakene. Vi ser at mange av helseforetakene har inkludert over 90% av alle som har MS i sitt område. Disse resultatene tyder på at de som har MS ønsker å delta, bare de blir spurt. Siden det er mange helseforetak med svært høy dekningsgrad, er det trolig svært få som ikke ønsker å delta.

Alle helseforetak (HF) har over 77% dekningsgrad, og vi mangler bare et lite antall pasienter før alle HF har en dekningsgrad over 80%. Tallene i parentes er hvor mange vi tror som har MS ved hvert HF.

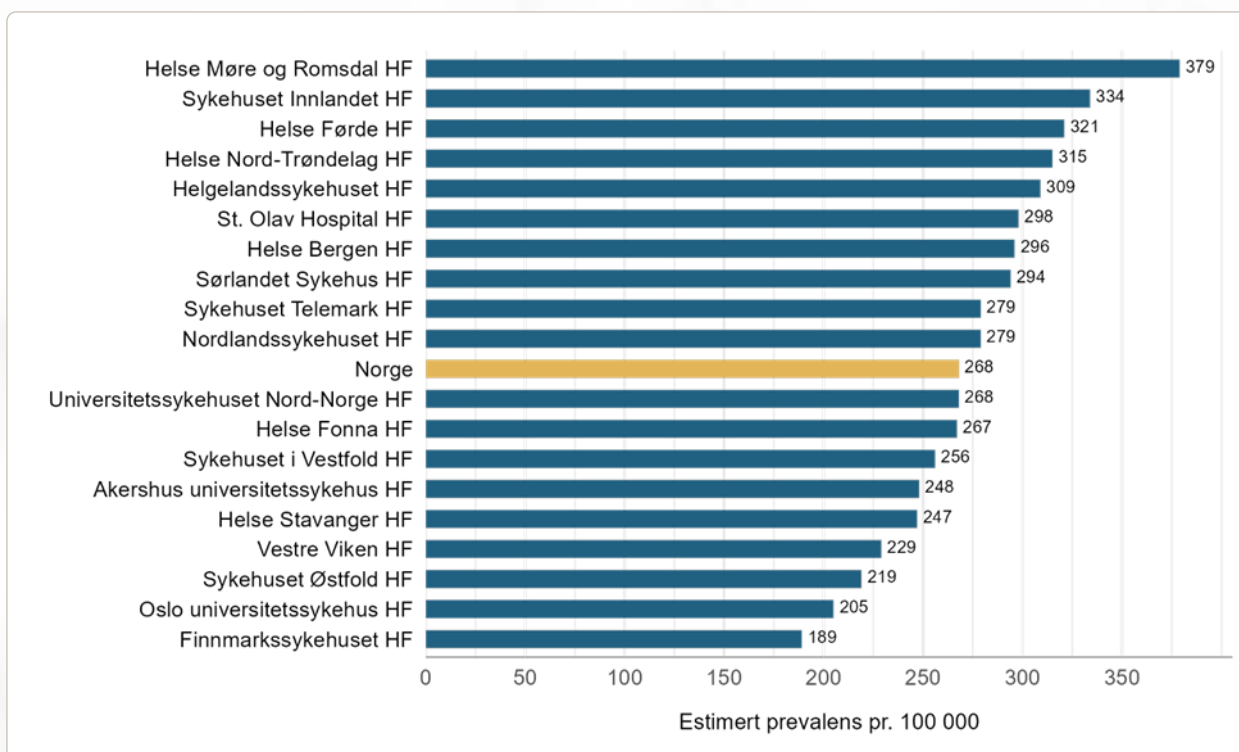


## FOREKOMST I ULIKE DELER AV NORGE

I 2023 ble det gjort nye analyser for å finne totalt antall som lever med MS i Norge. Basert på disse tallene anslår vi at det er 14870 personer med MS i live pr. 31.12.24 i Norge. Anslaget er basert på tall fra Norsk Pasientregister hvor pasienter til nevrologiske avdelinger med forskjellige diagnoser registreres. Ut fra dette har vi estimert at forekomsten (prevalensen) av MS i Norge tilsvarer 268 pr. 100.000 innbyggere.

Under vises forekomsten fordelt etter helseforetak. Tallene kan tyde på at det er en geografisk forskjell i forekomsten av MS. Ut fra disse tallene ser det ut som at Helse Møre og Romsdal og Innlandet har høyest forekomst av MS i Norge.

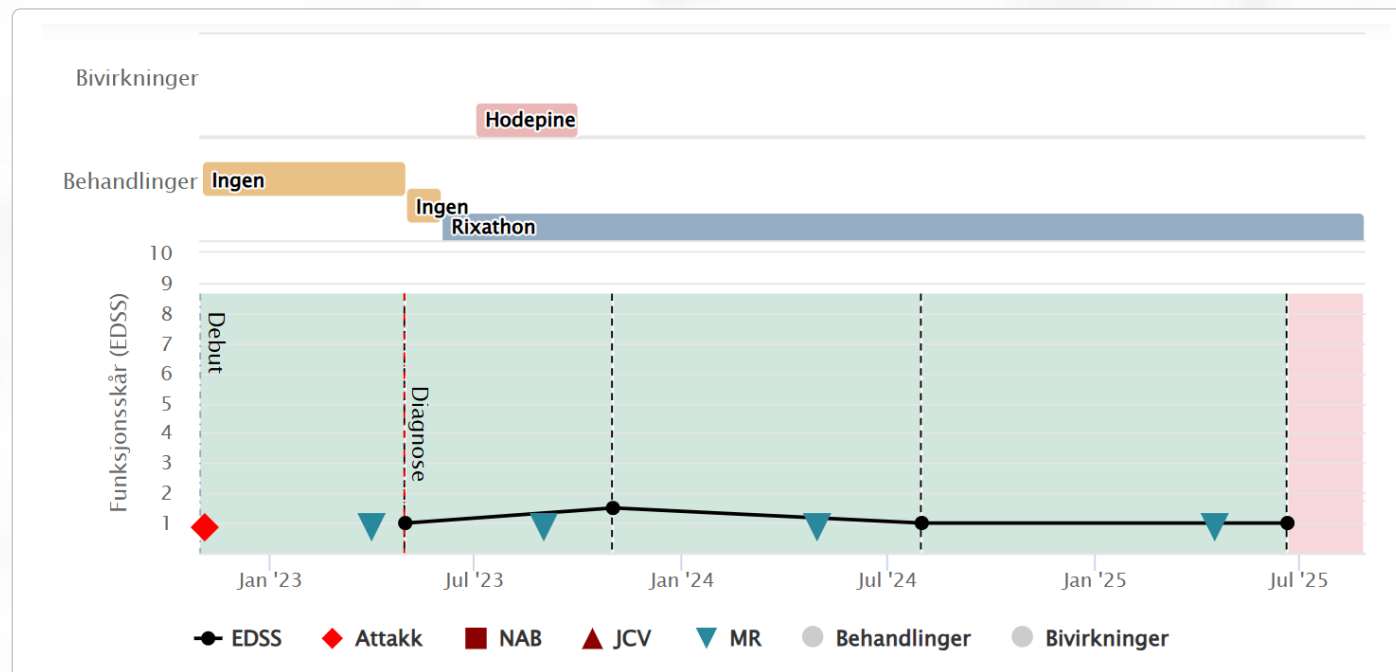
Det er en usikkerhet knyttet til disse tallene, og analyser over tid er nødvendig for å kunne gi sikrere tall på forekomsten.



## INNSYN I EGNE DATA

Ved hver kontroll hos nevrolog registreres opplysninger om sykdomsforløpet i pasientjournalen. Noen av disse dataene legges inn i MS-registeret. Det er ingen automatisk overføring av data fra journal til MS-registeret, og derfor kan registreringen være litt mangelfull. Alle nevrologiske avdelinger i Norge som behandler personer med MS, leverer data til MS-registeret.

Den som er registrert, kan når som helst se hvilke data som er innrapportert til MS-registeret. Det gjøres via [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no), og vi har beskrevet hvordan på nettsiden [minMS.no](http://minMS.no). Innholdet i innsynsrapporten kan forhåpentligvis være nyttig. Den registrerte ser da de samme data som behandleren ser. Dersom den registrerte ser feil eller manglende data, kan det tas opp med behandleren for korrigerende nevrolog. I tillegg til den grafiske fremstillingen (se eksempel under) vil innsynsrapporten inneholde tabeller som gir en mer detaljert oversikt over hva som er registrert om den enkelte.



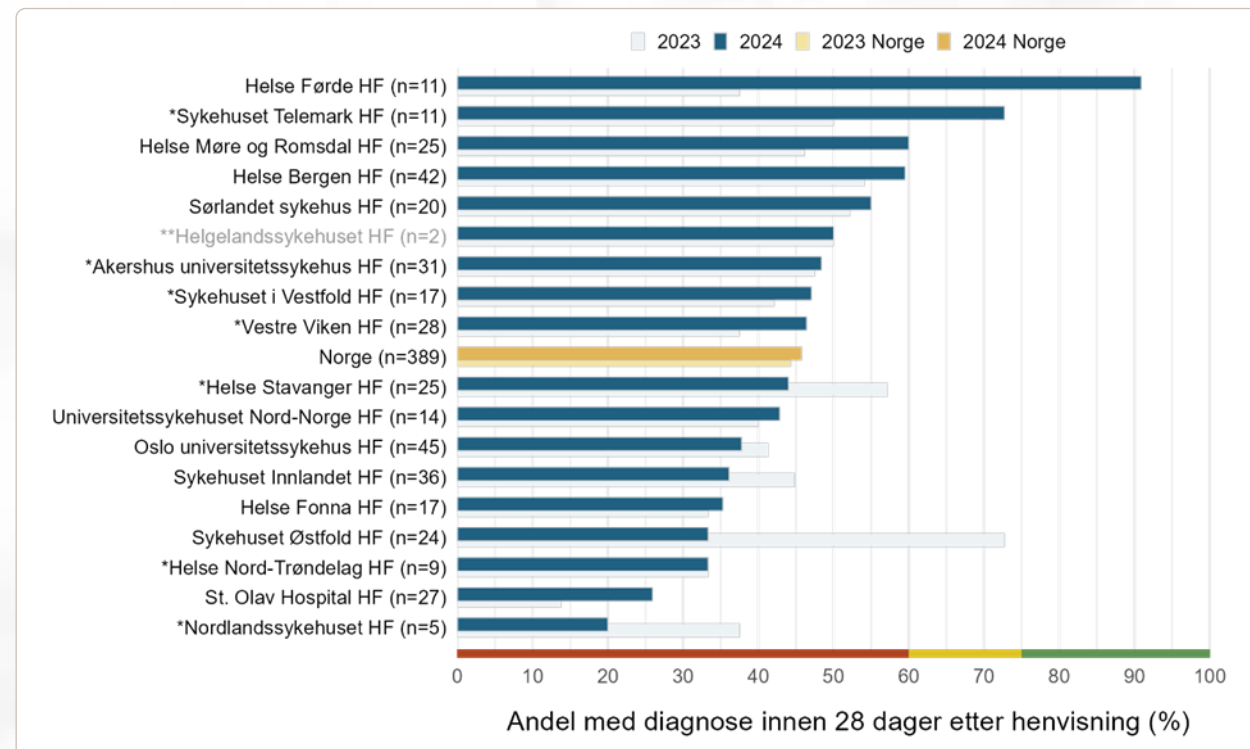
## TID FRA HENVISNING TIL DIAGNOSE

Tiden det tar fra en person får MS, til diagnosen stilles og videre til oppstart med behandling for å bremse sykdomsaktiviteten (sykdomsmodulerende behandling), kan ha vesentlig betydning for hvordan sykdommen utvikler seg. Diagnosen stilles ved å sammenstille resultat fra flere undersøkelser, noe som kan være tidkrevende.

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 diagnostiseringen.

Figuren under viser andel pasienter som har høyst 28 dager fra henvisning til nevrolog til diagnose.

Figuren viser fordelingen i de ulike helseforetakene (HFene) for pasienter som fikk MS-diagnose i årene 2023 og 2024. Tallene i parentes er *antall* registrerte pasienter med diagnose i 2024. Vi har satt «meget god» måloppnåelse til 75% eller høyere, «god» måloppnåelse oppnås ved 60% til 75% og «mindre god» måloppnåelse ved under 60%.

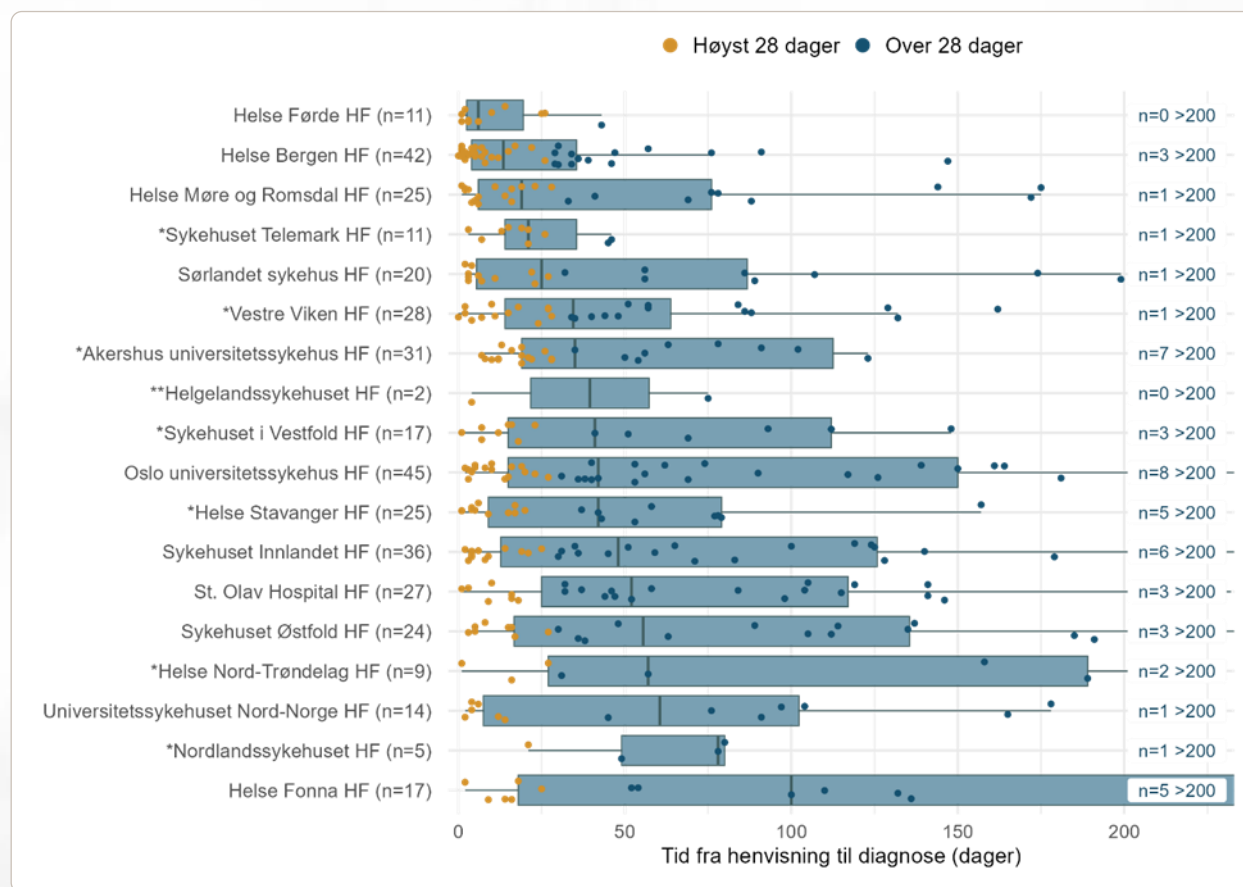


\*HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på [60% - 80%) \*\* HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på under 60%

## TID FRA HENVISNING TIL DIAGNOSE

En måte å vise variasjonen i tiden det tar fra henvisning blir mottatt til diagnose blir stilt ved de ulike HFene, er å bruke boksplott. Hver prikk symboliserer en pasient. De gule prikkene er de som får diagnosen innen anbefalt tid på 28 dager.

Til høyre er figuren kuttet ved 200 dager. Tallene til høyre viser hvor mange pasienter som ikke vises i figuren, og som dermed har mer enn 200 dager fra henvisning til diagnose. Halvparten (50%) av pasientene er samlet i de blågrå boksene, det midterste tallet (medianen) er markert med en blå vertikal strek.



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

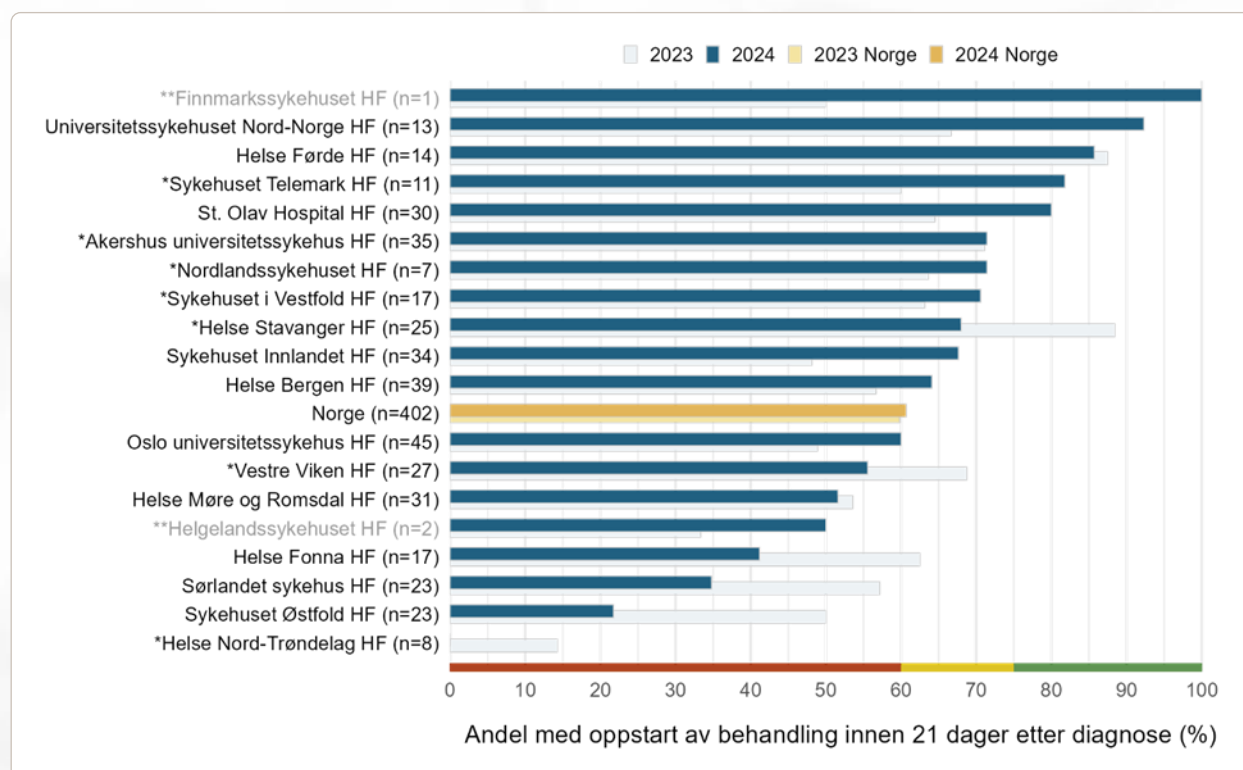
## TID FRA DIAGNOSE TIL BEHANDLING

Pasienter som nylig har fått stilt diagnosen MS, har ofte betydelig sykdomsaktivitet. Det er derfor særdeles viktig å komme raskt i gang med sykdomsmodulerende behandling, for å bremse sykdomsutviklingen. Dette vil kunne ha stor effekt på å hindre permanente skader i hjerne og ryggmarg.

Figuren viser andel pasienter som får oppstart av behandling innen 21 dager etter diagnose fordelt på de ulike helseforetakene. Vi finner betydelige forskjeller.

Vi har satt «meget god» måloppnåelse til 75% eller høyere, «god» måloppnåelse oppnås ved 60% til 75% og «mindre god» måloppnåelse ved under 60%.

Tallene i parentes er antall registrerte pasienter med diagnose i 2024. For HF med dekningsgrad under 60% vil resultatene være mer usikre. Disse er markert ved at navnet er skrevet i lys grå skrift. For HF med få antall pasienter vil også usikkerheten være stor.

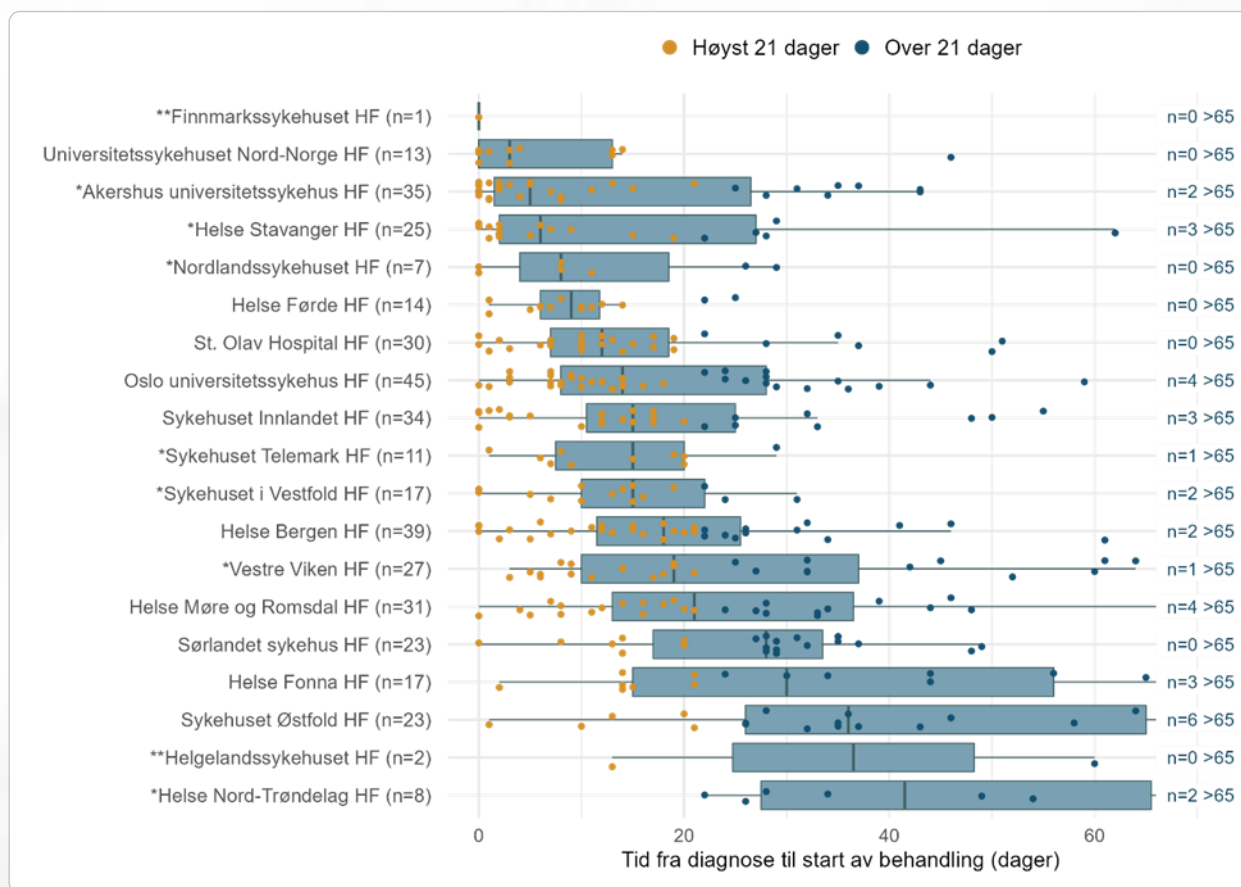


\*HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på [60% - 80%) \*\* HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på under 60%

## TID FRA DIAGNOSE TIL BEHANDLING

Dette boksplottet viser variasjonen i tiden det tar fra diagnosen blir stilt til behandling blir startet ved de ulike HFene. Hver prikk symboliserer en pasient, og gule prikker er de som får behandling innen anbefalt tid på 21 dager.

Figuren er kuttet ved 65 dager, og tallene til høyre viser hvor mange pasienter som ikke vises i figuren og som dermed har mer enn 65 dager fra diagnose til behandling. Halvparten (50%) av pasientene er samlet i de blågrå boksene, medianen er markert med en blå vertikal strek.



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

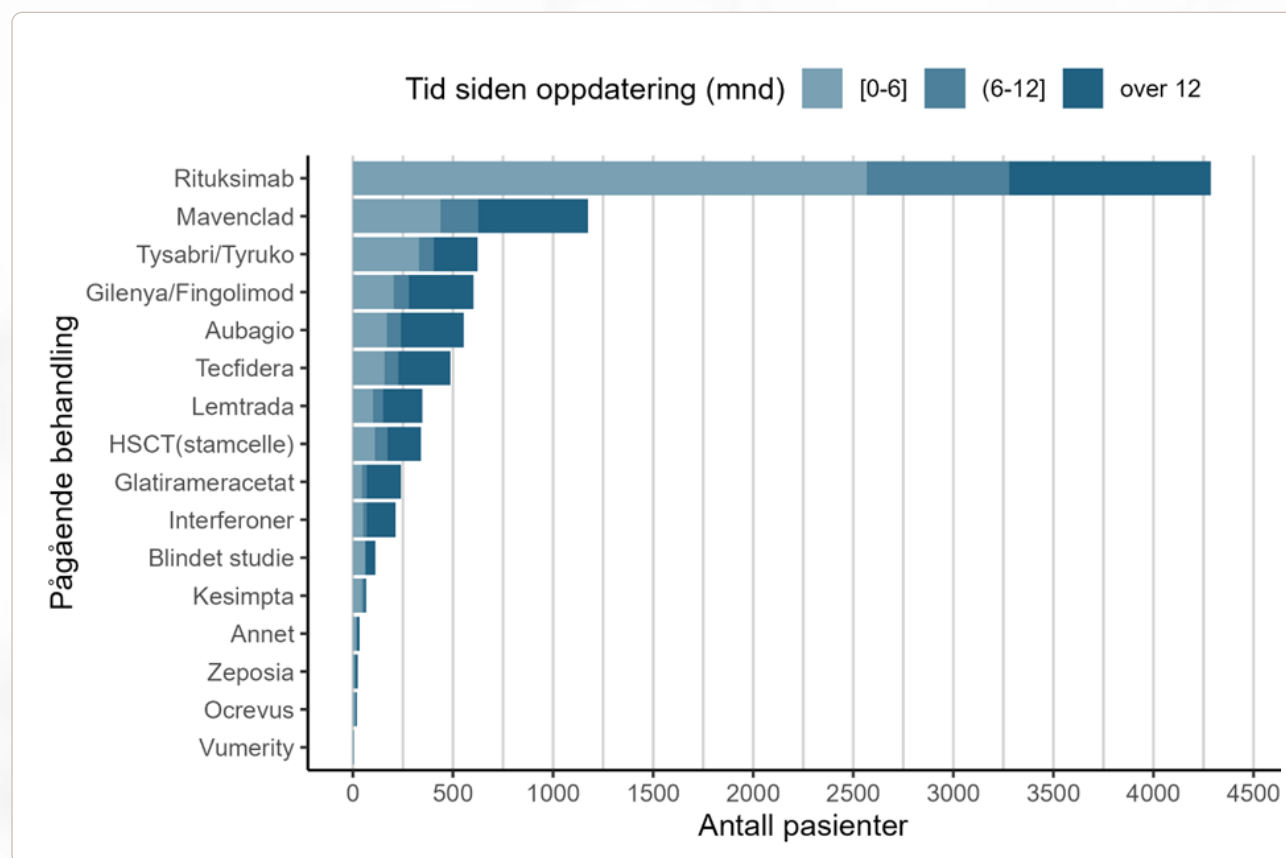
## BEHANDLING SOM BLIR GITT

Under vises fordeling av pågående behandling pr. 31.12.2024 hos alle pasienter som er i live. Det er 69.7 % som får sykdomsmodulerende behandling, 21.9% får ingen behandling. Vi mangler data på 1098 (8.4%) pasienter.

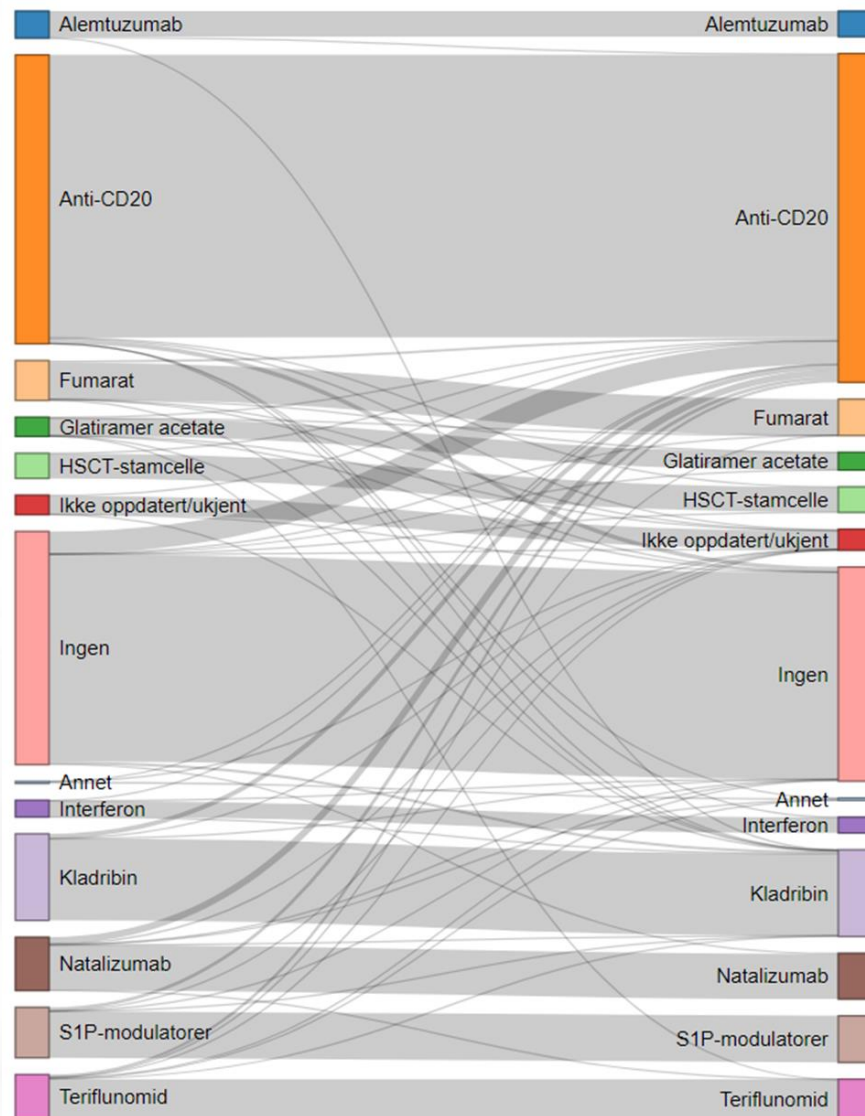
Blant pasienter med relapsing remitting MS (RRMS) med opplysninger om behandlingsstatus, er det 79% som får behandling. Dette tallet har vært stabilt de siste årene.

For pasienter med primær progressiv MS (PPMS) finner vi at 26.8% mottar behandling. Av disse får 69% rituksimab.

For en del av pasientene er det gått mer enn 12 måneder siden siste registrering av data, og dette gir tallene en viss usikkerhet.



## BYTTE AV IMMUN - MODULERENDE BEHANDLING



Et mål på om et medikament er effektivt og har lite bivirkninger, er hvor mange som slutter på dette og begynner på et annet medikament.

Venstre side i figuren viser brukte behandlinger pr. 01.01.2024. Til høyre er tilsvarende tall for 31.12.2024. Forbindelseslinjene mellom de to sidene viser behandlingsskifter i løpet av året. Bredere linjer viser at flere har byttet medikament. Nydiagnostiserte i 2024 er ikke inkludert i denne grafen.

En stor andel av pasientene fortsetter i sin behandling, noe som tyder på god effekt av behandlingen og at den tåles godt.

Andelen som har avsluttet behandling med natalizumab i 2024 er doblet sammenlignet med foregående år. En sannsynlig forklaring er endringer i metode for risikohåndtering (JCV-antistoffanalyse) knyttet til bytte av leverandør av medikamentet (fra Tysabri til Tyroko).

De fleste som bytter behandling, bytter til anti-CD20 (rituksimab), som er den eneste gruppen som i betydelig grad øker sin andel av pasienter i løpet av 2024.

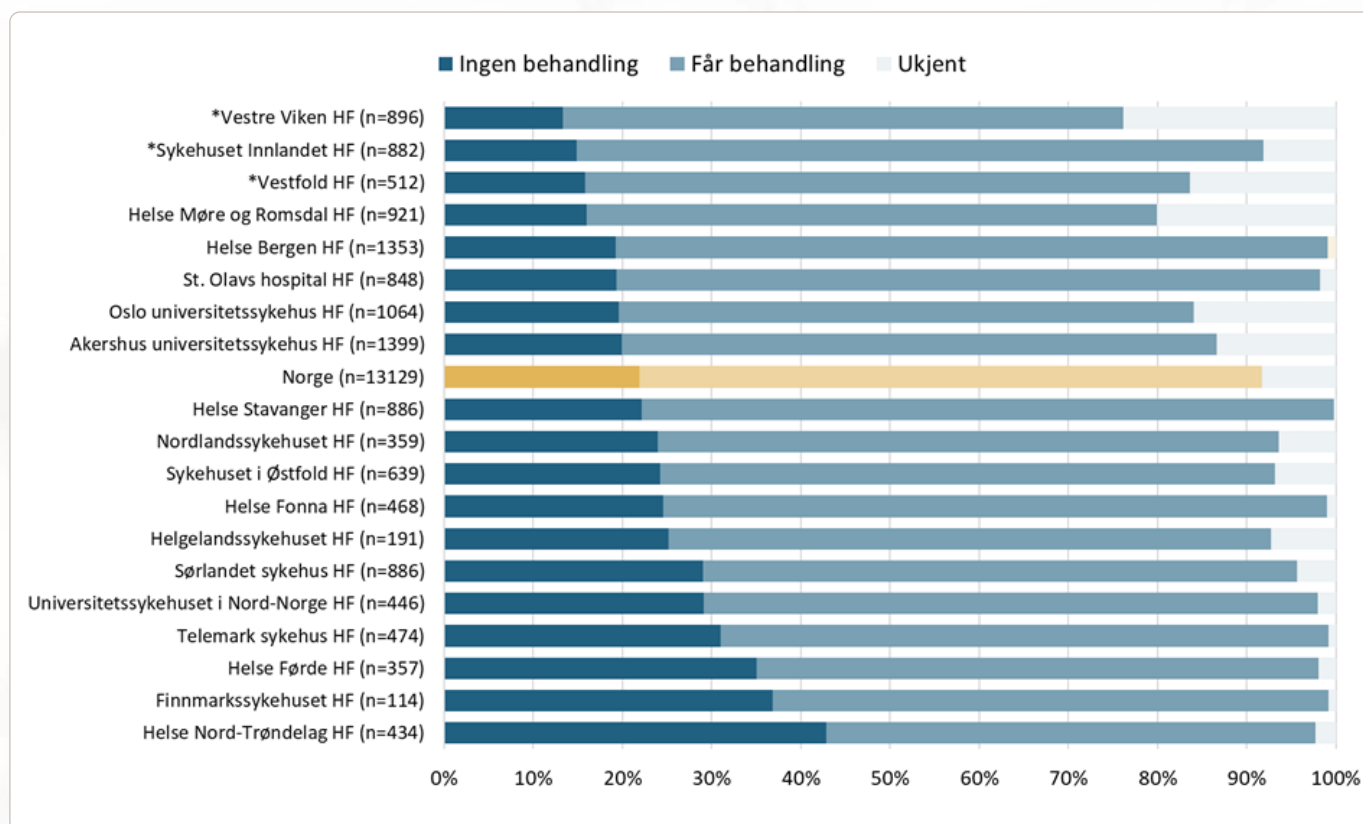
For å gjøre tabellen mer oversiktlig, har vi valgt navnet på virkestoffet. På side 27 finnes en oversikt over hva medikamentene blir markedsført som.

## INGEN IMMUN- MODULERENDE BEHANDLING

Å se på hvem som ikke får behandling og grunner for dette, er en viktig måte å måle kvalitet og forskjeller i oppfølgingen av personer med MS på. Dataene kan tyde på at det er geografiske forskjeller i andel som ikke mottar behandling, men siden HF med få registrerte uten behandling også har flest med ukjent behandlingsstatus, tror vi at noe av den observerte forskjellen vil jevne seg ut når alle får oppdatert behandlingsstatus.

Blant de som ikke får behandling er det 18% som gjør det etter eget ønske, eller som er gravide eller har graviditetsønske.

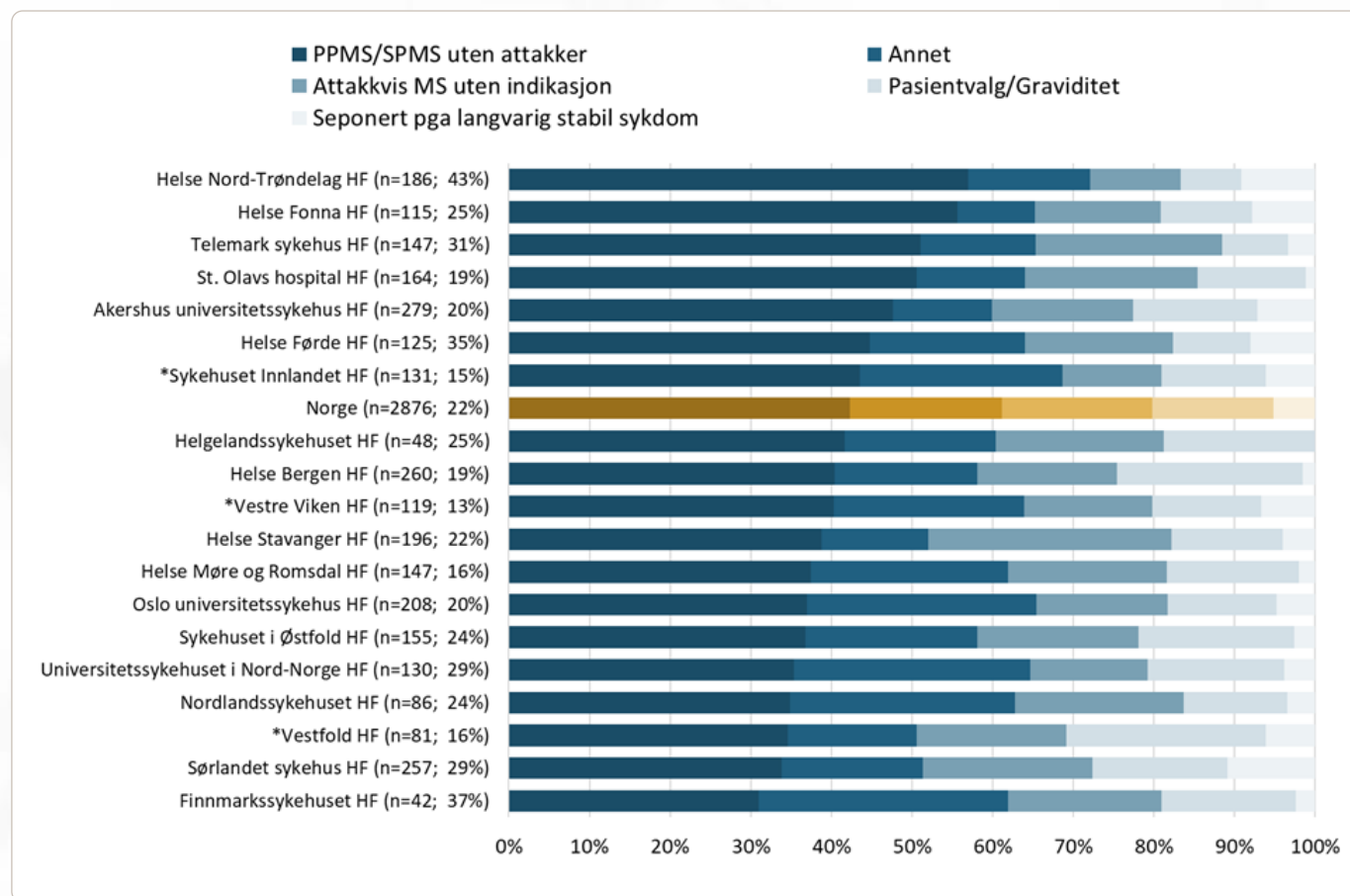
For en del av pasientene er det gått mer enn 12 måneder siden siste registrering av data, og dette gir tallene en viss usikkerhet.



# INGEN IMMUN- MODULERENDE BEHANDLING

Når en pasient registreres med «ingen behandling» i MS-registret, må behandler angi en grunn til dette. Variasjon mellom HF i andel ubehandlede MS-pasienter, kan delvis eller helt skyldes naturlig variasjon. For å se om det er mer grunnleggende forskjeller, har vi sett på årsak som oppgis for at pasientene ikke får behandling. Figuren viser fordeling av årsaker til «ingen behandling» i de ulike foretakene.

Begrunnelsen «Attakkpreget MS uten indikasjon» oppgis oftere enn vi forventer, ettersom attakkpreget MS (RRMS) som hovedregel skal behandles. Denne begrunnelsen reflekterer eldre klinisk praksis og retningslinjer. Tallene i parentes er først antall pasienter uten behandling, etterfulgt av hvor stor prosentandel dette utgjør av totalt antall pasienter.

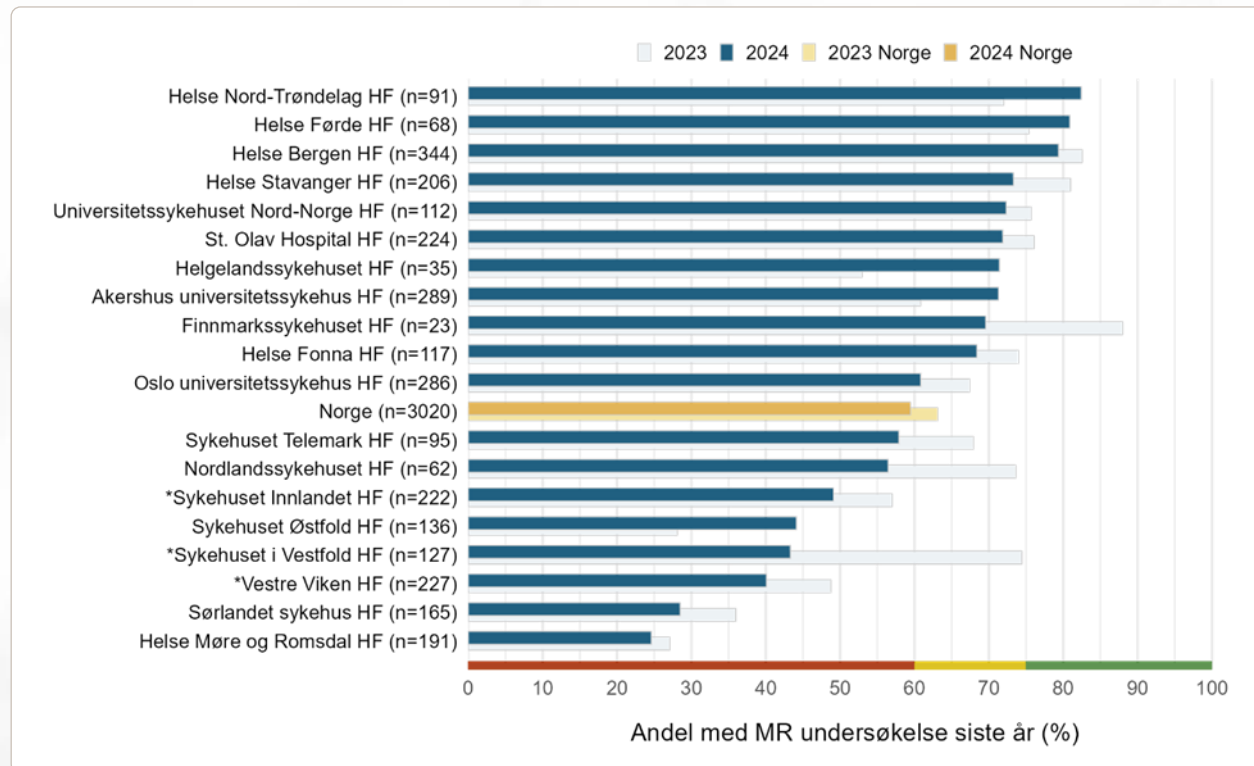


## ANDEL MED UTFØRT MR

Årlig MR-undersøkelse anbefales, spesielt de første 5 årene etter diagnose, for å følge utviklingen av sykdommen og effekt av behandling. Figuren viser andel med utført MR-undersøkelse i løpet av henholdsvis 2023 og 2024 fordelt på HF. Vi ser en betydelig forskjell mellom de ulike helseforetakene, men noe av dette kan skyldes manglende registrering i MS-registeret.

Hovedregel er at det tas MR av hjerne og ryggmarg ved diagnosetidspunktet. Ved oppfølging der det ikke er mistanke om nye symptomer fra ryggmargen skal det kun tas MR av hjerne.

I 2024 er det igangsatt et kvalitetsforbedringsprosjekt der målet er å øke etterlevelse av disse anbefalingene.

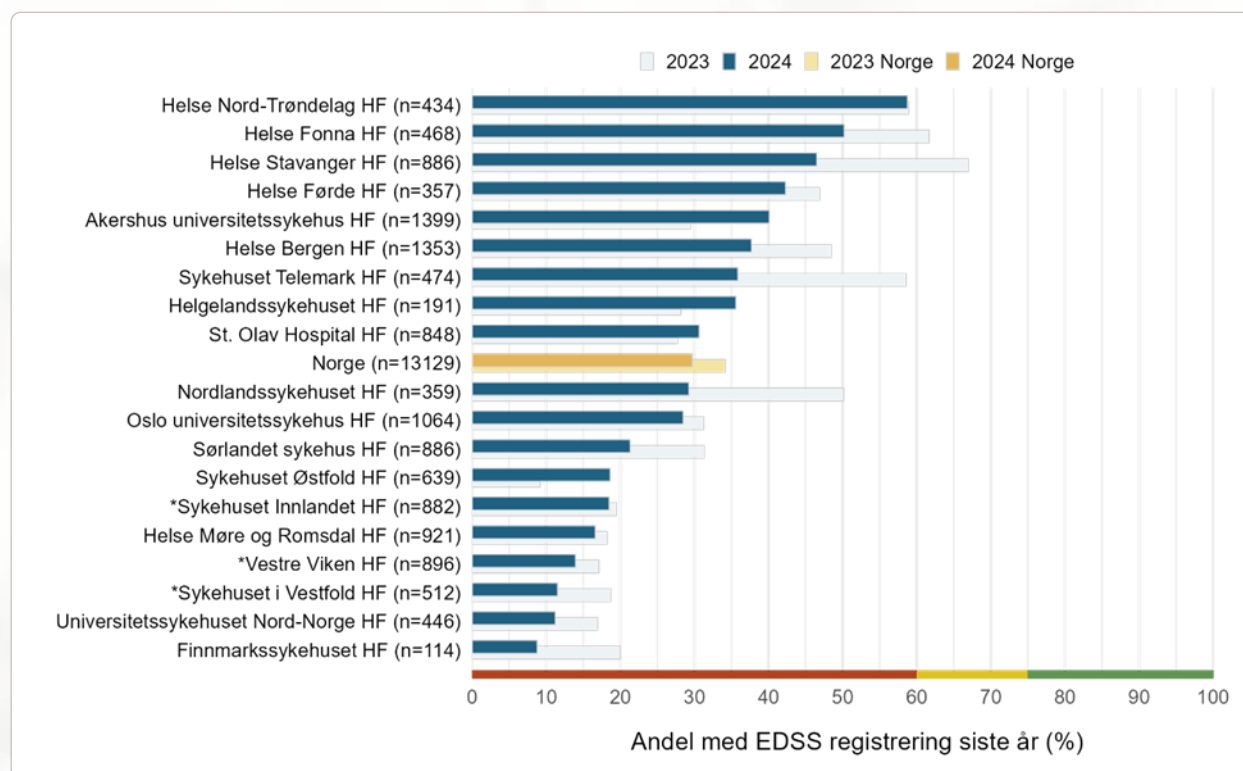


\*HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på [60% - 80%) \*\* HF med dekningsgrad for nydiagnostiserte på under 60%

## ANDEL MED UTFØRT EDSS

Funksjonsskår ved MS angis som Expanded Disability Status Scale (EDSS) – skåre. Denne beregnes på basis av den kliniske nevrologiske legeundersøkelsen og gangfunksjon. Skalaen går fra 0 hvor pasienten har ingen symptomer eller svikttegn (utfall). Ved EDSS 4.0 er det redusert gangdistanse, men en kan gå mist 500 meter før behov for hvile. Ved EDSS 6.0 kan en gå 100 meter med en stokk eller krykke, før en trenger hvile. Ved EDSS 7.0 er en avhengig av rullestol.

EDSS bør beregnes ved hver planlagt kontroll i spesialhelsetjenesten, samt ved angrep og ved medikamentskifter. Figuren viser andel med oppdatert EDSS ved utgangen av henholdsvis 2023 og 2024 fordelt på HF. Tallene i parentes er antall pasienter hvert HF har registrert i live i 31.12.2024. Vi ser at dataene i MS-registeret tyder på at EDSS-undersøkelse ikke utføres så ofte som det er ønskelig og at det trolig er forskjeller i hyppigheten mellom HFene.



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

## EGEN- RAPPORTERT HELSE

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

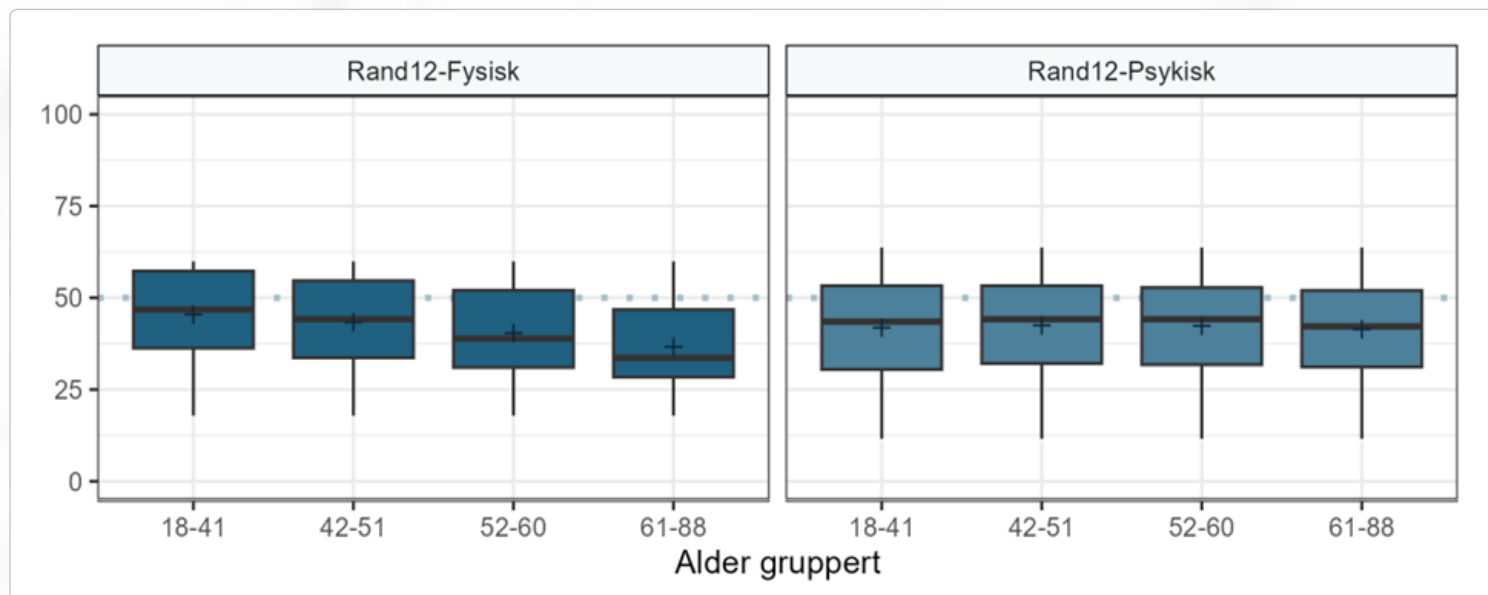
Av de som fikk tilsendt skjema i 2024 svarte 6817 (60%). Hele 1537 har svart på disse spørsmålene seks år på rad. Det ser ut som livskvaliteten er lik i ulike deler av landet.

Figuren viser gjennomsnitt og skår for Rand-12. Figuren er justert slik at den generelle norske befolkningen skårer 50 poeng på Rand-12.

Vi finner at både den fysiske og den psykiske helsen er dårligere sammenlignet med den norske befolkningen. Den negative påvirkningen MS har på den fysiske helsen blir mer uttalt med alderen. Resultatene er nærmest identiske med resultatene fra tidligere år.

I figuren under ser vi at egenrapportert psykisk helse er ganske stabil uansett alder, mens fysisk helse forverres med økende alder (lave verdier av Rand-12 indikerer mer påvirkning av MS).

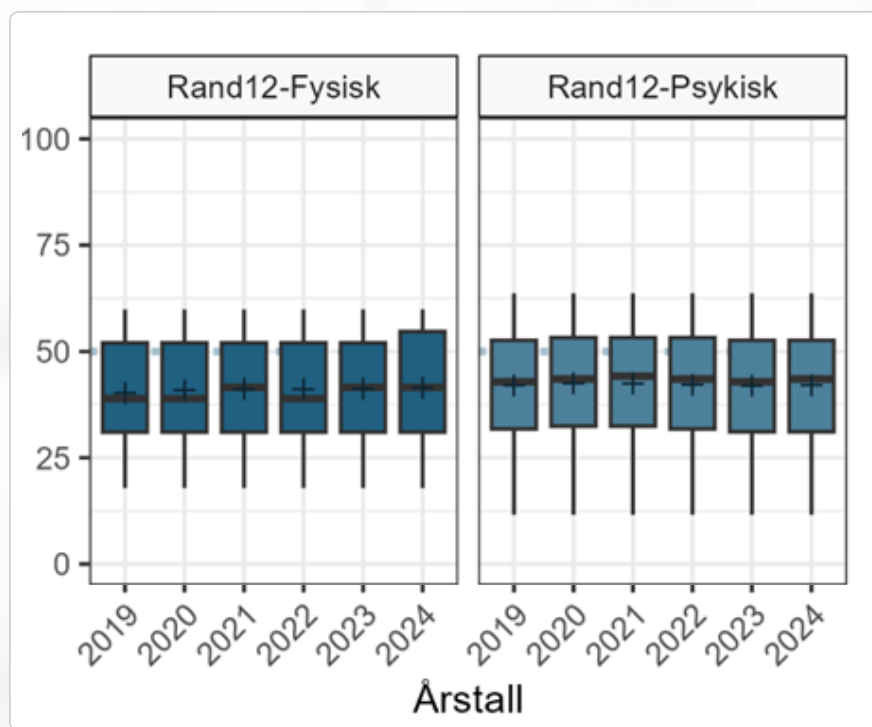
Totalt for alle pasientene finner vi en fysisk-RAND-12 skår lik 41.5, som er betydelig lavere enn gjennomsnittet i referansebefolkningen (som har skåre 50). Tilsvarende tall for RAND-12-psykisk skår er 42. Begge disse målingene har holdt seg stabil over tid.



**EGEN-  
RAPPORTERT  
HELSE  
MÅLT I 6 ÅR**

Figuren under viser gjennomsnitt og spredning av skårene ved RAND-12 gruppert etter de seks årene vi har samlet PROM-data. Resultatene vises for alle som har svart de ulike årene. Høye verdier er best livskvalitet. Den horisontale linjen angir gjennomsnittet for personer med MS, og den stiplede linjen angir gjennomsnittet for den norske befolkning.

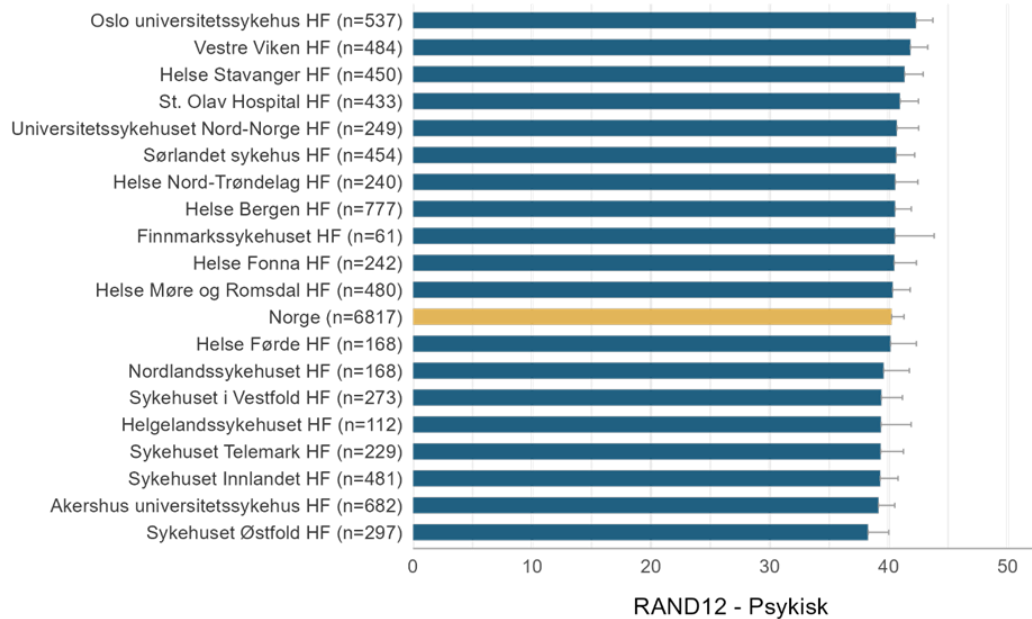
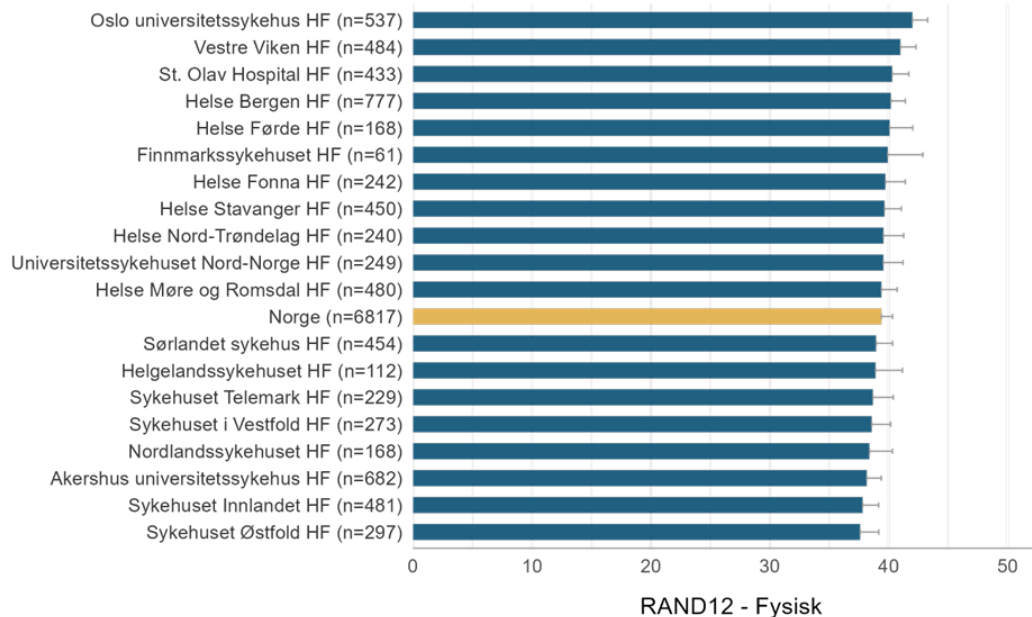
Vi finner ellers at dem med attakkpreget MS, dem som bruker sykdomsmodulerende behandling, og unge med MS rapporterer bedre fysisk helse.



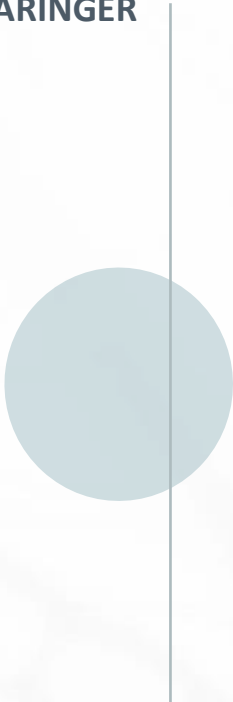
# EGEN- RAPPORTERT HELSE I ULIKE DELER AV NORGE

Her har vi sett på om det rapporteres ulik livskvalitet fra foretak til foretak. Tallen ei parentes er hvor mange som har svart i de ulike foretakene. Figurene er sortert slik at de med best rapportert helse kommer øverst. Variasjonen i figuren kan forklares av naturlig variasjon.

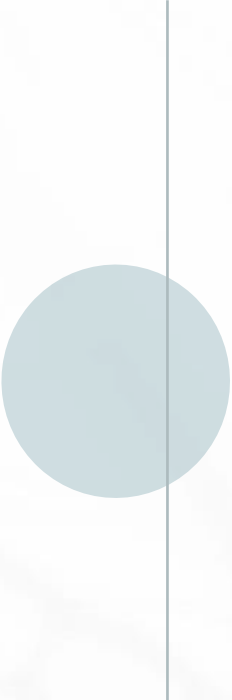
Figuren viser at den fysiske og psykiske livskvalitet er ganske lik, uansett hvor man bor.



## ORD- FORKLARINGER



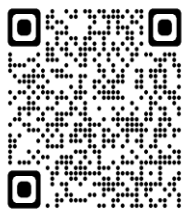
Behandling	Når behandling omtales i denne rapporten, menes sykdomsmodulerende behandling for bremsing av sykdomsaktivitet
Dekningsgrad	Hvor stor andel av alle personer med MS i Norge som har takket ja til å delta i MS-registeret. Høy dekningsgrad har stor betydning for nytten til et register.
EDSS	Expanded Disability Status Scale er en vurdering av funksjonsnivå til personer med MS. Målingen av EDSS gjøres av nevrolog og skalaen går fra 0-10, der 0 er symptomfri. EDSS inngår som en viktig del av oppfølgingen av personer med MS, og de nasjonale retningslinjene anbefaler at det gjøres en slik måling en gang i året.
Effektiv behandling	Effektiv behandling som gis for å bremse utviklingen av MS-sykdommen. Disse medikamentene har ikke vist like god effekt som de høyeffektive medikamentene, men kan for noen ha mindre bivirkninger.
Høyeffektiv behandling	Behandling som gis for å bremse MS-sykdommen er gruppert i to grupper etter en vurdering av nytte-risiko forhold, der høyeffektiv behandling er de medikamentene som har vist størst effekt. Ifølge nasjonale retningslinjer skal flest mulig av nydiagnostiserte med MS tilbys denne typen behandling.
HF	Helseforetak. Dette er et geografisk område hvor helseforetaket har ansvar for å gi medisinsk behandling og oppfølging til alle som bor i dette området.
Kompletthet	I tillegg til at det er viktig med en høy dekningsgrad, er det like viktig å få registrert oppfølgingsdata for de som deltar i registeret. Høy kompletthet oppnås ved stor grad av registrering av alle aktuelle data for hver person.



Kvalitetsindikator	Et mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles. I denne sammenhengen er det ofte enten andelen (f.eks. av personer med MS) som mottar en ønsket behandling eller andelen som oppnår et ønsket resultat. Kvalitetsindikatorene benyttes til å vurdere kvaliteten på helsehjelpen som tilbys og til å sammenligne ulike helseforetak. Indikatorene er basert på enten nasjonale faglige retningslinjer eller diskusjoner i nasjonalt/internasjonalt fagmiljø.
Median	Start med å sortere alle tallene i stigende rekkefølge. Medianen er da tallet i midten eller gjennomsnittet av de to tallene i midten hvis antall tall er et partall.
MR / MRI	Magnetic resonance imaging. En avansert radiologisk bildemetode
MS-attakk	En forverring av sykdommen som kommer over dager til uker og deretter en gradvis bedring. Et MS-attakk defineres som nye eller økte MS-symptomer og/eller funksjonssvikt som knyttes til betennelse i hjernen og/eller ryggmargen, og som har vart i minst 24 timer.
RRMS	<b>Relapsing Remitting MS</b> som på norsk gjerne omtales som attakkvis MS. Det vil si at personen med MS opplever tilbakevendende MS-attakker. Ca. 90% av alle med MS har denne formen for MS ved starten av sykdommen.
PPMS	<b>Primary Progressive MS</b> eller primær progressiv MS på norsk, betyr at det skjer en gradvis forverring (progresjon) av sykdommen fra begynnelsen av. Personer som har denne formen for MS opplever som oftest ingen MS-attakker.

## SYKDOMS MODULERENDE BEHANDLING

Generisk navn	Preparatnavn
Alemtuzumab	Lemtrada
Anti-CD20	Rituximab, Mabthera, Rixaton, Okrevus, Kesimpta
Fumarater	Tecfidera, Dimetylfumurat, Vumerity
Glatirameracetat	Copaxone, Copemyl
HSCT-stamcelle	Hematopoietisk stamcelletransplantasjon (enten i Norge eller i utlandet)
Ikke oppdatert/ukjent	Mangler opplysninger om behandling
Ingen	Pasienter som ikke benytter sykdomsmodulerende behandling på aktuelt tidspunkt
Interferoner	Avonex, Betaferon, Rebif, Imukin
Kladribin	Mavenclad
Natalizumab	Tyruko, Tysabri
S1PR-modulatorer	Gilenya, Fingolimod, Ponvory, Zeposia
Teriflunomid	Aubagio, Teriflunomid



[norskmsregister.no](https://norskmsregister.no)



Årsrapporter