

RAPPORT

2020

# Personer med multipel sklerose

En registeranalyse af patientgruppen med multipel  
sklerose og deres brug af sundhedsvæsenet



**SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN**

<b>Udgiver</b>	Sundhedsdatastyrelsen, 2020.
<b>Ansvarlig institution</b>	© Sundhedsdatastyrelsen, 2020. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.
<b>Version</b>	1
<b>Versionsdato</b>	28. august 2020
<b>Web-adresse</b>	<a href="http://www.sundhedsdata.dk">www.sundhedsdata.dk</a>
<b>Titel</b>	Personer med multipel sklerose
	Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

# Indhold

1.	Resumé .....	5
2.	Baggrund.....	7
3.	Datagrundlag .....	8
3.1	Landspatientregisteret .....	8
3.2	Scleroseregisteret .....	10
4.	Patientgruppen .....	11
4.1	Multipel sklerose .....	11
4.2	Personer med MS i Danmark .....	11
5.	MS-patienters kontakt med sundhedsvæsenet .....	14
5.1	Almen praksis.....	14
5.2	Speciallægepraksis i neurologi.....	14
5.3	Sygehuse og neurologiske afdelinger .....	14
5.4	Sclerosehospitaller og andre specialsygehuse .....	15
5.5	Kommuner .....	15
5.5.1	Fysioterapi .....	15
6.	Aktivitet på sygehuse .....	16
6.1	Planlagt ambulant aktivitet .....	16
6.2	Stationær aktivitet .....	16
7.	Fysioterapi i praksissektoren .....	22
7.1	Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i praksissektoren.....	22
7.2	Vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi .....	23
8.	Genoptræningsplaner .....	24
8.1	Udarbejdelse af genoptræningsplaner.....	24
8.2	Opgørelse af antal udarbejdede genoptræningsplaner .....	25
9.	Frekvens for opfølgning.....	27

9.1 MS-patienternes kontakt til neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller og speciallægepraksis  
27

Henvisninger .....29

# 1. Resumé

Multipel sklerose (MS) er en kronisk sygdom i nervesystemet, som et stigende antal danskere lever med. Formålet med denne rapport er at beskrive, hvordan gruppen af patienter med MS i Danmark ser ud, og hvordan denne gruppe har udviklet sig over tid samt tegne et billede af deres forbrug af det danske sundhedsvæsen.

I rapporten belyses udviklingen i prævalens, incidens og aldersfordelingen af MS-patienter samt deres kontakt til sygehusene og kontakt vedrørende fysioterapi i praksissektoren. Herudover fokuseres der i rapporten på udviklingen i antallet af genoptræningsplaner til personer med MS, og slutteligt på hvor ofte MS-patienter er i kontakt med forskellige dele af sygehusvæsenet herunder de neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller og speciallægepraksis i neurologi. Nedenfor er en kort opsummering af rapportens hovedresultater.

## Hovedresultater

- I Danmark lever ca. 16.500 personer med MS eller Klinisk isoleret syndrom (CIS), og antallet har været stigende siden 1950. 2/3 af danskerne, der lever med MS eller CIS, er kvinder, og fordeling har været tilsvarende de sidste 20 år.
- Der er i perioden 2015-2019 blevet diagnosticeret 560 nye tilfælde af MS eller CIS om året i Danmark, hvilket er godt 120 færre end i perioden 2010-2014.
- Aldersfordelingen blandt personer med MS eller CIS i Danmark har ændret sig markant fra 1950 til 2020. Personer under 60 år udgør generelt en relativt mindre andel af det samlede antal personer med MS eller CIS, hvorimod personer på 60 år og derover er gået fra at udgøre 9 pct. i 1950 til 34 pct. af det samlede antal i 2020.
- Et stigende antal patienter med MS har et eller flere planlagte ambulante besøg på neurologiske afdelinger. Det gælder særligt de 65+-årige patienter, hvor 495 flere patienter har planlagte ambulante besøg i 2018 sammenlignet med 2014.
- Både antallet af patienter med MS, som indlægges, samt antal indlæggelser på neurologiske afdelinger er faldet fra 2014-2018. Det er især tilfældet for de 18-44-årige og de 45-64-årige, hvor der både ses hhv. 37 og 34 pct. færre indlæggelser samt hhv. 34 og 32 pct. færre patienter, der indlægges i 2018 sammenlignet med i 2014. 75 pct. af patienterne med MS, som indlægges på de neurologiske afdelinger, indlægges med MS som aktionsdiagnose.

- Der ses en tilsvarende udvikling i antallet af patienter med MS der indlægges og antal indlæggelser på andre sygehusafdelinger. MS-patienter, som indlægges på andre sygehusafdelinger end de neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller, bliver i højere grad indlagt med andre aktionsdiagnoser end deres MS. Der er især i forbindelse med enten sygdomme i åndedrætsorganer eller sygdomme i urin- og kønsorganer og på afdelinger med speciale i blandet medicin, kirurgi og intern medicin.
- I perioden 2014-2018 havde ca. 5.700 patienter med MS årligt kontakt til sygehusvæsenet vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi. Disse patienter havde årligt omkring 350.000 kontakter til sygehusvæsenet hvoraf størstedelen var vedrørende vederlagsfri fysioterapi.
- Antallet af genoptræningsplaner udarbejdet til MS-patienter på Sclerosehospitallerne steg markant fra 2014-2018 i forbindelse med udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitallerne og at der blev afsat 27 mio. kr. i perioden 2017-2019 til en styrket rehabiliteringsindsats for borgere med sclerose ved at øge aktiviteten på Sclerosehospitallerne.
- På landsplan er antallet af genoptræningsplaner for almen genoptræning til MS-patienterne steget fra 435 i 2014 til 648 i 2018, grundet en stigning i især Region Hovedstaden og Region Nordjylland. Antallet af genoptræningsplaner til specialiseret genoptræning og rehabilitering har derimod være relativt stabilt over samme periode.
- 77 pct. af personerne, der levede med MS i perioden 2014-2018, havde kontakt til neurologiske afdelinger minimum én gang i løbet af de 5 år. Heraf havde 45 pct. kontakt minimum én gang om året i alle 5 år, hvorimod knap 7 pct. kun havde kontakt i et enkelt af de 5 år.
- 27 pct. af personerne, der levede med MS i perioden 2014-2018, havde kontakt til Sclerosehospitallerne minimum én gang i løbet af de 5 år. Knap 13 pct. havde kun kontakt i et af årene, mens 0,8 pct. havde kontakt til Sclerosehospitallerne i samtlige fem år.
- 3 pct. af personerne, der levede med MS i perioden 2014-2018, havde kontakt til speciallægepraksis i neurologi minimum én gang i løbet af de 5 år. Igen havde langt de fleste, 211 ud af de 322 patienter, kun kontakt i ét af de 5 år, hvorimod 14 patienter havde kontakt til speciallægepraksis i neurologi i samtlige af de 5 år.

## 2. Baggrund

Som følge af satspuljeaftalen for 2014 og den **midlertvæidige** udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitalet i Ry og Haslev udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2016 rapporten "*Indsatser for patienter med multipel sklerose i sundhedsvæsenet*" (Sundhedsstyrelsen, 2016) som opfølgning på den midlertidige udvidelse af fritvalgsrammen. Samtidig gjorde rapporten status på de sundhedsfaglige indsatser for patienter med multipel sklerose (MS) både i forbindelse med behandling samt genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser. Med udgangspunkt i rapporten fra 2016 har denne rapport til formål gennem opdaterede tal og udvidelser heraf at beskrive patientgruppen af personer med MS i Danmark og deres forbrug af sundhedsvæsenet. Dette vil blive belyst gennem følgende punkter, som rapportens struktur ligeledes overordnet følger:

➤ **Patientgruppen:**

Hvor mange og hvem rammes primært af MS, og hvordan har det udviklet sig i perioden 1950-2020. Herunder prævalens, incidens samt alders- og kønsfordeling.

➤ **Aktivitet på sygehusene (ambulant og stationær aktivitet):**

- Hvor mange MS-patienter har planlagte ambulante besøg på de neurologiske afdelinger samt udviklingen i perioden 2014-2018 og fordelingen på aldersgrupper.
- Hvor mange MS-patienter indlægges på de neurologiske afdelinger samt andre afdelinger i perioden 2014-2018, antallet af indlæggelser og opdeling på aldersgrupper, indlæggelsesårsag og indlæggelsesafdeling.

➤ **Fysioterapi i praksissektoren:**

Hvor mange MS-patienter har kontakt vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi samt udviklingen i perioden 2014-2018.

➤ **Genoptræningsplaner:**

Antallet af almene og specialiserede genoptræningsplaner udarbejdet til MS-patienter samt udviklingen heri i perioden 2014-2018 opdelt på region og de to Sclerosehospitalet.

➤ **Frekvens for opfølgning:**

Hvor ofte har MS-patienter i perioden 2014-2018 kontakt til hhv. neurologiske afdelinger, Sclerosehospitalet og speciallægepraksis i neurologi.

I 2019 udgav Sundheds- og Ældreministeriet "*Helhedsplan for skleroseområdet*" (Sundheds- og ældreministeriet, 2019), hvor Sundhedsstyrelsen fik til opgave, at udarbejde tværsektorielle anbefalinger for mennesker med sklerose. Anbefalingerne skal bidrage til et mere ensartet og sammenhængende forløb af høj kvalitet, samt sikre, at der er et stærkt fagligt grundlag for arbejdet med at forbedre og styrke indsatsen for mennesker med sklerose i alle sektorer. Disse anbefalinger er sammenfattet i rapporten "*Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose*" (Sundhedsstyrelsen, 2021), og denne rapport skal udover at bidrage til Sundhedsstyrelsens anbefalinger ligeledes fungere som datagrundlag for disse.

## 3. Datagrundlag

### 3.1 Landspatientregisteret

Datagrundlaget for denne rapport er hovedsageligt sygehusenes lovbundne indberetninger til Landspatientregisteret, som indeholder alle kontakter en person har med det danske sygehusvæsen i forbindelse med fx undersøgelser og behandlinger. Igennem denne rapport betragtes personer, der er diagnosticeret med Multipel sklerose (MS) som enten aktions- eller bidiagnose, og det er altså personer, som både er i kontakt med sygehusvæsenet primært pga. deres MS (aktionsdiagnose), men også personer diagnosticeret med MS, som er i kontakt med sygehusvæsenet med andre diagnoser, men hvor MS er registreret som bidiagnose.

#### Boks 1. Identifikation af personer med MS i Landspatientregisteret

##### Diagnosekoder

Personer diagnosticeret med MS, er personer med følgende diagnosekoder:

**DG359:** Dissemineret sclerose UNS

**DG359A:** Attakvis dissemineret sclerose

**DG359B:** Primær dissemineret sclerose

**DG359C:** Progressiv dissemineret sclerose

Som enten aktions- eller bidiagnose, og altså med c\_diagtype "A" eller "B".

I MS-populationen har 97 pct. af patienterne dog registreret diagnosekoden DG359 for dissemineret sclerose UNS, og for disse patienter er der altså ikke registreret en subtype af MS. Det kan skyldes, at MS hos en patient i praksis over tid kan udvikle sig fra én subtype til en anden eller grundet registreringspraksis.

##### MS populationen

MS-populationen består af patienter som i den 10-årige periode fra 01.01.2003-31.12.2013 er registreret med en MS-diagnose som aktions- eller bidiagnose i Landspatientregisteret, samt var i live og med dansk bopæl d. 01.01.2019. Tallene i de pågældende afsnit kan derfor godt være en smule konservative, da MS-patienter, som er rejst ud af landet eller døde i perioden frem til d. 01.01.2019, og MS-patienterne diagnosticeret efter 2013 ikke tælles med i opgørelserne.

I afsnittene Fysioterapi i praksissektoren og Frekvens for opfølgning benyttes Sygesikringsregisteret til at opgøre vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i praksissekto-



ren samt kontakt til speciallægepraksis i neurologi. Da kontakter i Sygesikringsregisteret ikke er registreret med en diagnosekode, tages der udgangspunkt i ovenstående MS-population, som efterfølgende følges i Sygesikringsregisteret.

I denne rapport skelnes hovedsageligt mellem kontakt til sygehusenes neurologiske afdelinger, defineret ved afdelinger med speciale i neurologi, andre afdelinger samt et af de to danske Sclerosehospitalet: Sclerosehospitalet i Haslev og Sclerosehospitalet i Ry<sup>1</sup>. Herudover skelnes der i denne rapport hovedsageligt mellem to former for kontakt til sundhedsvæsenet: planlagte ambulante besøg og indlæggelser.

## Boks 2. Patienttype, sygehus- og afdelingskoder

### Sclerosehospitalet

I rapporten skelnes mellem kontakt til sygehusenes neurologiske afdelinger og kontakt til Sclerosehospitalet. Sclerosehospitalet er identificeret ved sygehuse med følgende sygehuskoder:

**3018:** Sclerosehospitalet i Danmark, gældende fra d. 16.07.2011 – d. 31.12.2017

**7111:** Sclerosehospitalet i Danmark, gældende fra d. 01.01.2017 –

Disse koder indeholder de to Sclerosehospitalet, der er i Danmark: Sclerosehospitalet i Haslev og Sclerosehospitalet i Ry<sup>2</sup>.

### Neurologiske afdelinger

Sygehusenes neurologiske afdelinger er identificeret ved sygehusafdelinger med følgende specialekode:

**20:** Neurologi

### Indlæggelser og planlagte ambulante besøg

I rapportens afsnit Aktivitet på sygehuse skelnes mellem indlæggelser og planlagte ambulante besøg.

Indlæggelser er defineret ved kontakter med c\_patttype=0 (indlagt patient).

<sup>1</sup> <https://www.scleroseforeningen.dk/Sclerosehospitalet>

<sup>2</sup> <https://www.scleroseforeningen.dk/Sclerosehospitalet>

Året for en indlæggelse henviser til datoen for indlæggelsens afslutning (c\_uddto). Hvis der ikke er registreret en afslutningsdato for kontakten, medtælles patienten ikke i opgørelserne.

Planlagte ambulante besøg er defineret ved c\_patttype=2 (ambulant patient) og c\_indm=2 (ikke akut). Her henviser året for det ambulante besøg til datoen for det ambulante besøg fra Landspatientregisteret (d\_ambdto). Hvis der ikke er registreret en dato for det ambulante besøg, erstattes denne med kontaktens afslutningsdato (d\_uddto). Hvis der heller ikke er registreret en afslutningsdato for kontakten, medtælles patienten ikke i opgørelserne.

## 3.2 Scleroseregisteret

Ud over Landspatientregisteret, bruges i denne rapport tal fra Scleroseregisteret til at se på forekomsten af MS og CIS i Danmark, udviklingen i nye tilfælde af MS og CIS samt udviklingen i aldersfordelingen af personer med MS og CIS. Det danske Scleroseregister indsamler data om alle danskere med MS og er finansieret af Scleroseforeningen. Registeret modtager indberetninger fra alle neurologiske afdelinger på de danske sygehuse samt fra praktiserende neurologiske speciallæger og fra Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/neuro/neurologisk-klinik/dansk-multipel-sklerose-center/for-fagfolk/det-danske-scleroseregister/om-registret/Sider/om-det-danske-scleroseregister-.aspx>

## 4. Patientgruppen

### 4.1 Multipel sklerose

Multipel sklerose (MS) er en neurologisk lidelse, hvor dele af nervecellerne nedbrydes. MS skyldes en fejl i immunsystemet, som angriber de fedtceller, kaldet myelin, som isolerer nervecellernes udløbere og gør, at nerveimpulser løber hurtigt og uhindret gennem nerverne. Når disse bliver angrebet betyder det, at nerverne ikke kan kommunikere ordentligt og da sygdommen kan ramme forskellige steder i centralnervesystemet, kan der derfor opstå mange forskellige symptomer, afhængigt af hvor sygdommen rammer. Det kan være symptomer som forstyrrelse af sanser, muskler samt symptomer som træthed og psykiske symptomer.

Der findes overordnet set tre typer af MS; attakvis, primær progressiv og sekundær progressiv. **Attakvis MS** er den hyppigste af de tre typer og er kendetegnet ved de såkaldte attacks. Et attack er et sygdomsangreb hvor der enten kan opstå nye symptomer eller ske en forværring af allerede eksisterende symptomer. Et attack kan vare i dage, uger eller i nogen tilfælde flere måneder og kan variere i grad. Efter et attack vil symptomerne helt eller delvist forsvinde igen. En mindre hyppig type af MS er **primær progressiv MS**, som er kendetegnet ved at symptomerne gradvist bliver værre over tid. Efter en årrække vil de fleste med attakvis MS overgå til at have **sekundær progressiv MS**, som er kendetegnet ved en stadig fremskridende forværring af funktionsniveauet, hvor attacker stadig kan forekomme, men bliver færre med tiden.

Der findes endnu ingen kurativ behandling af MS, men der findes flere lægemidler, der har effekt på både sygdomsaktivitet og progression. Disse sygdomsmodificerende behandlinger har dog tidligere overvejende og stort set udelukkende været til personer med attakvis MS, men fra januar 2019 er der ligeledes begyndt at komme behandlingstilbud til personer med progressiv MS.

### 4.2 Personer med MS i Danmark

I Danmark lever ca. 16.500 personer med MS eller CIS, *jf. Tabel 1*. Klinisk isoleret syndrom (CIS) bruges om det første tilfælde af neurologiske symptomer som følge af inflammatorisk demyelinisering i centralnervesystemet, og det er hos nogen patienter de første symptomer på sklerose, hvorimod andre aldrig udvikler yderligere symptomer. Antallet af personer, der lever med enten MS eller CIS har været stigende siden 1950 og steg især i perioden 1990-2010. Den øgede forekomst i befolkningen kan dels skyldes at flere får og diagnosticeres med sygdommen, *jf. Tabel 2*, men også en forlænget levetid hos patienter med MS. Desuden fremgår det også af *Tabel 1*, at forekomsten blandt kvinder er ca. dobbelt så stor som forekomsten blandt mænd og har været det omtrent de sidste 20 år.

Tabel 1 Udvikling af forekomsten af MS eller CIS i Danmark, 1950-2019 (primo året)

	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Kvinder	-	-	2.562	3.205	4.238	6.131	8.850	9.135	9.438	9.718	10.054	10.353	10.651	10.875	11.103	11.257	11.348
Mænd	-	-	1.807	2.096	2.560	3.248	4.241	4.333	4.411	4.507	4.697	4.827	4.941	5.015	5.092	5.156	5.194
<b>I alt</b>	<b>2.455</b>	<b>3.665</b>	<b>4.369</b>	<b>5.301</b>	<b>6.798</b>	<b>9.379</b>	<b>13.091</b>	<b>13.468</b>	<b>13.849</b>	<b>14.225</b>	<b>14.751</b>	<b>15.180</b>	<b>15.592</b>	<b>15.890</b>	<b>16.195</b>	<b>16.413</b>	<b>16.542</b>

Kilde: Scleroseregisteret, februar 2020.

Note: Kun personer med kendt MS er medtaget. For de senere år, kan der være personer med MS, som endnu ikke er registreret

Der er i perioden 2015-2019 blevet diagnosticeret 560 nye tilfælde af MS eller CIS om året i Danmark, *jf. Tabel 2*. Det er godt 120 færre end i perioden 2010-2014, hvor der årligt blev diagnosticeret 683 nye tilfælde. Det er det første fald i antallet af nye tilfælde årligt siden 1970-1974. Det er dog stadig i høj grad kvinder, der diagnosticeres, og 2/3 af alle nye tilfælde af MS og CIS diagnosticeres hos kvinder, hvilket har været tendensen siden starten af 1990'erne.

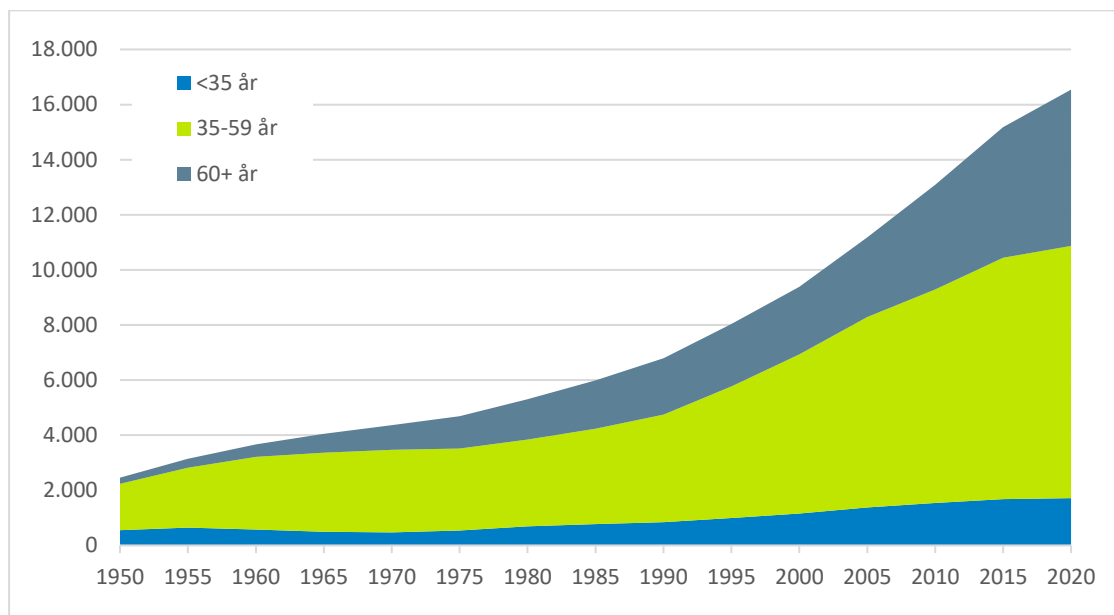
Tabel 2 Udviklingen i nye tilfælde af MS eller CIS årligt i Danmark, 1950-2019

Årlig incidens	1950-1954	1955-1959	1960-1964	1965-1969	1970-1974	1975-1979	1980-1984	1985-1989	1990-1994	1995-1999	2000-2004	2005-2009	2010-2014	2015-2019
Kvinder	131	126	116	117	112	163	191	213	300	334	412	430	461	373
Mænd	109	101	82	91	85	104	120	136	155	166	202	204	222	187
<b>I alt</b>	<b>240</b>	<b>227</b>	<b>198</b>	<b>208</b>	<b>197</b>	<b>267</b>	<b>311</b>	<b>349</b>	<b>455</b>	<b>500</b>	<b>614</b>	<b>634</b>	<b>683</b>	<b>560</b>

Kilde: Scleroseregisteret, februar 2020.

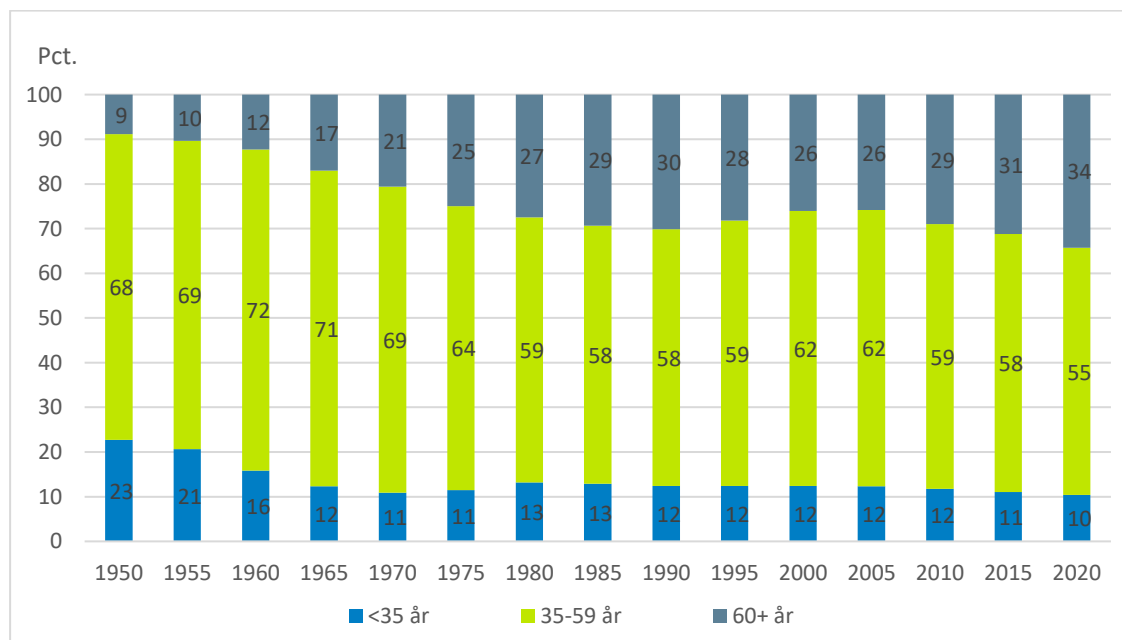
Over halvdelen af personerne, der lever med MS eller CIS i Danmark er mellem 35-59 år, *jf. Figur 1*, og antallet har været stigende siden 1950. Aldersfordelingen blandt personer med MS eller CIS i Danmark har dog ændret sig markant over perioden, *jf. Figur 2*. Både personer under 35 år samt personer mellem 35-59 år udgør en relativt mindre andel af det samlede antal personer med MS eller CIS i Danmark. Andelen af personer under 35 år og mellem 35-59 år er fra 1950-2020 faldet fra at udgøre hhv. 23 og 68 pct. i 1950 til i 2020 at udgøre hhv. 10 og 55 pct. Modsat er personer på 60 år og derover gået fra at udgøre 9 pct. i 1950 til 34 pct. af det samlede antal personer med MS eller CIS i Danmark i 2020. Denne ændring i aldersfordelingen kan hænge sammen med, at personer med MS lever længere i dag dels grundet forbedrede behandlingsmuligheder.

Figur 1 Antal personer med MS eller CIS i Danmark, 1950-2019, opdelt på alder



Kilde: Scleroseregisteret, februar 2020.

Figur 2 Aldersfordelingen af personer med MS eller CIS i Danmark, 1950-2019



Kilde: Scleroseregisteret, februar 2020.

Note: Figuren er lavet ud fra egne beregninger baseret på tal fra Scleroseregisteret.

## 5. MS-patienters kontakt med sundhedsvæsenet

I løbet af et MS-sygdomsforløb vil patienter opleve tiltagende funktionsnedsættelse og patienterne kan blive påvirket af sygdommens følger på generelt alle områder. Derfor er det nødvendigt med forskellige professionelle kompetencer på et højt fagligt niveau og inden for forskellige specialer både i og uden for sundhedsvæsenet til både behandlings- og rehabiliteringsindsatser. Hovedaktørerne inden for sundhedsvæsenet med kontakt til MS-patienter og hvis kontakt berøres i denne rapport bliver gennemgået i det følgende.

### 5.1 Almen praksis

En patient vil typisk først henvende sig til egen almen praktiserende læge ved symptomer, der kan være tegn på MS. Efterfølgende er det generelt den alment praktiserendes opgave at udrede patienten og herefter henvise patienten til yderligere udredning på neurologiske specialafdelinger. Den praktiserende læge kan dog for patienter med den progressive form for sklerose være hovedkontakten med sygehusvæsenet, da disse patienter ofte lider af en række følgesygdomme, ikke modtager medicinsk behandling og sjældent eller slet ikke er i kontakt med sygehusenes scleroseklinikker. Desuden har de alment praktiserende læger løbende en væsentlig rolle i forhold til MS-patienternes almene sundhed, men også i forhold til at henvise til indsatser/tilbud i kommunen efter behov, udarbejde attester til brug i kommunal sagsbehandling, koordinere samarbejde med sygehuse, kommuner og fysioterapeuter samt henvise til vederlagsfri fysioterapi. Desuden har den praktiserende læge det overordnede ansvar i forbindelse med den basale palliative indsats dog i samarbejde med andre sundhedsfaglige aktører.

### 5.2 Speciallægepraksis i neurologi

Patienter med symptomer på MS kan også have deres første kontakt med en speciallæge i neurologi i praksissektoren. Specielt de patienter, der ikke er i sygdomsmodificeret behandling på en neurologisk specialafdeling, kan følges i speciallægepraksis. Desuden kan speciallægen i neurologi henvise til vederlagsfri fysioterapi, hvis patienten er omfattet af ordningen.

### 5.3 Sygehuse og neurologiske afdelinger

Sygehusenes opgave i forbindelse med patienter med MS består i at diagnosticere, behandle og følge op på patienterne med MS. Den sygdomsmodificerende behandling foregår altid på de neurologiske afdelinger. Nogle specifikke behandlinger, som fx behandling af følgevirkninger, er fastlagt i Sundhedsstyrelsens specialevejledning i neurologi som hhv. regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner.<sup>4</sup> Herudover er sygehusenes opgave at udfylde fyldestgørende epikrise

---

<sup>4</sup> <https://www.sst.dk/da/viden/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan/specialeplan-for-neurologi>

til almen praksis og udarbejde fyldestgørende attester til brug i kommunal sagsbehandling samt at vurdere behovet for genoptræning i forbindelse med en udskrivning og udarbejde en genoptræningsplan hvis behovet er der. Det er også sygehusenes opgave at rådgive patienter om patientrettet forebyggelse, samarbejde med andre relevante aktører og tilbyde specialiseret palliation, hvis der er et behov.

## 5.4 Sclerosehospitaller og andre specialsygehuse

I tillæg til de neurologiske afdelinger på sygehusene tilbyder de to Sclerosehospitaller i Ry og Haslev ligeledes udredning og behandling af aktuelle medicinske problemstillinger samt både rehabiliteringsbehov og rehabiliteringspotentiale. Tilbuddene på Sclerosehospitallerne er landsdækkende og deres ydelser omfatter lægelig udredning og behandling, intensiv træning af fysiske funktioner og færdigheder, mestringsstrategier i forhold til de funktionsnedsættelser, gener og tab som kan følge af MS. Derudover tilbyder de også patientrettet forebyggelse, afklaring, vurdering, afprøvning og rådgivning i forhold til patientens situation samt samarbejde og koordinering med relevante fagpersoner og myndigheder, der er væsentlige i patientens nærmiljø.<sup>5</sup> Sclerosehospitallerne tilbyder også rehabiliterende indsatser i personens eget hjem i særlige tilfælde hvor en indlæggelse ikke er muligt.

## 5.5 Kommuner

Kommunernes opgave er at tilbyde genoptræning, når personen med MS ikke er indlagt. Se afsnit 7.1 og afsnit 8.1 for nærmere beskrivelse af genoptræning og rehabilitering. Derudover skal kommunerne tilbyde palliative og/eller rehabiliterende indsatser, varetage basal palliation når personen ikke er indlagt, vurdere individuelle behov for hjælpemidler og specialundervisning ved fx taleproblemer samt vurdere boligsituation og behov for hjælp til personlig pleje, hjemmesygepleje og praktisk hjælp. Desuden skal kommunen understøtte en sammenhængende koordineret retableringsindsats på tværs af kommunens forvaltningsområder samt samarbejde med sygehuse, Sclerosehospitaller og praksisområdet ift. at understøtte en sammenhængende indsats til mennesker med MS.

### 5.5.1 Fysioterapi

Patienter med MS er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi som giver adgang til vederlagsfri fysioterapi tidligt i sygdomsforløbet med formål at forbedre og vedligeholde funktioner og forsinke forringelser af funktionerne hos patienterne. Det er nærmere beskrevet i Afsnit 7

---

<sup>5</sup> [https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2014/Rehabilitering-af-patienter-paa-Sclerosehospitallerne\\_110414.ashx?la=da&hash=B6BAC19AAA97D16CBFB05F6389D9857A36A6C7F4](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2014/Rehabilitering-af-patienter-paa-Sclerosehospitallerne_110414.ashx?la=da&hash=B6BAC19AAA97D16CBFB05F6389D9857A36A6C7F4)

## 6. Aktivitet på sygehuse

### 6.1 Planlagt ambulante aktivitet

Et stigende antal patienter med MS har et eller flere planlagte ambulante besøg på neurologiske afdelinger, *jf. Tabel 3*. Det gælder særligt de 65+-årige patienter, hvor 495 flere patienter har ambulante besøg i 2018 sammenlignet med i 2014, svarende til en stigning på 58 pct. Det samme gør sig gældende for patienter på 45-64 år med MS, hvor 1.016 flere patienter, svarende til 23 pct., har ambulante besøg i 2018 sammenlignet med i 2014. Dette kan skyldes stigningen i antal personer med MS i de to aldersgrupper, som tidligere beskrevet i forbindelse med Figur 1.

Tabel 3 Antal patienter, diagnosticeret med MS, med planlagt ambulante besøg på neurologiske afdelinger, efter alder, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
<18 år	30	31	28	21	29	-3,3
18-44	3.799	4.072	4.044	4.110	4.082	7,4
45-64	4.434	4.699	4.913	5.333	5.450	22,9
65+ år	851	959	1.129	1.266	1.346	58,2
I alt	9.114	9.761	10.114	10.730	10.907	19,7

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Tabellen viser antallet af patienter, som for hver aldersgruppe har haft minimum ét planlagt ambulante besøg det pågældende år. Både årstal og alder henviser til datoen for det planlagte ambulante besøg.

### 6.2 Stationær aktivitet

Antallet af patienter med MS, som er indlagt på neurologiske afdelinger, er faldet fra 2014-2018, *jf. Tabel 4*, til trods for, at antallet af personer i Danmark, der lever med MS eller CIS i samme periode er steget, *jf. Tabel 1 og Figur 1*. Det er især tilfældet for de 18-44-årige og de 45-64-årige, hvor der hhv. er 34 og 32 pct. færre indlagte patienter.



Tabel 4 Antal indlagte patienter, diagnosticeret med MS, på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitaller), efter alder, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
<18 år	-	-	-	-	-	
18-44 år	346	348	300	240	228	-34,1
45-64 år	332	306	285	231	226	-31,9
65+ år	82	100	101	70	76	-7,3
I alt	760	760	685	540	530	-30,3

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Neurologiske afdelinger er afdelinger med specialekoden 20. Indlagte patienter er defineret ved at være patienttype 0 (c-pattype=0). Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5.

Antallet af indlæggelser på neurologiske afdelinger for patienter med MS er ligeledes faldet fra 2014-2018, *jf. Tabel 5*. Det er ligeledes især de 18-44-årige og 45-64-årige, der i mindre grad indlægges, hvor der er hhv. 37 og 34 pct. færre indlæggelser i 2018 sammenlignet med i 2014.

Tabel 5 Antal indlæggelser for patienter diagnosticeret med MS, på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitaller), efter alder, 2014-2018

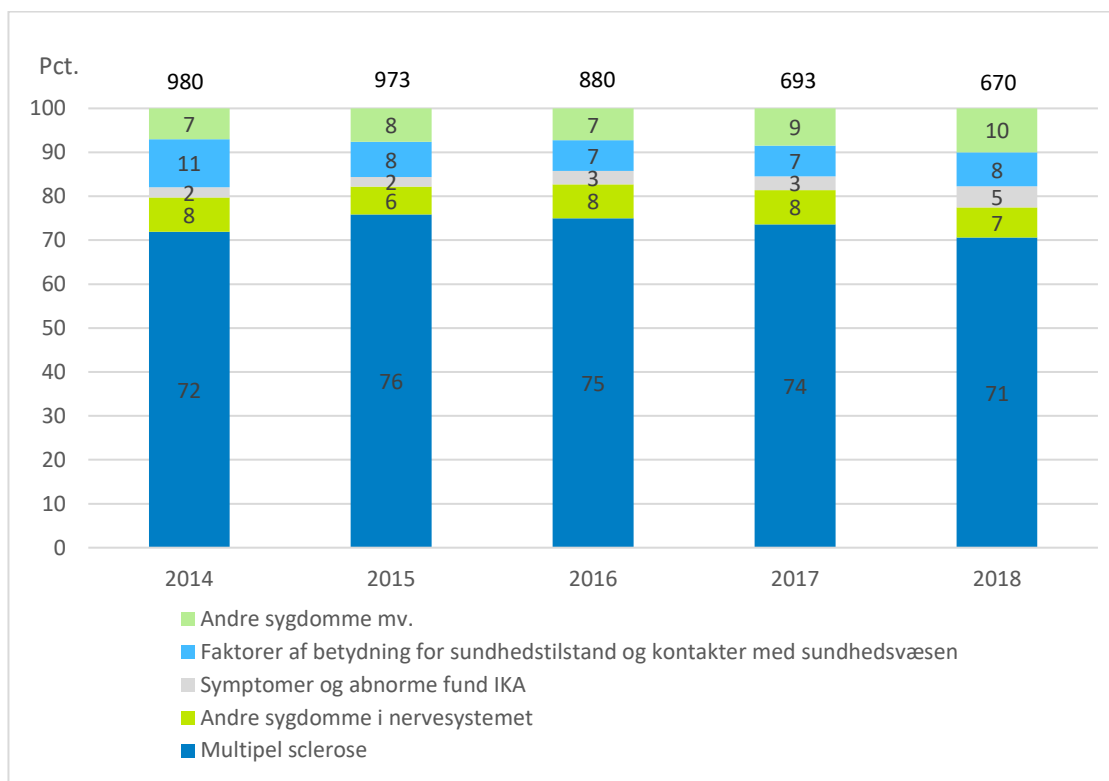
	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
<18 år	-	5	-	-	6	-
18-44 år	439	442	401	316	277	-36,9
45-64 år	439	396	359	292	292	-33,5
65+ år	100	130	119	83	95	-5,0
I alt	980	973	880	695	670	-31,6

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Neurologiske afdelinger er afdelinger med specialekoden 20. Indlagte patienter er defineret ved at være patienttype 0 (c-pattype=0). Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5.

De patienter med MS, som indlægges på neurologiske afdelinger, bliver i høj grad indlagt pga. deres MS, *jf. Figur 3*. Det er tilfældet for omkring 75 pct. af indlæggelserne i 2014-2018. Af de resterende indlagte patienter med MS, som bliver indlagt på neurologiske afdelinger af andre årsager, er 6-8 pct. af indlæggelserne grundet andre sygdomme i nervesystemet.

Figur 3 Indlæggelsesårsag for patienter, diagnosticeret med MS, på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitaller), 2014-2018



Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Figuren viser andelen af indlæggelser opdelt på indlæggelsesårsager. Indlæggelsesårsagen er baseret på aktionsdiagnosen. I andre sygdomme mv. indgår visse infektiøse og parasitære sygdomme, neoplasmer, endokrine, ernæringsbetingede og metaboliske sygdomme, psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser, sygdomme i øje og øjenomgivelser, sygdomme i øre og processus mastoideus, sygdomme i kredsløbsorganer, sygdomme i åndedrætsorganer, sygdomme i fordøjelsesorganer, sygdomme i knogler, muskler og bindevæv, sygdomme i urin- og kønsorganer og læsioner, forgiftninger og visse andre følger af ydre påvirkning.

Antallet af patienter med MS indlagt på andre sygehusafdelinger falder fra 1.180 patienter i 2014 til 945 patienter i 2018, jf. Tabel 6. Dette fald skyldes især, at færre 18-44-årige og 45-64-årige indlægges. I 2018 indlægges hhv. 37 pct. og 27 pct. færre sammenlignet med i 2014. Det samme gør sig dog ikke gældende for de 65+-årige, hvor antallet af indlagte er stort set uændret.

**Tabel 6** Antal indlagte MS-patienter, på andre sygehusafdelinger (ekskl. neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller), efter alder, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
<18 år	-	5	-	-	-	-
18-44 år	226	210	163	178	142	-37,2
45-64 år	592	528	480	510	434	-26,7
65+ år	361	398	415	365	366	1,4
I alt	1180	1141	1060	1055	945	-19,9

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5.

Antallet af indlæggelser for patienter med MS på andre sygehusafdelinger er tilsvarende faldet i perioden 2014-2018, *jf. Tabel 7*. Her er det ligeledes for de 18-44-årige og de 45-64-årige, at der ses tilsvarende færre indlæggelser.

**Tabel 7** Antal indlæggelser for patienter diagnosticeret med MS, på andre sygehusafdelinger (ekskl. neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller), efter alder, 2014-2018

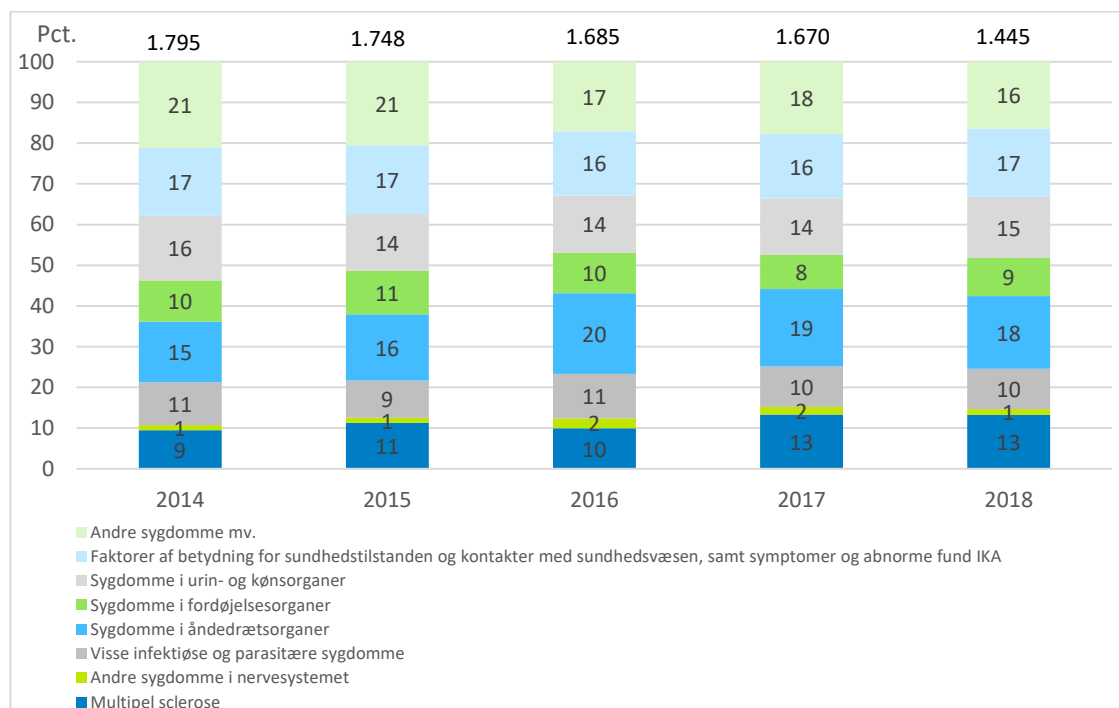
	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
<18 år	-	7	-	8	6	-
18-44 år	301	290	243	265	189	-37,2
45-64 år	928	809	779	796	679	-26,8
65+ år	563	642	661	601	571	1,4
I alt	1.795	1.748	1.685	1.670	1.445	-19,5

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5.

For patienter med MS, som indlægges på andre sygehusafdelinger end de neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller, ses størstedelen af indlæggelserne at være i forbindelse med enten sygdomme i åndedrætsorganer eller sygdomme i urin- og kønsorganer, *jf. Figur 4*. Derudover drejer omkring 10 pct. af indlæggelserne sig om infektiøse og parasitære sygdomme og sygdomme i fordøjelsesorganer. 9-13 pct. af indlæggelserne er registreret med MS som aktionsdiagnose.

Figur 4 Indlæggelsesårsag for patienter, diagnosticeret med MS, på andre sygehusafdelinger (ekskl. neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller), 2014-2018

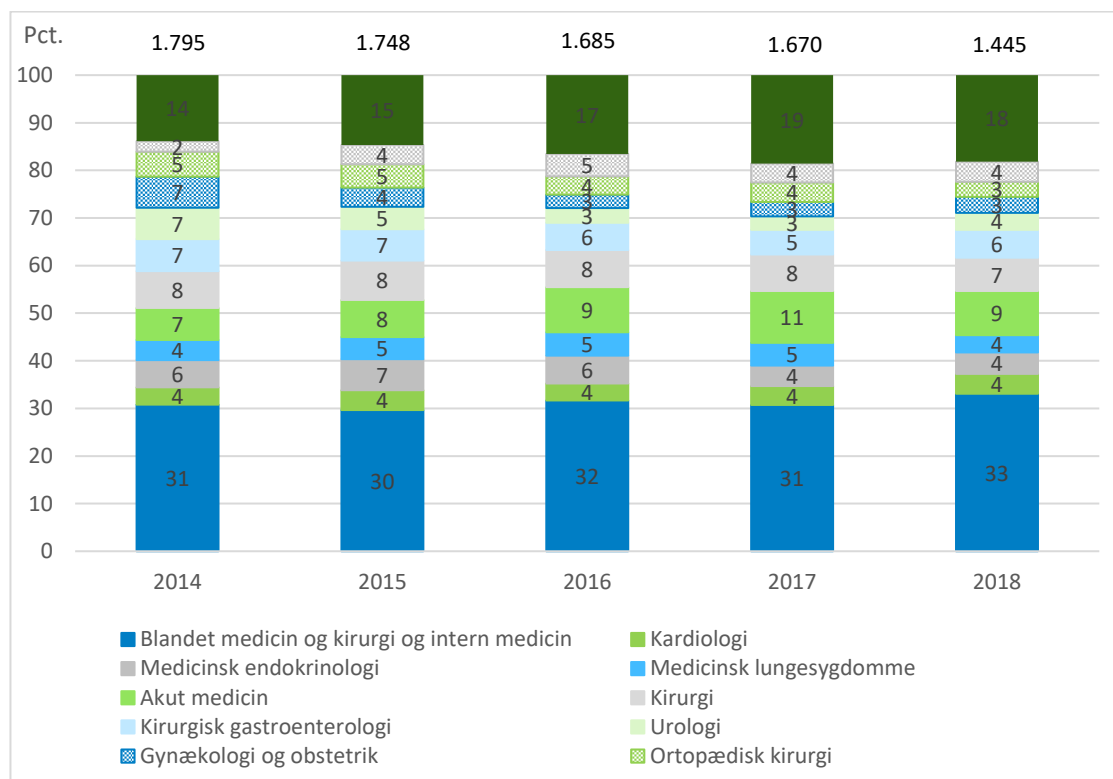


Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Figuren viser andelen af indlæggelser opdelt på indlæggelsesårsager. Indlæggelsesårsagen er baseret på aktionsdiagnosen. I andre sygdomme mv. indgår neoplasmer, sygdomme i blod og bloddannende organer, endokrine, ernæringsbetingede og metaboliske sygdomme, psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser, sygdomme i øje og øjenomgivelser, sygdomme i øre og processus mastoideus, sygdomme i kredsløbsorganer, sygdomme i hud og underhud, sygdomme i knogler, muskler og bindevæv, graviditet, fødsel og barsel, medfødte misdannelser og kromosomanomalier, læsioner, forgiftninger og visse andre følger af ydre påvirkninger.

Patienter med MS, der indlægges på andre sygehusafdelinger end de neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller bliver i høj grad indlagt på afdelinger med speciale i blandet medicin, kirurgi og intern medicin, jf. Figur 5, hvilket er tilfældet for omkring 30 pct. af indlæggelserne fra 2014-2018. Knap 10 pct. af indlæggelserne sker på afdelinger med speciale i akut medicin, og det samme gør sig gældende for afdelinger med speciale i kirurgi.

Figur 5 Afdelingsspecialer for MS-patienter indlagt på andre afdelinger (ekskl. neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller), 2014-2018



Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Andre afdelingsspecialer indeholder følgende specialer: geriatri, hæmatologi, infektionsmedicin, medicinsk gastroenterologi, nefrologi, reumatologi, palliativ medicin, dermato-venereologi, onkologi, karkirurgi, plastikkirurgi, thoraxkirurgi, neurokirurgi, oftalmologi, oto-, rhino-, laryngologi, klinisk neurofysiologi, pædiatri, almen medicin, fysio- og ergoterapi samt ikke klassificeret.

## 7. Fysioterapi i praksissektoren

### 7.1 Genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i praksissektoren

Når en patient med MS udskrives fra sygehuset, er det kommunerne, der har ansvaret for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser. Formålet med genoptræning og rehabilitering er, at patienten så vidt muligt opnår samme funktionsevne eller bedst mulige funktionsevne både fysisk, kognitivt og socialt. Da sygdommen er fremadskridende og funktionsevnenedsættelserne øges over tid, vil de forskellige indsatser naturligt have forskelligt fokus alt efter tidspunktet og patientens funktionsevne. Nogen indsatser vil have fokus på at genvinde funktioner, hvorimod andre har større fokus på kompensation. For patienterne med MS, som er voksne i den erhvervsaktive alder med tilknytning til arbejdsmarkedet, kan der være behov for specielt målrettede indsatser og fokus på at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Et af de monofaglige tilbud, som patienter kan henvises til både fra almen praksis og fra speciallæger i neurologi er fysioterapi. Mange MS-patienter vil i løbet af deres forløb modtage behandling i fysioterapipraksis enten som vederlagsfri fysioterapi og/eller vederlagsfri ridefysioterapi.

#### Boks 3. Fysioterapi dataafgrænsninger og specialekoder

I det følgende afsnit vises antal kontakter og antal patienter i MS-populationen, som anvender vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i praksissektoren. Tallene i nedenstående tabeller er baseret på MS-populationen, som er nærmere beskrevet i *boks 1*. Da MS-populationen ikke medtager patienter, som er rejst ud af landet eller er døde i perioden frem til d. 01.01.2019 samt patienter diagnosticeret efter 2013 kan tallene i nedenstående tabeller være en smule konservative.

Vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi er defineret som kontakter med følgende specialekoder:

**62:** Vederlagsfri fysioterapi

**65:** Vederlagsfri ridefysioterapi

## 7.2 Vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi

Antal kontakter vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi har ligget nogenlunde stabilt på omkring 350.000 kontakter årligt fra 2014-2018, *jf. Tabel 8*. Størstedelen af disse kontakter, omkring 300.000 årligt, er vedrørende vederlagsfri fysioterapi.

Tabel 8 Antal kontakter vedr. vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i MS-populationen, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
Vederlagsfri fysioterapi	285.891	292.981	300.177	301.322	301.668	5,5
Vederlagsfri ridefysioterapi	57.088	56.987	58.142	55.294	52.320	-8,4
I alt	342.979	349.968	358.319	356.616	353.988	3,2

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Se boks 3 for nærmere information om dataafgrænsning og specialekoder.

Ligeledes ligger antallet af patienter i MS-populationen, som har kontakt vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi, relativt konstant på omkring 5.700 patienter årligt fra 2014-2018. *jf. Tabel 9*. Det betyder, at hver patient i gennemsnit har godt 60 kontakter årligt. Igen har langt størstedelen af patienterne kontakt vedrørende vederlagsfri fysioterapi, hvilket gør sig gældende for 98 pct. af patienterne.

Tabel 9 Antal patienter i MS-populationen med kontakt vedr. vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
Vederlagsfri fysioterapi	5.527	5.557	5.566	5.538	5.570	0,8
Vederlagsfri ridefysioterapi	950	935	911	880	830	-12,6
Både vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi	811	798	780	738	686	-15,4
I alt	5.666	5.694	5.698	5.680	5.714	0,8

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Se boks 3 for nærmere information om dataafgrænsning og specialekoder.

## 8. Genoptræningsplaner

### 8.1 Udarbejdelse af genoptræningsplaner

Når en patient udskrives fra et sygehus, er sygehuset forpligtet til at tilbyde patienten en genoptræningsplan, hvis patienten har et lægefagligt behov for det. Det kan enten være behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, hvilket skal fremgå af genoptræningsplanen sammen med hvilke krav der stilles til forekomst, kompetencer, udstyr og organisering.

Hvis sygehuset udarbejder en genoptræningsplan til specialiseret genoptræning, skal genoptræningsindsatsen leveres af regionerne. Regionerne har driftsansvaret, hvorimod bopælskommunen har myndigheds- og finansieringsansvar. Hvis sygehuset derimod angiver, at patienten har behov for almen genoptræning, skal kommunen vurdere, om patienten har behov for genoptræning på basalt eller avanceret niveau samt tilbyde genoptræningen ved egne institutioner eller indgå en aftale med regionsråd, andre kommunebestyrelser eller private institutioner.

#### Boks 4. Genoptræningsplaner dataafgrænsninger og procedurekoder

I det følgende afsnit vises antal genoptræningsplaner lavet til patienter i MS-populationen, som er nærmere beskrevet i *boks 1*. Da MS-populationen ikke medtager patienter, som er rejst ud af landet eller er døde i perioden frem til d. 01.01.2019 samt patienter diagnosticeret efter 2013 kan tallene i nedenstående tabeller være en smule konservative.

Følgende procedurekoder er benyttet:

##### *Almene genoptræningsplaner*

**ZZ0175X\***: Udarbejdelse af genoptræningsplan, almen genoptræning

##### *Specialiserede genoptræningsplaner*

**ZZ0175V**: udarbejdelse af genoptræningsplan, rehabilitering på specialiseret niveau.

**ZZ0175Y**: udarbejdelse af genoptræningsplan, specialiseret genoptræning.

\*henviser til, at alle underkoder er medtaget.



## 8.2 Opgørelse af antal udarbejdede genoptræningsplaner

Af Tabel 10 fremgår antallet af genoptræningsplaner for både almen og specialiseret genoptræning udarbejdet til patienter i MS-populationen fra 2014-2018 på Sclerosehospitalet. Antal genoptræningsplaner stiger fra 15 i 2014 til 145 i 2015 og stiger ligeledes fra 89 i 2016 til 191 i 2017. Disse to markante stigninger kan dels skyldes den midlertidige udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitalet i Ry og Haslev i 2014, samt at der blev afsat 27 mio. kr. i perioden 2017-2019 til en styrket rehabiliteringsindsats for borgere med sklerose ved at øge aktiviteten på Sclerosehospitalet.

Tabel 10 Antal genoptræningsplaner (almen og specialiseret genoptræning) til patienter i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdelinger på Sclerosehospitalet, 2014-2018

Sygehus og afdeling	2014	2015	2016	2017	2018
Sclerosehospitalet i Ry, sengeafdeling	-	50	23	77	78
Sclerosehospitalet i Ry, ambulatorium	0	-	0	5	7
Sclerosehospitalet i Haslev, sengeafdeling	10	85	61	102	96
Sclerosehospitalet i Haslev, ambulatorium	0	-	5	7	6
<b>Sclerosehospitalet i alt</b>	<b>15</b>	<b>145</b>	<b>89</b>	<b>191</b>	<b>187</b>

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5. Se boks 4 for nærmere information om dataafgrænsning og procedurekoder.

På landsplan er antallet af genoptræningsplaner for almen genoptræning til patienterne i MS-populationen steget fra 435 i 2014 til 648 i 2018, *jf. Tabel 11*. Stigningen skyldes især en stor stigning i antallet af genoptræningsplaner i Region Hovedstaden på 70 pct. og i Region Nordjylland, hvor antallet er fordoblet.

Tabel 11 Antal almene genoptræningsplaner til patienter i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdelinger (ekskl. Sclerosehospitalet), 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
Region Nordjylland	36	37	44	60	72	100,0
Region Midtjylland	114	116	146	136	158	38,6
Region Syddanmark	117	123	126	141	151	29,1
Region Hovedstaden	104	126	133	128	177	70,2
Region Sjælland	64	82	76	95	90	40,6
Hele landet	435	484	525	560	648	49,0

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5. Se boks 4 for nærmere information om dataafgrænsning og procedurekoder.

Antallet af genoptræningsplaner til specialiseret genoptræning og specialiseret rehabilitering på landsplan har derimod været relativt stabilt omkring 40 genoptræningsplaner årligt i perioden 2014-2018, *jf. Tabel 12*.

**Tabel 12** Antal genoptræningsplaner (specialiseret genoptræning inkl. specialiseret rehabilitering) til patienter i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdelinger (ekskl. Sclerosehospitalerne), 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring fra 2014-2018, pct.
Region Nordjylland	7	5	9	9	-	-
Region Midtjylland	11	13	12	9	16	45,5
Region Syddanmark	14	7	7	5	8	-42,9
Region Hovedstaden	7	10	11	-	12	71,4
Region Sjælland	5	6	8	-	-	-
Hele landet	44	41	47	30	40	-9,1

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Der er diskretioneret ved observationer mellem 1-4 personer, og totalerne er rundet af til nærmeste 5. Se boks 4 for nærmere information om dataafgrænsning og procedurekoder.

## 9. Frekvens for opfølgning

### 9.1 MS-patienternes kontakt til neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller og speciallægepraksis

Tabel 13 viser hvor ofte personer i MS-populationen har kontakt til hhv. de neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller og speciallægepraksis i neurologi i en 5-årig periode fra 2014-2015. Tabellen viser, at 77 pct. af MS-populationen har kontakt til neurologiske afdelinger i løbet af perioden 2014-2018. Størstedelen, 45 pct. svarende til 4.898 patienter, har kontakt minimum en gang om året i alle 5 år, hvorimod knap 7 pct. kun har kontakt i et enkelt af de 5 år. Færre af patienterne i MS-populationen har kontakt til Sclerosehospitallerne i perioden 2014-2018. I alt har 27 pct. kontakt til Sclerosehospitallerne svarende til 2.954 af patienterne i MS-populationen. Knap 13 pct. har kun kontakt i et af årene, mens 0,8 pct. svarende til 88 patienter har kontakt til Sclerosehospitallerne i samtlige fem år. 3 pct. af patienterne i MS-populationen har kontakt til speciallægepraksis i neurologi i løbet af de fem år. Det svarer til 322 patienter. Igen har langt de fleste, 211 ud af de 322 patienter, kun kontakt i ét af de 5 år, hvorimod 14 patienter har kontakt til speciallægepraksis i neurologi i samtlige af de 5 år.

Tabel 13 Ambulante kontakter og indlæggelser på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitallerne), Sclerosehospitallerne og speciallægepraksis i neurologi, 2014-2018, andel af alle i MS-populationen i pct.

Patienter med ...	Neurologiske afdelinger		Sclerosehospitaller		Speciallægepraksis i neurologi	
	Antal patienter	Andel (pct.)	Antal patienter	Andel (pct.)	Antal patienter	Andel (pct.)
min. 1 kontakt i 1 af årene	744	6,9	1.358	12,5	221	2,0
min. 1 kontakt i 2 af årene	718	6,6	742	6,9	52	0,5
min. 1 kontakt i 3 af årene	797	7,4	502	4,6	22	0,2
min. 1 kontakt i 4 af årene	1.195	11,0	264	2,4	13	0,1
min. 1 kontakt i 5 af årene	4.898	45,2	88	0,8	14	0,1
<i>Samlet antal patienter ud af populationen</i>	<i>8.352</i>	<i>77,1</i>	<i>2.954</i>	<i>27,3</i>	<i>322</i>	<i>3,0</i>
Ingen kontakt i perioden	2.479	22,9	7.877	72,7	10.509	97,0
<b>I alt i MS-populationen</b>	<b>10.831</b>	<b>100,0</b>	<b>10.831</b>	<b>100,0</b>	<b>10.831</b>	<b>100,0</b>

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR registeret, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Se boks 2 for nærmere afgrænsning af neurologiske afdelinger, Sclerosehospitallerne og speciallægepraksis i neurologi. Kontakt til speciallægepraksis indeholder alle konsultationer, på nær e-mail- og telefonkonsultationer. I tabellen medtælles ikke uafsluttede kontakter og akut ambulante besøg. Hvis en indlæggelse strækker sig over flere år tælles den kun med i udskrivningsåret.

Tabel 14 viser MS-patienternes kontakt til enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller eller speciallægepraksis i neurologi i løbet af de 5 år fra 2014-2018. Her ses det, at 80,3 pct. af alle patienterne har kontakt til minimum ét af de tre steder minimum én gang i løbet af de 5 år. Det ses også, at 47,7 pct. har kontakt til minimum ét af de tre steder minimum én gang årligt i den 5-årige periode.

Tabel 14 MS-patienter med kontakt til enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller eller speciallægepraksis i neurologi

Enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaller eller speciallægepraksis i neurologi		
Patienter med ...	Antal patienter	Andel (pct.)
min.1 kontakt i 1 af årene	768	7,1
min.1 kontakt i 2 af årene	725	6,7
min.1 kontakt i 3 af årene	825	7,6
min.1 kontakt i 4 af årene	1.209	11,2
min.1 kontakt i alle 5 år	5.165	47,7
<i>Samlet antal patienter ud af populationen</i>	<i>8.692</i>	<i>80,3</i>
ingen kontakt i perioden	2.139	19,7
<b>I alt i MS-populationen</b>	<b>10.831</b>	<b>100,0</b>

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR registeret, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Se boks 2 for nærmere afgrænsning af neurologiske afdelinger, Sclerosehospitallerne og speciallægepraksis i neurologi. Kontakt til speciallægepraksis indeholder alle konsultationer, på nær e-mail- og telefonkonsultationer. I tabellen medtælles ikke uafsluttede kontakter og akut ambulante besøg. Hvis en indlæggelse strækker sig over flere år tælles den kun med i udskrivningsåret.

## Henvisninger

Sundheds- og ældreministeriet. (2019). *Helhedsplan for skleroseområdet – et godt liv med sklerose*.  
<https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2019/April/~media/Filer%20-%20dokumenter/2019-april-Sklerose-Helhedsplan/SUM%20Sklerosehelhedsplan%204-4-19.pdf>

Sundhedsstyrelsen. (2021). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose*.

Sundhedsstyrelsen. (2020). *Specialevejledning for Neurologi*.

<https://www.sst.dk/da/viden/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan/specialeplan-for-neurologi>

Sundhedsstyrelsen. (2016). *Indsatser for patienter med multipel sklerose i sundhedsvæsenet*.

<https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/~media/0A020E7F600F4614BC4BE8E06022A9E7.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2014). *Rehabilitering til patienter med multipel sklerose på Sclerosehospitalerne*.

[https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2014/Rehabilitering-af-patienter-paa-Sclerosehospitalerne\\_110414.ashx?la=da&hash=B6BAC19AAA97D16CBFB05F6389D9857A36A6C7F4](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2014/Rehabilitering-af-patienter-paa-Sclerosehospitalerne_110414.ashx?la=da&hash=B6BAC19AAA97D16CBFB05F6389D9857A36A6C7F4)

Scleroseforeningen. (2020).

<http://www.scleroseforeningen.dk/Sclerosehospitalerne>

www.Rigshospitalet.dk. (2020). *Om Det Danske Scleroseregister*.

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/neuro/neurologisk-klinik/dansk-multipel-sklerose-center/for-fagfolk/det-danske-scleroseregister/om-registret/Sider/om-det-danske-scleroseregister.aspx>