



Svenska neuroregister

Multipel skleros

Årsrapport 2025 riktad till patienter



Årsrapport för patienter och allmänheten från Multipel Skleros-(MS) registret 2025

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

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

I den här rapporten har vi tagit fram en sammanfattning för patienter och allmänheten som snabbt vill få en överblick av årets resultat 2025.

Hur många patienter med MS finns det i Sverige?

Enligt den senaste beräkningen som Socialstyrelsen gjort fanns det vid utgången av 2025 totalt 23 718 personer med MS-diagnos i Sverige.

Under 2025 registrerades 706 (jmf med 678 personer 2023) nya personer med MS i MS-registret, 482 kvinnor och 224 män. Sista dagen på 2025 hade MS-registret totalt 25 197 patienter i registret. En del är exkluderade (bland annat på grund av att de flyttat utomlands, övergått till primärvården eller att patienten avstår fortsatt vård/uppföljning i MS-vården) och således fanns 20 828 (jmf med 20 241 år 2024) aktuella patienter, det var 14 600 kvinnor och 6 223 män.

För att statistik från ett kvalitetsregister ska vara tillförlitligt så vill man att så många personer som möjligt med en diagnos ska vara registrerade i registret. Det är då intressant att beräkna något som kallas täckningsgrad. Man räknar fram täckningsgrad genom att se hur många personer med en diagnos som finns i registret jämfört med uppskattat antal personer med diagnosen i Sverige. MS-registret har en täckningsgrad på 85,9% procent, alltså är 85,9% procent av landets personer som lever med en MS-diagnos registrerade i MS-registret.

Av alla MS-register i världen så är det svenska MS-registret näst bäst i världen vad gäller täckningsgrad, vilket vi så klart är väldigt stolta över! Bara Danmark är bättre med den avsevärda skillnaden att det är obligatoriskt att registrera i det danska MS-registret för att få ge bromsbehandling. I Sverige är det frivilligt för enheterna att registrera i MS-registret.

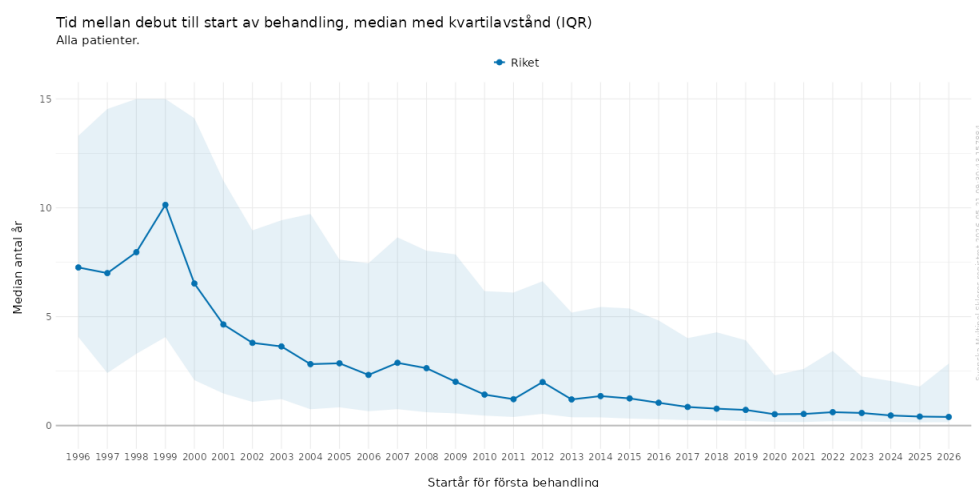
Alla vårdenheter som behandlar personer med MS har registreringar i MS-registret. Totalt är det 63 enheter i landet.

När ska man behandla MS?

Forskning visar tydligt att tidig behandling vid MS är avgörande för att bromsmediciner ska få bästa möjliga effekt. Information från det svenska MS-registret visar att behandling minskar risken för framtida funktionsnedsättning och att tidig behandlingsstart ger bättre sjukdomsprognos på lång sikt. Man har också sett att personer med MS i Sverige mår bättre över tid, troligen tack vare att behandling startats tidigare och att läkemedlen blivit mer effektiva.

I Sverige var vi tidiga med att utveckla en behandlingskultur där högeffektiv behandling ofta sätts in kort efter MS-diagnos för att snabbt minska sjukdomsaktiviteten och skydda nervsystemet från bestående skador.

Diagrammet visar att tiden från de första MS-symtomen till start av första bromsbehandling har blivit mycket kortare i Sverige under de senaste 30 åren. På 1990-talet kunde det ta många år innan behandling startades, medan de flesta patienter idag får behandling betydligt tidigare – ofta inom det första året efter sjukdomsdebut.



Det bör noteras att den första bromsbehandlingen mot MS blev tillgänglig 1996. Då var det många som redan hade haft sin sjukdom länge när behandlingarna infördes, vilket gör att de tidiga åren i diagrammet påverkas av patienter som levt med sin MS-sjukdom längre tid. Detta gör därför att statistiken i den första delen av tidsperioden blir lite mer svårtolkad.

Sammanfattningsvis speglar ändå diagrammet tydligt den stora förändringen i MS-vården, där man idag behandlar mycket tidigare än förr, vilket minskar risken för framtida funktionsnedsättning.

Vilka behandlingar används för att bromsa MS?

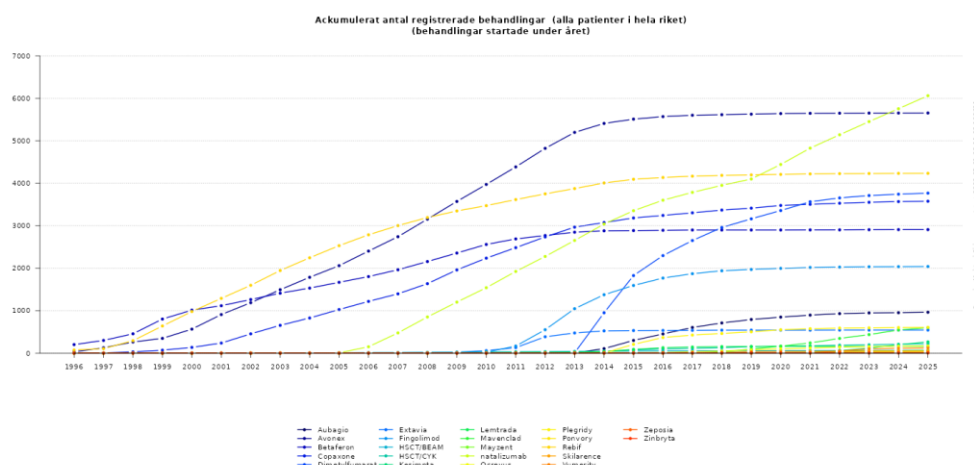
I Sverige används alla de läkemedel som finns registrerade som behandling för att bromsa MS. Det brukar kallas att de har indikation för MS-behandling och kallas sjukdomsmodifierande behandling, i vardagligt tal ”bromsbehandling”.

När det gäller läkemedel för MS-behandling kan de vara originalläkemedel, generiska läkemedel eller biosimilarer. Generiska läkemedel innehåller samma aktiva substans som ett originalläkemedel, men tillverkas och säljs av andra företag efter att patentet för originalläkemedlet löpt ut. De är medicinskt likvärdiga och används ofta för att minska kostnaderna i vården. Exempel på generiska läkemedel vid MS är Dimetylfumarat (godkänt för MS som Tecfidera®) och Fingolimod (godkänt för MS som Gilenya®).

Biosimilarer är läkemedel som utvecklas för att vara mycket lika biologiska originalläkemedel. Eftersom biologiska läkemedel är komplexa molekyler kan inte en exakt kopia göras, men biosimilarer har samma effekt och säkerhet som originalläkemedlet. Exempel på biosimilar-läkemedel med aktiva substansen Natalizumab (godkänt för MS som Tysabri®) är Tyruko®.

Stamcellsbehandling eller autolog hematopoetisk stamcellsbehandling (aHSCT) används främst vid aggressiv skovformad MS, alltså när sjukdomen är mycket aktiv med täta skov och nya förändringar på MR trots annan högeffektiv behandling. Målet är att snabbt stoppa inflammationen och bromsa fortsatt funktionsnedsättning. Behandlingen genomförs på sjukhus. Först samlas patientens egna stamceller in och sparas. Därefter ges höga doser cellgifter som slår ut immunförsvaret. De sparade stamcellerna ges sedan tillbaka via dropp för att bygga upp ett nytt immunförvar. Behandlingen kan mycket effektivt minska ny sjukdomsaktivitet, men den reparerar inte redan uppkomna nervskador. Eftersom immunförsvaret slås ut under en period finns också risk för allvarliga infektioner liksom andra biverkningar och komplikationer.

I kurvan nedan ser man hur olika behandlingar har varierat sedan 1996 fram till 2025.

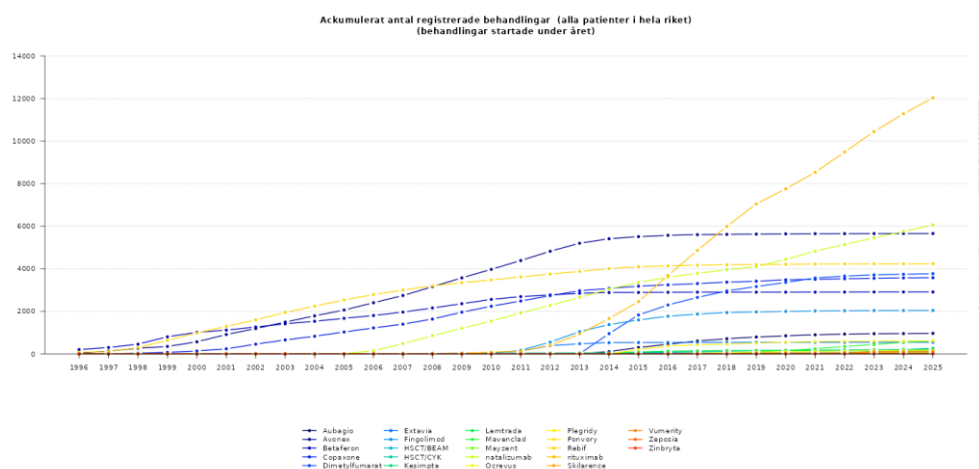


HSCT är en förkortning för autolog hematopoetisk stamcellsbehandling (aHSCT). BEAM och CYK är olika läkemedelsprotokoll för stamcellstransplantation.

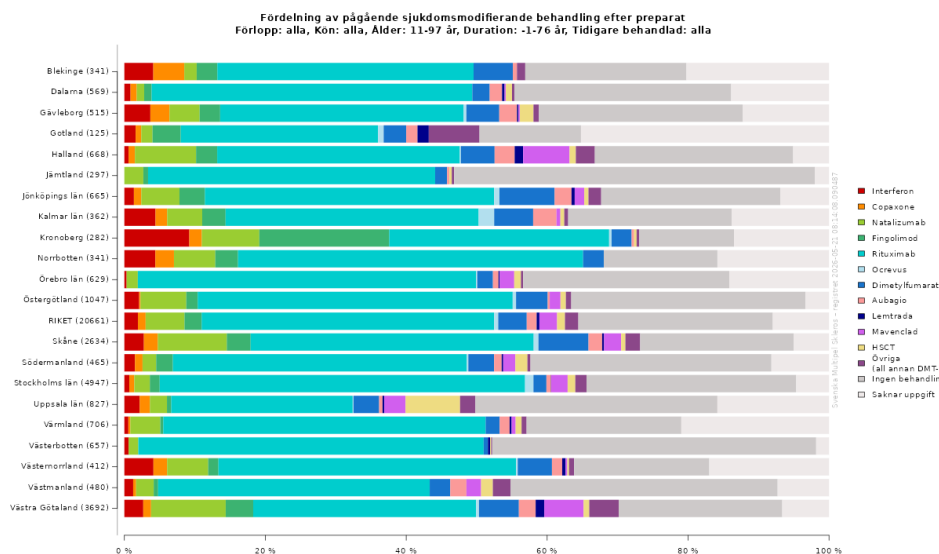
Rituximab, ett läkemedel som inte har indikation för MS, används också i MS-vården. Rituximab har länge använts för att behandla reumatiska sjukdomar och det finns stor erfarenhet av att använda läkemedlet. Anledningen till att rituximab började användas mot MS var att det 2008 publicerades en läkemedelsstudie, HERMES-studien, som visade att rituximab hade god effekt för att bromsa sjukdomsförloppet även vid MS.

Läkemedlet började då användas i svenska studier och har sen 2010 noggrant följts upp i bland annat MS-registret. Flera forskningsstudier, som exempelvis RIFUND-, RIDOSE och Combat-MS studien, har under senare år kommit till samma slutsats, det vill säga att rituximab har mycket god effekt vid MS. Rituximab är namnet på den aktiva substansen och läkemedlet kom ut på marknaden under namnet Mabthera, sen några år är rituximab tillgänglig som biosimilarerna Rixathon, Ruxience och Truxima.

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



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

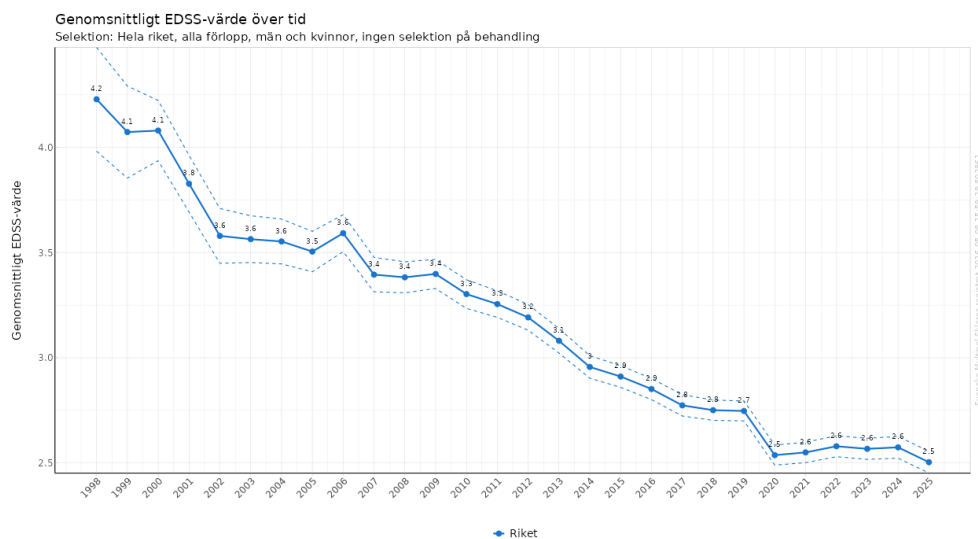


I gruppen Interferon ingår läkemedlen Avonex, Betaferon och Rebif. HSC-T är en förkortning och står för hematopoetisk stamcellstransplantation. DMT är en förkortning och står för "disease-modifying therapy" (på svenska: sjukdomsmodifierande behandling).

Hur ser effekterna ut av de olika behandlingarna?

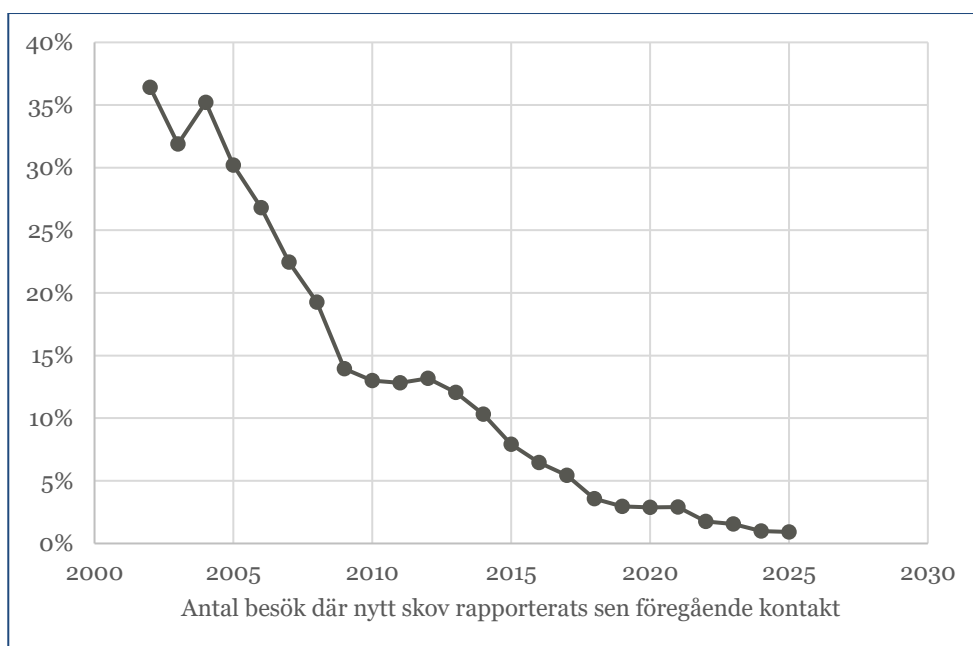
Inom MS-vården använder neurologer en utvärdering eller skattningsskala som kallas EDSS, det kompletta namnet är Expanded Disability Status Scale. EDSS-skalan ger en bedömning av funktionsnedsättningen på grund av MS. Bedömningen baseras på en neurologisk undersökning och beräknas till ett tal mellan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

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



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

Även antalet skov som MS-patienter rapporterar har minskat över tid. I början av 2000-talet rapporterades ett nytt skov vid 40 procent av besöken. Idag har den siffran sjunkit till endast 1,3 procent. Det är mycket glädjande och visar på att vi i Sverige har fått en effektivare MS-behandling sedan 2000.



Forskning pågår

Forskningen kring behandling av multipel skleros (MS) går snabbt framåt, både för skovvis förloppande MS och för progressiv MS, där sjukdomen långsamt försämras över tid utan tydliga skov. För progressiv MS finns i dag fortfarande begränsade möjligheter att bromsa sjukdomsförloppet, vilket gör detta till ett viktigt forskningsområde.

En lovande läkemedelsgrupp är BTK-hämmare (Bruton tyrosinkinas-hämmare). Dessa påverkar immunceller som driver inflammationen vid MS, både i blodet och i centrala nervsystemet. Målet är att mer träffsäkert kunna bromsa både sjukdomsaktivitet och progression.

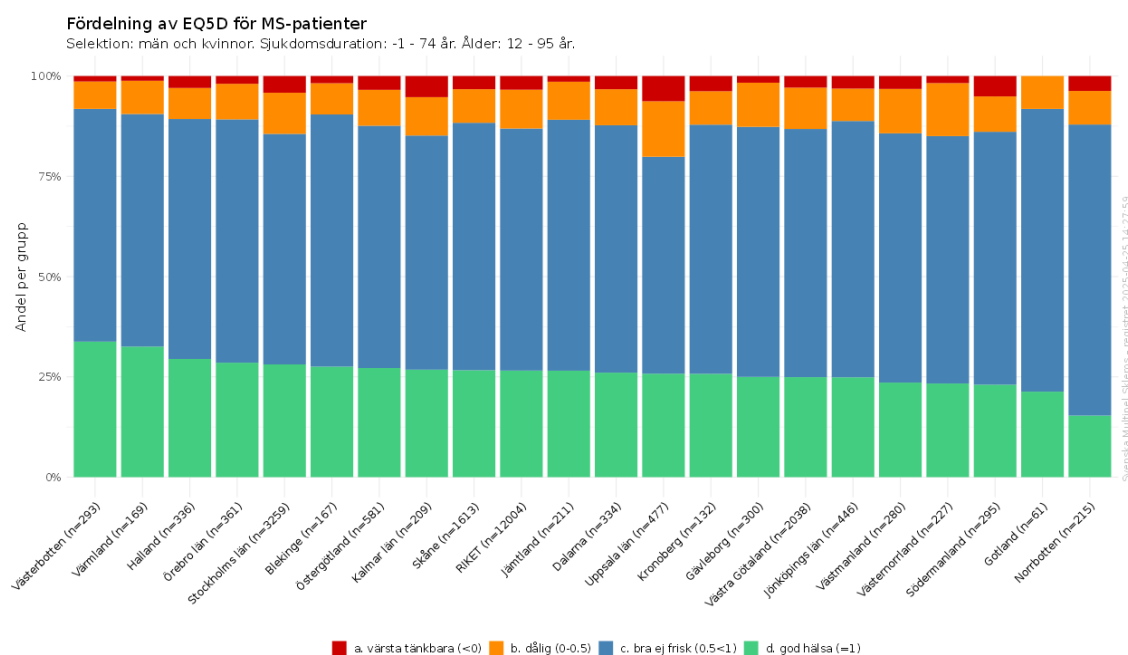
Utvecklingen av BTK-hämmare har dock varit utmanande, och flera substanser har stoppats eller inte nått hela vägen fram i kliniska prövningar på grund av bristande effekt eller säkerhetsproblem, bland annat leverpåverkan. Samtidigt har utvecklingen nu nått ett viktigt genombrott. Tolebrutinib är sedan juni 2026 godkänt av Europeiska kommissionen för behandling av vuxna med sekundärprogressiv MS (SPMS) som inte haft skov under de senaste två åren. I den registreringsgrundande studien visade tolebrutinib en fördröjning av funktionsförsämring jämfört med placebo. Behandlingen kräver noggrann monitorering av leverfunktionen eftersom leverpåverkan är en viktig identifierad risk.

BTK-hämmare är därför fortfarande ett viktigt och snabbt utvecklande forskningsområde inom MS. Tolebrutinib innebär ett betydelsefullt tillskott, särskilt för personer med progressiv MS där behandlingsalternativen länge varit begränsade. Samtidigt pågår studier av flera andra BTK-hämmare, och det återstår att se vilken roll denna läkemedelsgrupp kommer att få i framtidens MS-behandling och om olika preparat kan erbjuda ytterligare möjligheter att påverka sjukdomens långsiktiga förlopp.

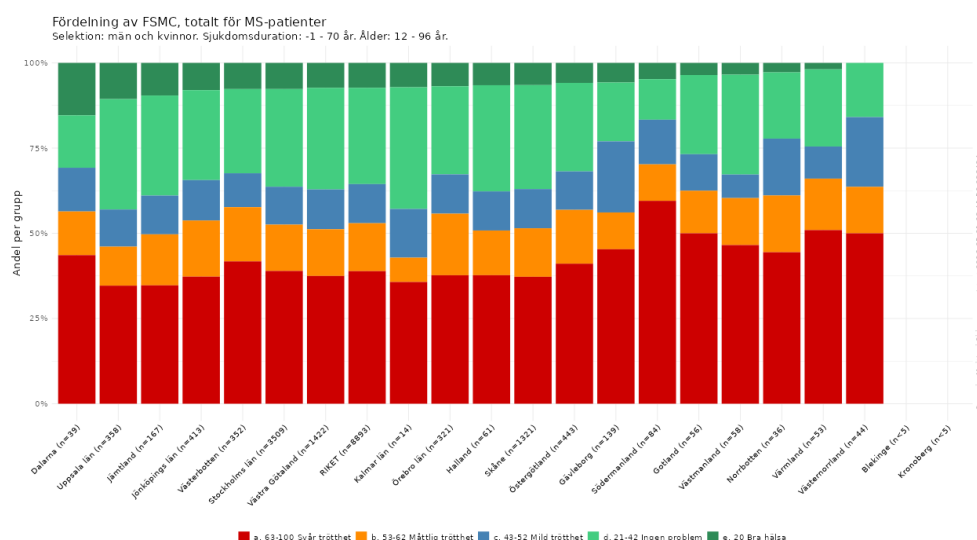
Hur ser MS-patienterna på sin livssituation?

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

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



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

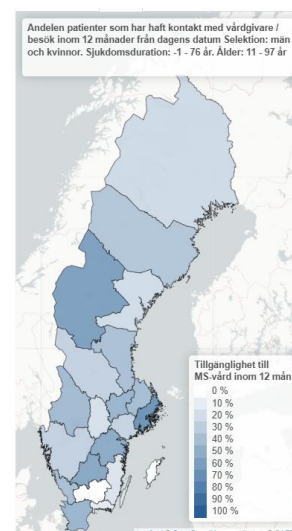


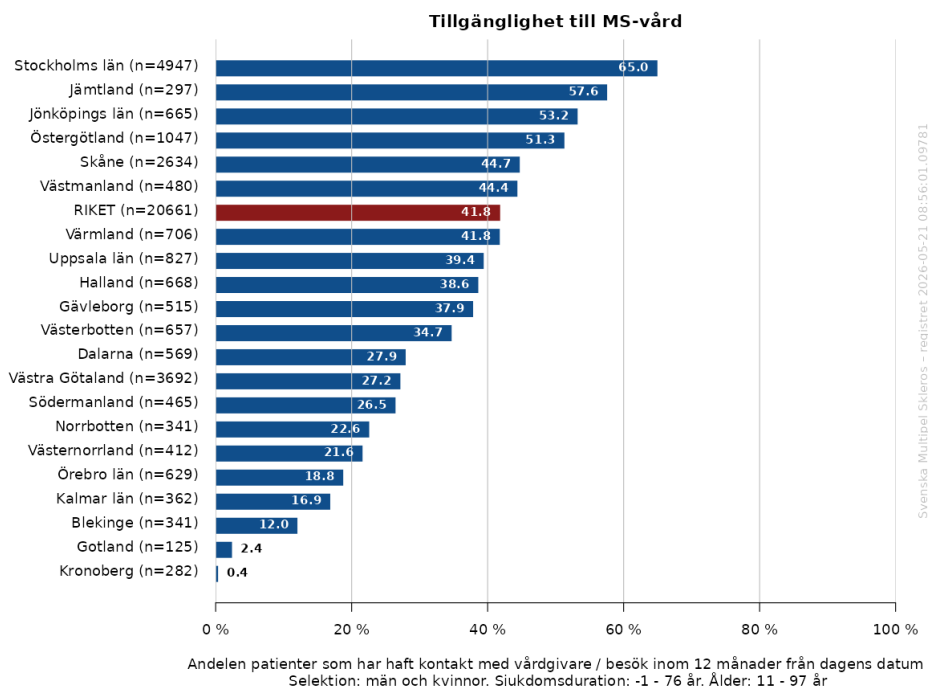
Följer vårdgivarna riktlinjerna från Socialstyrelsen?

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

Riktlinjerna säger att 80 procent av personer med MS ska få ett årligt besök hos sin läkare inom specialistvården. MS-registret visar att mindre än hälften, 41,8 procent av MS-patienterna (jämfört med 43,1 procent förra året), har haft ett årligt besök på sin MS-mottagning under 2025 och det finns stora variationer i landet.

Det är stor skillnad mellan olika kliniker, och ingen når upp till de 80 procent som rekommendationerna säger. Den långsamma minskningen de senaste åren fortsätter tyvärr. Det kan bero på att personer med MS har fått behandling tidigare än förut, mår ganska bra och därför inte behöver lika mycket vård. Det kan också bero på belastning i vården, att vårdpersonal genomför besöken men inte hinner med att registrera i MS-registret.



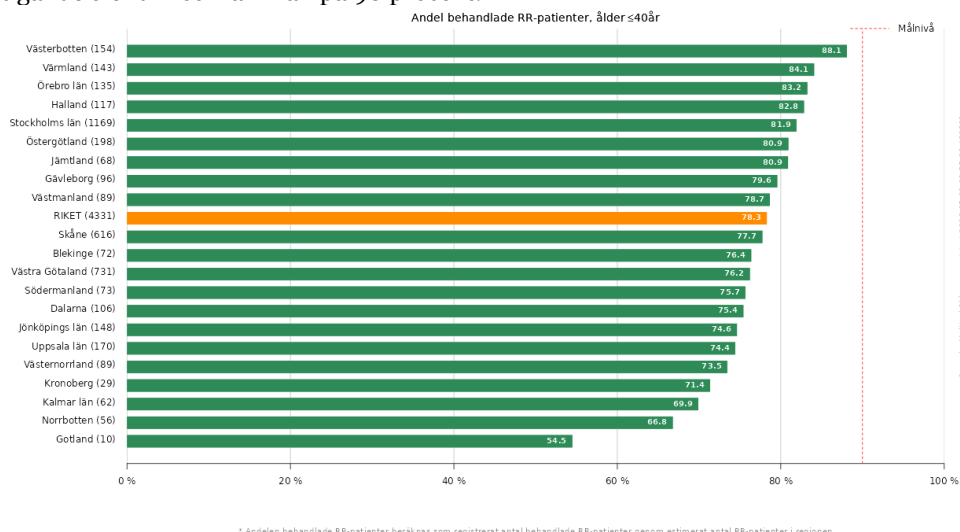


Samma statistik finns för landets enheter i diagrammet på:

<https://vap.carmona.se/vap/msvap/graf/tillgang/>, under rubriken "Administrativ" längst upp till vänster, välj Enhet.

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

Idag behandlar vi 78,3 procent av MS-patienterna och även här är det stora skillnader mellan olika regioner. Samma siffra för år 2024 var 77,0 procent så glädjande är det en stigande trend mot målnivån på 90 procent.



Stärkt rehabilitering och en mer sammanhållen MS-vård

Sverige har i grunden en stark MS-vård med goda behandlingsresultat och hög medicinsk kompetens. Samtidigt visar Socialstyrelsens uppföljningar att det fortfarande finns regionala skillnader och brister, särskilt inom uppföljning, rehabilitering och kontinuitet i vårdkedjorna. Även om vården har förbättrats sedan de nationella riktlinjerna infördes 2016, kvarstår viktiga utvecklingsområden.

I MS-registret finns möjlighet att registrera information om rehabilitering och kontakter med olika yrkesgrupper i MS-teamet, till exempel fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, neuropsykolog, logoped, dietist, uroterapeut, MS-sjuksköterska och neurolog. Tyvärr registreras dessa uppgifter fortfarande i begränsad omfattning i MS-registret. Det gör det svårt att få en tillförlitlig bild av hur tillgången till MS-team och rehabilitering ser ut för personer med MS i olika regioner och på olika vårdenheter i Sverige.

Mot denna bakgrund har Neuroförbundet tagit initiativet att bilda MS-alliansen som arbetar för en jämlik MS-vård med bättre tillgång till multidisciplinära team, rehabilitering, kontinuerlig uppföljning och effektiv användning av kvalitetsregister.

Varför är det så stora skillnader i Sverige?

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

- Vissa enheter är bättre än andra på att registrera information om MS-patienterna i MS-registret.
- I vissa delar av landet finns högspecialiserad MS-vård medan det i andra delar av Sverige är sämre tillgång till MS-specialiserade neurologer och team. Många patienter söker sig då till högspecialiserad MS-vård i andra regioner än sin hemregion och dessa enheter får då fler patienter.
- Ofta har också högspecialiserade MS-enheter en fastställd rutin för hur man registrerar i MS-registret vilket ger fler registreringar. Det resulterar i att vissa regioner får bättre registrering vilket också ger bättre statistik.

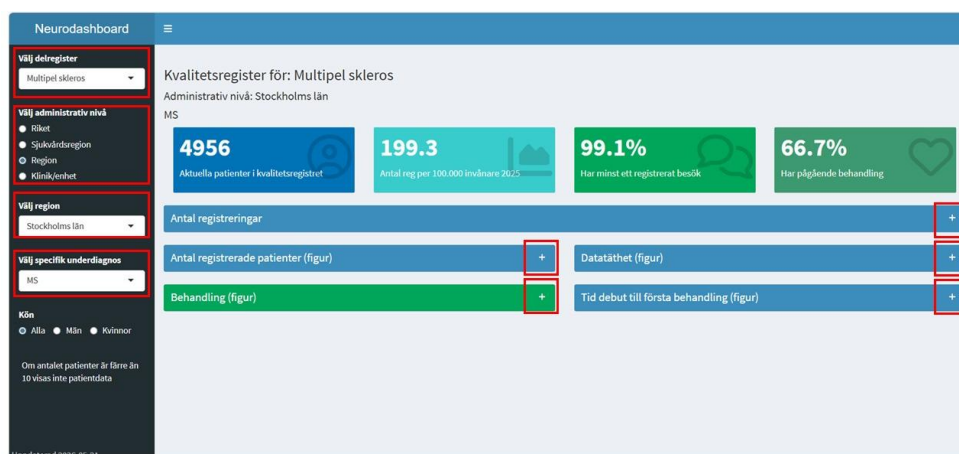
Hur bidrar registret till att förbättra vården?

Förbättring av vården sker både på regionnivå och på vårdenheter.

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

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

- **Visualiserings- och analysplattform, VAP:** I den offentliga VAPen kan du som läsare titta på olika grafer och diagram och jämföra hur MS-vården ser ut. VAPen finns på neuroreg.se: <https://msvap.carmona.se/>.
Det finns också en VAP tillgänglig för vårdgivare där vårdpersonal hittar fler diagram.
- **Neurodashboard:** I MS-registret finns också en offentlig Neurodashboard där man kan hitta information: <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>
Klicka på länken ovan eller:
 1. Gå in på neuroreg.se
 2. Välj boxen Multipel skleros
 3. Klicka på boxen Statistik (VAP)
 4. Klicka på länken Neurodashboard
 5. Välj delregister: Multipel skleros
 6. Välj Riket, Sjukvårdsregion, Region, eller Enhet.
 7. Välj specifik underdiagnos: Multipel skleros
 8. Klicka på +-tecken för att öppna tabeller och diagram



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

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

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM