



Verksamhetsberättelse

Svenska Multipel Skleros – registret (SMSreg)



September 2008 - augusti 2009



Inledning och överblick

År 2009 var SMS nionde officiella år. Vi gladdes åt förnyat stöd från Socialstyrelsens Kvalitetsregisteranslag!

Öppenhet

Vi har under de senaste åren övergått till ett alltmer öppet redovisande av data. Detta görs dels i årsrapporten där data redovisas länsvis eller sjukhusvis (beroende på storlek) och dels i de automatiserade rapporter som deltagarna kan ta fram vid behov. Man kan nu inte bara jämföra sina egna data med data på riksnivå utan även med specifika andra enheter.

Aktuell utveckling

SMSreg utvecklas mot ökad komplexitet och en fullständigare täckning av konsekvenserna av MS-sjukdomen för den enskilde.

Ett viktigt principiellt steg togs under året då SMSreg vid ett konsensusmöte, en heldagskonferens på Arlanda, beslutade att ta ett tydligt steg mot en kvalitetssäkring av MS-vården. Detta är i och för sig ett av de ursprungliga syften som SMSreg har men vi beslutade nu att göra detta till en uttalad målsättning. Svenska MS-Sällskapet, inom vilket SMSreg är ett utskott ämnar definiera målvärden för olika komponenter av MS-sjukvården, och SMSreg skall då generera utfallet, dvs mäta dessa parametrar. Detta åstadkoms i första hand genom speciellt utformade "dynamiska rapporter" (se punkt C nedan).

Rent tekniskt har SMSreg under året fått:

- A. Nytt gränssnitt: gentemot användarna – en mer grafisk representation av patientens medicinska och behandlingshistoria är den tydligaste förbättringen där funktionsskattning och behandling ett valfritt antal år bakåt i tiden visualiseras när man öppnar en patientsida.
- B. Nya parametrar:
 - 1) Arbetsförmåga/yrkesverksamhet: En algoritm har utarbetats som avser att tillräckligt detaljerad för att vara korrekt men samtidigt inte alltför tungarbetad
 - 2) Livskvalitetsmätning via EQ5D skall implementeras vilket kommer att tillåta hälsoekonomiska analyser
 - 3) Vid varje besök som registreras kommer antalet skov sedan föregående besök att efterfrågas, registrering blir tvingande. SMSreg får därmed en ny parameter för uppskattning av sjukdomsaktivitet.
- C. Dynamiska rapporter: Vi har beslutat att anta ett förslag om införande av en ny generation dynamiska rapporter, dvs förbestämda rapporter genererade med SAS på egna patienter mot nationella data i realtid: Ett allt större antal statistiskt komplicerade sammanställningar fördefinieras och kan vid behov sökas. Tabeller och figurer genereras. Vi arbetar nu för att öka antalet rapporter som indelas i följande grupper:
 - i. rapporter för administrativa behov,
 - ii. rapporter som beskriver resultatmätt, främst avseende behandling (indikationer, tillgänglighet till behandling, effekt av behandling),
 - iii. rapporter som avser datatäthet och validitet,
 - iv. rapporter som beskriver tillgänglighet till vård (väntetider, tid till diagnos)
- D. SMSreg gick vid månadsskiftet augusti-september 2009 över till en ny teknisk plattform, COMPOS, utvecklad av vår mjukvaruleverantör Carmona AB. COMPOS medger större flexibilitet och utvecklingsbarhet, data hanteras mer effektivt. Det nya gränssnittet och de dynamiska rapporterna som nu utvecklas är en konsekvens av denna nya plattform.



GEMS (GEner och Miljö vid mS):

Med registerhållaren (Jan Hillert) som projektledare har vi 2008 inlett ett omfattande projekt, tack vare ett större ekonomisk anslag från Bibbi och Nils Jensens stiftelse. Vi kommer att skapa en biobank för DNA och plasma omfattande alla patienter i registret som önskar delta. Även miljöexponering och livsstilsfaktorer kartläggas. Tillsammans med SMS skapas därmed en nationell forskningsplattform för MS. Denna kommer till storlek och komplexitet att var unik i världen och blir ett viktigt verktyg för framtida avancerad epidemiologisk och biomedicinsk forskning runt MS. En projektkoordinator anställdes maj 2008. Under året har tillstånd inhämtats, projektet designats, pilotprojekt utförts, upphandling gjorts och den massiva insamlingen kommer att inledas under hösten 2009 och pågå i ett år. Vi kommer att vända oss till uppskattningsvis 7 000 patienter och lika många kontrollpersoner. Med befintliga material (projekten IMSE och EIMS) har vi redan närmre 2000 personer inkluderade varför vi siktar på 9 000 personer totalt.

Sista dagarna i augusti 2008 uppmärksammades att registreringen av samtycke vad gäller medverkan i SMSreg är bristfällig på flera enheter. Även om samtycke är ett självpåtaget krav så står SMSreg kvar vid sin målsättning att inhämta sådant från alla registrerade patienter. En stor ansträngning har också gjorts och antalet saknade samtycken har minskat med tre fjärdedelar. Visst arbete kvarstår fortfarande.

SMSreg har under året bidragit till projektet "Öppna jämförelser" med information till en kommande publikation. Vi har genererat data som avser funktionsnivån hos patienter som behandlas med bromsmediciner. Dessa data redovisas även i Årsrapporten.

Från 090901 arbetar som vår första registerkoordinator, Karin Lycke, halvtid direkt med SMSreg. Karin är därtill projektledare för GEMS (se ovan).

Spridning

SMSreg har under året fått fem nya enheter anslutna och vi räknar nu med totalt 61 centra. Alla betydande MS-centra ingår därmed.

Kalendarium: Aktiviteter september 2008 - augusti 2009

Styrelsen har under året haft sju sammanträden i form av telefonkonferenser.

MS-sällskapets årsmöte november 2008 fungerade som stormöte då vi berättade om nyheter inom SMS och rådfrågade församlingen om stöd för den tänkta utvecklingen.

Feb 2009 hölls en heldagskonferens i Huddinge med ett femtontal deltagare (styrelsen och användare) där utvecklingen tekniskt, innehållsmässigt och ekonomiskt diskuterades.

Juni 2009 hölls en heldagkonferens om kvalitetssäkring av MS-sjukvården där vi enades om vilka parametrar som bör följas och därmed erbjudas från SMSreg i form av s.k. dynamiska rapporter (se ovan under aktuell utveckling).

Registerhållaren har under året kommit att ingå i styrgruppen för KUR (Klinisk Utveckling genom Register). Inom KUR arbetar vi för att sprida ett registerbaserat arbete till andra sjukdomsgrupper inom kroniska sjukdomar, i vårt fall till kroniska neurologiska sjukdomar.



Kontakt har tagits med företrädare för nätverk inom myastenia gravis, polyneuropati och Parkinsons sjukdom.

KUR arbetar dessutom för att vidareutveckla alla egenskaper hos ett kvalitetsregister för att optimalt utnyttja dess potential. För SMSregs del värderar vi särskilt ansträngningen att generera en hälsoekonomisk modul genom samkröning med andra offentliga register, något som kommer att vara ytterst viktigt för SMSreg.

Deltagande i möten och konferenser

Registerhållaren har deltagit i av SKL arrangerade Rundabordssamtal för registerhållare.

IMSE-projektet har redovisat data ur Tysabriuppföljningen vid den årliga kongressen för ECTRIMS (European Committee for the Treatment and Research In MS) (för resultat, v se Årsrapporten).

En uppföljning av Mitoxantrone-behandlade patienter ur SMSreg redovisades också vid ECTRIMS (för resultat, v se Årsrapporten).

Vid nationell s.k. postgraduate-kurs om MS för neurologer i Hindås mars 2009 föreläste registerhållaren om SMSreg.

Organisation

Registerhållarens arbetsgivare, Stockholms läns landsting, är juridisk huvudman, vilket bl a innebär att registret anmälts till personuppgiftsansvariga i SLL. SMS styrelse utses dock av styrelsen för Svenska MS-sällskapet, vilket anses förenligt och önskvärt som förankring inom professionen.

Utöver styrelsen finns en flexibelt organiserad Arbetsgrupp som hanterar diskussioner rörande främst utveckling av registret kontinuerligt och vid behov.

Ytterligare grupper tillsätts ad hoc, så har under året en grupp arbetat med förslag till ytterligare fasta rapporter.

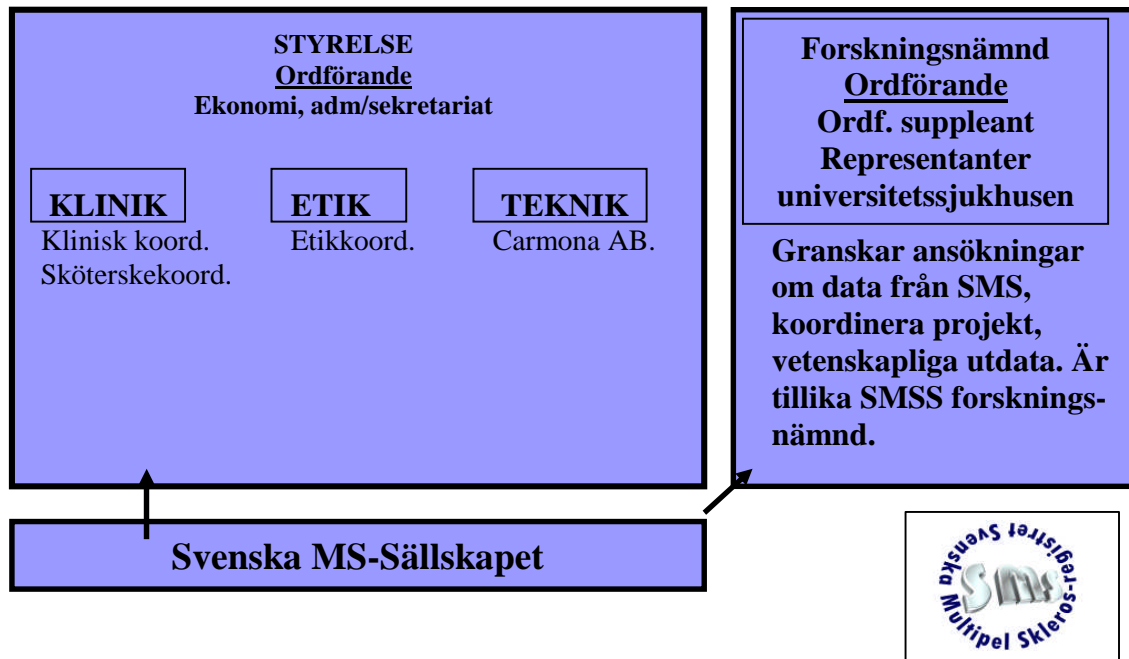
Registrets Forskningsnämnd har fått utvidgat ansvar och börjat fungera formellt som Svenska MS-Sällskapets forskningsnämnd.

Avtal har träffats med med Carmona AB, Halmstad, för drift och utveckling av SMS-registret. Varje deltagande sjukvårdsenhet skriver avtal med SMS-registret (genom registerhållaren) som reglerar rättigheter och skyldigheter.

SMSreg har ersatt lönekostnader för följande personer: Klinisk koordinator (läkare), 3 månader, Etisk koordinator, 1 månad, Sköterskekoordinator, 2 månader. För nästa år, från 090901 har vi beslutat att avstå från en klinisk koordinator till förmån för en registerkoordinator på halvtid, en sjuksköterska med administrativ vidareutbildning. Samtidigt har vi inte längre en av SMSreg avlönad teknisk koordinator, detta behov täcks från detta år direkt av mjklaruleverantören Carmona AB.



SMS registrets organisation



Internationella kontakter

19 maj 2009 hölls ett möte på Arlanda där registerhållaren hade inbjudit representanter för MS-registeraktiva eller –intresserade från övriga nordiska länder. Vi beslutade att arbeta för en koordinerad insamling av longitudinella kliniska data med sikte på att kunna samköra våra register för att kunna belysa vetenskapliga frågeställningar med en populationsbas. Vi enades också om en minsta gemensamma datamängd som bör ingå i en longitudinell datainsamling, såsom vid bruk av ett kliniskt register. Slutligen enades vi om att författa ett ”position paper” där vår gemensamma uppfattning dokumenteras. Vi anser att ett sådant dokument har värde när det gäller att värna resurser till registerverksamhet.

Informella kontakter har tagits med neurologkollegor även utanför nordén, i synnerhet med registerintresserade kollegor i Tyskland och Kina. Stort intresse finns för vårt sätt att lösa de problem som ett longitudinellt register måste lösa för att få hög täckning.



Av SMSreg godkända forskningsprojekt	Forsknings huvudman	Klinik, sjukhus, ort
ViP - Virtual Placebo Utvärdering av långtidsbehandling (ffa IFN-β) av MS. Tid till olika grader av handikapp	Oluf Andersen	Neurologkliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
MS-fatigue - Trött- och orkeslöshet hos personer med multipel skleros Att förstå och bedöma dess inverkan på dagligt liv	Gullvi Flensner	Institutionen för medicin och vård, avdelningen för omvårdnad Hälsouniversitetet, Linköping
EIMS - Environmental Factors in MS Betydelsen av miljö och levnadsvanor för uppkomst och förlopp av multipel skleros. En fall-kontroll studie	Lars Alfredsson	Institutet för Miljömedicin Karolinska Institutet, Stockholm
The Economic Burden of MS	Bengt Jönsson	Stockholm School of Economics Centre for Health Economics, Stockholm
Medfödda risker, pre- och postnatale exponeringar och komplikationer till multipel skleros	Scott Montgomery	Enheten för klinisk epidemiologi, Institutionen för medicin, Solna Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Epstein-Barr virus infection and the risk of multiple sclerosis	Thomas Masterman	Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm
Kan virusinfektioner öka risken för Amyotrofisk Lateralskleros (ALS) och Multiple Sclerosis (MS)?	Weimin Ye	Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik Karolinska Institutet, Stockholm
IMSE - Immunomodulation and Multiple Sclerosis Epidemiology. Nationell Tysabriuppföljning	Tomas Olsson Carolina Holmén	Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm
StopMS - Stockholm prospective assessment study of MS	Jan Hillert, Tomas Olsson	Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm
Injurious falls among middle aged and older adults with Multiple Sclerosis	Lena von Koch	Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle Karolinska Institutet, Stockholm
MS i relation till kvinnliga könshormoner	Per Holmqvist	Kvinnokliniken, Sundsvall Hälsouniversitetet, Linköping



Finns det en koppling mellan MS och geokemi?	Ingrid Kockum Karin Eliaeson	Neuroimmunologi, CMM, Karolinska Univ.sjukhuset och IVL Svenska Miljöinstitutet AB, Stockholm
GEMS – Gener och miljö vid MS Hur samverkar gener och miljö vid uppkomsten av MS?	Jan Hillert	Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm
Förekomst av MS i Västerbotten	Jonatan Salzer	Institution för farmakologi och klinisk neurovetenskap Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Neurofilament i likvor - en prognostisk markör för MS?	Jonatan Salzer	Institution för farmakologi och klinisk neurovetenskap Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Retrospektiv studie rörande effekter av Tysabri på arbetsförmåga	Anders Svenningsson Anne Wikström	Institution för farmakologi och klinisk neurovetenskap Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Epidemiologisk studie för att kartlägga arbetsförmågan hos personer med Multipel Skleros i Västerbotten och Östergötland	Anders Svenningsson Anne Wikström	Institution för farmakologi och klinisk neurovetenskap Norrlands Universitetssjukhus, Umeå



Aktuella framtidsfrågor för SMS-registret

Avgörande för fortsatt framgång för SMSreg är huruvida registret upplevs som viktigt av dem som bidrar med data, dvs medverkande sjukvårdsenheter. Vi menar att registret har tre roller som kommer att avgöra detta:

- a) SMSregs roll för kvalitetssäkring av MS-vården
- b) SMSreg som redskap för uppföljning av nya bromsmediciner
- c) SMSreg som forskningsplattform

Som redogjorts för ovan arbetar vi målmedvetet med dessa roller, vilka kräver såväl teknisk utveckling som utåtriktat arbete med MS-ansvarig vårdgivare i landet.

En springande punkt är de ekonomiska ramar vi har att rätta oss efter. Vi söker nu ett utökat offentligt stöd genom direkt kontakt med utvalda landsting. Hittills har vi sett det som utomordentligt viktigt att stå fri från kommersiella intressen i så stor utsträckning som möjligt. Dock måste vi konstatera att intresset är stort från industrin för registrets arbete och att våra möjligheter till utveckling skulle öka markant om vi kunde finna former för samverkan med ett antal läkemedelsföretag. Ett mål för projektet KUR är att definiera former för samverkan mellan register och industri som är tillåter utveckling samtidigt som det inte påverkar registrets trovärdighet, etiskt och juridiskt. En lönsam läkemedelsindustri är självklart en förutsättning för att med läkemedel kunna förhindra de svåra konsekvenser som MS-sjukdomen alltför ofta leder till. Därför är samverkan mellan vård, forskare och industri både önskvärd och nödvändig.

Vad gäller forskning ser vi att SMSreg tillsammans med den struktur i form av biobank och databas som GEMS-projektet skapar kommer att erbjuda unika möjligheter till forskning på många områden. Här anser vi att det borde finnas goda möjligheter till strukturella anslag från forskningsfinansiärer. Vad vi skulle vilja åstadkomma är en struktur i form av ett forskningskansli med epidemiologisk expertis som utöver att bedriva egen forskning kan facilitera externt drivna projekt med SMSreg som bas.

Publikationer

2009

Salzer J, Svenningsson A, Sundström P Season of Birth and Multiple Sclerosis in Sweden. *Acta Neur Scand* 2009 (in press)

Martola J, Bergström J, Fredrikson S, Stawiarz L, Hillert J, Zhang Y, Flodmark O, Lilja A, Ekbohm A, Aspelin P, Kristoffersen Wiberg M

A longitudinal observational study of brain atrophy rate reflecting four decades of multiple sclerosis: a comparison of serial 1 D, 2 D and volumetric measurements from MRI-images. *Neuroradiology* 2009 (accepted for publication, Aug. 2009, NRAD-D-09-00144R1)

Hedström AK, Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. Tobacco smoking, but not Swedish snuff use, increases the risk of multiple sclerosis. *Neurology* 2009 Sep 1;73(9):696-701.



Martola J, Stawiarz L, Fredrikson S, Hillert J, Bergstrom J, Flodmark O, Aspelin P, Kristoffersen Wiberg M. One-Dimensional-Ratio Measures of Atrophy Progression in Multiple Sclerosis as Evaluated by Longitudinal Magnetic Resonance Imaging. *Acta Radiol.* 2009 Jul 28;1-9.

Bahmanyar S, Montgomery SM, Hillert J, Ekbom A, Olsson T. Cancer risk among patients with multiple sclerosis and their parents. *Neurology* 2009 Mar 31;72(13):1170-7.

Holmén C, Piehl F, Hillert J, Olsson T. The “Immunomodulation and Multiple Sclerosis Epidemiology” (IMSE) study; A Swedish nationwide pharmaco-epidemiological and genetic study focused on long-term safety and efficacy of natalizumab (Tysabri). *Abstract, ECTRIMS in Düsseldorf 2009*

Eva J. Greiner, Jan Hillert and the Swedish MS Registry. Effects of mitoxantrone treatment on different multiple sclerosis courses as documented in the Swedish multiple sclerosis registry. *Abstract, ECTRIMS in Düsseldorf 2009*

Lundkvist M, Fogdell-Hahn A, Hillert J. Multiple sclerosis patients lacking antibodies in cerebrospinal fluid are less likely to develop neutralizing antibodies against interferon-beta.” publiceras i ett supplement till tidskriften *Abstract ECTRIMS 2009*, publiceras i ett supplement till tidskriften *Multiple Sclerosis september 2009*

2008

Thangarajh M, Gomez-Rial J, Hedström AK, Hillert J, Alvarez-Cermeño JC, Masterman T, Villar LM . Lipid-specific immunoglobulin M in CSF predicts adverse long-term outcome in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2008 Nov;14(9):1208-13.

Flensner G, Ek AC, Landtblom AM, Söderhamn O. Fatigue in relation to perceived health: people with multiple sclerosis compared with people in the general population. *Scand J Caring Sci.* 2008 Sep;22(3):391-400.

Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Jonsson B, Stawiarz L, Hillert J. Modeling the Cost-Effectiveness of a New Treatment for MS (natalizumab) compared to Current Standard Practice in Sweden (An indirect comparison of a clinical trial with natalizumab with data from the Swedish MS Registry) *Multiple Sclerosis*, 2008 Jun;14(5):679-9

Martola J, Stawiarz L, Fredrikson S, Hillert J, Bergström J, Flodmark O, Aspelin P, Kristoffersen Wiberg M. Rate of ventricular enlargement in multiple sclerosis: a nine-year multiple resonance imaging follow-up study. *Acta Radiologica*, 2008 Jun;49(5):570-9

Karin Eliaeson, IVL, Marcus Liljeberg, IVL, Anders Björk, IVL, Ingrid Kockum, KI, Alasdair Skelton, SU, Eva-Jirner Lindström, SGU. Relationships of geochemistry and multiple sclerosis *IVL Svenska Miljöinstitutets rapport, B1824 December 2008*

Rikard Carlsson, apoteksstuderande, examensarbete: Evaluation of the first year of natalizumab treatment of MS: a retrospective study at the MS Center, Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg. *Master Thesis in Pharmacy 2008, handledare Jan Lycke*



Kristina Yilmaz, apoteksstuderande, examensarbete: Multiple sclerosis treatment with mitoxantrone: A retrospective study of patient selection, efficacy, and safety at the Department of Neurology, Sahlgrenska University Hospital. *Master Thesis in Pharmacy 2008, handledare Jan Lycke*

Jenny Silversparre, apoteksstuderande, examensarbete: Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: a retrospective study of the risk to develop neutralizing antibodies. *Master Thesis in Pharmacy 2008, handledare Jan Lycke*

2007

Tedeholm H, Skoog B, Hillert J, Runmarker B, Stawiarz L, Andersen O. Att optimera historiska kontroller. Utvärdering av långtidseffekter av MS-behandling med "virtual placebo". En studie av MS naturalförlopp. *Läkartidningen*. 2007 May 30-Jun 3;104(22):1684-8

Smestad C, Brynedal B, Jonasdottir G, Lorentzen AR, Masterman T, Akesson E, Spurkland A, Lie BA, Palmgren J, Celius EG, Hillert J, Harbo HF. The impact of HLA-A and -DRB1 on age at onset, disease course and severity in Scandinavian multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol*. 2007 Aug;14(8):835-40.

Lundmark F, Salter H, Hillert J. An association study of two functional promotor polymorphisms in the myeloperoxidase (MPO) gene in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2007 Jul;13(6):697-700

Nilsagård Y, Fedeli C, Gunnarsson L-G, Denison E. Clinical relevance using timed walk tests and 'timed up and go' testing in persons with Multiple Sclerosis. Reproducibility, correlations, and smallest percentage to detect genuine change. *Physiotherapy Research International* 2007;12(2): 105-114.

Martola J, Stawiarz L, Fredrikson S, Hillert J, Bergström J, Flodmark O, Kristoffersen-Wiberg M. Progression of non-age related callosal brain atrophy in multiple sclerosis. A nine years longitudinal MRI study representing four decades of disease development, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007 Apr; 78(4):375-80.

Nilsagård Y, Gunnarsson L-G, Deinsion E. Self-perceived limitations of gait in persons with Multiple Sclerosis. *Advances in Physiotherapy* 2007; 9(3):136-143.

2006

Imrell K, Landtblom AM, Hillert J, Masterman T. Multiple sclerosis with and without CSF bands: Clinically indistinguishable but immunogenetically distinct. *Neurology* (2006) 67:1062-4.

Holmqvist P, Wallberg M, Hammar M, Landtblom AM, Brynhildsen J. Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to sex steroid exposure. *Maturitas*. 2006 May 20;54(2):149-53.

Nilsagård Y, Denison E, Gunnarsson L-G. Evaluation of a single session with cooling garment for persons with multiple sclerosis - a randomized trial. *Disability and Rehabilitation* 2006;1(4):225-233.



2005

Flensner G., Ek A-C., Söderhamn O. Reliability and validity of the Swedish version of the Fatigue Impact scale (FIS). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2005, 12: 170-180.

Flensner G. Fatigue in individuals with Multiple Sclerosis. Lived experiences and perceived impact in daily life. *Linköping University, Medical Dissertation No 917, Department of Medicine and Care, Division of Nursing Science, Faculty of Health Sciences, Linköping University, 2005.*

En beskrivning av SMS-registret finns i den nya upplagan av ” Multipel skleros - Metodpärm” som tryckts i en första upplaga på ett par hundra exemplar och som nu 2005 finns tillgänglig på Svenska MS-Sällskapets hemsida.

2004

Landtblom AM, Flensner G, Callander M, Stawiarz L. The Swedish MS registry points out an important clinical problem: physical and psychological fatigue is a main symptom in multiple sclerosis. *Läkartidningen*. 2004 Oct 28; 101(44):3456-7.

Inger Boström, sjuksköterska, Kristinehamn, ”Är Värmland ett högriskområde för multipel skleros?”. *Magisterarbete som lagts fram 20 Sept. 2004, Nordiska Vårdhögskolan, Göteborg.Handledare AM Landtblom, Max Petzold.*

Khademi M, Illes Z, Gielen AW, Marta M, Takazawa N, Baecher-Allan C, Brundin L, Hannerz J, Martin C, Harris RA, Hafler DA, Kuchroo VK, Olsson T, Piehl F, Wallstrom E. T Cell Ig- and mucin-domain-containing molecule-3 (TIM-3) and TIM-1 molecules are differentially expressed on human Th1 and Th2 cells and in cerebrospinal fluid-derived mononuclear cells in multiple sclerosis. *J Immunol*. 2004 Jun 1;172(11):7169-76.

Guggenmos J, Schubart AS, Ogg S, Andersson M, Olsson T, Mather IH, Linington C. Antibody cross-reactivity between myelin oligodendrocyte glycoprotein and the milk protein butyrophilin in multiple sclerosis. *J Immunol*. 2004 Jan 1;172(1):661-8.

2003

Data ur SMS-registret diskuterades i två debattartiklar i läkartidningen våren 2003 av Jan Fagius respektive Jan Hillert. ”Sjukdomsmodifierande behandling mot MS - framsteg med komplikationer” (jämte) Replik: ”Problemet är underbehandlingen!” av Jan Hillert (deb) 2003 nr 13 sid 1164-8.

Maria Turesson, med. kand., uppsats ”Evidens-baserad Interferon-behandling i teori och praktik”. Redovisades den 2/6 2003 (SMS-registret var delvis använt för att undersöka hur neurolog mottagning i Lund följer Läkemedelsverkets rekommendationer för interferon-behandling).

Gielen A, Khademi M, Muhallab S, Olsson T, Piehl F. Increased brain-derived neurotrophic factor expression in white blood cells of relapsing-remitting multiple sclerosis patients. *Scand J Immunol*. 2003 May;57(5):493-7.



Danilov AI, Andersson M, Bavand N, Wiklund NP, Olsson T, Brundin L. Nitric oxide metabolite determinations reveal continuous inflammation in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol.* 2003 Mar; 136(1-2):112-8.



Ekonomi

Anslag

Socialstyrelsen bidrog således med ett anslag om 900 000 för år 2008 och 900 000 för 2009.

Ekonomiskt bokslut (080101-090831)

Anslag 2008	900000
Anslag 2009	900000

Kostnader per 081231

Löner	629775
Konsultarv + övr	501250
Resor	6873
Övr	6930
	<hr/>
	1144828

Kostnader 2009 per 090831

Löner	232212
Konsultarv + övr	331250
Resor	3647
Övr	13731
	<hr/>
	580840

Framtidsutsikter

SMS har ett utomordentligt starkt inomprofessionellt stöd, vilket den fullständiga uppslutningen kring Svenska MS-Sällskapet beslut att följa upp all Tysabri-behandling inom SMS visar. Vi har nu en fullständig representation länsvis och många centra som tidigare inte hunnit så långt vad gäller aktivitet inom SMS visar nu på snabba framsteg. Nya och allt dyrare samt allt mer riskabla terapier pekar på nödvändigheten av koordinerad registrering och ger oss i Sverige möjligheter att bidra till kunskapsutvecklingen i stort. Vi är fortsatt överraskade av den linjära ökningen av antalet registrerade patienter trots att vi närmar oss prevalensen. En avmattning måste komma men har ännu inte synts till.

Vi ser att vårt register utvecklas mot en gradvis ökad komplexitet där ytterligare funktioner erbjuds deltagarna. På sikt kan man förvänta sig att somliga funktioner i ett kvalitetsregister smälter samman med en alltmer avancerad datajournal, som dessutom blir alltmer likformig över landet. Dock ser vi att flera komponenter, som patientinmatning och provsvarshantering från nationella lab kan förbli specifika egenskaper hos registret, liksom förstås den underliggande strukturen, val av parametrar, analys och återkoppling. Därför ser vi en långsiktig betydelse av vårt arbete med Svenska MS-registret.