



# Verksamhetsberättelse

Svenska Multipel Skleros – registret (SMSreg)



September 2010 - augusti 2011

---



## Inledning och viktigaste utvecklingssteg

År 2011 är SMSregs elfte officiella år. Vi gladdes åt förstärkt stöd från SKL, denna gång med 1,3 miljoner kronor.

Utöver fortsatt utveckling av själva registret dominerades årets arbete av två viktiga utvecklingar:

- A) Svenskt Neurologiregister: Introduktion av nya sjukdomsdiagnoser i samma plattform
- B) Anpassning till Datainspektionens krav efter inspektionen av SMSreg

### A) Nya sjukdomsgrupper: Svenska Neurologiregister:

Övergången till en ny teknisk plattform 2009 möjliggjorde att flera relaterade register enklare kan samlas under ett tak. Detta har utvecklats av Carmona AB inom Reumatologin där flera skilda sjukdomstillstånd nu samlas under en hatt. Sedan 2010 pågår en liknande utveckling inom neurologiska sjukdomar.

- a) **Guillain-Barrés syndrom (GBS)** är en akut nervinflammation som ofta har ett dramatiskt förlopp och där tidig terapi kan förkortar och lindrar förloppet. I samband med den nationella svininfluensavaccinationskampanjen prioriterade vi arbetet med denna diagnos. Anledningen var att en epidemi av GBS inträffade på 1970-talet efter en liknande vaccinationskampanj mot svininfluensa i USA. Som bekant inträffade inte detta nu, varför arbetet först nu har definitivt slutförts. **Intressant nog hade vi rätt i sak, men valde fel sjukdom eftersom Pandemrixkampanjen istället nu kopplats till utveckling av narkolepsi!** Sedan hösten 2010 finns nu möjligheten att registrera patienter med GBS i ett eget register, som delar inloggning med SMSreg. Arbetet föregicks av diskussioner i ett nätverk mellan neurologer vid fyra universitetskliniker. Under 2011 har registret kommit i drift och innehåller för närvarande **17 patienter** av denna ovanliga sjukdom.
- b) **Parkinson sjukdom (PS)**: 15-20 000 svenskar lider av PS, en kronisk sjukdom som på lång sikt försämrar och där behandlingen är komplicerad. Mycket goda skäl finns för etablerandet av ett register för PS med i grunden samma syfte som SMSreg. Efter nätverksarbete inom Parkinson-Sverige, föreningarna SWEMODIS och SWEPAR beslutades 2010 om samverkan och i samband med 2010 års ansökan om medel för 2011 söker vi gemensamt om medel för upprättandet av **PARKreg**, inom ramen för SMSreg-arbetet, vilket också beviljades. Under 2011 ha PARKreg utvecklats och står nu helt klart för klinisk introduktion oktober 2011.
- c) **Myastenia Gravis (MG)** är en sällsynt inflammatorisk sjukdom som kräver optimal behandling symtomatiskt och immundämpande för att dess effekter skall begränsas. Ett omfattande register i pappersform finns vid Karolinska Institutet. Under 2011 har vi skapat ett **MGreg** inom ramen för SMSreg, för närvarande är **490 patienter** registrerade.
- d) Diskussioner och planering pågår för att utveckla register för **Svårbehandlad huvudvärk, Epilepsi, och Amyotrofisk Lateralskleros (ALS)**.
- e) Under 2011 har det från flera myndigheter uttryckts önskemål att utveckla ett register för att följa patienter med **Narkolepsi**, ett syndrom framträdande störning av de system som styr vakenhet och sömn. **I årets ansökan föreslår vi att medel tilldelas SMSregs organisation för att utveckla ett sådant register.**

Diskussioner förs avseende vilka konsekvenser av organisatorisk natur som krävs för denna glädjande men dramatiska utveckling. Förslag har lagts om att inrätta en paraplyorganisation, Svenskt Neurologiregister, varunder de sjukdomsspecifika registren hålls ihop. Dessa behåller eller bygger upp egna styrgrupper och organisationer och



bedrivs funktionellt som självständiga register. På kort sikt, dvs i första hand för 2012 har vi enats om att ha en gemensam ansökan till SKL. Under 2011 har 230 000 kronor av årets anslag till SMSreg överförts till PARKregs organisation. Huruvida ekonomin även på sikt skall samordnas på något vis, eller i vilken mån en övergripande registerhållare bör finnas kvarstår att besluta.

### **B. Datainspektionen och SMSreg**

November 2009 genomförde Datainspektionen en granskning av SMSreg på Karolinska Universitetssjukhuset. I oktober 2010 kom så ett beslut, ställt till Sjukhusstyrelsen på Karolinska där man anmodades att sluta registrera patientdata i SMSreg om inte ett antal förbättringar genomfördes (citrat):

1. att upphöra att lämna ut personuppgifter till SMS-registret till dess det står klart vilken myndighet inom hälso- och sjukvården som är personuppgiftsansvarig för central behandling
2. att upphöra att lämna ut personuppgifter till SMS-registret till dess Styrelsen försäkrat sig om att mottagaren behandlar personuppgifterna i enlighet med 7 kap. 9 § patientdatalagen samt 31 § personuppgiftslagen och 2 kap. 5 § SOSFS 2008:14,
3. att upphöra att behandla personuppgifter i SMS-registret för andra ändamål än de i 7 kap. 4 och 5 §§ tillåtna, eller för vad som annars följer av 2 kap. 3 § patientdatalagen,
4. att upphöra att behandla de registrerades namn i SMS-registret, och
5. att ta fram och införa rutiner för sin åtkomstkontroll i SMS-registret i enlighet med kraven i 4 kap. 3 § patientdatalagen och 2 kap. 11 § SOSFS 2008:14.

Under året har ett omfattande arbete skett för att tolka och sedan åtgärda bristerna. I ett initialt skede utreddes huruvida driften av SMSreg är förenlig med gällande lagstiftning, dvs att sådana anpassningar kan göras som uppfyller de juridiska kraven. En del arbete återstår men vi har nu funnit en modell som vi bedömer är bärkraftig:

1. Verksamheten har nu beskrivits och kommer att dokumenteras och stadfästas som ett ledningsdokument på neurologkliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset. Ansvarig för den centrala personuppgiftshanteringen blir därmed Verksamhetschefen som delegerar ansvaret vidare till Registerhållaren som är anställd vid kliniken.
2. Vi har infört ett system med stärkt autentisering vid uppkoppling via internet med engångskoder.
3. Datainspektionen betonade att Kvalitetsregister inte får användas som beslutsstöd i vården. Detta har lösts genom att registrerade lokala data (med vilka man arbetar vid kinikerna kliniker) separerats från centralt sammanställda data (det egentliga kvalitetsregistret).
4. Namnfrågan kommer sannolikt att lösas genom att samtycke inhämtas för att hantera namn i registret.
5. Nya rutiner för åtkomstkontroll och loggning har antagits.

Det kvarstår att sammanställa principer och detaljer och sedan att formellt anta dessa, ett arbete som till största delen torde vara klart innan årsskiftet 2011-2012.

### **Övrig utveckling inom SMSreg**

#### **A. Öppenhet och Öppna jämförelser**

Vi har under de senaste åren övergått till ett alltmer öppet redovisande av data. Detta görs dels i årsrapporten där data alltmer redovisas på sjukhusnivå. Som tidigare är en hörnsten i



SMSregs arbete de allt flera automatiserade dynamiska rapporterna och diagrammen som deltagarna kan generera vid behov med information i realtid. Man kan i dessa inte bara jämföra sina egna data med data på riksnivå utan även med specifika andra enheter. Vi har dessutom

Vi har sedan 2011 medverkat med data i två diagram Öppna Jämförelser och för 2012 blir det tre diagram.

### **B. Aktuell registerutveckling**

SMSreg utvecklas mot ökad komplexitet och en fullständigare täckning av konsekvenserna av MS-sjukdomen för den enskilde. De viktigaste uppgifterna under det gångna året har varit:

- a) Att fortsätta det utvecklingsarbete som påbörjades i 2009 att förstärka SMSregs funktions som ett redskap för kvalitetssäkring av MS-vården. Svenska MS-Sällskapet, inom vilket SMSreg är ett utskott ämnar har antagit ett dokument där principerna för hur MS-sjukvården skall kvalitetssäkras och SMSreg är verktyget som mäter de valda parametrarna. Uppfyllelsen av överenskomna målvärden kan därefter ett mått på vårdkvalitet. Detta åstadkoms i första hand genom speciellt utformade ”dynamiska rapporter” .
- b) Den tekniska och innehållsmässiga utvecklingen av SMSreg. Under året har följande specifika förändringar gjorts i SMSregs struktur och gränssnitt:

a) Nr	Ä n	Innehåll	Godkänd av styrgr.
1	d	Cladribine, ny modul	2010-08-19
2	r	EQ5D, ny modul	2010-08-19
3	a	Arbetsförmåga, ny modul	2010-08-19
4	d	Läkemedelsmodul, ändringar	2010-08-19
5	e	Hjälpdokument Cladribine, Novantrone, Interferon, Tysabri, Copaxone	2010-10-20 (Cirk 2010-09-06)
5.2	f	Fingolimod tillägg	2011-01-21
6	u	MRI och CSF ändringar	2011-04-01
7	n	Diverse förbättringar (SPMSkonv, STRIX-studie, Besök)	2011-04-01
8	k	Diagnosändring nya kriterier 2010 (Possible MS tas bort)	2011-04-01
9	t	PER till Umeå (Inkl skalorna TSQ och FSMC)	2011-04-01
10	i	PER till Umeå (Inkl skalorna TSQ och FSMC)	2011-04-01
	o	Besöksrutan revidering inklusive MRI och Skov	(Cirk 2011-08-22)

- c) *Dynamiska rapporter*: Den nya tekniska plattformen nödvändiggjorde en omarbetning i grunden av de dynamiska rapporter/diagram vi haft i flera år, dvs förbestämda rapporter genererade med SAS på egna patienter mot nationella data i realtid: Vi har därför inlett arbetet med ett allt större antal statistiskt komplicerade sammanställningar:
  - i. rapporter för administrativa behov
  - ii. rapporter som beskriver resultatmått, 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)



Detta arbete fortskrider.

**C) GEMS (GEner och Miljö vid S):**

Med registerhållaren som projektledare har vi sedan 2008 drivit ett omfattande projekt, tack vare ett större ekonomisk anslag från Bibbi och Nils Jensens stiftelse. Vi har skapat en biobank för DNA och plasma omfattande alla patienter i registret som önskar delta. Även miljöexponering och livsstilsfaktorer har kartlagts via en omfattande enkät. Tillsammans med SMSreg har därmed skapats en nationell forskningsplattform för MS. Denna är till storlek och komplexitet unik i världen och blir ett viktigt verktyg för avancerad epidemiologisk och biomedicinsk forskning runt MS. GEMS är nyligen avslutat och det har insamlats 6447 enkäter från fall och 5702 enkäter från kontroller. För blodprover har 5019 samlats in från fall och 4236 blodprover från kontroller. Tillsammans med andra nationella epidemiologiskt baserade nationella studier (EIMS och IMSE) finns nu motsvarande information och prover från över 8 000 patienter och ungefär lika många matchade kontroller.

*Spridning*

SMSreg har under året fått 1 ny enhet ansluten och vi räknar nu med totalt 65 kliniker. Alla betydande MS-centra ingår.

**Kalendarium: Aktiviteter september 2009 - augusti 2010**

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

Arbetsgruppen i olika konstellationer har haft tre heldagsmöten och 1 telefonkonferens.

MS-sällskapets årsmöte november 2010 fungerade som stormöte då vi berättade om nyheter inom SMS och rådfrågade församlingen om stöd för den tänkta utvecklingen. Även på vårmötet i april 2010 rapporterade registret.

Feb 2011 hölls en heldagskonferens på Karolinska universitetssjukhuset Solna med ett trettiotal deltagare (styrelsen och användare) där utvecklingen tekniskt, innehållsmässigt och ekonomiskt diskuterades.

Registerhållaren har under året fortsatt att medverka 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 (se ovan). 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 samkörning med andra offentliga register, något som kommer att vara ytterst viktigt för SMSreg.

**Deltagande i möten och konferenser**

Registerhållaren/Koordinator 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, vv se Årsrapporten).

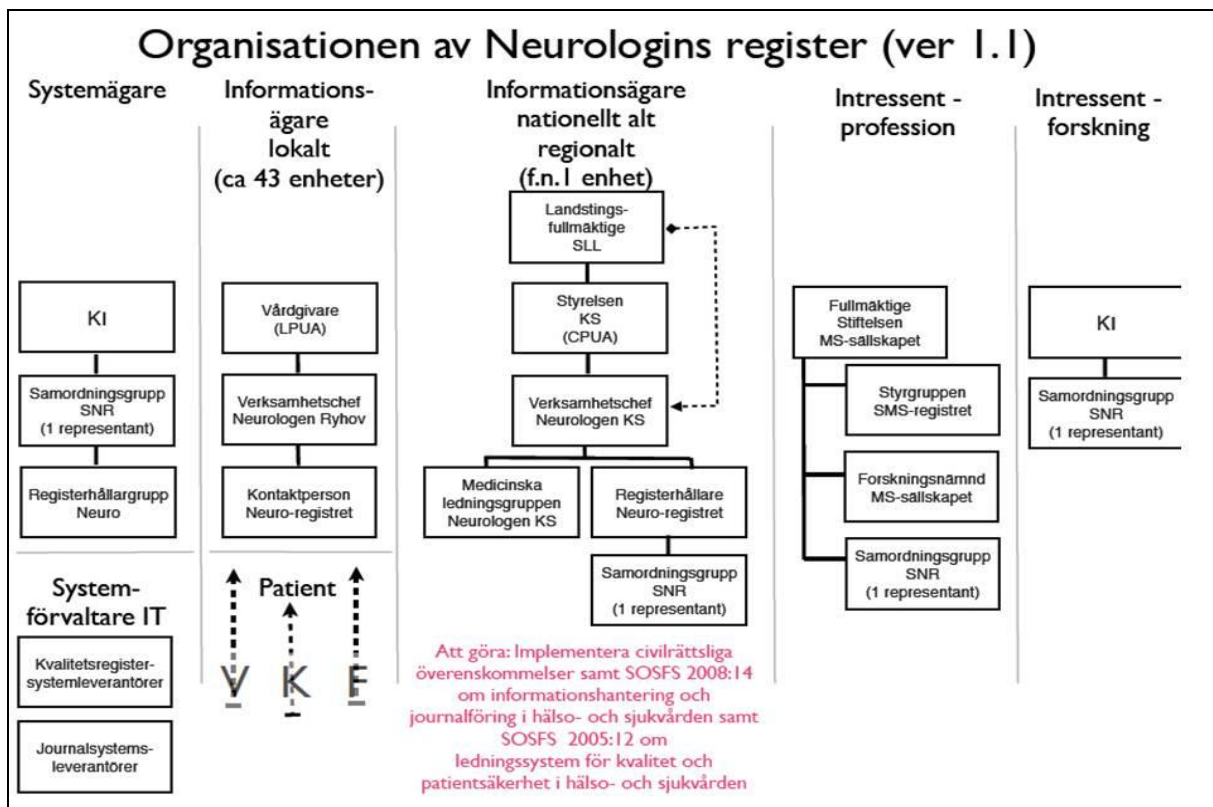
En uppföljning av Mitoxantrone-behandlade patienter ur SMSreg redovisades också vid ECTRIMS (för resultat, vv se Årsrapporten).

Vid nationell s.k. postgraduate-kurs om MS för neurologer i Hindås mars 2010 föreläste registerhållaren om SMSreg.

Registret har presenterats på regionmöten för neurologer i Sverige samt även för neurologer i Finland och Kanada under året.

### Organisation

Som angivits ovan har vi nu förslag på en ny organisation som är avsedd att uppfylla legala aktuella krav såsom dessa tolkats i Datainspektionens beslut. Dessa sammanfattas i figuren nedan.



**Figur 1.** Förslag till kommande organisationsstruktur för SMSreg som beskriver relation till sjukvårdshuvudman, centralt personuppgiftsansvar samt förankring inom professionen.

Registerhållarens arbetsgivare, Karolinska Universitetssjukhuset, är juridisk huvudman genom sin neurologklinik. 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.



Registrets Forskningsnämnd har fått utvidgat ansvar och fungerar formellt som Svenska MS-Sällskapetets forskningsnämnd.

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

SMSreg har ersatt lönekostnader för följande personer: Registerkoordinator halvtid 12 månader, Etisk koordinator, 1 månad, Sköterskekoordinator, 2 månader.

### Internationella kontakter

SMSreg fick 2010 en förfrågan från Åland om en anslutning av länsneurologin i Mariehamn till SMSreg, och efter tillstyrkt används SMSreg nu i Mariehamn..

Fortsatt intresse har specifikt visats för SMSreg från danskt håll och man har i Odense beslutat att satsa på en dansk översättning av SMSreg vilken nu föreligger och kommer at börja användas där och i Sønderborg inom kort.

**EURIMS:** Registerhållaren har sedan september 2009 av European Federation of Neurological Societies (EFNS) fått i uppdrag verka för longitudinell registrering av MS-patienter. Som led i detta deltog han som en av de sammankallande i en ansökan till Europakommissionen i mars 2010 avseende ett Europeiskt MS-register vilken efter förhandlingar accepterades. Med stöd av den europeiska MS-patientorganisationen European MS Platform (EMSP) har vi beviljats € 1 miljon för att under tre år utveckla ett optimalt system för datainsamling rörande MS och dess behandling på europeisk nivå. Denna ansträngning kommer till stor del att byggas på de stor befintliga MS-registren, där det svenska intar en framträdande ställning tack vare sin storlek och komplexitet.

### Hittills av SMSregs forskningsnämnd godkända forskningsprojekt:

Proj. nummer	Titel	Huvudman	Ansökan år	Godkänd	Belastning på reg.
1	Utvärdering av långtidsbehandling ffa beta-interferon. ViP1	Oluf Andersen	2002	2002	Registerstudie
2	Trött- och orkeslöshet hos personer med multipel skleros	Gullvi Flensner	2002	NA(regionalt)	Enkätstudie
3	EIMS	Erik Wallström	2004	2004	Besöksstudie
4	The economic burden of MS	Bengt Jönsson	2005	OK, saknar foetikhandl.	Registerstudie
5	Medfödda risker, pre- och postnatala exponeringar	Scott Montgomery	2006	2006	Registerstudie
6	Epstein-Barr virus infection and the risk of multiple sclerosis	Thomas Masterman	2006	2006	Pat kontakt i vissa fall
7	Genetik- och biomarköranalys vid natalizumab-behandlad multipel skleros	Tomas Olsson	2006	2006	Pat kontakt i vissa fall
8	Injurious falls among middle aged and older persons with MS	Lena von Koch	2007	2007	Registerstudie
9	MS i relation till kvinnliga	Per Holmqvist	2007	2007-10-07	Enkätstudie

	könshormoner				
10	Finns det en koppling mellan MS-sjukdomen och geokemi?	<i>Ingrid Kockum</i>	2007	2008-01-29	Registerstudie
11	MS and month of birth	<i>Jonatan Salzer</i>	2007	2008-01-31	Registerstudie
12	Förekomst av MS i Västerbotten samt Neurofilament i likvor - en uppföljande studie	<i>Jonatan Salzer</i>	2007	2008-08-14	Registerdata, fullst pers.nummer utflyttade (ej V.)
13	GEMS, gener och miljö vid MS	<i>Jan Hillert</i>	2008	2009-01-23	Skriftlig pat. intervju+blodprov Samkörning reg.
14	Treatment-induced antibodies in MS: development, evolution, biol. effects	<i>Malin Lundkvist</i>	2008	2009-02-27	Registerstudie Samkörning med Nab-register
15	Arbetsförmågan hos personer med MS i Västerbotten och Östergötland	<i>Anders Svenningsson</i>	2008-2009	2009-05-08	Patientenkät ev. telefonintervju
16	Arbetsförmågan hos personer som behandlas med Tysabri	<i>Anders Svenningsson</i>	2008-2009	2009-05-08	Patientenkät ev. telefonintervju
17	Komplettering av projekt 9	<i>Per Holmqvist</i>	2009 inform.	Kompletter flera förtydliganden	Komplettering av tidigare enkät, samma pat.
18	Nab to IFN beta in patients treated with Rebif new formulation	<i>Elin Karlberg</i>	2009-09-21	2010-01-14 kommentar	Registerstudie Samkörning med Nab-register
19	Risikfaktorer vid MS. En internationell fall-kontrollstudie	<i>A-M Landtblom</i>	2009-09-21	2010-01-11 mail fr PS	Får börja först Dec.2010. AML ändrade till lokal
20	MSrisk hos immigranter Kartläggning av autoimmun sjukdom i Sverige	<i>Cecilia Ahlgren</i>	2010	2010-02-05 handlagt PS	Registerstudie samkörning
21	Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet	<i>Paul Lichtenstein</i>	2010-04-01	2010-10-15 Kompletter nu besvarad	Samkörning av multipla register se Dnr 26
22	Neutralizing antibodies against IFN $\beta$ . An update from 2009.	<i>Roger Jungedal</i>	2010-02-26	2010-08-23	Registerstudie OBS InfSamtycke Vaccinationsstudie
23	Prognostic importance of treatment induced antibodies towards IFN-beta	<i>Katharina Fink</i>	2010-04-26	2010-08-23	Registerstudie
24	Predisponerande faktorer för skov	<i>Joakim Burman</i>	2010-05-22	Frågor	Återremitterad
25	Sjukdomsutveckling av MS i Sverige Könskvoten	<i>A-M Landtblom+ Inger Boström</i>	2010-11-15	2011-03-31 Kompletter. Godkänd	Registerstudie
26	Orsaker, korrelationer och konsekvenser av psykiatrisk sjukdom och kriminalitet II	<i>Paul Lichtenstein</i>	2010-12-13	2011-05-17	Uttag CSF-data, endast löpnummer
27	IMSE II, i första hand Gilenya	<i>Tomas Olsson</i>	2011-05-19	2011-06-09	Carte blanche för läkemedelsstudier

28	Effect of CYP46A1 genotypes on susceptibility and prognosis in MS	Virginija Karrenbauer	2011-04-26	2011-10-03	Registerstudie
----	---	-----------------------	------------	------------	----------------

### Lokala forskningsprojekt:

Titel	Huvudman	Klinik, sjukhus, ort
<b>StopMS</b> Stockholm prospective assessment study of MS	Jan Hillert, Tomas Olsson	Institutionen för klinisk neurovetenskap Karolinska Institutet, Stockholm
Kan virusinfektioner öka risken för Amyotrofisk Lateralscleros (ALS) och Multiple Scleros (MS)?	Weimin Ye	Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik Karolinska Institutet, Stockholm

### Aktuella framtidsfrågor för SMS-registret

Utvecklingen mot ett Svenskt Neurologiregister är en viktig utveckling, vilket beskrivits ovan. Att bidra till utvecklingen av ett europeiskt MS-register är också en angelägen uppgift. SMSreg i dess nuvarande form kommer dock att kvarstå som en egen enhet och fortsätter oförtrutet sin utveckling.

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. 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 tillåtet utveckling samtidigt som det inte påverkar registrets trovärdighet, etiskt och juridiskt. En lönsam läkemedelsindustri är självklart en förutsättning för att med nya 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, men denna samverkan måste finna sina invändningsfria former.



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.

En ytterligare viktig aspekt av SMSregs framtid är därför av en egen resurs för sammanställning och analys data från registret och samkörning med andra register. Endast på detta sätt kan vi utnyttja och vidareutveckla våra registeraktiviteter för att finna ny kunskap om MS och optimera MS-sjukvården. 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

### 2011

Hedström AK, Sundqvist E, Bäärnhielm M, Hillert J, Kockum I, Olsson T\*, Alfredsson L\*  
.Smoking and two HLA genes interact to increase the risk for multiple sclerosis. *Brain* 2011, 134, 653-664 \* equal contribution.

Piehl F, Holmen C, Hillert J, Olsson T. Swedish natalizumab (Tysabri) surveillance study. *Neurol Sci.* 2011 Jan;31 Suppl 3:289-93

International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; Wellcome Trust Case Control Consortium 2, Sawcer S, Hellenthal G, Pirinen M, Spencer CC, Patsopoulos NA, Moutsianas L, Dilthey A, Su Z, Freeman C, Hunt SE, Edkins S, Gray E, Booth DR, Potter SC, Goris A, Band G, Oturai AB, Strange A, Saarela J, Bellenguez C, Fontaine B, Gillman M, Hemmer B, Gwilliam R, Zipp F, Jayakumar A, Martin R, Leslie S, Hawkins S, Giannoulidou E, D'Alfonso S, Blackburn H, Boneschi FM, Liddle J, Harbo HF, Perez ML, Spurkland A, Waller MJ, Mycko MP, Ricketts M, Comabella M, Hammond N, Kockum I, McCann OT, Ban M, Whittaker P, Kempainen A, Weston P, Hawkins C, Widaa S, Zajicek J, Dronov S, Robertson N, Bumpstead SJ, Barcellos LF, Ravindrarajah R, Abraham R, Alfredsson L, Ardlie K, Aubin C, Baker A, Baker K, Baranzini SE, Bergamaschi L, Bergamaschi R, Bernstein A, Berthele A, Boggild M, Bradfield JP, Brassat D, Broadley SA, Buck D, Butzkueven H, Capra R, Carroll WM, Cavalla P, Celius EG, Cepok S, Chiavacci R, Clerget-Darpoux F, Clysters K, Comi G, Cossburn M, Cournu-Rebeix I, Cox MB, Cozen W, Cree BA, Cross AH, Cusi D, Daly MJ, Davis E, de Bakker PI, Debouverie M, D'Hooghe MB, Dixon K, Dobosi R, Dubois B, Ellinghaus D, Elovaara I, Esposito F, Fontenille C, Foote S, Franke A, Galimberti D, Ghezzi A, Glessner J, Gomez R, Gout O, Graham C, Grant SF, Guerini FR, Hakonarson H, Hall P, Hamsten A, Hartung HP, Heard RN, Heath S, Hobart J, Hoshi M, Infante-Duarte C, Ingram G, Ingram W, Islam T, Jagodic M, Kabesch M, Kermode AG, Kilpatrick TJ, Kim C, Klopp N, Koivisto K, Larsson M, Lathrop M, Lechner-Scott JS, Leone MA, Leppä V, Liljedahl U, Bomfim IL, Lincoln RR, Link J, Liu J, Lorentzen AR, Lupoli S, Macciardi F, Mack T, Marriott M, Martinelli V, Mason D, McCauley JL, Mentch F, Mero IL, Mihalova T, Montalban X, Mottershead J, Myhr KM, Naldi P, Ollier W, Page A, Palotie A, Pelletier J, Piccio L, Pickersgill T, Piehl F, Pobywajlo S, Quach HL, Ramsay PP, Reunanen M, Reynolds R, Rioux JD, Rodegher M, Roesner S, Rubio JP, Rückert IM, Salvetti M, Salvi E, Santaniello A, Schaefer CA, Schreiber S, Schulze C, Scott RJ, Sellebjerg F, Selmaj KW, Sexton D, Shen



L, Simms-Acuna B, Skidmore S, Sleiman PM, Smestad C, Sørensen PS, Søndergaard HB, Stankovich J, Strange RC, Sulonen AM, Sundqvist E, Syvänen AC, Taddeo F, Taylor B, Blackwell JM, Tienari P, Bramon E, Tourbah A, Brown MA, Tronczynska E, Casas JP, Tubridy N, Corvin A, Vickery J, Jankowski J, Villoslada P, Markus HS, Wang K, Mathew CG, Wason J, Palmer CN, Wichmann HE, Plomin R, Willoughby E, Rautanen A, Winkelmann J, Wittig M, Trembath RC, Yaouanq J, Viswanathan AC, Zhang H, Wood NW, Zuvich R, Deloukas P, Langford C, Duncanson A, Oksenberg JR, Pericak-Vance MA, Haines JL, Olsson T, Hillert J, Ivinson AJ, De Jager PL, Peltonen L, Stewart GJ, Hafler DA, Hauser SL, McVean G, Donnelly P, Compston A. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature*. 2011 Aug 10;476(7359):214-9

Gunnarsson M, Malmeström C, Axelsson M, Sundström P, Dahle C, Vrethem M, Olsson T, Piehl F, Norgren N, Rosengren L, Svenningsson A, Lycke J. Axonal damage in multiple sclerosis is markedly reduced by natalizumab treatment. *Annals of Neurology*, 2011, 69, 83-89.

Björkhem I, Lövgren-Sandblom A, Piehl F, Khademi M, Pettersson H, Leoni V, Olsson T, Diczfaluzi U. High levels of 15-oxygenated steroids in circulation of patients with multiple sclerosis. Facts or fiction. *J Lipid Res*. 2011;52:170-4.

Khademi M, Kockum I, Andersson ML, Iacobaeus E, Brundin L, Sellebjerg F, Hillert J, Piehl F, Olsson T. Cerebrospinal fluid CXCL13 in multiple sclerosis: a suggestive prognostic marker for the disease course. *Mult Scler*. 2011,17, 335-343.

Börnsen L, Khademi M, Olsson T, Sørensen PS, Sellebjerg F. Osteopontin concentrations are increased in cerebrospinal fluid during attacks of multiple sclerosis *Mult Scler*. 2011, 17, 32-42.

Holmen C, Piehl F, Hillert J, Fogdell-Hahn A, Lundqvist M, Karlberg E, Nilsson P, Dahle C, Feltelius N, Svenningsson A, Lycke J, Olsson T. A Swedish national post-marketing surveillance study of natalizumab treatment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* jan2011 (ahead of print).

Bäärnhielm M, Hedström AK, Kockum I, Sundqvist E, Gustafsson S, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L#. Sun light is associated with decreased MS risk: no interaction with HLA-DRB1\*15, submitted.

Sundqvist E, Sundström P, Linden M, Hedström AK, Aloisi F, Hillert J, Alfredsson L#, Kockum I#, Olsson T #, EBV, infectious mononucleosis and Multiple Sclerosis: association with disease and interaction with HLA. *Genes and Immunity*, 2011 Jul 21. doi: 10.1038/gene.2011.42. [Epub ahead of print]# equal contribution.

Lindén M, Nohra R, Sundqvist E, Khademi M, Hillert J, Alfredsson L, Olsson T, Kockum I. No evidence of IL21 association with multiple sclerosis in a Swedish population. *Tissue Antigens*. 2011 Jul 8. doi: 10.1111/j.1399-0039.2011.01734.x. [Epub ahead of print]

Søndergaard HB, Sellebjerg F, Hillert J, Olsson T, Kockum I, Lindén M, Mero IL, Myhr KM, Celius EG, Harbo HF, Christensen JR, Börnsen L, Sørensen PS, Oturai AB. Alterations in



KLRB1 gene expression and a Scandinavian multiple sclerosis association study of the KLRB1 SNP rs4763655. *Eur J Hum Genet.* 2011 May 25. [Epub ahead of print]

Vermersch P, Kappos L, Gold R, Foley JF, Olsson T, Cadavid D, Bozic C, Richman S. Clinical outcomes of natalizumab-associated progressive multifocal leukoencephalopathy. *Neurology.* 2011 May 17;76(20):1697-704

Iacobaeus E, Amoudruz P, Ström M, Khademi M, Brundin L, Hillert J, Kockum I, Malmström V, Olsson T, Tham E, Piehl F. The expression of VEGF-A is down regulated in peripheral blood mononuclear cells of patients with secondary progressive multiple sclerosis. *PLoS One.* 2011 May 6;6(5):e19138.

International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. The genetic association of variants in CD6, TNFRSF1A and IRF8 to multiple sclerosis: a multicenter case-control study *PLoS One.* 2011 Apr 28;6(4):e18813.

Hedström AK, Bäärnhielm M, Olsson T#, Alfredsson L#. Exposure to environmental tobacco smoke is associated with increased risk for multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2011 Jul;17(7):788-93.#equal contribution.

Hedström, AK, Åkerstedt T, Olsson T#, Alfredsson L# Shift work at young age is associated with increased risk for Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology*, in press, #equal contribution.

Roshanifard H, Bahmanyar S, Hillert J, Olsson T, Montgomery SM. *Eur J Neurol.* 2011 Apr;18(4):667-9. doi: 10.1111/j.1468-1331.2010.03147.x. Appendicectomy and multiple sclerosis risk.

Virpi Leppä, Ida Surakka, Pentti J. Tienari, Irina Elovaara, Alastair Compston, Stephen Sawcer, Neil Robertson, Philip De Jager, Cristin Aubin, David A. Hafler, Annette Bang Oturai, Helle Bach Søndergaard, Finn Sellebjerg, Per Soelberg Sørensen, Bernhard Hemmer, Sabine Cepok, Juliane Winkelmann, Heinz-Erich Wichmann, Manuel Comabella, Marta Fernández, Xavier Montalban, Tomas Olsson, I Kockum, Jan Hillert, Lars Alfredsson, An Goris, Bénédicte Dubois, Inger-Lise Mero, Cathrine Smestad, Elisabeth G. Celius, Hanne F. Harbo, Sandra D'Alfonso, Laura Bergamaschi, Maurizio Leone, Giovanni Ristori, Ludwig Kappos, Stephen L Hauser, Isabelle Cournu-Rebeix, Bertrand Fontaine, Steven Boonen, Chris Polman, Aarno Palotie, Leena Peltonen, and Janna Saarela , The Genetic Association of Variants in CD6, TNFRSF1A and IRF8 to Multiple Sclerosis: a Multicenter Case-Control Study The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (*PLoS One.* 2011 Apr 28;6(4):e18813)

Ahlgren C, Odén A, Lycke J. A nationwide survey of the prevalence of multiple sclerosis in immigrant populations of Sweden  
Submitterad till *Mult Scler J* 2011-08-24

Ahlgren C, Odén A, Lycke J. High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. *Mult Scler.* 2011 Aug;17(8):901-8. Epub 2011 Apr 1.



Berezky-Veress B, Abdelmagid N, Piehl F, Bergström T, Olsson T, Birgit Sköldenberg B, Diez M. Importance of Perineurial Cells and Toll-Like Receptors 2 and 9 in Herpes simplex Type 1 Encephalitis. *Plos One*, 2010 Aug 27;5(8):e12350 ac

International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC). IL12A, MPOSPH9/CDK2AP1, and RGS1 are multiple sclerosis susceptibility loci. *Genes and Immunity*, 2010 Jul;11(5):397-405.

Gillett A, Thessen Hedreul M, Khademi M, Espinosa A, Beyen AD, Jagodic M, Kockum I, Harris RA, Olsson T. Interleukin 18 Receptor 1 expression distinguishes MS patients. *Multiple Sclerosis*, 2010 Sep;16(9):1056-65.

International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC), Booth DR, Heard RN, Stewart GJ, Cox M, Scott RJ, Lechner-Scott J, Goris A, Dobosi R, Dubois B, Saarela J, Leppä V, Peltonen L, Pirttila T, Courneau-Rebeix I, Fontaine B, Bergamaschi L, D'Alfonso S, Leone M, Lorentzen AR, Harbo HF, Celius EG, Spurkland A, Link J, Kockum I, Olsson T, Hillert J, Ban M, Baker A, Kempainen A, Sawcer S, Compston A, Robertson NP, De Jager PL, Hafler DA, Barcellos LF, Ivinson AJ, McCauley JL, Pericak-Vance MA, Oksenberg JR, Hauser SL, Sexton D, Haines J. *Nat Genet*. 2010 Jun;42(6):469-70.

Khademi M, Kockum I, Andersson ML, Iacobaeus E, Brundin L, Sellebjerg F, Hillert J, Piehl F, Olsson T. (2010) Cerebrospinal fluid CXCL13 in multiple sclerosis: a suggestive prognostic marker for the disease course. *Mult Scler*. 17(3):335-43. PMID:21135023. IF 3.3

Beyeen A D., Adzemovic M Z., Öckinger J., Stridh P., Becanovic K., Laaksonen H., Lassmann H., Harris R., Hillert J., Alfredsson L., Harbo HF., Spurkland A, Kockum I., Jagodic M., Olsson T. IL22RA2 associates with multiple sclerosis and macrophage effector mechanisms in experimental neuroinflammation (*J Immunol*. 2010 185(11) 6883-90 Epub 2010 Nov 1) . JIF 6.202 citations 0

Sundqvist E, Bäärnhielm M, Alfredsson L, Hillert J, Olsson T, Kockum I. Confirmation of association between multiple sclerosis and CYP27B1. *European J Human Genetics* 2010, 18(12):1349-52

Roshanifefat H, Bahmanyar S, Hillert J, Olsson T, Montgomery SM. Appendectomy and multiple sclerosis risk. *Eur J Neurol*. 2010 Jul 12

Piehl F, Holmén C, Hillert J, Olsson T. Swedish natalizumab (Tysabri) multiple sclerosis surveillance study. *Neurol Sci*. 2010 Jun 16

Cunningham A, Gottberg K, von Koch L, Hillert J. Non-adherence to interferon-beta therapy in Swedish patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2010 Jan 6. [Epub ahead of print] PMID: 20055771

Brynedal B, Wojcik J, Esposito F, Debailleul V, Yaouanq J, Martinelli-Boneschi F, Edan G, Comi G, Hillert J, Abderrahim H. MGAT5 alters the severity of multiple sclerosis. *J Neuroimmunol*. 2010 Jan 29. [Epub ahead of print] PMID: 20117844



Nohra R, Beyeen AD, Guo JP, Khademi M, Sundqvist E, Hedreul MT, Sellebjerg F, Smestad C, Oturai AB, Harbo HF, Wallström E, Hillert J, Alfredsson L, Kockum I, Jagodic M, Lorentzen J, Olsson T. RGMA and IL21R show association with experimental inflammation and multiple sclerosis. *Genes Immun*. 2010 Jan 14. [Epub ahead of print] PMID: 20072140

Hofer S, Linnebank M, Weller M, Bahmanyar S, Montgomery SM, Hillert J, Ekbom A, Olsson T. Cancer risk among patients with multiple sclerosis and their parents. *Neurology*. 2010 Feb 16;74(7):614-5; PMID: 20157167

Holmqvist P, Hammar M, Landtblom AM, Brynhildsen J.  
Age at onset of multiple sclerosis is correlated to use of combined oral contraceptives and childbirth before diagnosis.  
*Fertil Steril* 2010 Aug 27 Epub ahead of print

Holmqvist P, Hammar M, Landtblom AM, Brynhildsen J.  
Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to cyclical hormone changes.  
*Eur J Contracept Reprod health Care* 2009; 14(5):365-70.

Rangsjö, Johansson, Ahlin, Landtblom, Österberg.  
Att använda SMSreg för riktad lokal analys av användningen av bromsmediciner (Lasarettet i Motala). Utsökning av par med hög EDSS och 0 skov under 2 år som underlag för seponering av dyrbara immunomodulerande bromsmediciner.  
*Accepted abstract Kvalitetsregisterdagarna i Örebro 12-14 Okt 2010.*

Burman J, Raininko R, Fagius J.  
Bilateral and recurrent opticneuritis in multiple sclerosis.  
*Acta Neurol Scand*, published on-line June 2010

Lundkvist M, Greiner E, Hillert J, Fogdell-Hahn A.  
Multiple sclerosis patients lacking oligoclonal bands in the cerebrospinal fluid are less likely to develop neutralizing antibodies against interferon beta.  
*Accepted in Multiple Sclerosis 2010*

Karlberg E, Lundkvist M, Jungedal R, Hillert J, Fogdell-Hahn A.  
Formation of anti-natalizumab antibodies in natalizumab-treated multiple sclerosis patients.  
*Abstract, SSI Tallinn, Estonia, 2010, ECTRIMS Gothenburg 2010*

Jungedal R, Lundkvist M, Karlberg E, Hillert J, Fogdell-Hahn A.  
Neutralizing Antibodies against IFN $\beta$  – An Update from 2009.  
*Abstract, SSI Tallinn, Estonia, 2010, ECTRIMS Gothenburg 2010*

Lundkvist M, Hillert J, Fogdell-Hahn A.  
Development of Neutralizing Antibodies against Interferon Beta does not Increase the Risk of Developing Antibodies against Natalizumab in Patients with Multiple Sclerosis.  
*Abstract, SSI Tallinn, Estonia, 2010, ECTRIMS Gothenburg 2010*

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 Gothenburg 2010*

Kai-Larsen K, Nordin N, Hedström A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L.  
EIMS; an epidemiologic investigation of risk factors for multiple sclerosis.

*Abstract, ECTRIMS Gothenburg 2010*

Lycke K, Alfredsson L, Olsson T, Hillert J.

From patient registry to Biobank - high participation in a nationwide survey of genes and environment in multiple sclerosis (GEMS study).

*Abstract, ECTRIMS Gothenburg 2010*

Salzer J, Svenningsson A, Sundström P  
Season of Birth and Multiple Sclerosis in Sweden.

*Acta Neurol Scand. 2010 Jul;122(1):70-3.*

Salzer J, Svenningsson A, Sundström P.  
Neurofilament light as a prognostic marker in multiple sclerosis.

*Mult Scler. 2010 Mar;16(3):287-92.*

Martola J, Bergström J, Fredrikson S, Stawiarz L, Hillert J, Zhang Y, Flodmark O, Lilja A, Ekbom 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. 2010 Feb;52(2):109-17*

Carolina Havervall, Södertörns högskola/Institutionen för livsvetenskaper,  
CXCL13: A Prognostic Marker in Multiple Sclerosis,

*Kandidatuppsats i bioteknik på Karolinska Institutet 2010, handledare Fredrik Piehl*

## **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, Ekbom 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, Deinson 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-Sällskapetets 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 1 300 000 för år 2010 och 1 300 000 för 2011.

### Ekonomiskt bokslut (100101-110930)

Anslag 2010	1 300 000
Anslag 2011	1 300 000

### Kostnader per 101231

Löner	160 000
Konsultarv + övr	554 000
Resor	8637,42
Övr	48 309,25
	<hr/>
	770 946,67

### Kostnader per 110930

Löner	69 218,66
Konsultarv + övr	324 150,50
Resor	10 552,31
Övr	29 098,73
	<hr/>
	433 020,20

### Kommentar

OBS. Löner för Karin Lycke och Gunn Johansson tillkommer 2011, har ej kommit med under 2010 för Karin men ska faktureras i efterskott. PARKreg skall enligt överenskommelse ha 230 000 och har redan haft dessa kostnader som ännu inte tagits i anspråk eftersom utvecklingskostnaderna inte debiterats.

### 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 syns 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 provsvarshandling 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.