

INFORMATIONSBREV

IMSE-projektet - Hösten 2009



Glad höst alla MS-sköterskor och läkare i Sverige!

Det finns idag ca 1000 patienter med pågående behandling av Tysabri utspritt på 45 kliniker i Sverige. Av dessa har ca 264 st patienter haft Tysabri som behandling i mer än 2 år, vilket betyder att dessa patienter tagit sina sista sk. "24 månaders prover" till IMSE-projektet.

Nya kliniker i Sverige som sedan augusti 2009 startat upp med Tysabri är; Karlshamn, Skövde, Piteå och Ystad.

I världen har över 60 000 patienter föreskrivits Tysabri, och 34 000 har fått behandlingen i minst ett år.

Som ni säkert sett har Svenska MS-registret fått nytt utseende och plattform och jag hoppas att ni uppskattar förändringen. Det är av stort värde att MS-registret blir korrekt ifyllt och kontinuerligt uppdaterat eftersom det är dessa data som utgör grunden till de rapporter som visar långsiktiga fördelar samt risker med behandlingen.

STORT TACK för era insatser till detta!

Att tänka på vid uppdatering av MS-registret

Skriv in både ordinationsdatum och insattdatum.

Ordningsdatum = det datumet Tysabri ordinerades till patienten. Insattdatum = det datum patienten fick sin första dos av Tysabri.

Skicka in samtyckesformuläret.

Formuläret måste undertecknas av patienten innan behandlingen startar. Skicka samtycket till KI Biobank tillsammans med forskningsblodprover och månad noll remisser. Alternativt kan det postas i efterhand till IMSE-projektet.

Registrera EDSS, SDMT och MSIS-29.

Mycket viktigt är att alla värden och datum för dessa registreras så snart de är genomförda. Detta är nödvändigt för att vi i framtiden ska kunna utvärdera behandlingens effekt vid MS.

Registrera eventuella skov.

Även denna registrering är viktig för utvärderingen av behandlingseffekten av Tysabri.

Uppdatera att Tysabri är pågående behandling.

Se till att tidigare behandling har ett datum för utsättning. OBS! Har patienten ingen behandling ska detta också registreras med datum som behandling "No treatment".

Vid hemolys av vissa blodprover.

I vissa fall kommer jag be er att ta om blodprover vid nästa patientbesök. En ny remiss för detta kommer jag att skicka ut till er innan patienten kommer för sitt nästa besök. Anledningen till detta är att vissa biomarkörer inte kan analyseras korrekt vid hemolys.

Avslut och återinsättning vid graviditet.

De blodprover som togs innan patienten blev gravid behöver **EJ** tas om igen. Vid återinsättning efter graviditeten ska nästkommande prov i ordningen tas. Hör gärna av er om ni har frågor vid dessa tillfällen!

Glöm ej att rapportera in eventuell biverkan.

Gå in på fliken "Biverkan" (ned till höger) och följ anvisningarna så skickas biverkningsrapporten direkt till Läkemedelsverket.

Neutraliserande antikroppsprov (NAB) efter månad 24.

Inga regelbundna NAB-tester tas på Tysabripatienter efter månad 24. Undantag är om man ser man tecken på progredierande sjukdom (främst i form av skov) - då tas ett nytt NAB-test.

Uppdatering om Progressiv multifokal leukoencefalopati (PML) fall:

- Efter Tysabri lanserats har 17 fall av PML i CNS inträffat. 12 fall i EU och 5 fall i USA.

- Tre av dessa har haft dödlig utgång. Alla dödsfallen har inträffat i USA.

Kontakt:

Carolina Holmén
Projektkoordinator
IMSE-projektet (Tysabri)
Karolinska Institutet,
Institutionen för klinisk neurovetenskap
Besöksadress;
Institutet för miljömedicin (IMM)
Nobels väg 13
171 77 Stockholm
Tel: 08-524 875 64
Email: carolinaholmen@ki.se