

Biobank for multipel sklerose etablert

I disse dager etableres et register og en biobank for norske pasienter med multipel sklerose. Biobanken vil inneholde kliniske opplysninger og DNA, serum, spinalvæske og vev fra pasienter med multipel sklerose.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Multipel sklerose (MS) er en kronisk immunmediert sykdom i sentralnervesystemet som rammer unge mennesker, og som kan føre til tidlig invaliditet, med store konsekvenser for individ og samfunn. Årsaken til sykdommen er ikke kartlagt utover at både genetiske faktorer og miljøfaktorer påvirker risikoen for å utvikle sykdommen (1). Nå etableres Norsk multipel sklerose-register og -biobank ved å opprette en biobank knyttet til det allerede eksisterende Nasjonalt MS-register ved Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose ved Haukeland Universitetssjukehus (e-figur 1) (2). Biobanken er godkjent av regional komité for medisinsk forskningsetikk,

skjemaene om de også er villige til å avgi prøver til biobanken. Innsending av et begrenset antall kliniske opplysninger gjøres, som før, av pasientens nevrolog når skriftlig samtykke er innhentet. Pasienten vil samtidig bli spurt om skriftlig samtykke til å avgi blodprøve (serum og DNA) og vil bli bedt om å spørre foreldre, dersom begge er tilgjengelige, om de vil delta med blodprøve (DNA). Jevnaldrende søsken (± 5 år) vil også bli spurt om en serumprøve. Biobankenheten for DNA, som er lokalisert ved Avdeling for biobank, Divisjon for epidemiologi, Nasjonalt folkehelseinstitutt i Oslo, vil sende blodprøveglass til pasientene for DNA- og serumprøve. Pasienten

«Målsettingen ... er å danne grunnlag for forskning som kan identifisere årsaksfaktorer»

Sosial- og helsedirektoratet og Datatilsynet, og etableringen finansieres gjennom bevilgning fra Norsk forskningsråds NeuroNor-program for årene 2007–09.

Målsettingen for registeret og biobanken er å danne grunnlag for forskning som kan identifisere årsaksfaktorer og faktorer som kan påvirke sykdommens forløp og behandling. Forholdene i Norge, med en relativt oversiktlig befolkning med høy prevalens av multipel sklerose (3) og et godt utviklet helsevesen, ligger godt til rette for å utvikle en av verdens beste forskningsbiobanker for sykdommen. Innsamlingen av data og biomateriale skal kunne utføres uten særlig merarbeid for leger i klinisk virksomhet. Antall planlagt innsamlede prøver er foreløpig begrenset av den økonomiske rammen for bevilgningen fra NeuroNor-programmet.

Hvem og hvordan?

Fra 2001 er det registrert ca. 3 800 pasienter i det nasjonale MS-registeret, men målet er å registrere alle pasienter med multipel sklerose i Norge, anslått til ca. 7 000 personer. Disse og fremtidige pasienter som registreres, vil bli forespurt ved bruk av de nye godkjente informasjons- og samtykke-

bringer glasset med til sin fastlege eller nevrolog ved neste kontroll for blodprøvetaking. Blodprøvene sendes med vanlig post samme dag til Folkehelseinstituttet for ekstraksjon, kvalitetssikring og lagring. Målet er foreløpig å samle inn DNA- og serumprøver fra 4 000 personer og å skaffe midler til ytterligere innsamling og forskningsprosjekter der biobanken benyttes.

Laboratoriet ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssjukehus vil organisere innsamling av spinalvæske som er lagret i diagnostiske biobanker på sykehus. Det trengs altså ingen ny spinalpunksjon. Man skal innhente, etter samtykke, spinalvæske og parallelle serumprøver som er tatt under utredningen som førte frem til pasientens diagnose. Biobankenheten for spinalvæske og serum ved Haukeland Universitetssjukehus vil få overført nye serumprøver som tas samtidig med DNA-prøvene, fra Folkehelseinstituttet.

Forespørsel om å registrere seg som eventuell fremtidig donor til vevsbiobankenheten vil bli vurdert av pasientens nevrolog ved egnet anledning. Nasjonalt kompetansesenter for multipel sklerose kontaktes av primærlege eller lege ved

sykehjem eller av sykehuslege når en pasient med multipel sklerose som tidligere har gitt sitt samtykke til donasjon av hjernevev til vevsbiobankenheten, dør, slik at organisering av obduksjon kan avtales. Donert vev samles ved Avdeling for patologi, Haukeland Universitetssjukehus. Lagringsenheten for vev vil være klar for å innhente vev i løpet av høsten 2007.

I disse dager oppnevnes styringsgruppen for register og biobank. Denne gruppen skal fastsette og forvalte regler for behandling av forskningssøknader. Styringsgruppen er foreslått sammensatt av representanter fra de regionale samarbeidsorganene i helseregionene, MS-forbundet og Folkehelseinstituttet. Aktuelle forskningsprosjekter kan være kliniske eller epidemiologiske studier, studier med analyser av biologisk materiale eller en kombinasjon av disse. Enheten vil også kunne bidra til videreutvikling av internasjonale forskningsprosjekter (4).

Hanne F. Harbo

hahb@uus.no
Nevrologisk avdeling
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo
og
Avdeling for biobank
Divisjon for epidemiologi
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Sverre Mørk

Christian Vedeler
Kjell-Morten Myhr
Haukeland Universitetssjukehus
og
Universitetet i Bergen

e-fig 1 finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Litteratur

1. Myhr KM, Harbo HF. Multipel sklerose – en sykdom med kompleks genetik. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 2723–6.
2. Myhr KM, Grytten N, Aarseth JH et al. The Norwegian Multiple Sclerosis National Competence Centre and National Multiple Sclerosis registry – a resource for clinical practice and research. Acta Neurol Scand 2006; 183 (suppl): 37–40.
3. Grytten N, Glad SB, Aarseth JH et al. 50-year follow-up of the incidence of multiple sclerosis in Hordaland County, Norway. Neurology 2006; 66: 182–6.
4. Harbo HF, Spurkland A. Genetics in multiple sclerosis: past and future perspectives. Acta Neurol Scand 2007; 187 (suppl): 34–8.

Manuskriptet ble mottatt 16.5. 2007 og godkjent 10.7. 2007. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.