

Nyt register gavner forskningen

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er langt fremme med planerne om at lave et dansk register for neuromuskulære sygdomme

Af Rasmus Dahl

I dag ligger oplysninger om en bruger med muskelsvind mange forskellige steder: Nogle oplysninger er hos genetikerne, nogle hos patologerne og andre hos klinikerne: bl.a. børne- og voksenneurologer og pædiatere. Herudover har RehabiliteringsCenter for Muskelsvind også en lang række oplysninger.

Når oplysningerne ligger spredt mange forskellige steder, er det vanskeligt at få et samlet billede af en person med muskelsvind: Hvordan er helbredstilstanden, funktionsevnen eller livskvaliteten? Bliver brugeren tilbudt den bedste behandling?

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har besluttet at gøre noget ved situationen, fortæller overlæge i rehabiliteringscentret, dr.med. Ole Gredal. Centret har taget initiativ til at få samlet alle oplysningerne et sted: I et nyoprettet register: ”Dansk Register for Neuromuskulære Sygdomme”.

Der er flere forskellige formål med at lave et samlet register, fortæller Ole Gredal: For det første vil man med et samlet register bedre kunne sikre, at den enkelte person med muskelsvind får den bedst mulige støtte. Med baggrund i registret vil den genetiske diagnose blive koblet med funktionsniveauet, og dermed kan man stille en mere præcis prognose. Det vil gøre det lettere at tilrettelægge rehabiliteringen rettidigt og sætte ind, der hvor brugeren har behov for det.

For det andet vil det blive lettere hurtigt at finde brugere, som opfylder betingelserne for at kunne deltage i forskningsprojekter. Projekterne har som regel bud efter brugere, der har en helt bestemt mutation af generne, og som opfylder en række kliniske krav til funktionsniveauet. Det er i dag langsommeligt og besværligt at finde de egnede personer.

Ole Gredal vurderer, at selv om der ikke har været så mange forsøg endnu i Danmark, vil der komme en stærkt stigende strøm af forskningsprojekter i fremtiden. Mange steder i udlandet har man allerede lavet registre, og adskillige forskningsprojekter er sat i gang.

Endelig vil registret danne et godt grundlag for både kvalitetssikring og kvalitetsudvikling i fremtiden.

Alle får samme behandling

I første omgang er det kun brugere med Duchennes eller Beckers muskeldystrofi og brugere med spinal muskelatrofi, der kan komme med i registret. Men efter en pilotprojekt-fase på halvandet år er det meningen, at alle muskelsvindsygdommene skal med i registret, siger Ole Gredal, der også påpeger, at det ikke betyder, at brugerne skal gennemgå en masse nye og måske besværlige undersøgelser.

”For så vidt er ingen oplysninger i registret nye. De findes allerede i forvejen et eller andet sted i systemerne. De skal bare samles et sted: I vores neuromuskulære register,” siger Ole Gredal.

Ingen bliver registreret uden at vide det. Alle, der vil med i registret, skal udfylde en samtykkeerklæring, hvor de giver tilladelse til, at deres oplysninger kommer i det nye register. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sendte allerede i juni breve ud til alle med Duchennes, Beckers muskeldystrofi og spinal muskelatrofi og forespurgte, om de ville give deres samtykke til at medvirke i registret. En meget høj procentdel af de adspurgte har givet deres tilladelse.

”Men det er vigtigt at slå fast, at uanset om man er med i registret eller ej, vil man få den behandling, man har behov for. Både fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og fra sygehusafdelingerne,” siger Ole Gredal.

Datatilsynet sikrer etikken

I Danmark skal Datatilsynet give tilladelse til at oprette et register med personlige oplysninger. Den tilladelse har rehabiliteringscentret fået. Det betyder, at man skal følge de regler og bestemmelser, som Datatilsynet udstikker sammen med tilladelsen. Vil man bruge registret på en anden måde end beskrevet i ansøgningen til Datatilsynet, skal man ansøge om en ny tilladelse. På denne måde er Datatilsynet garant for, at alt foregår på en etisk forsvarlig måde, siger Ole Gredal.

De sygehusafdelinger, der indberetter oplysninger til registret, kan altid få deres egne oplysninger ud af registret igen. Herudover er det projektets styregruppe, der bestemmer over registrets samlede data. Et almindeligt udtræk fra registret vil give en række anonymiserede statistiske data, og det må man gerne lave uden at spørge de registrerede brugere, men er der tale om særlige forsøg eller undersøgelser, der involverer den enkelte, skal brugerne spørges og give deres udtrykkelige tilladelse til at være med. Ifølge Ole Gredal kunne det f.eks. være i forsøg med at udvikle et nyt lægemiddel.

Der er stadig mange uafklarede spørgsmål at tage sig af, før registret kan tages i brug, men det er planen, at registret er klar til pilotprojektfasen i januar 2011.