

Svenska studier av personer med neurosedynskada 1987 - 2009

SND-ID: snd1256-1. **Version:** 1. **DOI:** <https://doi.org/10.5878/k196-rj66>

Tillhörande dokumentation

File_tree_SND_1256.txt (114.73 KB)

List_of_examinations_and_examination_history_SND_1256.txt (851 byte)

TE_Questionnaire_Studie2_SND_1256.pdf (473.84 KB)

Citering

Sjögreen, L., & Strömmland, K. (2021) Svenska studier av personer med neurosedynskada 1987 - 2009 (Version 1) [Dataset]. Göteborgs universitet. Tillgänglig via: <https://doi.org/10.5878/k196-rj66>

Skapare/primärforskare

Lotta Sjögreen - Göteborgs universitet, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Kerstin Strömmland - Göteborgs universitet, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Forskningshuvudman

[Göteborgs universitet](#) - Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Beskrivning

Sedan slutet av 1980-talet har ett antal forskningsstudier av de svenskar som fötts med neurosedynskada (talidomidembryopati - TE) genomförts vid Göteborgs universitet. Ansvarig för de ursprungliga studierna var Dr Kerstin Strömmland vid Göteborgs universitet, som främst arbetat tillsammans med Dr Marilyn Miller från University of Illinois i Chicago men även med andra forskare. Vi har samlat data från journaler från barndomen och genomfört noggranna undersökningar av de flesta skadade med dokumentering genom foton och videoinspelningar. Det har visat sig att vårt omfattande material av ett stort antal personer med TE är unikt och troligen det enda av sitt slag i världen och internationella forskare av fosterskador har framfört önskemål att det skall bevaras för eventuella framtida studier.

En första arkivering av ett utvalt antal personer med talidomidskada har efter godkännande från de 16 individer som ingår, gjorts vid Teratology Society (numera Society for Birth Defects Research and Prevention) genom Thalidomide Archives Project (TAP) där vi samlat data, foton, videofilmer och sammanställt ett Webinar. Webinariet och övrigt material är endast tillgängligt för medlemmar i Teratology Society och inget material får eller kan kopieras.

Vi har nu sammanställt och skannat forskningsmaterial bestående av undersökningsformulär, journalkopior och intyg från vårdnadshavare samt foton från två undersökningar av personer med neurosedynskada (TE) i Sverige för att arkiveras och göras tillgängligt för framtida forskning.

I Studie 1, som genomfördes 1987-1989, undersöktes 86 personer med talidomidskada av barnögonläkarna Kerstin Strömmland, Göteborg och Marilyn Miller, Chicago för att främst studera ögonen hos svenskar med bekräftad TE.

Studie 2 utfördes 2007 - 2009 av ett multidisciplinärt team bestående av ögonläkare, logoped,

ortoped, tandläkare och neuropsykiater. I studie 2 undersöktes 31 personer med TE varav 25 personer, som även deltagit i Studie 1, är inkluderade i detta arkiv. Dokumentationen härrör från ögonundersökningarna.

Fysiskt material i studien, som de digitaliserade data bygger på, finns arkiverade på Göteborgs universitet, och förekommer förtecknade under arkivnr. 180:1, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, serie F4A.

Innehåll och struktur

1. Kodlista (21-05-21_Code list.xlsx)

Excelfil med pseudonymiserad information om fallnummer, kön, uppgifter om tillgänglig dokumentation samt uppgifter om förekomst i TAP (Thalidomide Archives Project). Engelsk text.

2. Översikt (2021-05-21_TE_Overview.xlsx)

En sammanställning över data från 86 individer med TE bestående av uppgifter om ID-nummer, kön, missbildning av ytteröron, hörsel, facialis pares, Duane syndrom, blickpares, tårproduktion vid ätande och emotionellt, ögonens primärposition, synskärpa, andra ögonfynd, missbildningar av tumme, övre och nedre extremiteter, kotor, missbildning av hjärta, lungor, njurar, analatresi, andra missbildningar, intellektuell funktionsnedsättning, autism, kombination av skador samt uppgift från modern om antal intagna Neurosedyntabletter. Engelsk text.

3. Studie 1 - Anamnestiska uppgifter (2021-05_21_Study 1_TE History.xlsx)

Filen innehåller uppgifter om moderns graviditet och intag av Neurosedyntabletter, hereditet, tidig utveckling, skolgång och yrkesval mm samt tårfunktion. Engelsk text.

4. Studie 1 - Resultat från ögonundersökning (2021-05-21_Study 1_TE Physical examination.xlsx)

I första hand opublicerade data. Engelsk text.

5. Studie 1 - Resultat från ögonundersökning (Skannade undersökningsprotokoll, 123 filer, 85 individer)

Engelsk text.

6. Studie 2 - Resultat från ögonundersökning (Skannade protokoll, 23 filer, 23 individer)

Engelsk text.

7. Studie 2 - Frågeformulär besvarat av deltagarna (Skannade dokument, 20 filer, 20 individer)

Svensk text.

8. Journalkopior (Skannade dokument, 82 filer, 82 individer)

Läkarutlåtanden och intyg från vårdnadshavare som utgjort underlag för Neurosedynskade-nämndens beslut. Svensk text.

9. Studie 1 och 2 - Beskurna foton (PDF-filer, 84 filer, 84 individer)

Foton av ansikte, ögon och ögonrörelser, ögonbottnar, öron och skadade extremiteter. Beskurna för att skydda identiteten.

10a. Studie 1 och 2 - Digitaliserade originalfoton (jpg-filer, individ 1-86, varierande antal filer per individ)

Foton av ansikte, ögon, ögonrörelser, ögonbottnar, öron och skadade extremiteter. Foton från Studie

1 är skannade från diabilder.

10b. Studie 1 - Videoinspelningar (.wmv-filer och en .mpg-fil, 21 individer)
Intervjuer och vardagssituationer.

Data innefattar personuppgifter

Ja

Data innehåller känsliga personuppgifter

Ja

Typ av personuppgifter

Enkätdata, fotografiska data, videodata, läkarutlåtanden, journaldata.

Kodnyckel existerar

Ja

Språk

[Engelska](#)

[Svenska](#)

Analysenhet

[Individ/patient/person](#)

Population

Personer med neurosedynskada (n=86) födda i Sverige

Studiedesign

Observationsstudie

Urvalsmetod

[Hela populationen/total räkning](#)

Tidsperiod(er) som undersökts

1987-01-01 - 2009-12-31

Antal individer/objekt

86

Dataformat / datastruktur

[Numeriska](#)

[Text](#)

[Stillbild](#)

[Video](#)

Datainsamling 1

- Insamlingsmetod: Observation
- Tidsperiod(er) för datainsamling: 1987 – 1989
- Datakälla: Register/handlingar/förteckningar: Medicinska/kliniska, Forskningsdata: Publicerade, Forskningsdata: Opublicerade, Befolkningsgrupp, Geografiskt område, Register/handlingar/förteckningar, Forskningsdata

Datainsamling 2

- Insamlingsmetod: Observation
- Tidsperiod(er) för datainsamling: 2007 – 2009
- Datakälla: Register/handlingar/förteckningar: Medicinska/kliniska, Register/handlingar/förteckningar: Kunskaper/förmågor, Händelser/interaktioner, Forskningsdata: Publicerade, Befolkningsgrupp, Geografiskt område, Register/handlingar/förteckningar, Forskningsdata

Geografisk utbredning

Geografisk plats: [Sverige](#)

Lägsta geografiska enhet

Land

Högsta geografiska enhet

Land

Ansvarig institution/enhet

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Etikprövning

Göteborg - dnr Ö 556_03

Forskningsområde

[Medicin och hälsovetenskap](#) (Standard för svensk indelning av forskningsämnen 2011)

Nyckelord

[Oftalmologi](#), [Talidomid](#), [Fosterskador](#), [Neurosedyn](#)

Publikationer

Strömland K, Nordin V, Miller M, Akerström B, Gillberg C. Autism in thalidomide embryopathy: a population study. Dev Med Child Neurol. 1994 Apr;36(4):351-6.

DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1994.tb11856.x>

Ghassemi Jahani SA, Danielsson A, Ab-Fawaz, Hebelka H, Danielson B, Brisby H. Degenerative Changes in the Cervical Spine Are More Common in Middle-Aged Individuals with Thalidomide Embryopathy than in Healthy Controls. PLoS One. 2016 May 13;11(5):e0155493. doi: 10.1371/journal.pone.0155493. eCollection 2016.

DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155493>

Ghassemi Jahani SA, Karlsson J, Brisby H, Danielsson AJ. Health-related quality of life and function in middle-aged individuals with thalidomide embryopathy. J Child Orthop. 2016 Dec;10(6):691-703. Epub

2016 Nov 16.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s11832-016-0797-6>

Strömmland K, Philipson E, Andersson Grönlund M. Offspring of male and female parents with thalidomide embryopathy: birth defects and functional anomalies. *Teratology*. 2002 Sep;66(3):115-21.

DOI: <https://doi.org/10.1002/tera.10083>

Miller MT. Thalidomide embryopathy: a model for the study of congenital incomitant horizontal strabismus. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 1991;89:623-74.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1298636/>

Strömmland K, Miller MT. Thalidomide embryopathy: revisited 27 years later. *Acta Ophthalmol (Copenh)*. 1993 Apr;71(2):238-45.

DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.1993.tb04997.x>

Ghassemi Jahani SA, Danielson B, Karlsson J, Danielsson AJ. Long-term follow-up of thalidomide embryopathy: malformations and development of osteoarthritis in the lower extremities and evaluation of upper extremity function. *J Child Orthop*. 2014 Oct;8(5):423-33. doi: 10.1007/s11832-014-0609-9. Epub 2014 Oct 10.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s11832-014-0609-9>

Strömmland K. Ögonmuskelförlamning kan ge kunskap om autism. *Läkartidningen*. 2000 Nov 8;97(45):5112-3. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldPdfFiles/2000/21950.pdf>

Sjögreen L, Kiliaridis S. Facial palsy in individuals with thalidomide embryopathy: frequency and characteristics. *J Laryngol Otol*. 2012 Sep;126(9):902-6.

DOI: <https://doi.org/10.1017/S0022215112001429>

Miller MT, Strömmland K, Ventura L. Congenital aberrant tearing: a re-look. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 2008;106:100-15; discussion 115-6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2646435/>

Strömmland K, Miller MT. Refractive evaluation in thalidomide embryopathy. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 1992;230(2):140-9.

DOI: <https://doi.org/10.1007/BF00164652>

Miller MT, Strömmland K, Ventura L, Johansson M, Bandim JM, Gillberg C. Autism associated with conditions characterized by developmental errors in early embryogenesis: a mini review. *Int J Dev Neurosci*. 2005 Apr-May;23(2-3):201-19.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2004.06.007>

Eckfeldt A, Carlsson GE. Dental status and oral function in an adult group of subjects with thalidomide embryopathy - a clinical and questionnaire study. *Acta Odontol Scand*. 2008 Oct;66(5):300-6.

DOI: <https://doi.org/10.1080/00016350802307638>

Miller MT, Strömmland K. The study of malformations "by the company they keep". *Trans Am Ophthalmol Soc*. 1992;90:247-60; discussion 260-3.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1298437/>

Miller MT, Strömmland K. Ocular motility in thalidomide embryopathy. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 1991 Jan-Feb;28(1):47-54.

Ghassemi Jahani SA, Danielsson A, Karlsson J, Brisby H. Middle-aged individuals with thalidomide embryopathy have undergone few surgical limb procedures and demonstrate a high degree of

physical independence. PLoS One. 2017 Oct 20;12(10):e0186388. eCollection 2017.

DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186388>

Miller MT. Ocular teratology. Observations, speculations, questions, principles reaffirmed. Eye (Lond). 1992;6 (Pt 2):177-80.

DOI: [https://doi.org/10.1016/0039-6257\(91\)90107-q](https://doi.org/10.1016/0039-6257(91)90107-q)

Miller MT, Strömmland K, Ventura L, Johansson M, Bandim JM, Gillberg C. Autism with ophthalmologic malformations: the plot thickens. Trans Am Ophthalmol Soc. 2004;102:107-20; discussion 120-1.

Om du publicerat något baserat på det här datamaterialet, [meddela gärna SND](#) en referens till din(a) publikation(er). Är du ansvarig för katalogposten kan du själv uppdatera metadata/databeskrivningen via DORIS.

Polygon (Lon/Lat)

8.7170703739909, 70.092537117359

8.7170703739909, 53.956085530988

25.032929626009, 53.956085530988

25.032929626009, 70.092537117359

8.7170703739909, 70.092537117359

Tillgänglighetsnivå

Åtkomst till data via SND

Tillgång till data är begränsad

Användning av data

[Att tänka på vid användning av data som delas via SND](#)

Versioner

Version 1. 2021-10-26

Ladda ner metadata

[DataCite](#)

[DDI 2.5](#)

[DDI 3.3](#)

[DCAT-AP-SE 2.0](#)

[JSON-LD](#)

[PDF](#)

[Citation \(CSL\)](#)

Publicerad: 2021-10-26

Senast uppdaterad: 2021-10-26