



Barnreumatologerna Boel Andersson Gäre och Tauny Southwood hoppas att man snart ska kunna växla register över barn med juvenil kronisk artrit mellan länder. Det kan vara ett sätt att komma närmare lösningen.

Barn visar inte smärta på samma sätt som vuxna - men har lika ont. Därför är det viktigt att reumatologer tidigt upptäcker och behandlar kronisk ledsjukdom hos barn och unga, särskilt om de befinner sig i puberteten. Annars är risken stor att tillväxten hämmas.

TEXT KRISTIAN BORG

Ledgångsreumatism vid tidig ålder

Det finns två viktiga frågor som läkare bör uppmärksamma oftare: Att även barn kan få reumatism och att tonåringars övergång från barn- till vuxensjukvården sker friktionsfritt. Vuxenreumatologer är nämligen inte utbildade i hur skelettet växer, menar Tauny Southwood, barnreumatolog vid Birmingham University i Storbritannien.

– När ungdomar kommer i puberteten kan sjukdomen påverka det växande skelettet. Till exempel kan en inflammation i knät leda till att det ena benet blir längre än det andra, och om sjukdomen

drabbar ansiktet kan hela utseendet förändras, vilket är särskilt besvärligt i den åldern, säger Tauny Southwood.

Förutom att påverka den lokala tillväxten och rörelseorganen kan sjukdomen också angripa de centrala kroppssystemen. Kronisk ledinflammation, eller ledgångsreumatism, som hos barn kallas juvenil kronisk artrit, förkortat JCA, är en så kallad systemsjukdom som kan ge inflammerade blodkärl eller nervklämningar, och i vissa fall Sjögrens syndrom med inflammerade tår- och spottkörtlar som följd. Vissa barn blir kortare än

andra och sjukdomen är naturligtvis både psykiskt och socialt påfrestande.

Att upptäcka JCA i tid och ge en kraftfull behandling till drabbade barn är alltså A och O för barnreumatologer. Tauny Southwood ser det som en viktig utmaning att lära ut hur barn med JCA ser ut och att även mycket små barn kan få sjukdomen. En tidig diagnos och en förutseende läkare, som kan förutspå hos vilka barn sjukdomen kommer att slå hårt, är viktiga förutsättningar för att aktivt kunna bekämpa effekterna av JCA.

Etik och genetik

Genetiska test av barn med reumatism kommer snart att bli metoden framför andra på vägen mot en lösning, tror Tauny Southwood. Förutsättningarna finns för ett väl utvecklat samarbete i ett nätverk mellan europeiska länder.

– Skandinavien är långt framskridet inom detta område. Samtidigt finns det etiska problem med genetik - unga personers arvs massa måste registreras och ett utvecklat forskningssamarbete innebär att DNA måste skickas över nationsgränserna. Det gör många föräldrar tveksamma, och dessutom får de dåligt samvete, eftersom det berör deras egna gener.

– Vi tror på en kombination av epidemiologi och ny genetisk teknik, säger Boel Andersson Gäre.

Hon berättar att man i Sverige redan har börjat registrera barn med juvenil kronisk artrit, och de båda hoppas att

Möjligheter och hopp

man snart ska kunna växla register mellan länderna för att finna samband i sjukdomsförloppen och därigenom komma närmare en lösning.

Nu arbetar man för att få fram en gemensam, europeisk klassifikation av juvenil kronisk artrit. Problemen och åsikterna är många, men samtidigt är arbetet en stor utmaning, menar Tauny Southwood:

- Om vi någonsin ska lyckas lösa reumatismens gåta måste vi samarbeta. Det är möjligt i Europa, men mycket svårt globalt sett. Eular är ett bra forum för att utveckla ett samarbete i dessa frågor.

Tauny Southwood delar in juvenil kronisk artrit i sju huvudgrupper:

- Systemisk sjukdom
- Polyartrit (mångledsartrit)
- Utvidgad artrit (få leder vid debut och fler efter hand)
- Oligoartrit (fåledsartrit med färre än fem leder)
- Psoriasisartrit
- Entesitrelaterad artrit (inflammation i exempelvis ledfästen)
- och övriga (de som inte passar in i någon eller flera av undergrupperna)

Han anser att utvecklingen har kommit långt när det gäller diagnostisering av barn i jämförelse med vuxna. Och Europa ligger före USA.

- Nej, tjänar man inga pengar på barn, så satsar man heller inte på forskningen. Vi har en annan ideologi i sjukvården i Europa, instämmer Boel Andersson Gäre. I USA finns inte tillräckligt med barnreumatologer, det är ett stort problem.

Forskning och utbildning är de primära arbetsfälten för Tauny Southwood, som dock betraktar prioriteringen som ett dilemma. Bekymrad förklarar han att forskningen ofta måste gå före patienterna.

- Men om det står en mor med ett sjukt barn utanför min dörr kan jag naturligtvis inte säga nej.

På fritiden hittar man denne upptagne man antingen i den engelska trädgården, på cykeln eller i replokalen med bandet. Som både trummis och keyboardist krävs det nog lite barnasinne för att klara av att göra de rätta prioriteringarna, även under ledigheten. ■



Som tack till alla föreläsare delades ett unikt glaskonstverk ut. Utformat av konstnären Bertil Vallien från Kosta Boda. Endast tillverkat i 350 exemplar. Initiativtagare var professor emeritus Frank Wollheim.

Glasbitens form vill ge en positiv bild av universum där människogestalten svävar runt en färgad kärna, vari det finns en blåsa som ska ge intryck av de möjligheter och det hopp som forskningen innebär.