

Samlad kunskap ger ökad kunskap

TEXT CECILIA B JOHANNESSON

Internationellt samarbete och diskussioner forskarna emellan är roten som ger näring åt att den fortsatta forskningen inom sklerodermiområdet ska fortskrida och utvecklas.

När docent Anita Åkessons intresse för sklerodermi väcktes under tidigt 1980-tal började hon med att resa runt till de stora klinikerna utomlands för att samla kunskap. Först for hon till London och mötte Carol Black som då arbetade som konsult men är nu professor. Deras utbyte skulle komma att hålla i sig, och de har vid flertal tillfällen samarbetat i olika studier och projekt. Efter besöket i England väntade både Pittsburg, som fortfarande är det största centrat för sklerodermi i USA, och Charleston. Idag är Anita aktiv i flera internationella grupper bland andra i The UK Scleroderma Study Group och i en grupp under American College of Rheumatology som heter Scleroderma Clinical Trial Consortium.

Byggsten lades till byggsten

Så småningom byggde Anita Åkesson och hennes medarbetare upp en klinik för sklerodermi på Universitetssjukhuset i Lund. De internationella kollegorna delade med sig av sin kunskap. Från början hade man fem patienter, men allt fler remitterades och idag har den siffran ökat till mellan 450-500 individer.

Att samla kunskande gagnar både patienter och andra doktorer som är sklerodermiintresserade och sedan 1995 har Lund riksspecialitet för sklerodermi.

– De har möjlighet att ringa och diskutera, de kan få råd och kan skicka patienter till oss. Men vi ”stjäla” aldrig några patienter, och det är viktigt. Det gör att vi kan fortsätta att samla erfarenheter genom det fortsatta samarbetet med hemortsdoktorn. Och det är ett bra samarbete.

Utvecklingen har gått framåt, även när det gäller mötet med och hanteringen av patienterna.

Anita berättar hur de i början fick patienter som efter besök på medicinkliniken hemma fått sjukbidrag, fast de endast hade begränsad form av sklerodermi och egentligen inte alls var speciellt sjuka. Under en period blev flera patienter som kom till Lund friskskrivna och kom i arbete igen.

– De här patienterna trodde att de snart skulle dö. Vi försökte förklara för dem att de visst hade en besvärlig sjukdom, men att det inte var något allvarligt fel med dem egentligen.

ALVEOLIT

Engagemang av lungblåsorna och förhöjt blodtryck i lungkretsloppet är allvarliga komplikationer till systemisk skleros.

TEXT CECILIA B JOHANNESSON

Diskussionen mellan bland andra professor Richard Silver från USA, professor Carol Black från Storbritannien och docent Anita Åkesson från Universitetssjukhuset i Lund berörde framför allt fibros, den omvandling av lungblåsorna till fast bindväv som gör att lungorna ”stelnar” med Pulmonell Hypertension, det vill säga förhöjt blodtryck i lungkretsloppet med dålig syresättning av blodet som följd. Dessa faser i sklerodermisjukdomen är viktiga att forska vidare kring med de förfinade metoder man använder sig av idag nämligen, BAL (bronkoalveolärt lavage eller lungsköljning) och HRCT (skiktröntgen av lungorna), som påvisar alveolit, det vill säga inflammation i lungblåsorna, i 60 respektive 75 procent. Precis som inom andra sjukdomar tror man att det är viktigt att behandla dessa symtom kraftigt redan tidigt i förloppet. Richard Silver har bevisat att om alveoliten består omvandlas den till fibros och det är en vanlig dödsorsak. Behandlar man en fibros tidigt i förloppet kan man däremot få den att gå tillbaka.

Utvärderingsproblem

Anita Åkesson baserade sin föreläsning på undersökningar från 70-talet och framåt av sklerodermipatienter med lungengagemang. Det finns stora skillnader i de redan gjorda studiernas utformning både med avseende på vilka doser som givits och hur länge behandling pågått. Därför är det svårt att utläsa resultat av behandlingarna. Innan man hade tillgång till skiktröntgen av lungorna, blandades dessutom patienter med inflammation med patienter med utvecklad fibros, vilket ytterligare försvårar bedömningen av resultatet. Själv är Anita övertygad om att det är viktigt att behandla tidigt i förloppet.

Lungmanifestationer är den vanligaste dödsorsaken för sklerodermipatienter. Antingen Pulmonell Hypertension, lungfibros eller en kombination. Fibros är mer vanligt än problem med lungkretsloppet. Roger Hesselstrand, som är doktorand i Lund, har tittat på hur många av 250 patienter som remitterats till Lund sedan 1992 som har Pulmonell Hypertension. Vid undersökningen mättes trycket i lungkretsloppet med UKG Doppler, en metod som bland annat mäter blodflödets hastighet i olika blodkärl. 60 procent av patienterna hade för högt tryck, men det var en så liten förhöjning att man inte med säkerhet kunde säga att den hade någon betydelse. Efter 4-5 år mättes trycket om. Då hade cirka tio procent av patienterna fått ett ordentligt förhöjt tryck.