



Nya initiativ och utmaningar i forskningen

Ingen kan väl ha missat genombrotten för de nya medicinerna mot de inflammatoriska ledsjukdomarna! En viktig påminnelse om att forskning lönar sig! Men ständigt nya initiativ behövs. De nya medicinerna botar inte och fortfarande väntar många andra reumatiska diagnoser på sina genombrott. Samtidigt släpar forskningen efter på flera områden och samarbete och samordning av forskarinsatserna är inte alltid de bästa.

Det tål att funderas på hur forskarna ska lyckas samarbeta utan att det tar extra tid och på ett sådant sätt att det verkligen ger resultat? En annan svår fråga är på vilket sätt resultaten når ut till patienten? Kan vi som förbund påverka forskningen? Kan den enskilde reumatikern påverka den?

I Reumatikerförbundets forskningsråd, lett av professor Lars Klare-skog från KS, sitter de tänkare som skall vara förbundets rådgivare i forskningsfrågor. Här har diskussionen förts om prioriteringar inom forskningen, inte minst mot bakgrunden att vår vetenskapliga nämnd i år fördelade 11 miljoner, men ansökningarna låg på 45! Dessutom finns flera nya behov att täcka, inte minst när det gäller artros och fibromyalgi. Ska vi fokusera spetsforskningen, det vill säga den forskning där Sverige är världsledande, är det viktigt med fler professorer eller finns det andra vägar, måste vi lägga mer kraft på att föra ut resultaten? Hur klarar vi rekryteringen av nya forskare? Ska vi satsa på forskning om alla diagnoser?

Dessa frågor har lett till att forskningsrådet ska försöka teckna en bild av den reumatologiska forskningens situation och behov i Sverige i ett världsperspektiv och en enkät har redan sänts ut och besvarats av många forskare i landet.

Hur kommer medlemmarna med?

Det är givetvis viktigt att medlemmarna kommer med i diskussionerna, och en första utbildningsdag har genomförts för de forskningssvariga i de fem centrala råden inom Reumatikerförbundet. Internet har gjort modern forskning tillgänglig på ett sätt som den aldrig varit tidigare. Frågan är hur vi amatörer kan ta del av detta smörgåsbord, som delvis är mycket svårläst och dessutom så rikt att det svämmer över.

De nya medicinerna botar som sagt inte, och när de väl är ute på marknaden så upphör läkemedelsbolagens ansvar för utvärdering av dem. Detta är särskilt allvarligt när det gäller mediciner som man måste använda hela livet, och dessutom anmärkningsvärt eftersom de nya medicinerna är mycket dyra och fel insatta kostar samhället stora pengar. Därför har Reumatikerförbundet i samarbete med MFR (Medicinska Forskningsrådet) och Vårdalstiftelsen uppvaktat Socialdepartementet och Utbildningsdepartementet. Kampen går sedan vidare med flera andra diskussionspartners.

Eftersatta grupper

För artros har ett nytt projekt startats och här har samarbete sökts både med LRF och flera stora fackförbund, vilka alla har många medlemmar med just artros. Förhoppningsvis kan detta ge en god grund för utökade forskningssatser för denna folksjukdom.

När det gäller fibromyalgi så har en överläggning med Linköpingsgruppen och Vårdalstiftelsen lett fram till en stor utbildningskonferens tillsammans med Socialstyrelsen om fibromyalgi och rehabilitering riktad till vårdpersonal. Den baseras på Chris Henrikssons nyligen publicerade studie i ämnet. Det är ändå märkligt

att diagnosen fibromyalgi, som kostar samhället nästan lika mycket som alla de andra reumatiska diagnoserna tillsammans, inte röner större uppmärksamhet i forskarkretsar!

Vårdforskningen är ett annat eftersatt område där vi kommer att försöka genomföra seminarier inom olika yrkesgrupper för att just diskutera de specifika förutsättningarna och behoven inom varje yrkeskategori. Undantagna blir sjukgymnasterna som nu kommer på bred front med olika projekt.

Information

Forskardagarna vid samtliga universitetskliniker 1999 var mycket uppskattade. Under år 2000 har de ersatts med RA- och Osteoporosdagar i Göteborg och Malmö, samt en forskardag i Stockholm. Tillsammans med det journalistseminarium som genomförts i år, liksom förra årets för medicinjournalister bidrar de till god informations-spridning om forskningen och dess resultat. Här finns skäl för oss att ta fler initiativ, eftersom media spelar en allt större roll. Kunniga journalister ger fler reportage och bättre!

Reumatikertidningen blir tillsammans med denna bilaga även i framtiden vårt kanske viktigaste sätt att göra forskningen känd. Därför är det viktigt att du som läser detta hjälper till att sprida dem till strategiska personer som kan ha nytta av att veta mer.

Glöm inte att det behövs en stor nyrekrytering av forskare till de reumatologiska fälten.

Janne Bagge

Forskningshandläggare Reumatikerförbundet



Yvonne Enman

Kristina Sunding

Det är människan bakom...

När vi talar om forskning känns ämnet ibland väldigt abstrakt. Vad är forskning? Vad forskar man om? Är det enbart i laboratorier som forskning blir till? Finns patienten med i forskningen? Är forskning en liten maskin med en knapp som producerar forskning?

Det blir ingen forskning om det inte finns människor som är beredda att slita hårt för att komma till det stadium där man har all den kunskap som krävs för att kunna forska.

Nyfikenheten, intresset och viljan att göra gott driver dessa människor, som sällan röner den uppmärksamhet som de borde få. De vinner för egen del väldigt få lagrar, utan bygger vidare på vad forskargenerationer tidigare lagt grunden för, och bäddar för framtida resultat. Pyttesmå bitar som fogas samman till det pussel som reumatikerna kan sätta sin tilltro till för att nå bättre livsvillkor.

Dessa forskare är dessutom vanliga människor, med vanliga behov av uppskattning, även om de ofta är väldigt försynta. De har precis som alla andra behov av en god arbetsmiljö omkring sig för att kunna fungera bra.

Låt oss se fram emot ett givmilt klimat för våra fina forskare så att de goda resultat som nu kommer slag i slag formligen exploderar och förhoppningsvis ger lösningar på de reumatiska sjukdomarnas gåtor.

Yvonne Enman
Kristina Sunding

Innehåll

	4–5	Reumatologisk forskning i Sverige år 2000/ Tore Saxne
Tema Forskning	6–7	Behandling med TNF-hämmare vid reumatoid artrit/ Tore Saxne
	8–11	Kan möss hjälpa människor?/ Rikard Holmdahl
Tema RA-Osteoporos	12–15	RA - Osteoporos och hormoner/ Helena Forsblad
	16–17	Kortison mot Osteoporos/ Östen Ljunggren
	18–20	Studier av molekyler leder till ny behandling av ledsjukdomar/ Dick Heinegård
Tema Artros	22–24	Sjukdomsmekanismer, riskfaktorer och behandling vid artros/ Stefan Lohmander
Tema Wegener	25	Wegeners sjukdom Ann/ Kari Lefvert
Tema Morbus Dercum	26–28	Nyttan av fettsugning för Dercumsjuka/ Håkan Brorson
	30	Dercum - en livslång kamp/ Yvonne Enman
Tema Fibromyalgi	34–36	Hur påverkar fibromyalgi arbetslivet/ Chris Henriksson
	37	Att skapa mening när kroppen felar/ Pia Åsbring
Tema Sjögrens syndrom	38–39	Undersökning av kvinnor med primärt Sjögrenssyndrom/ Britta Strömbeck
	40	Primärt Sjögrens och rökning/ Lennart Jacobsson
Tema barn	42–43	Smärtupplevelse, coping och livskvalitet hos barn med JCA/ Christina Sällfors
	44–45	Cytokiner och cytokinhämmande intervention i experimentell artrit/ Karin Palmblad
	46–47	Teamet är viktigt för barn/ Eva Hedengren
	48–49	Lustgasprojekt på Astrid Lindgrens barnsjukhus/ Gunilla Marklund
Tema Sklerodermi	50–53	Sklerodermi - en ovanlig bindvävsjukdom/ Anita Åkesson och Agneta Scheja
	54	Hormonnivåer vid SLE/ Yvonne Enman
	56–57	Immunologiska faktorer vid reumatiska sjukdomar och kärlsjukdomar/ Johan Frostegård
	58	Vilka får reumatikerförbundets forskningspengar
	63	Medicinsk etik/ Johan Frostegård