

Forskningsrapport 2023

FÖRDJUPNING

**Vad är
forskning?**

PORTRÄTT

**Möt forskarna
som gör skillnad**

Framtidsfunderingar väcker viljan att forska

Vad är prognosen för mitt barn som just har fått en kronisk reumatisk ledsjukdom? Hur kommer det att gå för mig som har diagnostiserats med Sjögrens syndrom? Vilka personer i en högriskgrupp är det som slutligen utvecklar reumatoid artrit? Och hur vet vi vem som har mest nytta av en viss behandling?

Vi människor har en grundläggande längtan och en djup önskan om att kunna förutsäga hur framtiden ska bli. Det gäller oss själva som individer och våra barn, men också i verksamheter och samhälle i övrigt. Inom vården är frågorna om framtiden ständigt närvarande, men inte alltid möjliga att besvara.

I årets forskningsrapport finns flera projekt som syftar till att hitta svar på frågor om hur reumatiska sjukdomar kan påverka människors liv. Men vi har också projekt som fokuserar på personers förmåga att förstå och hantera sin sjukdom och deras makt att själva påverka sin situation. Att ta fram nya, effektiva läkemedel eller att använda befintliga läkemedel på bästa sätt är ett annat slutmål för många av de projekt som Reumatikerförbundet finansierar. Dessutom pågår en stor satsning på forskning om rehabilitering.

En gemensam nämnare för projekten är att patienten står i centrum. Reumatikerförbundet vill stötta patientnära forskning och även berätta om den forskning vi är med och finansierar. Därför ger vi årligen ut den rapport som du just nu läser, samtidigt som vi sprider kunskap om forskningen i en mängd andra kanaler; på vår hemsida, i informationsmaterial, på konferenser och i andra sammanhang.

Vi är oerhört glada för att så många vill ta sig an utmaningen att forska om de reumatiska sjukdomarna. Under 2022 var Reumatikerförbundet med och finansierade över 90 forskningsprojekt, som fick dela på nästan 13 miljoner kronor. I den här

rapporten får du möta ett axplock av forskarna; elva personer som berättar om sina projekt. Vårt urval är gjort för att visa bredden av den forskning som förbundet stöttar, både när det gäller diagnoser, forskningsmetoder och lärosäten.

Till dig som skänker pengar till Reumatikerförbundets forskningsfond vill jag rikta ett varmt och hjärtligt tack. Tillsammans kan vi bidra till ny kunskap som kan bringa klarhet i medicinska frågor, minska människors oro och förbättra behandlingsmetoder och livskvalitet.

Lotta Håkansson,
förbundsordförande, Reumatikerförbundet



Forskningsrapport 2023

En forskningsrapport från Reumatikerförbundet

Produktion/Grafisk form:
Nkel kommunikation på uppdrag av Reumatikerförbundet.

Ansvarig utgivare:
Lotta Håkansson, ordförande i Reumatikerförbundet.

Fotografer:
Tim Sobek
Magnus Karlsson
Jan Torbjörnsson
Christian Andersson
Fredrik Bankler

Illustratör:
Linnea Blixt

Tryck: Stibo Complete

ISSN 2003-511X

**Reumatiker
förbundet**

Innehåll

Introduktion

Vad är forskning?	4
-------------------------	---



Forskarporträtt

Robin Kahn	6
Annelie Bilberg	8
Eva Kosek	9
Marie Holmqvist	10
Ingrid Larsson	12
Johan Wallman, Britt Nilsson (forskningspartner)	14
Ann Knight	16
Alf Kastbom	18
Marika Kvarnström	20
Karin Sturesdotter Åkesson, Susanne Bengtsson (forskningspartner)	22
Helga Westerlind	24



Forskning i fokus

Din gåva kan bidra till bättre vård och behandling	26
--	----



Vill du veta vilka forskare/projekt som har fått anslag?

På reumatiker.se/forskning/aktuella-forskningsprojekt hittar du alla projekt som Reumatikerförbundet har tilldelat anslag.

Vad är forskning?

En viktig del av Reumatikerförbundets arbete är att hjälpa forskningen framåt. Vi finansierar forskning, kommunicerar om forskning, utbildar och inkluderar forskningspartners i forskningen och samarbetar inom forskningsprojekt som är viktiga för reumatiker. Men vad menar vi egentligen med forskning och hur går arbetet till?

Text: Monica Persson

grunden handlar forskning om att genom systematiskt arbete ta fram ny kunskap inom olika områden. Vid medicinsk forskning handlar den kunskapen om hur kroppen fungerar och hur sjukdomar förebyggs, uppkommer och behandlas. Den forskning som Reumatikerförbundet stöttar bidrar till ökat vetande om rörelseorganens sjukdomar. Hur den kunskapen förvärvas varierar väldigt mycket från projekt till projekt, men processen är för det mesta sig lik.

Forskningen börjar med en idé eller ett behov. Det kanske är en fråga som patienter ofta ställer till sin reumatolog som hen inte kan svara på. Ett fynd från ett tidigare forskningsprojekt som någon vill undersöka vidare. Eller ett behov som patienter och intresseorganisationer har lyft som ett område som behöver prioritering, som exempelvis rehabilitering.

Nästa steg är att granska den vetenskapliga litteraturen för att se vilken kunskap som redan finns inom området. Har någon redan forskat på detta? Vilken kunskap saknas? Finns det en kunskapslucka så formas en forskningsfråga eller hypotes som ska undersökas.

För att svara på forskningsfrågan på bästa sätt behövs rätt kompetens. Forskningen bedrivs nästan alltid i en grupp där flera forskare och ibland forskningspartners ingår. Gruppens medlemmar har erfarenheter och expertis inom just sina områden och det är därför vanligt att olika professioner samarbetar för att nå bästa resultat. Vissa grupper är små och omfattar bara några få kollegor från samma institution. Andra forskargrupper kan inkludera dussintals personer från olika institutioner, länder och bakgrunder.

Om det finns en bra idé och rätt kompetens för att genomföra forskningen är nästa steg att söka de medel som behövs för att bedriva forskningen. Finansiering kan komma från läkemedelsföretag, från stora statliga forskningsfinansiärer som Vetenskapsrådet eller från enskilda givare. Reumatikerförbundet är en av de största enskilda givarna till svensk reumatologisk forskning och spelar därför en viktig roll för att möjliggöra forskning på området.

Forskargrupper behöver inte bara ansöka om forskningsmedel utan även följa ett antal regelverk. För att genomföra forskning på människor, mänskliga vävnader eller känsliga personuppgifter krävs en etisk prövning och forskare behöver därför ansöka till Etikprövningsmyndigheten. Etikprövningsmyndighetens uppdrag är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Godkännandet är ett krav för att få forskningsmedel av Reumatikerförbundet.

Det är först nu forskarna kommer till fasen som oftast förknippas med arbetet - genomförandet eller själva "forskandet". Det kan se ut på många olika sätt, men ska planeras noggrant i förväg för att man ska kunna säkerställa att forskningsfrågan besvaras på bästa sätt. Vissa forskare sitter framför datorn och analyserar data från svenska register. En del jobbar i laboratorium med så kallade djurmodeller eller mänskliga vävnader. Andra intervjuar patienter för att förstå deras upplevelser. Alla dessa olika typer av forskning ingår i begreppet medicinsk forskning - grundforskning, translationell forskning, klinisk forskning, epidemiologisk forskning, klinisk studie, interventionsstudie, observationsstudie, kvalitativ forskning med mera.

När forskarna väl har förvärvat ny kunskap genom sitt arbete är nästa steg att kommunicera resultatet för omvärlden. Traditionellt görs det genom publikationer i vetenskapliga tidskrifter och som presentationer på konferenser. Men det blir även allt vanligare att sprida kunskapen bredare än inom den vetenskapliga sfären, till exempelvis patienter, beslutsfattare och allmänhet. Detta kan bland annat

göras via populärvetenskapliga texter, illustrationer som sammanfattar forskningen eller artiklar som de som inkluderas i den här Forskningsrapporten.

Men forskningsarbetet slutar inte där. Den nya kunskapen ska implementeras och komma till användning. Ofta leder det till nya frågor som är obesvarade och cykeln börjar om... ■

Bra att veta

Grundforskning – Forskning som försöker kartlägga grundorsakerna bakom sjukdom genom att på cell- och mikronivå eller i djurförsök studera vad som händer när sjukdomen utvecklas.

Djurmodeller – Djur, utvalda på grund av särskilda särdrag, som används i experimentellt syfte. Ofta används djur som har eller utvecklar den aktuella sjukdomen, till exempel möss eller råttor som utvecklar sjukdom likt reumatoid artrit.

Translational forskning – Forskning som överför kunskap från vården till laboratoriet och tillbaka till patienten. Det kan till exempel innebära att forskningsresultat från laborativ forskning överförs till kliniken för att gynna patienter, eller att iakttagelser eller problem i vården ger upphov till nya forskningsidéer som undersöks i laboratoriet.

Klinisk forskning – Forskning som har som mål att lösa problem med ohälsa eller identifiera faktorer som leder till ökad hälsa. Forskningen bedrivs ofta i nära anslutning till hälso- och sjukvården och behöver vårdens strukturer och resurser.

Klinisk studie – Studier som genomförs på människor för att studera medicinska eller hälsorelaterade frågeställningar. Interventionsstudier och observationsstudier är exempel på kliniska studier.

Kvalitativ forskning – En forskningsmetod som hämtar uppgifter från observationer, intervjuer eller samtal och inriktas på deltagarnas intryck, åsikter och tolkningar. Den information som samlas in beskriver ett ämne snarare än mäter det.

Kvantitativ forskning – En forskningsmetod som handlar om kvantifiering av resultat i form av siffror.

Epidemiologisk forskning – Forskning som undersöker sjukdomars utbredning, orsaker och förlopp.

Evidensbaserat – Att arbeta evidensbaserat innebär att på ett medvetet och systematiskt sätt använda forskningsresultat (evidens) som vägledning i vårdarbetet.

Registerbaserad studie – En sorts studie där data från nationella och regionala kvalitetsregister eller statliga myndigheters register används. Det används ofta för epidemiologisk forskning, men kan även användas för att planera, stödja eller följa upp interventionsstudier.

Interventionsstudie – En sorts studie där studiedeltagarna utsätts för någon form av intervention, till exempel ett läkemedel eller ett träningsprogram. Interventionsstudier som undersöker läkemedel eller medicintekniska produkter kallas även kliniska prövningar.

Observationsstudie – En sorts studie där studiedeltagarna observeras utan påverkan från forskaren.



Monica Persson

Forskningsansvarig på Reumatikerförbundet. Monica arbetar med forskningsfrågor och med Reumatikerförbundets forskningspartners.



Ditt bidrag gör skillnad!

Läs mer här:
reumatiker.se/stod-oss/

”Att förbundet stöttar oss är särskilt viktigt när det gäller forskning om barn. Det hjälper oss mycket, men det hjälper också föräldrarna att känna sig trygga.”

Robin söker svar på barns och föräldrars frågor

När ett barn insjuknar i kronisk reumatisk ledsjukdom väcks många frågor hos både föräldrarna och barnet. Kommer mitt barn någonsin att bli friskt? Hur kommer det att gå? Och barnet undrar: varför blev jag sjuk? Nu ska Robin Kahn och hans forskargrupp försöka ta reda på svaren.

Text: Catharina Bergsten

Nästan alla föräldrar och barn ställer samma frågor om långtidsprognos och sjukdomsorsak när den kroniska reumatiska ledsjukdomen juvenil idiopatisk artrit (JIA) slår till. Men trots att vården har flera olika och ofta effektiva behandlingar kan de här grundläggande frågorna fortfarande inte besvaras. Robin Kahn förklarar att hans forskargrupp vill bidra till ökad kunskap på området genom att studera samsjuklighet i andra sjukdomar, så som cancer, hjärt-kärlsjukdom och psykiska sjukdomar. Gruppen ska också studera socio-ekonomiska konsekvenser som exempelvis sjukskrivningar, familjebildning och inkomst. Samtliga barn med JIA samt barn som har sökt för andra bekymmer från rörelseorganen i Skåne under åren 1980–2020 kommer att ingå i studien.

- Vi ska undersöka vilka olika antikroppar som patienterna har och väga samman det med den kliniska bilden. Sedan ska vi låta en dator räkna ut vilken risk som barnet har för att drabbas av JIA, komplikationer till JIA och risk att svara dåligt på mediciner, säger Robin Kahn.

Nyttan för patienten

Att kartlägga långtidsprognosen för JIA kan hjälpa vården att behandla patienterna på bästa sätt. Men projektet syftar även till att identifiera mekanismer

som påverkar hur sjukdomen uppkommer och utvecklas. Som en del i detta ska forskarna studera den inflammatoriska profilen i ledhinnan.

- Makrofager och neutrofiler, olika sorters vita blodkroppar, är viktiga vid uppkomst och reglering av inflammation i ledhinnan. Vi misstänker att sjukdomsförloppet påverkas när den immunologiska processen inte regleras som den ska, säger Robin Kahn.

Gruppen vill även hitta biomarkörer för JIA.

- Om vi kunde identifiera sjukdomsmekanismer och biomarkörer skulle det sammantaget kunna bidra till att patienterna får en bättre behandling i framtiden, säger Robin Kahn.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Framför allt ger det en legitimitet gentemot patienterna. Att förbundet stöttar oss är särskilt viktigt när det gäller forskning om barn. Det hjälper oss mycket, men det hjälper också föräldrarna att känna sig trygga. ■



Robin Kahn



Titel: Docent i barnreumatologi, Lunds Universitet.



Forskning: Barnreumatism - från leden till livet.

Anslag: 155 000 kr



Drivkraft: När jag sitter där med föräldrarna och inte kan ge svar på deras frågor om sjukdomens utveckling och orsak, då väcks en frustration. Samtidigt vet jag att det finns möjligheter att kunna få fram svar. Frustrationen och vetskapen om att vi kan nå ny viktig kunskap driver mig i arbetet.



Vill du veta mer om JIA?
Scanna in QR-koden.



Högintensiv intervallträning kan förbättra hälsan för personer med reumatoid artrit

Personer med reumatoid artrit väljer ofta att vara fysiskt aktiva på en låg och måttlig nivå. Modern forskning visar dock stora hälsoeffekter med högintensiv träning i andra patientgrupper. Nu ska Annelie Bilberg undersöka effekterna av högintensiv intervallträning vid reumatoid artrit och hur träningsmetoden kan anpassas för den här gruppen.

Text: Catharina Bergsten

Trots effektiv immundämpning med läkemedelsbehandling kan reumatoid artrit (RA) leda till nedsatt fysisk funktion, smärta och ökad risk för hjärt-kärlsjukdom. Forskarna vet att träning är bra för personer med RA, men frågan är på vilken nivå som träningen ger bäst resultat.

Syftet med den randomiserade kontrollerade multicenterstudien är att utvärdera effekter av tolv veckors högintensiv intervallträning, kombinerat med styrketräning. Forskarna ska studera hjärt- och kärlfunktion, inflammation, allmän hälsa, smärta och trötthet hos patienter med RA.

- Vår hypotes är att högintensiv intervallträning förbättrar hjärt- och kärlfunktionen, men även den generella hälsan, säger Annelie Bilberg.

Ättio två patienter med RA i åldern 20 till 60 år rekryteras från reumatologiklinikerna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg och Mölndal samt Nu-sjukvården Uddevalla. Vid två tillfällen bedöms hjärt-kärlfunktion, fysisk kapacitet och inflammationsmarkörer. Sjukdomsaktivitet, fysisk aktivitetsnivå, smärta, trötthet och allmän hälsa bedöms vid fyra tillfällen.

Patienterna lottas till antingen en träningsgrupp eller en kontrollgrupp. Träningsgruppen utför fysioterapeutledd högintensiv intervallträning och styrketräning två gånger per vecka samt aerobträning på egen hand en gång i veckan i totalt tolv

veckor. Träningsprogrammet är utformat utifrån patientgruppens förutsättningar.

- Kontrollgruppen träffar i stället fysioterapeut vid ett tillfälle. Patienterna introduceras till hälsofrämjande fysisk aktivitet på måttlig intensitet under minst 150 minuter per vecka och hemträningsprogram för att öka muskelfunktion och balans, berättar Annelie Bilberg.

Nytan för patienten

Annelie Bilberg hoppas att projektet kommer att bidra till att förbättra den långsiktiga hjärt-kärlhälsan och livskvaliteten hos patienter med RA.

- Ambitionen är att det validerade högintensiva träningsprogrammet som tas fram för just den här patientgruppen kommer att kunna användas på klinik, säger hon.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det betyder oerhört mycket. Pengarna kommer att bidra till lön för fysioterapeuter och forsknings-sjuksköterska och delfinansiera hjärtlungtest för bedömning av syreupptagningsförmåga, säger hon. ■



Vill du veta mer om reumatoid artrit? Scanna in QR-koden.



Annelie Bilberg



Titel: Överfysioterapeut vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, medicine doktor i reumatologi.



Forskning: Tremånaders högintensiv intervallträning vid reumatoid artrit.
Anslag: 130 000 kr samt 370 000 kr genom Reumatikerförbundets extrasatsning på rehabilitering



Drivkraft: Att kunna vara med och utveckla vården och bidra till att förbättra hälsan och livskvaliteten för patienter med RA känns bra och viktigt.

Dörren öppnas för nya läkemedel mot fibromyalgi

Ett nytt forskningsprojekt kan bidra till en helt förändrad syn på fibromyalgi. På kort sikt skulle det kunna möjliggöra utvecklingen av objektiva diagnostiska test och därmed en individualiserad behandling och uppföljning. I ett längre perspektiv kan det leda till helt nya läkemedel mot fibromyalgi.

Text: Catharina Bergsten

Fibromyalgi (FM) är en vanlig orsak till svår, generaliserad smärta. Objektiva diagnostiska test och effektiva behandlingar saknas. Ett samarbete mellan flera forskargrupper, bland annat Eva Koseks och Camilla Svenssons på Karolinska Institutet, har nyligen visat att en viss sorts antikroppar från fibromyalgi-patienter utlöste ett fibromyalgiliknande tillstånd hos möss. Antikropparna medförde en ökad aktivering av smärtnerver hos mössen, vilket innebar att mössen blev känsligare för tryck och temperatur.

- Vår nya kliniska studie ska undersöka sambandet mellan dessa fibromyalgiassocierade antikroppar och symtom respektive sjukdomsförändringar hos patienter med fibromyalgi, förklarar Eva Kosek. I studien ska koncentrationerna av fibromyalgiassocierade antikroppar analyseras hos fibromyalgi-patienter respektive friska. Inom fibromyalgi-gruppen ska de bland annat relateras till smärtintensitet, smärtekänslighet och sjukdomens svårighetsgrad.

Nyttan för patienten

Eva Kosek menar att projektet har förutsättningar att helt förändra vårdens syn på fibromyalgi. På kort sikt skulle specifika fibromyalgiassocierade antikroppar möjliggöra utveckling av objektiva diagnostiska test för fibromyalgi och därmed individualiserad behandling och uppföljning.

- Om specifika fibromyalgiassocierade antikroppar kan kopplas till fibromyalgisymptom skulle detta ge anledning att pröva nya behandlingsmetoder. Det skulle exempelvis kunna vara att tillföra antikroppar från friska (IVIG), att avlägsna antikroppar (plasmaferes) eller pröva behandling med läkemedel som påverkar immunsystemet. På lång sikt kan ökad kännedom om fibromyalgiassocierade antikroppar leda till utveckling av helt nya läkemedel eller behandlingsstrategier mot fibromyalgi, säger Eva Kosek.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det som betyder allra mest är att Reumatikerförbundet står bakom projektet. Det visar att förbundet tycker att vår forskning är viktig. Men det innebär också att det är lättare att rekrytera patienter och att nå ut med forskningsresultat. Sedan tycker jag att förbundet är väldigt hjälpsamt i många avseenden, till exempel när det gäller att hitta forskningspartners, säger Eva Kosek. ■



Eva Kosek



Titel: Professor i smärtforskning vid Karolinska Institutet och Uppsala universitet.

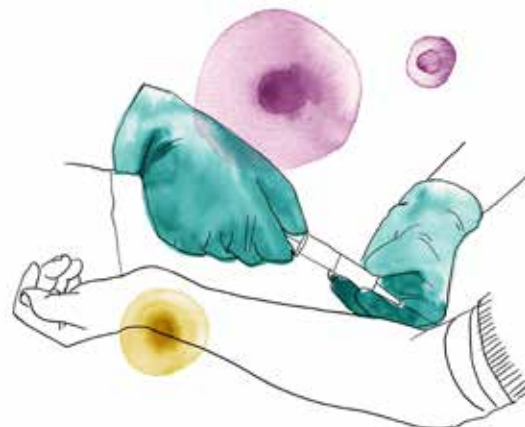


Forskning: Betydelsen av autoreaktiva antikroppar för smärta vid fibromyalgia.

Anslag: 75 000 kr



Drivkraft: Min drivkraft är nyfikenheten och att försöka förstå avgörande mekanismer. Det ger kunskap som kan komma till användning på något sätt – men inte alltid så som man hade trott. Sedan jobbar jag kliniskt med människor med fibromyalgi och vill så klart hjälpa dem. Det finns begränsade möjligheter till det i dag.



Vill du veta mer om fibromyalgi?
Scanna in QR-koden.

Ny kunskap om gener hos reumatiker kan rädda liv

Dödligheten hos patienter med reumatisk systemsjukdom är tre gånger så hög som hos övrig befolkning med samma ålders- och könsfördelning. En av de vanligaste sjukdomarna som drabbar patienterna är cancer. Nu ska ett forskningsprojekt bidra med ny kunskap för att vården i framtiden ska kunna identifiera personer i högriskzon.

Text: Catharina Bergsten

Cancer är en av de främsta dödsorsakerna bland personer med reumatisk systemsjukdom*.

- Vi vet inte tillräckligt om varför patienter med reumatisk systemsjukdom drabbas av cancer och hur det går för dem. Men med det här projektet, som är ett tvärvetenskapligt internationellt samarbete, vill vi besvara frågor som ökar kunskapen, säger Marie Holmqvist.

Det övergripande syftet med forskningsprojektet är att tidigare kunna identifiera och därmed behandla patienter med reumatisk systemsjukdom som insjuknar i cancer. Forskarna vill uppnå detta genom att besvara fyra frågor: vilka cancerformer är vanligare vid reumatisk systemsjukdom än i övrig befolkning och när inträffar de i förhållande till diagnos av den reumatiska sjukdomen? Vad betyder vår medfödda genetiska uppsättning för cancerutvecklingen? Går det att förutse vilka patienter som kommer att få cancer? Och slutligen: hur går det för patienterna efter att de insjuknat i cancer?

- Vi ska följa patienter som diagnostiserats med reumatisk systemsjukdom och som bidragit med prover till forskning, samt kontrollindivider från befolkningen som insjuknat i cancer, berättar Marie Holmqvist.

Inom ramen för projektet ska forskarna bland annat analysera genetiska varianter hos de som lämnat prover. Detta för att identifiera mutationer i arvmassan kopplade till cancer i denna grupp.

- I ett annat delprojekt kommer vi att använda avancerade statistiska modeller för att försöka förutsäga vilka som kommer att få cancer.

Nyttan för patienten

Om forskarna får kunskap om hur de ska identifiera patienter som löper hög risk för cancer redan när de insjuknar i sin reumatiska sjukdom, kan tiden till en cancerdiagnos förkortas. Det innebär att patienten kan få rätt cancerbehandling snabbare.

- I slutändan kan detta rädda liv, säger Marie Holmqvist.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det är jätte viktigt för mig och mitt team. När patientorganisationen stöttar oss visar det tydligt att vår forskning betyder något för patienterna, och det känns värdefullt. Men stödet innebär också att vi kan stärka organisationen runt forskningen. Det bidrar till att vi kan anställa en forskningssjuksköterska på deltid och att vi kan få hjälp med exempelvis informationsinhämtning. ■



Marie Holmqvist



Titel: Docent i epidemiologi, Karolinska Institutet, ST-läkare i reumatologi, Karolinska universitetssjukhuset.



Forskning: Cancer vid reumatisk systemsjukdom.

Anslag: 155 000 kr



Drivkraft: Drivkrafterna är många. Dels finns det en kortsiktig belöning i att forska, delas för det är så otroligt roligt. Jag träffar till exempel många andra forskare som ger en värdefull intellektuell stimulans. Men sedan finns så klart den långsiktiga belöningen; att medverka till bättre vård och behandling. Alla frågeställningar jag arbetar med härrör ur möten med patienter, där grundfrågan är: hur kan vi lösa det här problemet så att det blir bättre för patienten?

*Reumatiska systemsjukdomar är reumatiska sjukdomar med inflammation i och påverkan på flera olika organsystem, som exempelvis systemisk lupus erythematosus, Sjögrens syndrom, systemisk skleros, myositer med mera. I detta forskningsprojekt ingår endast idiopatisk inflammatorisk myopati och systemisk skleros.



Vill du veta mer om systemisk skleros? Scanna in QR-koden.



Vill du veta mer om myosit? Scanna in QR-koden.

Ingrid undersöker hur livet påverkas av sjukdomsdebuten

Att få en kronisk sjukdom kan påverka hela ens liv, men människor har olika strategier för att klara av sin nya situation. Nu vill Ingrid Larsson och hennes forskarkollegor undersöka vad god hälsa egentligen innebär för personer med tidig reumatoid artrit.

Text: Catharina Bergsten

tre tidigare delstudier i det här forskningsprojektet har Ingrid Larsson tillsammans med doktoranden Ellen Landgren samt forskningskollegor i Lund visat att patienter med nydebuterad reumatoid artrit (RA) vill leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdom. De strävar efter att bemästra sin nya livssituation och efterfrågar en vård som har patienten i centrum. Denna

kunskap kan bidra till ett bättre omhändertagande och en mer personcentrerad vård, vilket är fokus för de två återstående delstudierna i Ellen Landgrens doktorsavhandling. I en av delstudierna ska forskarna undersöka vad god hälsa egentligen innebär för patienter med tidig reumatoid artrit. Intervjuer har genomförts med 31 patienter tre till nio månader efter att de fått sin diagnos.



”Målet är bättre hälsa och välbefinnande för patienter med RA i ett tidigt skede.”

Intervjuerna kommer att analyseras med en fenomenografisk metod, det vill säga en metod som undersöker människors sätt att förstå och uppfatta fenomenet hälsa.

- Vi ska också studera hur personcentrerad vården är för den här gruppen efter införandet av ett nytt evidensbaserat arbetssätt, säger Ingrid Larsson.

I den studien kommer alla patienter som deltar i TINDRA-projektet* vid Skånes Universitetssjukhus att erbjudas att besvara enkäter om hur personcentrerad de upplever att vården är, vilken egenmakt och tilltro de har till sin egen förmåga att hantera sjukdomens konsekvenser samt hur nöjda de är med den vård de fått. Tjugo patienter kommer också att intervjuas efter ett respektive två år, om hur de upplevt omhändertagandet och den personcentrerade vården.

- Tillsammans kommer kvantitativa och kvalitativa data att ge en djupare förståelse av de här viktiga frågorna, säger Ingrid Larsson.

Nytan för patienten

För att kunna bedriva god vård behöver vårdpersonalen förstå sjukdom och behandling utifrån patientens perspektiv.

- Kärnan i personcentrerad vård är att patienten är delaktig och därmed medansvarig för sin egen vård. Vi ser det som att två experter möts: patienten och vårdpersonalen. Tillsammans kan vi uppnå den bästa vården. Målet är bättre hälsa och välbefinnande för patienter med RA i ett tidigt skede, förklarar Ingrid Larsson.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det betyder mycket. Reumatikerförbundets stöd är väldigt viktigt för att vi ska kunna bedriva den här forskningen. ■



Vill du veta mer om reumatoid artrit? Scanna in QR-koden.



Ingrid Larsson



Titel: Docent i omvårdnad, Högsolan i Halmstad och FoU Spenshult.



Forskning: Bättre omhändertagande för patienter med tidig RA.

Anslag: 105 000 kr



Drivkraft: Min drivkraft är främst att bidra till att patientens röst blir hörd, att spegla variationer och visa att patienter som drabbats av en sjukdom är kapabla människor med både resurser och behov. Detta är avgörande för att vi ska kunna utveckla och förbättra vården.

*Tät uppföljning och Intervention vid NyDebuterad Reumatoid Artrit

Hur bra fungerar metotrexat mot psoriasisartrit - vad säger svenska data?

Trots att ett stort antal nya, effektiva läkemedel tillkommit mot psoriasisartrit på senare år rekommenderas metotrexat fortfarande som förstahandsbehandling i svenska och europeiska riktlinjer. Så är det inte längre i USA. Nu är det dags att undersöka effekten av metotrexat vid psoriasisartrit såsom det används i klinisk praxis i Sverige, tycker Johan Wallman.



Text: Catharina Bergsten

Det vetenskapliga stödet för metotrexats effekt mot psoriasisartrit (PsA) är klart begränsat. Visst stöd finns från små studier och studier som utformats för att belysa annat, men den enda större studien som jämfört metotrexat med placebo vid PsA visade faktiskt inga tydliga skillnader.

- Metotrexats centrala plats i behandlingen motiveras alltså främst av god klinisk erfarenhet, säger Johan Wallman.

Hans forskargrupp ska ta reda på hur stor andel patienter som kvarstår på enbart metotrexat under två år efter behandlingsstart, och alltså inte har behövt byta eller trappa upp behandlingen. Gruppen ska också studera påverkan på sjukdomsaktivitet över tid. Resultatet kommer att relateras till motsvarande resultat bland patienter med reumatoid artrit (RA), där det vetenskapliga stödet för metotrexat är betydligt större.

- Vi ska också studera om metotrexatbehandling leder till minskad arbetsfrånvaro bland patienter med PsA. Även då ska vi relatera resultaten till situationen vid RA, liksom till nivån av arbetsfrånvaro i hela befolkningen, säger Johan Wallman.

Alla nydiagnostiserade personer med PsA och RA i Sverige som startat metotrexatbehandling under åren 2011 - 2019 identifieras via data från Patientregistret, Läkemedelsregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). Varje PsA-patient matchas till en RA-patient, samt fem kontrollpersoner från befolkningen. Andelen patienter som kvarstår på enbart metotrexat under två år, liksom förändring av sjukdomsaktivitet, jämförs mellan PsA och RA. Även arbetsfrånvaro från ett år innan till två år efter metotrexatstart ska jämföras.

Nyttan för patienten

Johan Wallman tror att det är osannolikt att läkemedelsindustrin kommer att initiera några nya, större prövningar av metotrexat mot PsA framöver. Därför finns det ett stort behov av andra studietyper som belyser metotrexats effekt och i förlängningen om det bör kvarstå som förstahandsval vid PsA eller ej.

- Fler studier om resultatet av olika läkemedelsbehandlingar gör att patienten kan känna sig trygg i vetenskapen om att det läkemedel som ordineras faktiskt fungerar och är effektivt, med hänsyn taget till bland annat biverkningar, säger Johan Wallman.

Johan Wallman



Titel: Docent i reumatologi, Lunds universitet.



Forskning: Psoriasisartrit – epidemiologi och behandlingseffekter.

Anslag: 105 000 kr



Drivkraft: Min drivkraft är att försöka förbättra behandlingen för personer med psoriasisartrit och på sikt bidra till bättre funktion och bättre livskvalitet.



Vill du veta mer om psoriasisartrit?
Scanna in QR-koden.



Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det är jätteviktigt för att vi ska kunna driva projektet vidare. Vi är mycket glada och tacksamma för pengarna som innebär att vi kan jobba vidare för att patienter med PsA ska få bästa möjliga behandling. Johan Wallman vill gärna nämna att projektet är ett nationellt samarbetsprojekt med kollegor från flera olika delar av landet, där bland annat Johan Askling från Karolinska Institutet i Stockholm och Ulf Lindström från Sahlgrenska akademien i Göteborg är två samarbetspartners. Han tycker också att det är viktigt att projektet har involverat en forskningspartner, nämligen Britt Nilsson.

Vad är bäst med att ha en forskningspartner?

- Att kunna bolla tankar om vad som är viktigast i projektet ur ett patientperspektiv. I ett övergripande

forskningsprojekt kan man ju jobba med många olika frågeställningar och Britt Nilsson har bland annat deltagit i diskussioner om vår långsiktiga strategi, säger Johan Wallman.

Britt Nilsson, forskningspartner, tycker att hennes viktigaste uppgift i projektet är att bidra till att fler personer med PsA kan och vill delta i forskningsstudier framöver;

- Som patient kan man till exempel vara rädd för att missuppfatta frågor när man fyller i en enkät. Terminologin kan vara svår att förstå och alla läser inte texter på samma sätt. I rollen som patientrepresentant och forskningspartner kan jag bland annat medverka till att kommunikationen blir rak och tydlig, säger hon. ■

Britt Nilsson



Titel: Forskningspartner inom Reumatikerförbundet.



Forskning: Psoriasisartrit – epidemiologi och behandlingseffekter.



Drivkraft: Jag vill gärna vara med i arbetet för att få klarhet i om förstahandsvalet vid behandling av psoriasisartrit är effektivt. Vi kanske inte får svar nu utan om många år, men det känns bra att kunna vara en del av lösningen.



Forskningspartner

En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och har unika kunskaper både om sin sjukdom och hur det är att leva med den. Reumatikerförbundet har sedan 2008 utbildat forskningspartners som därefter kan ingå som medarbetare och bidra med patientperspektivet.

Läs mer på
reumatiker.se/forskning/forskningspartner/

Registerbaserad forskning kan ge svar på frågor om riskfaktorer

Prognosen för de så kallade ANCA-associerade vaskuliterna (AAV)* har förbättrats. I dag överlever patienterna den akuta sjukdomsfasen och vården ser istället andra orsaker till fortsatt sjuklighet och död.

Text: Catharina Bergsten

Precis som vid flera reumatiska sjukdomar har personer med AAV en ökad risk att insjukna i hjärtinfarkt, stroke och blodproppar. Att det finns flera kända riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom, till exempel rökning, sänkt njurfunktion och höga blodfetter är väl känt. Det är också känt att det finns en ärftlig komponent i risken för att drabbas av hjärt-kärlsjukdomar.

– Vi vill med denna studie undersöka risken för hjärt-kärlsjukdomar hos patienter med AAV och även relatera till hur mycket av den ökade risken som beror på grundsjukdomen AAV och hur mycket som kan bero på andra redan kända riskfaktorer, såsom ärftlighet, förhöjda blodfetter, sänkt njurfunktion och rökning, berättar Ann Knight.

Forskargruppen planerar en registerbaserad sökning för att hitta individer diagnostiserade med AAV under åren 2005-2020. Forskarna vill koppla dessa till svenska hjärtsjukvårdsregistret (Swedeheart)

men även andra register, till exempel slutenvårdsregister och strokeregister. Syftet är att hitta insjuknade i hjärt-kärlsjukdom och sedan samköra dessa med flergenerationsregistret för att hitta familjemedlemmar till de drabbade individerna.

- Insjuknande i hjärt-kärlsjukdom hos AAV-patienter kommer att jämföras med friska matchade kontrollpersoner och med familjemedlemmar utan AAV, för att identifiera risken för hjärt-kärlsjukdom och för att se vilken inverkan ärftliga faktorer har. Dessutom planerar vi att studera blodfettsnivåer och rökning och dess effekter på insjuknande i hjärt-kärlsjukdom i vår egen grupp AAV-patienter, förklarar Ann Knight

Nyttan för patienten

Genom att identifiera eventuella specifika riskfaktorer för hjärt-kärlsjuklighet kan forskarna förhoppningsvis också hitta faktorer som är möjliga att påverka genom exempelvis livsstilsförändringar



Ann Knight



Titel: Docent vid Uppsala Universitet.



Forskning: Hjärt-kärlsjuklighet och död hos patienter med småkärlsvaskulit (ANCA-associerade vaskuliter) jämfört med befolkningen i övrigt: incidens, riskökning, riskfaktorer inklusive eventuell ärftlig belastning.

Anslag: 75 000 kr



Drivkraft: Jag har alltid varit fascinerad av AAV som är en systemsjukdom med många olika manifestationer. Jag arbetar mycket kliniskt och träffar patienter med dessa diagnoser och vill gärna bidra till att förbättra deras hälsa även på längre sikt.

*Detta är en typ av inflammation i blodkärlen som drabbar små kärl och som kännetecknas av autoantikroppar kallade anti-neutrofila cytoplasmiska antikroppar. Sjukdomarna det gäller är granulomatös polyangit (fd Wegener's granulomatosis), mikroskopisk polyangit och eosinofil granulomatös polyangit.

eller läkemedelsbehandling. Riskfaktorerna kan vara relaterade till AAV-sjukdomarna i sig eller till deras behandling, till faktorer i miljö, genetik och/eller inflammation.

- Förebyggande behandling och uppföljning av hjärt-kärlsjuklighet kan snabbt införas i den kliniska verksamheten. Inom en snar framtid bör vi kunna se en förbättrad hälsa och ett minskat sjukvårdsbehov hos patienter med AAV, säger Ann Knight.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Allt stöd betyder mycket. Just detta stöd kommer att bidra till att vi kan betala för de registeruttag som behövs i forskningen, säger Ann Knight. ■



Vill du veta mer om vaskulit?
Scanna in QR-koden.



Immunförsvaret i slemhinnorna kan påverka uppkomsten av ledgångsreumatism

Vilka personer i en högriskgrupp är det som slutligen utvecklar reumatoid artrit? Det vill Alf Kastbom och hans forskargrupp ta reda på i ett tvåårigt projekt.

Text: Catharina Bergsten



”Förhoppningen är att på så sätt kunna förebygga utvecklingen av reumatoid artrit.”

Antikroppar mot citrullinerade* proteiner (ACPA) börjar ofta produceras många år innan diagnosen ledgångsreumatism (reumatoid artrit) kan ställas. Därför är patienter med smärtor från rörelseapparaten och ACPA i blodet en högriskgrupp för att utveckla reumatoid artrit. Det saknas dock vetenskapligt stöd för hur dessa patienter bör följas upp. Det finns inte heller någon förebyggande behandling. Nu ska Alf Kastbom och hans forskargrupp försöka ändra på det. De driver en studie kallad TIRx (Extra tidig reuma-uppföljning) där patienter med ACPA i blodet och ledvärk, men inga svullna leder, följs noggrant med klinisk bedömning, ultraljud och röntgen. Tioårsbesöken pågår, vilket är en unik lång uppföljningstid.

Nästa steg i forskningen blir att studera om bakterier på munhållans slemhinna kan bidra till citrullineringen och eventuell förekomst av reumatoid artrit.

- För att studera tarmslemhinnans och lungornas roll vid utvecklingen av reumatoid artrit planerar vi en ny studie liknande TIRx, men där studiedeltagarna genomgår undersökningar av bakterieflora. Vi ska också titta på hur mycket bakterier och andra ämnen som tarmen släpper igenom. Även utand-

ningsluften samlas in och små partiklar analyseras avseende till exempel citrullinerande proteiner och antikroppar, säger Alf Kastbom.

Nyttan för patienten

På kort sikt kommer projektet att ge kunskap om vilka personer med ledsmärta och ACPA som i längden utvecklar reumatoid artrit. Det kan lägga grunden för evidensbaserade riktlinjer för omhändertagande av denna patientgrupp med hög risk för RA.

- På längre sikt är målet att projektet bidrar till att identifiera hur slemhinnor i munhåla, lungor och tarm bidrar till utvecklingen av reumatoid artrit. Genom identifiering av nya sjukdomsmekanismer skulle dessa kunna påverkas med behandlingsmetoder innan sjukdomen brutit ut. Förhoppningen är att på så sätt kunna förebygga utvecklingen av reumatoid artrit, förklarar Alf Kastbom.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det bidrar stort till att vi kan samla in prover, data och göra röntgen och att vi kan ha en forskningsingenjör som arbetar på labbet. ■

*Citrullinering är en förändring av ett protein, vilket kan orsakas av inflammation i kroppen. Citrullinering sker genom att aminosyran arginin byts ut mot aminosyran citrullin med hjälp av ett enzym. Förändringen kan medföra att kroppen inte längre känner igen proteinet som kroppseget och immunförsvaret tillverkar antikroppar riktade mot det. Citrullinering av proteiner är inte specifikt för reumatoid artrit, det sker också vid andra tillstånd.



Alf Kastbom



Titel: Docent vid Linköpings universitet.



Forskning: Börjar reumatoid artrit på slemhinnor?

Anslag: 200 000 kr per år under en tvåårsperiod.



Drivkraft: Mina drivkrafter är två; den ena är att jag vill hjälpa patienterna. Tänk om vi kunde hitta ett sätt att förebygga ledgångsreumatism och bromsa sjukdomen innan den brutit ut, det vore fantastiskt. Den andra drivkraften är ren upptäckarglädje – att göra saker som ingen gjort förut!



Vill du veta mer om reumatoid artrit?
Scanna in QR-koden.

”Tänk vad härligt att kunna säga till en del patienter att du har ingen ökad risk för allvarlig sjukdom. Vilken lättnad för dem att veta!”

Ny kunskap ger bättre möjlighet att prioritera i vården

Patienter med primärt Sjögrens syndrom undrar ofta om sjukdomen kommer att förvärras och hur den kommer att påverka deras liv framöver. Hittills har vården haft svårt att svara på de frågorna, men nu arbetar Marika Kvarnström med en studie som fokuserar på ny värdefull kunskap de första tio åren efter diagnos.

Text: Catharina Bergsten

Att det finns en ökad risk för att utveckla lymfom hos patienter med primärt* Sjögrens syndrom och hög sjukdomsaktivitet är väl känt. Därför kontrolleras patienter med hög sjukdomsaktivitet för att eventuella fall av lymfom ska upptäckas, vilket i så fall kommer efter många år. I övrigt finns stora kunskapsluckor när det gäller den möjliga sjukdomsutvecklingen.

- Vi bjuder in alla patienter som under en fem-årsperiod har diagnostiserats med primärt Sjögrens syndrom vid Karolinska Universitetssjukhuset att delta i studien. Genom att undersöka dem igen efter tio år kan vi samla in kunskap om hur sjukdomen utvecklas och om det finns en ökad risk för andra sjukdomar, som exempelvis hjärt-

kärtsjukdom eller cancer. Vi ska också studera hur livskvaliteten påverkas, säger Marika Kvarnström.

Vid tioårsuppföljningen görs bland annat en läkarundersökning och provtagning då kliniska och immunologiska parametrar kan studeras. Forskarna ska se om nya symtom eller påverkan på andra organ som debuterat under de första tio åren kan ha samband med förekomsten av antikroppar eller andra immunologiska fynd. Förhoppningen är att hitta faktorer som kan knytas till att vissa personer utvecklar ytterligare sjukdom.

- I studien av livskvaliteten ska vi jämföra resultaten med den befolkning i Sverige som inte har någon reumatisk sjukdom alls eller som har en annan reumatisk sjukdom, säger Marika Kvarnström.



Vill du veta mer om
Sjögrens syndrom
Scanna in QR-koden.

* Vid primärt Sjögrens syndrom har patienten sjukdomen som en ensam sjukdom. Vid sekundärt Sjögrens syndrom har patienten sjukdomen tillsammans med en annan reumatisk sjukdom som exempelvis ledgångsreumatism.

Nytan för patienten

Marika Kvarnström berättar att bara de patienter med primärt Sjögrens syndrom som har allvarliga organskador får gå kvar hos reumatologen i dag. Övriga hänvisas till husläkaren på vårdcentralen.

- Det skulle vara en stor förbättring om vi kunde förutsäga vilka patienter med primärt Sjögrens syndrom som har ökad risk för allvarligare skador eller sjukdom. Dessa skulle vi då kunna behålla hos reumatologen för att kunna följa dem mer noggrant och sätta in behandling tidigare, säger Marika Kvarnström.

Hon förklarar att det handlar om att kunna prioritera bättre – och även att kunna ge lugnande besked till personer med låg risk;



- Tänk vad härligt att kunna säga till en del patienter att ”du har ingen ökad risk för allvarlig sjukdom”. Vilken lättnad för dem att veta!

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det betyder väldigt mycket eftersom jag nu kan betala en forskningssjuksköterska för att under ett par timmar i veckan arbeta med analys av livskvalitetsenkäten. Det är en viktig del i forskningen. ■



Marika Kvarnström



Titel: Överläkare på Centrum för reumatologi vid Akademiskt specialistcentrum SLSO och associerad till Karolinska Institutet.



Forskning: Longitudinella studier av kliniska manifestationer, livskvalité och immunologiska markörer vid Sjögrens syndrom - 10-årsuppföljning av Sjögrenkohort efter diagnos.

Anslag: 62 500 kr



Drivkraft: När jag som reumatolog möter patienter som inte mår bra och det inte finns någon etablerad behandling blir jag frustrerad. Det gör att jag vill vara med och utveckla behandlingar för framtiden.

”Det är mycket värdefullt att ha med Susanne i arbetet. Hennes medverkan gör att forskningen är mer förankrad i verkligheten.”

Fungerar artrosskolan för alla?

I den personcentrerade vården är förmågan att förstå och hantera sin sjukdom (enablement) och makt att påverka sin situation (empowerment) centrala. Nu har ett forskningsprojekt studerat de två begreppen hos deltagare i artrosskola.

Text: Catharina Bergsten

Karin Sturesdotter Åkesson driver projektet som leds av Eva Ekvall Hansson, Lunds universitet. Karin förklarar att artros är en vanlig sjukdom som ökar i befolkningen. Grundbehandlingen, bestående av information och fysisk aktivitet, ges via artrosskolorna.

I projektet studerades deltagarnas förmåga att förstå och hantera sin sjukdom samt deras känsla av makt att påverka sin situation, efter att de deltagit i artrosskolan.

- Vi jämförde även relationen mellan enablement och empowerment i patientgruppen. Dessutom ville vi studera om de två begreppen kan användas för att identifiera vilka personer som kan ha minst respektive mest nytta av att delta i artrosskolan när det gäller hälsorelaterad livskvalitet. Vad vi känner till har inte begreppen enablement och empowerment utvärderats och mätts i artrosskolorna på något systematiskt sätt tidigare, säger Karin Sturesdotter Åkesson.

Personer som deltagit i artrosskolor i primärvården i Region Skåne och i Blekinge fyllde i frågeformulär om enablement, empowerment och hälsorelaterad livskvalitet i anslutning till deltagande i artrosskola. Resultatet visar att patienternas förmåga att förstå och hantera sina besvär samt deras känsla av makt att kunna påverka sin situation, ökade efter att

de deltagit i artrosskola. Men de båda begreppen enablement och empowerment visade sig inte kunna användas för att identifiera vem som har mest nytta av artrosskolan vad gäller hälsorelaterad livskvalitet.

Nyttan för patienten

Karin Sturesdotter Åkesson hoppas att en fördjupad kunskap om enablement och empowerment kan bidra till kvalitetssäkring av vården och ge möjlighet till förbättring i arbetssätt och vårdprocesser för personer med artros.

- Vi tror också att kunskap från projektet kommer att bidra till ett effektivt utnyttjande av vårdens resurser, säger Karin Sturesdotter Åkesson.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Alla anslag betyder väldigt mycket för att vi ska kunna genomföra forskningen, men när det gäller Reumatikerförbundets stöd så innebär det också att förbundet anser att det vi gör är viktigt och värdefullt. Det känns bra, säger Karin Sturesdotter Åkesson.

I projektet samarbetar hon med forskningspartner Susanne Bengtsson sedan flera år.

Karin Sturesdotter Åkesson



Titel: Fysioterapeut med specialistkompetens inom primär hälso- och sjukvård, doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet.



Forskning: Att leva med artros – betydelsen av egenmakt och förmåga att hantera sjukdom. Eva Ekvall Hansson, professor vid Lunds universitet, har beviljats anslaget, men Karin Sturesdotter Åkesson driver projektet.
Anslag: 105 000 kr



Drivkraft: Nyfikenhet och en önskan om att bidra till förbättrad hälsa för personer med artros. Men jag vill också medverka till ny kunskap som gör att fysioterapeuter kan lita på att de arbetar på bästa sätt.



Vill du veta mer om hur det är att leva med artros?
Scanna in QR-koden.



Karin Sturesdotter Åkesson



Susanne Bengtsson

Vad är bäst med att ha en forskningspartner?

– Det är mycket värdefullt att ha med Susanne i arbetet. Hennes medverkan gör att forskningen är mer förankrad i verkligheten. Vi har kunnat diskutera frågor med henne under hela processen och hon kan bekräfta om vi är inne på rätt spår. Det kan till exempel handla om att hon bedömer rimligheten i vissa forskningsdelar; kommer deltagarna i en artrosskola att orka fylla i den här enkäten? Är det avsatt en rimlig tid? Vi får nya perspektiv och insikter och eftersom vi gör en studie för personer med artros är det viktigt att ha med en person med artros i projektet, säger Karin Sturesdotter Åkesson.

Susanne Bengtsson började som forskningspartner i projektet 2015. Hon hade då gått en utbildning till forskningspartner i Reumatikerförbundets regi ett par år tidigare och arbetade som samordnare för artrosskolorna i Värmland.

– Att jag själv har artros är så klart en förutsättning i min roll. Men jag var genuint intresserad av att medverka eftersom jag vill se om vi kan få ett bättre utfall av de insatser som görs i artrosskolan. Fungerar den för alla eller behöver vi en mer differentierad artrosvård?

Susanne Bengtsson tycker att det är viktigt att komma ihåg att en forskningspartner deltar i projektet just som patientrepresentant, med alla de erfarenheter det medför;

– Vi ska inte vara rädda att engagera oss, men behöver heller inte förstå allt på djupet. Som forskningspartner måste du vara både modig och ödmjuk. Du måste våga tycka och säga något, annars har ju din medverkan ingen betydelse. Men ödmjukhet behövs eftersom forskning tar tid och kräver tålamod och noggrannhet. ■



Deltagare i artrosskolan får lära sig mer om sin sjukdom.

Susanne Bengtsson



Titel: Forskningspartner inom Reumatikerförbundet.



Forskning: Att leva med artros – betydelsen av egenmakt och förmåga att hantera sjukdom.



Drivkraft: Naturligtvis känns det bra att mina erfarenheter kan komma till nytta, men det är också roligt att medverka i projektet, att göra nya saker, anta nya utmaningar och få intellektuell stimulans.

”Att få ett forskningsanslag från Reumatikerförbundet är en slags validering av arbetet som visar att det vi gör är viktigt.”

En algoritm kan bidra till att fler får rätt behandling från start

En algoritm som kan förutsäga vilka patienter som har bäst nytta av en viss behandling – det är målet för Helga Westerlind och hennes forskargrupp. Om de lyckas kommer chanserna till snabb och effektiv behandling vid reumatoid artrit att maximeras.

Text: Catharina Bergsten

Tidig och effektiv behandling av reumatoid artrit (RA) är av största betydelse för att minska risken för RA-relaterad funktionsnedsättning, smärta och samsjuklighet. Tyvärr svarar bara ungefär en tredjedel av de nydiagnostiserade patienterna bra på den rekommenderade förstahandsbehandlingen metotrexat. Det innebär att en effektiv behandling för övriga patienter fördröjs.

- Om vi med hjälp av artificiell intelligens kan förutspå vilka som kommer att svara bra på metotrexat kan vi individualisera behandlingen och öka chanserna för en god prognos. Tyvärr har tidigare försök haft begränsade framgångar, för problemet är svårlöst. Men nu har vi väldigt goda förutsättningar både materialmässigt och tekniskt, så vi hoppas på resultat, säger Helga Westerlind.

Forskarna kommer att vidareutveckla gruppens tidigare framtagna algoritm genom att uppdatera metoder, tillföra genetiskt data samt undersöka flera behandlingsutfall.

- I studien kommer individer från den svenska studien epidemiologisk undersökning av riskfaktorer för RA (EIRA) att ingå, men vi kommer även att

använda Svensk Reumatologis Kvalitetsregisters (SRQs) biobank. Totalt kommer studien att omfatta tusentals nydiagnostiserade patienter med RA, och det är världsunikt både när det gäller antal individer och detaljrikedom, förklarar Helga Westerlind.

Nyttan för patienten

Att få rätt och effektiv behandling direkt efter diagnos kan minska sjukdomsburden, risken för samsjuklighet och öka livskvaliteten avsevärt för patienter med reumatoid artrit.

- Förhoppningen är att i framtiden även kunna applicera modellen på andra kliniska utfall, som exempelvis då biologiska läkemedel inte har effekt, säger Helga Westerlind.

Vad betyder Reumatikerförbundets stöd för dig i din forskning?

- Det är ett mycket värdefullt stöd som bidrar till att jag har kunnat anställa en forskningsassistent. Att få ett forskningsanslag från Reumatikerförbundet är en slags validering av arbetet som visar att det vi gör är viktigt. Jag tror att detta anslag är det jag är mest stolt över, för det är ett erkännande från det förbund som representerar alla våra patienter. ■



Helga Westerlind



Titel: Docent i epidemiologi, Karolinska Institutet.

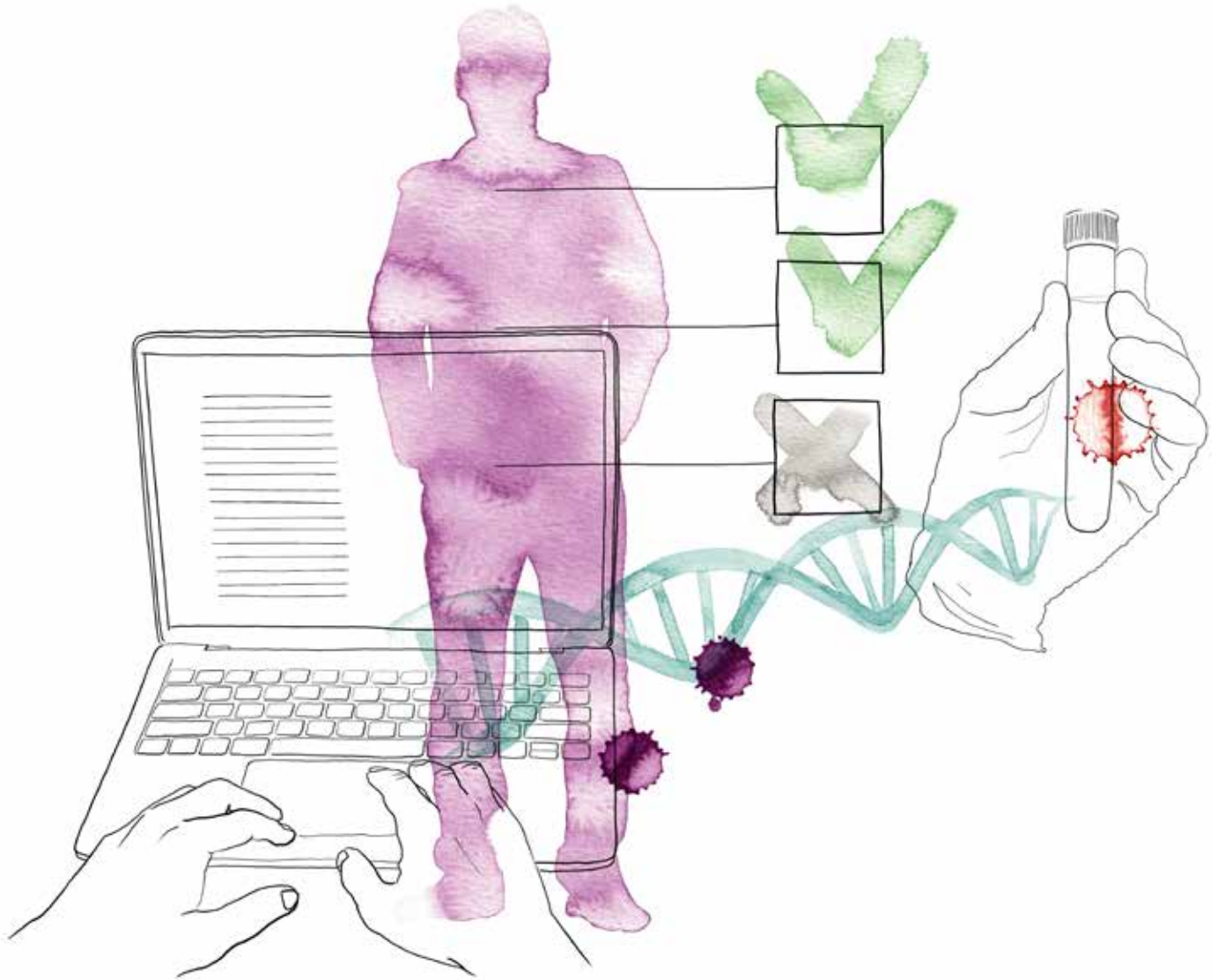


Forskning: Maskininlärning för prediktion av behandlingsutfall i reumatoid artrit.

Anslag: 105 000 kr



Drivkraft: Jag tycker om att lösa problem och försöka förstå hur saker och ting fungerar. Att få jobba med det här projektet är därför jätteroligt, spännande och ärofyllt.



Vill du veta mer om reumatoid
artrit? Scanna in QR-koden.

Din gåva kan bidra till bättre vård och behandling mot reumatism

Varje år kan Reumatikerförbundet dela ut stora anslag till forskningen tack vare generösa gåvor från privata givare. Det betyder att mer forskning kan göras på viktiga områden för att belysa och förstå reumatiska sjukdomar och utveckla bättre möjligheter att behandla dem effektivt.

De gåvor Reumatikerförbundet får är oerhört viktiga för att förbundet ska kunna fortsätta arbetet för att förverkliga visionen "Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta". Henrik Mannerstråle, kommunikationsansvarig, svarar på några frågor om hur förbundet jobbar med insamling.

Hur går insamlingsarbetet till?

- Reumatikerförbundet bedriver olika typer av insamlingskampanjer där givaren till exempel kan ge en engångsgåva direkt, eller bli månadsgivare och ge en gåva regelbundet varje månad. Man kan också skänka en minnesgåva eller högtidsgåva eller testamentera pengar eller tillgångar till Reumatikerförbundet.

Vi använder olika insamlingsmetoder och provar ofta nya insamlings sätt. Du kan till exempel skänka pengar via swish, sms eller plusgiro/bankgiro.

Ambitionen är att hela tiden förbättra de digitala hjälpmedlen och betalningsmöjligheterna för att vi ska kunna jobba effektivt och för att det ska vara enkelt och smidigt att skänka pengar. Samtidigt tittar vi på vilka målgrupper våra givare tillhör och hur vi bäst kan återrapportera och ge den mest relevanta informationen tillbaka.

Hur garanterar förbundet att alla pengar som skänks till forskningsverksamhet verkligen används till det?

- Gåvorna avsätts på ett särskilt konto från vilket forskningsverksamheten finansieras. Att så sker granskas av förbundets externa och auktoriserade revisorer.

Dessutom har Reumatikerförbundet 90-konton och följer Svensk Insamlingskontrolls föreskrifter för att få ha dessa konton. Det innebär bland annat att våra insamlingskostnader och administrativa kostnader kopplade till insamlingen inte får över-



Vill du veta mer om hur det är att leva med reumatism?
Scanna in QR-koden.

Nedslag genom åren

1952

Första forskningsanslaget utdelas

1996

Reumatikerförbundet sjesätter sin nya forskningsorganisation

1998

Första forskningsbilagan ges ut



stiga 25 procent av de totala insamlade medlen. Redovisning av insamlade medel, kostnader, ändamålsanvända medel och utdelade forskningsmedel sker i Reumatikerförbundets verksamhetsberättelse och årsredovisning. Återrapportering sker även via hemsidan, nyhetsbrev direkt till givare och i medlemstidningen Reumatikervärlden. Reumatikerförbundet är också medlem i branschorganisationen Giva Sverige och följer Giva Sveriges kvalitetskod. All insamling tar naturligtvis hänsyn till gällande regleringar i EU:s dataskyddsförordning och i marknadsföringslagen.

Hur mycket pengar gick till forskningsprojekt 2021?

- Nästan 13 miljoner kronor, och det är vi så klart stolta över.

Vad har förbundet för mål framöver?

- Vi vill hela tiden öka våra insamlade medel och fortsätta vara en av de största enskilda givarna till svensk reumatologisk forskning.

Fler ska få chansen att kunna leva ett bra liv trots en reumatisk diagnos.

Varför är det roligt och viktigt att jobba med insamling?

- Det är väldigt skoj eftersom insamlingsarbetet engagerar många av våra föreningar och medlemmar, det är något de verkligen brinner för. Att samla in pengar så att vi tillsammans kan stödja den viktiga forskningen även i framtiden känns bra. ■



400 kr

kostar en timmes användning av den apparat som används för att skära tunna skivor av vävnader

120 kr

kostar det att markera molekyler av intresse på ett vävnadsprov/snitt

300 kr

ger forskare tillgång till att använda ett avancerat mikroskop för att studera vävnaderna under en timme

1 kr

kostar varje pipettspets som behövs till varje nytt prov



Ge en gåva och stöd forskningen

Varje gåva och varje krona räknas! Använd Swish och scanna QR-koden för att donera valfritt belopp!



2008

Reumatikerförbundet börjar verksamheten med forskningspartners

2014

Riktad satsning för artrosforskning påbörjas



2020

Riktad satsning för rehabiliteringsforskning påbörjas



**Ditt bidrag
gör skillnad!**

Läs mer här:
reumatiker.se/stod-oss/



Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta

Så lyder Reumatikerförbundets vision. Vi har kommit en bra bit på vägen men vi är inte i mål. I den här forskningsrapporten berättar forskarna själva om många viktiga framsteg, från immunologi till rehabilitering.

Vi hoppas att den ska ge större förståelse för en komplex grupp av folksjukdomar, och behovet av långsiktig och omfattande forskning.

**Reumatiker
förbundet**

Box 90337, 120 25 Stockholm | **Telefon:** 08-505 805 00

E-post: info@reumatiker.se | **Hemsida:** www.reumatiker.se

Bankgiro 900-3195 | Plusgiro 90 03 19-5 | Swish 123 900 31 95, Skriv "Forskning" som meddelande