

REU-bulletinen Nr 53 - oktober 2002

Välkommen till höst-Bulletinen!

Återigen nu under hösten finns många möjligheter att dela på våra gemensamma reumatologiska ansvar med våra kollegor inom yrket genom möten, konferenser, och symposier. En av dessa möjligheter är naturligtvis, och traditionsenligt, vårt mycket aktiva deltagande i Riksstämman i Göteborg, den 27-29 november, inklusive SRFs årsmöte den 28:e. Se särskild inbjudan till såväl mötet som till festen därpå. I detta nummer av Bulletin finner Ni också årsberättelsen från vår förening och kassörsrapporten, som kommer att redovisas på årsmötet.

Innan dess så är det säkert många som åker på ACR mötet i New Orleans.

Förutom möten är det mycket annat som äger rum nu under hösten. Den fråga som berör oss reumatologer kanske som mest just nu är förstås den pågående översynen av de medicinska specialiteterna, om vilken Ni kan läsa mer i ordförandes brev i detta nummer. Kort sagt utgör det preliminära förslaget från projektgruppen ett reellt hot mot våra patienters framtida vård och våra egna framtida möjligheter att bedriva och excellera i den specialitet som vi representerar. Många av Er har varit involverade på många olika plan i att försöka förhindra denna utveckling. Och så får vi väl hoppas på goda nyheter för reumatologin när hösten har blivit vinter, och vintern har blivit vår igen!

Ronald van Vollenhoven
Reumatologkliniken
Karolinska Sjukhuset
17176 Stockholm
ronald.vanvollenhoven@ks.se

Kära medlemmar

Som vanligt har vi många aktiviteter på gång i föreningen. Den absolut viktigaste frågan som just nu är den pågående översynen av de medicinska specialiteterna. Föreningens arbetsgrupp bestående av mig, Lars Klareskog, Ingemar Petersson och Carl Turesson har varit verksamma på olika sätt kring detta. Vi har i flera skrivelser och muntligen till utredare Gudmar Lundqvist påpekat det orimliga i det förslag han lagt fram om att reumatologi försvinner som egen specialitet och blir grenspecialitet inom allmän invärtesmedicin. Vi har framfört vilka negativa och allvarliga konsekvenser för reumatologin detta skulle medföra. Bland annat skulle utbildningen för blivande reumatologer bli orimligt lång då reumatologins kunskapsområde nu är så omfattande att det krävs minst fem till sex års utbildning för att bli reumatologspecialist. Rekryteringen av ST-läkare till vår specialitet, där redan en påtaglig brist råder, skulle också försvåras betydligt. Förslaget är ett hot mot utvecklingen inom svensk reumatologi i ett skede där det ställs allt större krav på tillgång till kunliga reumatologer.

Som många av er säkert uppmärksammat har vi även tillsammans med företrädare för vår förening och Reumatikerförbundet skrivit en debattartikel i Dagens medicin den 24/9 med rubriken "Reumatologin behöver utvecklas, inte avvecklats". Carl Turesson har också arbetat fram ett förslag till revidering av målbeskrivning för specialistutbildningen i reumatologi med anpassning till kunskapskraven inom dagens reumatologi. Detta förslag har skickats ut till enhetscheferna för synpunkter och kommer att presenteras på årsmötet. Vi arbetar nu vidare i specialitetsfrågan tillsammans med våra medlemmar och olika samarbetspartners. Jag vill också tacka er i föreningen som på olika sätt stöttat arbetsgruppen med synpunkter och information. Vi känner ett brett engagemang och stöd från er vilket stärker oss i vår fortsatta kamp för vår specialitet.

Denna vecka har vi träffat ledningen i Reumatikerförbundet och vi får även från dem ett stort stöd i specialitetsfrågan. Just nu är Reumatikerförbundets ekonomi bekymmersam på grund av börsrasen. Det innebär att de fått dra ner på verksamhet och personal vilket minskar möjligheterna att driva olika projekt inom reumatikerområdet. Det är därför extra viktigt att vi nu stöttar Reumatikerförbundet i deras medlemsvärvning och insamlingsverksamhet. Jag vill också påminna om Reuma 2003, den nordiska tvärfackliga kongressen i Stockholm den 8-10 september 2003 med temat livskvalitet.

Vid den skandinaviska kongressen i Tromsö 15-18 augusti hölls ett möte med den skandinaviska reumatologföreningen. Vi beslutade att fortsätta med skandinaviska möten vart annat år där Sverige och Göteborg kommer att stå för värdskapet 2004. Vi kommer då också att prova en förändring av mötets innehåll och karaktär. Det fanns en stor samstämmighet kring att det skandinaviska samarbetet är viktigt även i framtiden.

Föreningens nya internetportal kommer att introduceras lagom till Riksstämman och jag hoppas att ni alla anmäler er så snart som möjligt. Portalen kommer att ge er nya möjligheter att snabbt få del av ny föreningsinformation och förenklar kommunikationen inom föreningen. Jag vill också tacka vår webmaster Bengt Lindell som gjort en stor insats för att utveckla portalen.

Varma hösthälsningar

Marie Vallgård

Hej!

Nu börjar programmet för årets riksstämma 27-29/11 i Göteborg bli färdigt. Återigen rekordmånga bidrag från er. Det blev dryga 70 stycken. Efter ett intensivt arbete i månadskiftet augusti-september kunde styrelsen och vår vetenskapliga kommitté utse vinnarna av 2002 års Pharmaciapris för bästa kliniska och basala bidrag utses.

Priset för bästa kliniska abstrakt går till Solbritt Rantapää-Dahlqvist och medarbetare för arbetet: "Antibodies against citrullinated peptides (CCP) predict the development of rheumatoid arthritis."

Priset för bästa basala abstrakt går till Tanja Lövgren och medarbetare för arbetet: "Nekrotiska och senapoptotiska celler frisätter RNA respektive RNA/DNA som inducerar INF-a produktion tillsammans med SLE autantikroppar."

Pris och diplom delas ut av Eiler Remme i samband med att Solbritt och Tanja redovisar i sina arbeten på torsdag kl 10.00-10.30.

Styrelsen vill gratulera Solbritt och Tanja för deras fina forskningsinsatser.

Det fullständiga programmet för stämman finner du på annan plats i Bullen.

Några förändringar i år jämfört med tidigare program är att frukostmötena försvinner och ersätts av två sektionssymposier på onsdag eftermiddag: "Svår artrit" med moderatorerna Carl Turesson och Solveig Wållberg-Jonsson och "Svår systemsjukdom" med moderatorerna Estelle Trysberg, Anders Bengtsson och Iva Gunnarsson. Dessa sektionssymposier skall ta upp frågor kring diagnostik och behandling med utgångspunkt från falldiskussioner. Kontakta gärna moderatorerna för att anmäla egna fall som kan tas upp till diskussion.

Vi har i år ett eget symposium onsdagen 27/11 klockan 08.30-10.00: "Den akut inflammierade leden" där Göran Lindahl är moderator.

Årets Nanna Svartz föreläsning hålls av Carol Black från London: "Scleroderma – pathogenesis and future treatment." och Börje Olhagen föreläsningen av Ingrid Lundberg: "Myositer – sjukdomsmekanismer och behandling."

"On request" har i år temat "Nytt om anti-TNF-terapi vid reumatiska sjukdomar" med Ronald van Vollenhoven som moderator.

Postersessionen leds precis som förra året av Jan Cedergren och Birgitta Tengstrand. Under sessionen kommer priser för bästa postrar delas ut och efter postersession sker rundvandring vid postrarna.

Efter förhoppningsvis både spännande och givande dagar på mässan är vi välförtjänta av lite avkoppling. Således blir det stor reumatologfest på torsdag kväll. Du hittar anmälningsblankett och information på separat inbjudan i detta nummer av Bullen. Anmäl dej omedelbart platsantalet är begränsat till 75 deltagare.

Vad gäller föreningens fortbildningsverksamhet är det en hel del på gång. Utbildningen om vaskuliter i samarbete med Pharmacia/Pfizer har just avslutats med ett fjärde kurstillfälle i september. Kursvärderingarna har liksom vid tidigare kurser varit positiva.

I ett nyligen inlett samarbete med Amgen startar 3-4 oktober en fortbildningskurs med ämnet reumatologisk immunologi. på Marstrand. Ytterligare två tillfällen på andra platser i landet är inplanerade och eventuellt blir det ett fjärde.

Nästa höst kommer vi försöka anordna en fortsättning på de diagnosrelaterade kurserna. RA, SLE och vaskuliter är avklarade. Ett återkommande önskemål har varit övriga reumatiska systemsjukdomar. Arrangemanget blir i samarbete med Pharmacia och vi börjar planera detta nu under hösten med målsättningen kursstart hösten 2003.

Till slut vill jag och styrelsen önska er alla varmt välkomna till årets Riksstämma i Göteborg

Hans Carlsten
Vetenskaplig sekreterare
hans.carlsten@rheuma.gu.se

Nytt för Läkare Under Utbildning

Utbudet av Socialstyrelsens nationella SK-kurser i reumatologi har under en längre tid varit otillräckligt. SRF anordnar därför från och med i år egna nationella specialistutbildningskurser. Kurserna arrangeras i samarbete med Reuma Utveckling AB, ett av Reumatikerförbundet helägt dotterbolag, vars verksamhet finansieras genom donationer från läkemedelsföretag. När denna Reumabulletin distribueras har samtliga årets tre kurser genomförts.

För 2003 planeras följande SK-kurser i SRF:s regi:

Kroniska och akuta artrit, Karolinska Sjukhuset, 030401-030404
Reumatologisk undersökningsteknik, Spenshults Reumatikersjukhus, 030507-09
Reumatologisk immunologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 020908-12

Kursbeskrivningarna distribueras till samtliga enhetschefer och ST-samordnare, och finns tillgängliga på SRF:s hemsida (www.svls.se/sektioner/srf) och Reuma Utveckling AB:s hemsida (via www.reumatikerforbundet.org)

Samtliga kurser är endast öppna för blivande reumatologer.

Sista ansökningsdatum för vårens kurser (Kroniska och akuta artrit och Reumatologisk undersökningsteknik) är 1/12 och för höstens immunologikurs 1/4. Ansökningsblankett distribueras till enhetschefer och ST-samordnare och finns även tillgänglig via internet (se ovan).

En ny omgång av den frivilliga specialistexaminationen i reumatologi anordnas under våren 2003. Examinationen består av tre delar:

Essäfrågor, som distribueras två veckor före det skriftliga provet, och där svar skall lämnas in i samband med skrivningen.

Ett skriftligt prov, som innehåller kortsvarsfrågor huvudsakligen baserade på kliniska problemställningar, men där även rena kunskapsfrågor förekommer. Nytt för denna omgång är att provet även innehåller s.k. MEQ-frågor, där ett flertal delfrågor skall besvaras efter hand när en fallhistoria rullas upp. Sammanlagt krävs minst 60 % av totalpoängen på skrivningen för godkänt.

En muntlig examination. Ett krav för att få delta är att man genomfört del 1 och 2 med godkänt resultat. Vid det muntliga provet får man i närvaro av examinator och bisittare bedöma två reumatologiska patienter. Patienterna och till dessa kopplade frågeställningar diskuteras sedan med examinatorn.

SRF rekommenderar att den som skall delta i examinationen skall beredas möjlighet till två veckors hel- tidsstudier som föreberedelser.

Skrivningen äger rum den 18/3 i Svenska Läkaresällskapets lokaler i Stockholm. Den muntliga examinationen sker senare under våren i Umeå – exakt datum meddelas senare.

Examinationskommittén består av Eva Bagge, Dag Holmberg och Solveig Wällberg-Jonsson. Sista anmälningsdatum är 030131. Anmälan görs till undertecknad.

Enligt rekommendation från SRF skall godkänd specialistexamination medföra ett lönepåslag om minst 1000 kr/månad, och vara meriterande vid tjänstetillsättningar.

Översynen av de medicinska specialiteterna behandlas även på annan plats i Bulletinen. Sakens betydelse kan inte överskattas - det är en ödesfråga för reumatologin. I skrivande stund är det en realistisk hotbild att utredningens preliminära förslag accepteras - en obligatorisk femårig utbildning inom basspecialiteten invärtesmedicin innan grenspecialisering under 1-2 år i reumatologi kan påbörjas.

Denna ”tvångströja” för specialistutbildningen skulle innebära klart försämrade möjligheter till rekrytering av nya reumatologer, och till uppfyllelse av viktiga utbildningsmål i reumatologi. SRF förespråkar ett mer

flexibelt system, med en sammanhållen, fristående specialistutbildning i reumatologi, och möjlighet till dubbelspecialisering för den som så önskar.

Som motvikt till förslaget från Socialstyrelsens utredare har SRF:s styrelse tagit fram ett förslag till ny målbeskrivning för specialistutbildningen. Förslaget bygger på ett remissförfarande i flera steg, där ST-samordnare och enhetschefer har lämnat synpunkter på olika utkast, och har behandlats i föreningens arbetsgrupp för översynen av de medicinska specialiteterna och i styrelsen. De viktigaste förändringarna jämfört med dagens målbeskrivning:

Utbildningsmålen för reumatologi står före de invärtesmedicinska.

Listan över invärtesmedicinska utbildningsmål har förkortats och begränsats till dem som är realistiska och viktiga för en reumatolog att behärska.

Behovet av kontinuerlig kontakt med reumatologin under randutbildningen betonas.

Den rekommenderade tiden för randutbildning inom invärtesmedicin anges vara 1-2 år istället för 2 år. Den erforderliga längden är starkt beroende av innehållet.

Vikten av särskild tjänstgöring inriktad på reumatologisk rehabilitering betonas starkare än tidigare.

Styrelsens förslag har distribuerats till samtliga enhetschefer, och kommer att diskuteras på föreningens årsmöte.

Slutligen vill jag passa på att tacka för mig som yngreläkarrepresentant i styrelsen -jag avgår i samband med årsmötet i Göteborg efter fyra lärorika och spännande år. Umgänget med många trevliga och kunniga kollegor under specialistutbildning, inte minst i samband med de nationella ST-dagarna, har hjälpt mig att förtrösta och hoppas på en ljus framtid för reumatologin i Sverige - trots de mörka moln som skockas i och med socialstyrelsens översyn av de medicinska specialiteterna.

Carl Turesson
Yngreläkarrepresentant, Styrelseledamot
Svensk Reumatologisk Förening
Sektionen för Reumatologi
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
Tfn: 040 – 332419
Fax: 040 –337011
E-mail: Carl.Turesson@telia.com

STYRELSENS ÅRSBERÄTTELSE FÖR 2002.

Medlemsantalet är i oktober 2002 är 413 varav 45 är pensionerade läkare, 42 är associerade medlemmar och 8 är utländska hedersledamöter.

Stödjande medlemskap: föreningen har under verksamhetsåret haft följande stödjande juridiska medlemmar: Amgen AB, Astra Läkemedel AB, Merck Sharp & Dohme AB, Nycomed AB, Schering Plough AB samt Wyeth Lederle Nordiska AB.

Styrelsen har bestått av: ordförande Marie Vallgård, vice ordförande Ronald van Vollenhoven och tillika redaktör för ReumaBulletinen, vetenskaplig sekreterare Hans Carlsten, facklig sekreterare Per Uddenfeldt, kassör Jan Cedergren, representant för läkare under utbildning Carl Turesson.

Revisorer: Pierre Geborek, Håkan Ström med Bernhard Grewin som suppleant.

Valberedningen har bestått av: Ingrid Lundberg (ordförande), Johan Bratt och Solbritt Rantapää-Dahlqvist.

Övriga förtroendeuppdrag:

Representant i Svenska Läkaresällskapets fullmäktige: Johan Bratt med Mikael Heimbürger som suppleant. Konsultationsläkare hos Läkarförbundet (med uppgift att bistå medlemmarna i anmälningsärenden): Ylva Lindroth.

Representant i Socialstyrelsens vetenskapliga råd: Anna Engström-Laurent.

Föreningens pressombud: Ingemar Petersson.

Regionala ST-samordnare: och Ingiöld Hafström (Stockholm), Solveig Wållberg-Jonsson (Norr), Finn Akre (Uppsala/Örebro), Barbro Rydberg (Väster), Lars Rydgren (Söder), och Thomas Skogh (Linköping).

Examinationskommitté för specialistexamen: Dag Holmberg, Eva Bagge, Solveig Wållberg-Jonsson och från styrelsen Carl Turesson.

SPUR inspektör: Ido Leden, Bernhard Grewin, Eva Nitelius, och Monika Ahlmén.

Kontaktperson i språkfrågor: Göran Lindahl.

Medlem av redaktionskommittén för Scandinavian Journal of Rheumatology: Frank Wollheim.

Korrespondent till Rheumatology in Europe: Björn Svensson.

Ansvarig för föreningens hemsida på Internet/Ronden: Bengt Lindell.

Styrgrupp för Svenska RA registret: Staffan Lindblad (ordförande), Ewa Berglin, Christina Book, Ann-Marie Carlander, Lennart Jacobsson, Jörgen Lysholm, Annika Teleman och Ingrid Thyberg.

Styrgrupp för SLE-registret: Mikael Heimbürger (ordförande) och Ronald van Vollenhoven (SRF-representant).

Styrgrupp för hantering av insamlade data från behandling av patienter med biologiska läkemedel: Nils Feltelius (ordförande), Lennart Jacobsson, Lars Klareskog, Staffan Lindblad och Jörgen Lysholm.

Kontaktpersoner i arbetsgrupper: Artros - Ingemar Petersson; Epidemiologi – Lennart Jacobsson Osteoporos – Britt-Marie Nyhäll-Wählin; Psoriasisartrit – Ulla Lindqvist;

Läkemedelsuppföljning: Nils Feltelius.

Medlemmar i föreningens vetenskapliga råd: Lars Klareskog, Solbritt Rantapää -Dahlqvist och Frank Wollheim samt ur styrelsen Hans Carlsten och Marie Vallgård.

UEMS representanter: Ingrid Lundberg och Frank Wollheim.

Arbetsgrupp för socialstyrelsen översyn av medicinska specialiteter: Lars Klareskog, Ingemar Pettersson, Carl Turesson och Marie Vallgård.

Arbetsgruppen för LARM prover: Lars Cöster, Jan-Erik Efverström och Marie Vallgård.

Representanter i prioriteringsgruppen för TNF-hämmare: Tore Saxne och Frank Wollheim.

Representanter i EULAR Standing Committees: Boel Andersson-Gäre (pediatric rheumatology), Lennart Jacobsson (education and publication), Lars Klareskog (international clinical studies), Ingemar Petersson (epidemiologi) och Frank Wollheim (investigative rheumatology).

Representanter i planeringsgruppen för EULAR-mötet i Stockholm 2002: Lars Klareskog (president för kongressen), Ingrid Lundberg, Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Andrzej Tarkowski, Marie Vallgård och Frank Wollheim.

Representanter till vetenskapliga kommittén för Scandinavian Congress of Rheumatology, Tromsö 2002: Hans Carlsten och Lars Rönnblom.

Styrelsen har sammanträtt vid fyra tillfällen. Under verksamhetsåret har bland annat följande skett:

Hälso- & Sjukvårdsfrågor:

Riktlinjer angående ögonkontroller vid klorokinbehandling publicerade i ReumaBulletinen.

Vid vårmötet arrangerades ett möte för chefer vid reumatologenheter.

SRF:s arbetsgrupp för uppföljning av behandling med TNF-hämmare arbetar med att skapa resurser för att fortsätta nationell uppföljning av behandlingen.

Styrelsen har en kontaktperson (Jan Cedergren) för Reumatikerförbundets utbildningssatsning för primärvården.

Styrelsen har genom ordföranden haft fortsatt samråd med barnläkarföreningens arbetsgrupp för barnreumatologi med anledning av den begränsade tillgången av Enbrel. Det aktuella läget av tillgången till Enbrel finns numera att läsa på föreningens hemsida.

Styrelsen har varit representerad vid LF's representantskap för specialistföreningarna och vid SLS fullmäktige.

Styrelsen har genomfört en enkät över hur mycket arbetstid reumatologer använder för att delta i medicinjour och slutresultat är publicerat i ReumaBulletinen.

Flera kontakter har tagits med Socialstyrelsen angående att det framarbetade förslaget till nationella riktlinjer för RA skall fastställas. Förslaget är accepterat som State of the Art.

Styrelsen har lagt ner ett omfattande arbete med flera kontakter bland annat med Läkemedelsverket för att ånyo få igång möjlighet att förskriva triamcinolon. Arbetet synes krönts med framgång med stora förhoppningar att preparatet åter ska finnas på marknaden i slutet av 2002.

Utbildnings- och forskningsfrågor:

SRF är medarrangör vid KS dagen i reumatologi.

SRF har genomfört fortbildningskurser i Vaskuliter. Kurserna fortsätter med nytt ämne – Immunologi för reumatologer.

SRF har i samarbete med Lars Sköldstam anordnat ett vårmöte på Visby som var mycket uppskattat.

ST läkare i reumatologi från hela Sverige samlades i maj till ett uppskattat möte i Uppsala.

SRF har samarbete med Reumatikerförbundets dotterbolag Reuma Utveckling AB genomfört 3 SK-kurser under året.

Specialistexamen genomfördes med skrivning på respektive hemort och muntlig examination i Malmö. Tre deltog och alla godkändes.

Riksstämman 2001 innehöll flera uppskattade inslag. Antalet postrar var rekordstort. Styrelsen har arbetat med planering av sektionens program inför riksstämman 2002.

2001 års Pharmacia stipendium tilldelades Rille Pullerits och Elisabet Svenungsson.

Ledstjärnan utdelades till Staffan Lindblad sitt arbete med Svenska RA registret.

Scandinavian Research Foundation/Scand J Rheum stipendium för reumatologisk forskning tilldelades Lars Rönnblom.

Wyeth Lederles stipendium tilldelades Anders Bengtsson.

Planering av utbildningsaktiviteter för 2002 har skett i samarbete med olika medarrangörer. Närmast på programmet står ett nytt seminarium i epidemiologi och efterutbildning om vaskulitsjukdomar.

Föreningens arbetsgrupp för Socialstyrelsens översyn av de medicinska specialiteterna har muntligen och i skrivelser framfört föreningens åsikt att reumatologi bör förbli en egen basspecialitet.

Samråd och samverkan har också skett med Reumatikerförbundet.

SRF har framfört synpunkter till EULAR angående kongressavgifternas storlek, vilket ska tas under övervägande inför nästa kongress.

Kvalitetssäkring:

Arbetet med Svenska RA-registret fortsätter. Registerdagar och utbildningsdagar har arrangerats av Registerstyrelsen. Utvärdering av registret har utarbetats i samarbete med styrgruppen för RA-registret.

Psoriasisregistret är godkänt av socialstyrelsen som ett nationellt kvalitetsregister, arbete för fortsatt utformande av registret pågår.

SRF:s arbetsgrupp för uppföljning av behandling med TNF-hämmare lämnar rapport i samband med KS dagarna.

SPUR inspektion kommer att genomföras under hösten 2002.

Internationellt samarbete:

Föreningen var representerad vid EULAR´s kongress och General assembly i Stockholm.

Föreningen var representerad vid Skandinaviska Reumatologföreningens möte på kongressen i Tromsø där föreningen övertog ordförandeskapet från Norge

Synpunkter på dokument från UEMS angående CME/CPD har avgivits genom Bernhard Grewin.

Remissvar/svar:

Har avgivits i följande ärenden: Översyn medicinska specialiteterna; Blanketter vid dödsintyg och dödsorsak; I forskningens utmarker- ett handlingsprogram om den medicinska forskningen utanför univesitetssjukhusen.

Ekonomi/Administration:

Föreningens ekonomi är god och täcker nuvarande åligganden.

ReumaBulletinen har utkommit med tre nummer. Wyeth Lederle tackas för ekonomisk och praktisk hjälp med tryckning och distribution.

Styrelsen och föreningens hemsideredaktör har fortsatt samarbetet med Pharmacia och Bone and Joint decades portal kring utformningen av föreningens nya hemsida.

2002-10 01

Marie Vallgård

Ordförande Per Uddenfeldt

Facklig sekreterare

KALLELSE TILL ÅRSMÖTE

Tid: Torsdag den 28 november 2002 klockan 16.00 – 18.00

Plats: Mässlokalerna Göteborg

Övriga frågor anmäles till ordförande senast vid mötets början.

Den som ej är medlem i Svenska Läkaresällskapet och som på grund av detta kan få problem med att fritt få tillträde till möteslokalen ombedes kontakta undertecknad via e-post hans.carlsten@rheuma.gu.se för att erhålla särskild passersedel för årsmötet.

Föredragningslista:

- § 1. Årsmötet öppnas. Stadseenlig kallelse.
- § 2. Val av mötesordförande och mötessekreterare.
- § 3. Val av protokolljusterare.
- § 4. Styrelsens årsberättelse.
- § 5. Revisorernas redogörelse. Ansvarsfrihet för styrelsen.
- § 6. Val av styrelse och övriga funktionärer
- § 7. Årsavgift för 2003.
- § 8. Eventuella motioner.
- § 9. Specialistföreningens representantskapsmöten.
- § 10. Översyn av medicinska specialiteter. Förslag ny målbeskrivning för specialistutbildning
- § 11. Kvalitetssäkringsarbete. Nationella riktlinjer för vård och behandling av reumatoid artrit. Rapporter från grupperna för: Uppföljning av anti-TNF behandling, Svenska RA-registret, Psoriasisregistret, SLE-registret och LARM-kontrollprover samt eventuella rapporter från övriga arbetsgruppers arbete.
- § 12. Specialistutbildningen. Specialistexamen.
- § 13. Planerade efterutbildningsaktiviteter.
- § 14 Rapport från SPUR inspektörerna.
- § 15. Rapport angående portalen.
- § 16. 2002 års Pharmacia stipendium .
- § 17. Årets ledstjärna.
- § 18. Utdelning av diplom till deltagare i årets specialistexamen.
- § 19. Övriga frågor.
- § 20. Årsmötet avslutas.

Efter årsmötet med början ca 20.00 serveras subventionerad middag sponsrad av Pharmacia. Anmälan på särskild talong bifogas i detta nummer av ReumaBulletinen. Hjärtligt välkomna!

Marie Vallgård
Ordförande Per Uddenfeldt
Facklig sekreterare

Introduktion. Tio patienter med RA blev inbjudna till den senaste OMERACT konferensen, för att kunna ge patienternas synvinkel på de reumatologiska utvärderingarna och måtten som utvecklas vid dessa möten. Birgitta Smedeby var en av dem utvalda och informerar oss om sina erfarenheter. - RvV

Reumatiker anmodade att bidra till internationell forskning.

Det var rubriken på ett pressmeddelande från OMERACT 6-konferensen hållen på Guldkusten i Australien i april i år.

OMERACT står för Outcome Measures in Rheumatology och är en internationell sammanslutning av forskare och specialister som sedan 10 år tillbaka träffas vartannat år för att diskutera och ge initiativ till forskningen för att förbättra mätmetoder när det gäller att bedöma behandling av reumatiska sjukdomar. Det var nu sjätte gången man samlades.

Långt tidigare hade man enligt vissa standardformulär mätt effekten av behandlingar med avseende på smärta, rörlighet, antal svullna och ömma leder etc. Vid den femte OMERACT-konferensen väcktes idén att patienter skulle kunna delta i diskussionerna kring bedömningsmetoderna. Hittills hade hela tiden läkarna utvärderat förbättringarna eller försämringarna i sjukdomen. Kanske hade patienterna andra åsikter? Kanske fanns det faktorer i sjukdomen som var av stor betydelse för patienten men som hittills inte tillräckligt observerats av läkarna och alltså inte blivit föremål för bedömningar. Kanske gick inte allt att mäta. Var det som redan mättes av värde? Ingen patient hade ännu tillfrågats om saken.

I Bristol tog Professor John Kirwan tag i problemet och startade en forskningsgrupp tillsammans med reumatologerna Rod Hughes, Alison Carr och Sarah Hewlett. Även norska (Tore Kvien och Turid Heiberg) och svenska (Monica Ahlmén) reumatologer deltog i forskningsarbetet. Man beslöt att vid den sjätte konferensen fokusera särskilt på patientperspektivet. Därav kom sig att en stor del av konferensen fått rubriken "Patients Perspectives" och vi tio fått möjlighet att delta.

Deltagarna i konferensen bestod av c:a 120 reumatologer och forskare i reumatologi från hela världen och så vi 10 patienter, alla med diagnosen RA, inbjudna att lägga våra synpunkter på vad som diskuterades vid stormöten och grupparbeten. Men vad kunde då vi göra i detta högspecialiserade och vetenskapliga sammanhang?

Vi patienter blev varmt mottagna av John Kirwan som försökte sätta oss in i vad som tidigare hänt inom OMERACT, vad som kunde förväntas hända den här gången samt vilken roll vi skulle kunna spela. Så följde slag i slag rapportering från olika projekt och därefter gruppdiskussioner med återrapportering. Det hela var ytterst förvirrande i början, och språket låg på ett plan där vi inte rört oss förr. Orden var igenkännliga för det mesta, men i det sammanhang de användes fick de en helt annan betydelse. Inte heller blev saken bättre av att åtta av oss rest långa vägar och led av jet-lag. Men intresset från läkar- och forskarhåll var stort, och trots att de flesta av oss tvekade om våra möjligheter att bidra till diskussionerna blev vi accepterade och våra synpunkter beaktade. Organisatörerna hade också sett till att vi fick tillfälle att träffas på kvällarna vid middagar och utflykter. Den avspända samvaron och positiva andan gjorde att vi snart kände oss hemma.

Vad vi främst diskuterade under arbetsmötena var naturligtvis de parametrar man inte tidigare tagit tillräcklig hänsyn till enligt oss patienter. Alla hävdade vi att den förlamande tröttheten eller orkeslösheten som hör till sjukdomen borde särskilt uppmärksammas. Här har svenska språket inget riktigt bra ord, som karakteriserar den sortens trötthet som inte kan sovas eller vilas bort (eng. fatigue). Vid värderingen av sjukdomstillståndet måste denna faktor tas med i beräkningen.

Ännu en parameter som kan vara nästan omöjlig att mäta, men ändå har stor betydelse för hälsotillståndet är välbefinnande (eng. well-being). Vi kan ha viss smärta och vara tämligen orörliga men ändå känna oss tillfreds. Stress är också något som påverkar oss i vår sjukdom.

Vad vi slogs av var också den diffusa betydelsen av vissa termer alla använde men ingen kunde klart definiera. Alla, såväl patienter som experter inom reumatologin var överens om att en typ av ordlista med definitioner av ord använda inom OMERACT-sammanhang måste tas fram.

Detta var i korthet vad som utkristalliserade sig på seminarierna och grupparbetena, men vad som skedde utanför den ramen hade minst lika stor betydelse. Vi tio, två från Norge, tre från Storbritannien, två från Australien, en från Nederländerna, en från USA och jag från Sverige blev en grupp med stark sammanhållning. Inom gruppen fanns – trots våra olikheter och olika villkor - en klar enighet i bedömningen av vad som är viktigt ur patientsynpunkt. Vi har delat med oss av våra erfarenheter och fått inblickar i olika länders syn på sjukvård och behandlingar. Även läkarna involverade i ”Patient Perspectives”-programmet har blivit våra vänner. Jag har en stark känsla av att vi – läkare och patienter – har fått en bättre förståelse för varann efter mötet. Läkarna ser oss mer som medmänniskor och inte som fall, och vi förstår bättre deras problem med bedömningar och uppskattningar av symptom och behandlingar. En stor glädje för oss var det när man vid den slutliga omröstningen beslutade med 99% ja att inkludera patienter i OMERACT i fortsättningen.

Vi som var med kommer i fortsättningen att hålla ihop och redan har mail skickats mellan oss alla. Dessutom har vi ett eget diskussionsforum och ett chatrum på Internet som vi hoppas kunna utveckla. Ett gemensamt slutdokument från patienterna ligger för diskussion och kommer att publiceras tillsammans med de övriga handlingarna efter mötet. Jag är mycket tacksam att få ha varit med och det är med glädje och stolthet jag läser John Kirwans mail till oss patienter:

...”Om ni är som jag ser ni redan tillbaka på våra 5 dagar i Brisbane som i en dröm och undrar om det verkligen skett någon förändring. Det kommer att göra det! Saker har redan förändrats. En ny dagordning har satts för OMERACT och blivande patienter med artrit kommer att dra nytta av vad som så småningom kommer ut av detta.”

Birgitta Smedeby

Falldiskussion:

En ung man med steril pleuroperikardit och peritonit, feber, njursvikt, grav trombocytopeni, och anemi (Bullen 52)

I reumabulletin nr. 52, juni 2002, presenterades ett fall av en ung man med steril pleuroperikardit och peritonit, feber, njursvikt, grav trombocytopeni, och anemi.

Rolf Manthorpe, överläkare vid SSRC, Reumasektion, UMAS, skriver följande kommentar:

Første diagnosforslag til ovenævnte må være primært Sjögrens syndrom, som kan forklare hele overskriften. Dette blev egendommeligt nok ikke diskuteret. Hvad viste de orale og okulære undersøgelser for primært Sjögrens syndrom? [RvV: dessa undersökningar gjordes ej -Rolf Manthorpe fortsätter:].

Det som står i overskriften til casus er karakteristisk for primært SS. Men jeg kan da tillægge et par generelle udsagn. Inden man diskuterer sjældne diagnoser bør man altid udelukke de mere almindelige. Der er ofte dårlig korrelation mellem subjektive klager og objektive fund ved primært SS, hvilket i sig selv betinger at vi reumatologer oftere end hvad vi gør idag, bør gennemføre de reuma-oftalmologiske/orale tester på patienterne.

I en situation som den beskrevne, hvor sygdommen synes at være i relativt tidligt stadium kan den variere i intensitet (gå i våger), dvs symptomer og objektive fund varierer også. Et "negativt" udfald af SS-testresultaterne idag kan således blot betyde, at de skal gentages senere og specielt ved akut recidiv.

Selv om der muligvis ikke blev foretaget reuma-okulære/orale tester, så er dette ikke for sent, og resultatet burde kunne være med i næste nummer af Bullen. (Måleresultaterne bedes angivet - ikke blot "normalt" eller lignende.) - MVH