

Det behövs forskning på barn för att de ska få rätt behandling

Idag får barn oftast samma läkemedel och behandling som vuxna fast med en anpassning. Även om erfarenheten är god inom sjukvården är det otillfredsställande.

Text **MARIE DARIN** Foto **EVA JANSON**

FORSKNING PÅ BARN ska vara barnrelevant säger etikprövningen. Barnen ska känna sig trygga med personalen och de har rätt att avbryta forskningen. På hudkliniken på Karolinska Sjukhuset i Solna pågår sedan ett antal år tillbaka forskning på barn och man bygger upp en barnkohort för klinisk och genetisk forskning.

Ansvar för forskningen har hudläkaren Josefin Lysell som för drygt ett år sedan intervjuades i Psoriasis-tidningen om hur den här forskningen bedrivs. Frågan är vad som har hänt sedan dess.

Då hade ni 160 barn och ungdomar i kohorten. Hur ser det ut idag?

– Idag har vi sammanlagt 270 barn. Jag tycker det är en bra siffra men vi vill förstås ha fler barn. Och vi vill framför allt nå de barn som är nydebuterade i sin sjukdom. Idag finns 84 barn under 15 år i kohorten som fått sin diagnos inom ett år från det de kom till oss. Sedan har vi 115 barn som fått diagnos före 15 års ålder och som idag inte är äldre än 25 år. Resterande 70 barn inkluderades i samband med ett möte som Psoriasisförbundet i Stockholm anordnade för ett antal år sedan. Medelåldern i kohorten ligger nu idag på 8,7 år och de flesta bor förstås i Stockholm.

– Det här tycker jag är intressant. Idag säger vi att en tredjedel av alla som får psoriasis insjuknar före 20 års ålder. Frågan är om det stämmer. Det finns några mindre så kallade prevalensstudier från USA och Holland som visar

att siffran kan vara lägre och att debuten egentligen sker tidigare.

Josefin Lysell tror att man inom sjukvården missar många barn som i själva verket har psoriasis. Det kan vara väldigt svårt att ställa rätt diagnos. Barnen kommer till vårdcentralen och det första man tänker på är inte psoriasis. Man kan tro att det är atopiskt eksem eller svamp eller något annat.

– Det är förstås lättare att hitta de barn där det finns föräldrar med psoriasis men vi missar många tror jag. För oss som håller på med det här innebär mycket av arbetet att vi behöver lära ut hur psoriasis ser ut och att sjukdomen över huvud taget existerar hos barn, säger Josefin Lysell.

DE BARN SOM INGÅR i kohorten följs efter behov, samtliga kommer dock att följas för långsiktig uppföljning oberoende av svårighetsgrad. De får lämna blodprov som används i forskningssyfte och de får förstås information om studien. De barn som ingår i studierna och behandlas på hudkliniken barnavdelning på Karolinska får gå i en psoriasis-skola där de får lära sig om sin sjukdom, ställa frågor med mera.

Har ni barn hos er som får någon typ av systembehandling?

– Idag är det cirka åtta barn som är aktuella för någon typ av systembehandling. Alla är över 15 år och några av dem får biologisk behandling. Hittills finns ett biologiskt läkemedel som godkänts för barn från åtta år. Det pågår även en läkemedelsstudie på ytterligare ett biologiskt läkemedel med indikation från tolv års ålder.

JOSEFIN LYSELL berättar att man i forskningen funnit tydliga genetiska markörer och kopplingar till samma psoriasis-



Forskning på barn är ovanligt, berättar Josefin Lysell.

gen som hos vuxna psoriasis-sjuka (HLA Cw6) hos de barn som haft en tidig debut i sjukdomen. Förhoppningen är att hitta nya behandlingar och markörer i barnmaterialet som är så pass renodlat till skillnad från de flesta tidigare studier där man blandat patienter med helt olika typ av psoriasis och debutålder.

– Vi hoppas att genom kunskap om hur barnen debuterar och ter sig kliniskt kan information om barn med psoriasis spridas och därigenom förhoppningsvis förbättra möjligheten till tidig diagnos, avslutar Josefin Lysell.

BARN

Forskning på barn är ovanligt. Enligt en studie som den europeiska läkemedelsmyndigheten Emea genomfört saknar två av tre läkemedel som ges till sjuka barn i Sverige dokumentation och har oftast inte prövats på barn.

KOHORT

Kohortstudier är undersökningar som följer en avgränsad och noggrant beskriven grupp, en kohort, under längre tid.

SYSTEMSJUKDOM

Sjukdom som primärt angriper ett helt organsystem, t ex blodkärnen, eller alla vävnader av en viss typ.

PREVALENS (förekomst)

Hur stor andel av en population (proportion) som vid en viss tidpunkt har en viss sjukdom.