



Tack vara biologiska läkemedel mår Mikael Ek ganska bra idag.

Lyckat partnerskap med forskningen

Som forskningspartner använder Mikael Ek sina egna erfarenheter av att ha psoriasisartrit till något bra istället. Till exempel att påminna forskarna att det finns **människor bakom diagnoserna** som kan ha direkt nytta av forskningen.

Text FREDRIK HED Foto ANNA LINDER

Det var genom Psoriasisförbundets stödpersonprojekt 1998 som Mikael Ek blev involverad och engagerad i att driva patientfrågor och stötta andra. Stödpersonerna var kvinnor och män i olika åldrar som alla hade erfarenhet av att leva med psoriasis och/eller psoriasisartrit.

– Jag pratade med personer i samma sits som jag, som hade problem och mädde dåligt

både fysiskt och psykiskt av sin sjukdom. Flera av dem ringde varje vecka och jag fick inblick i deras liv, som ofta förändrades i positiv riktning över tid.

Kort därefter, i början av 2000-talet, blev de biologiska läkemedlen tillgängliga, och Mikael såg hur mycket bättre många människor blev som fick dessa.

När internet blev mer tillgängligt, och stödgrupper bildades på nätet, mattades projektet

»Jag har funderat mycket kring vad jag skulle kunna ha gjort annorlunda, men **inte hittat** något bra svar. Därför känns det viktigt att vara engagerad i forskningen.«

med stödpersoner på telefon av. När möjligheten kom att bli forskningspartner 2006, satsade Mikael på det istället.

– Vi var några stycken från Psoriasisförbundet som fick utbildning tillsammans med några andra patientföreningar, men det var lite luddigt i början vad vi skulle göra. Det gav oss chansen att själva skapa vår roll som forskningspartner, säger Mikael Ek.

Fyller en viktig roll

Han har aldrig arbetat med eller studerat medicin och vetenskap, men har alltid varit intresserad. Med sin kompetens och erfarenhet är Mikael som forskningspartner med och påverkar projektens upplägg och genomförande. Han fyller även en viktig roll som länk mellan forskningen, andra med sjukdomarna och med allmänheten.

– Jag bor i Skarpnäck utanför Stockholm men involverades i ett forskningsprojekt på Uppsala universitet. I början av ett nytt projekt sätter jag mig in i vad det handlar om. Det jag framför allt gjort i de olika projekten är att läsa igenom enkäter, brev och skriftlig information till patienter, så att språket inte är för akademisk och svårt.

Som forskningspartner lär sig Mikael mycket om sjukdomen, behandlingar och om forskning. Just nu är han involverad i forskningsprojekt tillsammans med bland annat Gerd-Marie Alenius, professor vid Umeå universitet, och med Ulla Lindqvist, docent vid Uppsala universitet.

I projektet tas blodprov, görs en bedömning av läkare samt en röntgenundersökning på personer som precis har fått psoriasisartrit. De följs upp igen efter två, fem och tio år, då nya blodprov och undersökningar görs, med förhoppningen att hitta olika ämnen som kan studeras för att följa hur sjukdomen utvecklas.

– Jag är också involverad i ett projekt som professor Mona Ståhle vid Karolinska institutet driver. Hon studerar psoriasis mutilans, som är en mycket allvarlig och svår form av psoriasisartrit där lederna bryts ner och förstörs. Det är tre-fem personer på en miljon som har detta, och det är den formen av psoriasisartrit som jag själv har. De har tagit blod från mig och mina föräldrar för att se om de kan hitta genetiska förklaringar till sjukdomen.

Patient- och allmänperspektiv

Enligt Mikael själv bidrar han med ett patient- och allmänperspektiv som annars kan vara lätt att glömma bort.

– Forskarna är läkare och det är lätt att de drar iväg i ett språk som jag inte förstår, så jag tar ner diskussionen på en enklare nivå. Jag bidrar också genom att ställa frågor, ibland dumma, men det kan få dem att tänka efter. Det är väldigt intressant att följa med i forskningen, både kring det medicinska och runt bemötandet från vården.

Eftersom han själv har en svår variant av psoriasisartrit, har han funderat mycket kring sjukdomen och varför den blev så aggressiv. Idag är Mikael 55 år och har levt med psoriasisartrit i 27 år.

– Jag har funderat mycket kring vad jag skulle kunna ha gjort annorlunda, men inte hittat något bra svar. Därför känns det viktigt att vara engagerad i forskningen, som också gjort att jag förstår min egen sjukdom bättre. ■

2006 gjorde Mikael en film till Radiohjälpen om hur det är att leva med psoriasisartrit. Sök på "Mikael Ek psoriasis" på Youtube för att hitta filmen.