

Barnläkaren

NR.2/2009



Tema | Endokrinologi

Transsexualism hos ungdomar

Prader-Willis syndrom - erfarenheterna blev teater

Alkohol under graviditeten



SVENSKA BARNLÄKARFÖRENINGEN
SWEDISH PAEDIATRIC SOCIETY

Innehåll

Barnläkaren

Tidningen Barnläkaren utkommer med sex nummer årligen och är Svenska Barnläkarföreningens medlemstidning.

Ansvarig utgivare

Margareta Blennow
margareta.blennow@sodersjukhuset.se

Chefredaktör/Annonskontakt

Margareta Munkert Karnros
margareta.munkert@actapaediatrica.se

Redaktionssekreterare

Viveca Karlsson
Viveca.Karlsson@ki.se
Tel: 08-517 747 43

Litteraturredaktör

Carl Lindgren
carl.lindgren@actapaediatrica.se

Manuskript insändes

per mail till:

Margareta Munkert Karnros
margareta.munkert@actapaediatrica.se

Bokrecensioner insändes per mail till:

Carl Lindgren
carl.lindgren@actapaediatrica.se

Prenumerationsärenden och

adressändringar

Sveriges Läkarförbund
Medlemsregistret
Box 5610
114 86 Stockholm
Tel: 08-790 33 00
Fax: 08-790 33 16

Förlag

Barnläkaren is published by Blackwell Publishing Ltd

9600 Garsington Road
Oxford OX4 2DQ, UK
Tel: +44 1865 776868
Fax: +44 1865 714591
martin.vinding@mks.
blackwellpublishing.com

Blackwell Publishing Ltd was acquired by John Wiley & Sons in February 2007. Blackwell's programme has been merged with Wiley's global Scientific, Technical, and Medical business to form Wiley-Blackwell.

Tryck

COS Printers Pte Ltd, Singapore

Redaktionsråd

Erik Borgström
Carl Lindgren
Hugo Lagercrantz
Måna Wallensteen
Göran Wennergren
Björn Wettergren

LEDARE

1

REDAKTÖRENS RUTA

2

TEMA: ENDOKRINOLOGI

Barnendokrinologi i den barnmedicinska vardagen	5
Experimentell tillväxtforskning	8
Neonatal tyreotoxikos	9
Transsexualism hos ungdomar	11
Kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH)	13
Kerstin Hall och Martin Ritzén - endokrinologer med barnet i fokus	15
Prader-Willis syndrom - Erfarenheterna blev teater	17

SVAR DIREKT

Vid vilken ålder är det lämpligt att barn får en egen mobiltelefon?	18
---	----

NYHETER

Nyhetssvep	19
------------	----

DEBATT

Alkohol under graviditeten	21
Vården av de allra minsta	22
Barns hälso- och sjukvård i framtiden	24

EXTRA: Riksstämman i Göteborg

Pediatriksektionens posterutställning lockade besökare - Bildreportage	25
--	----

AVHANDLINGEN

Studier av barn med AML kan leda till individualiserad behandling	27
---	----

LITTERATUR

Allergi - kampen om en folksjukdom	29
Konsten att vara invandrare	30

KONST

Barnläkaren och konstnären Bosse Ericsson - Här möter svensk landsbygd nordafrikansk färgrikedom	31
--	----

LEDARE

Ibland blir man tagen. Det blev jag häromdagen på Folkhälsainstitutets stora konferens "Alkoholens hälsoeffekter på det ofödda och födda barnet". Aktuell forskning om Fetalt Alkoholsyndrom (FAS) och Fetala Alkohol Spektrum Störningar (FASD) presenterades. Hur många gånger har jag själv under mina drygt 25 år som barnläkare misstänkt att ett barn har FAS? Enstaka, trots alla de tusentals barn jag undersökt på BB och BVC. Under hösten 2008 frågade vi alla BVC-sjuksköterskor och läkare på våra områdesträffar i södra Stockholm hur många som sett ett barn med FAS. Det var några få som kunde erinra sig att de någonsin sett det. Däremot hade alla sett barn med Downs syndrom, vilket anses vara ungefär lika vanligt som FAS även om uppgifterna varierar. Somliga menar att det rör sig om betydligt fler. Vi har sannolikt mött dem alla utan att veta om det. Det är svårt att se, att våga se och tro på det vi ser när det gäller tecken på fosterskador av alkohol. Alkohol är vårt stora folkhälsoproblem som vi verkar vänja oss vid sade Gunnar Ågren f.d. generaldirektör för Folkhälsainstitutet. 1800-talets Sverige var som Ryssland idag utan inbyggda spärrar och med en mycket hög konsumtion. Folkrorelserna pressade tillbaka konsumtionen, skadorna blev ovanliga och bortglömda. De kom tillbaka efter att motboken avskaffades på femtiotalet. Nästa våg kom när vi införde mellanöl. Då återupptäckte vi de fosterrelaterade alkoholskadorna. Så vad gör vi idag när alkoholkonsumtionen har ökat med 30 procent de senaste 10 åren? Vi måste påminna oss om att skadorna finns och hjälpa barn med alkoholrelaterade skador till rätt behandling och rätta insatser och stödja föräldrar så att kommande barn inte skadas.

Senare tiders forskning pekar på att det finns en viss risk även vid måttligt bruk. Därför var det många som satte kaffet i vrångstruken när en frilansjournalist skrev i en insändare i Dagens Nyheter den 8 november 2008: "Det är inte farligt att dricka alkohol, i måttliga mängder, under graviditeten. Tvärtom – det kan faktiskt vara nyttigt". Hon hänvisade till resultaten från en brittisk studie (Kelly Y et al Int J Epidemiology 2008) och undrade varför det var

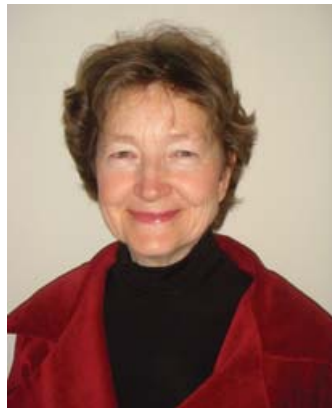
så tyst. Barnläkarna Magnus Landgren och Ihsan Sarman skrev ett snabbt svar som dock inte publicerades. Vi publicerar deras inlägg i detta nummer.

När representanter för BLF's delföreningar och arbetsgrupper träffades under Riksstämman kom vi överens om att alla skulle inventera vilka kvalitetsregister medlemmarna bidrar med data till. Det må vara lokala, regionala eller nationella register. Mycket arbete pågår i landsting och regioner och det är önskvärt att vi genom BLF kan ta del av varandras erfarenheter. Under Barnveckan 20-24 april i Uppsala kommer vi att presentera vad inventeringen lett till.

Samtidigt vill jag passa på att välkomna BLF's nya *Arbetsgrupp för barn som far illa*. Gruppen föddes den 16 januari 2009 och Marie Köhler i Malmö och Gabriel Otterman i Stockholm delar på ledarskapet.

På årsmötet under Barnveckan i Uppsala torsdagen den 23 april klockan 8.30 – 10.00 i Universitetshuset kommer vi att ta upp Hugo Lagercrantz förslag om ett "Manifest för barns hälsa i Sverige – ett tiopunktersprogram". Läs gärna hela manifestet i Barnläkaren nr 1, 2009 och kom och säg vad du tycker.

Väl mött under Barnveckan!



Margareta Blennow

Redaktörens ruta



Det är dags för knoppar att brista. Äntligen. Och för den som önskar uppleva några dagar med intressanta föreläsningar, debatter, högtidliga prisutdelningar och trevliga sociala arrangemang i ett vårljummet Uppsala, är det hög tid att anmäla sig till **Barnveckan**. Se mer information på sidan 3.

I detta årets andra nummer av Barnläkaren belyser vi Endokrinologi. Vad är nytt på forskningsfronten? Under senare år har behandlingen av endokrinologiska senkomplikationer efter t ex strålning och cytostatika utvecklats märkbart. Det har också presenterats nya möjligheter inom genetisk diagnostik som hjälper till att förbättra förutsättningarna för patienter med t ex Prader Willis syndrom och kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH). Otto Westphal, nestor inom svensk barnendokrinologi, ger en översikt av barnendokrinologin som alla barnläkare, oavsett specialitet, kan ha nytta av att ha med sig i vardagen.

Och hur ligger det till med behandlingsstrategier rörande ungdomar med störning av könsidentiteten, transsexualism? Ett könsbyte kan enligt lag inte ske innan patienten fyllt arton år. Och dessförinnan måste patienten genomgå tidskrävande diagnostisk och medicinsk utredning. Vilka riktlinjer för endokrinologiska behandlingar finns idag?

Möt också den första kvinnan inom svensk endokrinologi, Kerstin Hall. Hennes arbete med pionjären inom ämnet, Rolf Luft, blev början till ett stort

engagemang och intresse, inte minst inom barnendokrinologin. Vår intervju med henne och barnläkaren Martin Ritzén blev dels en spännande historisk tillbakablick, men också ett varmt återseende mellan två arbetskamrater. Mer läsning på temasidorna 7-21.

På debattsidan tar vi upp en i media omdiskuterad fråga angående centralisering av vården kring barn födda före vecka 27. Vad kan göras för att förbättra nyföddhetsvården i Sverige? Vi frågade några av landets barnläkare om deras åsikter. Men naturligtvis är det fritt fram att tycka till för alla. Skriv till redaktionen.

Intressant läsning finner ni också på litteratursidorna, där Inge Axelsson berättar vad han tycker om boken *Allergi – kampen om en folksjukdom* av Bengt Björkstén och Göran Graninger. Sverker Westin har granskat boken *Konsten att vara invandrare*, högaktuell i skuggan av tragedierna i krigets Gaza. Detta är en bok som kan rekommenderas till alla som arbetar med barn från olika kulturer, inte att förglömma de utsatta barn som kommer från fjärran länder för att söka asyl i Sverige.

Sist men inte minst en glimt från barnläkaren och konstnären Bosse Erikssons ateljé. Här möts svensk landsbygd och nordafrikansk färgrikedom i en nära explosionssartad krock. Och den som är tveksam till huruvida kossor bör lunka runt i stadsmiljö, får helt enkelt tänka om.

Ha en härlig vår!

Margareta Munkert Karnros

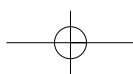
Margareta Munkert Karnros

Nästa nummer....

Nästa nummer har temat **Andningsreglering-andningshjälp** och utkommer den **28 maj**. Det kommer dock att finnas tillgängligt på BLF:s webbplats tidigare (www.blf.net). Varmt välkomna att medverka i tidningen! Glöm inte att skicka med ett **foto av er själva** och att skriva under med namn, titel och arbetsplats, e-mail (Anders Andersson, Barnläkare, Malmö sjukhus, anders.andersson@malmo sjukhus.se)



Foto: Joakim Whilsson



Nå ut till Sveriges yrkesverksamma pediatriker

Annonsera i Barnläkaren



Barnläkaren är Svenska Barnläkarföreningens medlemstidning och utkommer med sex nummer/år. I tidningen diskuteras aktuella ämnen inom svensk pediatrik. Förutom vetenskapliga artiklar innehåller den även debattinlägg, föreningsinformation och recensioner.

Teman för 2009

Utgivning

(Februari) **Vaccinationer**

(April) **Endokrinologi**

(Juni) **Andningsreglering-andningshjälp**

(Augusti) **Ortopedi/Reumatologi**

(Oktober) **Barn och läkemedel**

(December) **Psykosomatik**



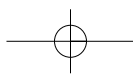
Annonsbokning: Kontakta Margareta Munkert Karnros via e-mail: margareta.munkert@actapaediatrica.se, eller telefon: 08-517 795 82. Information om materialdagar och publiceringsdatum finns på www.blf.net.

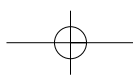
Barnveckan 2009

20-24 april i Uppsala



www.akademikonferens.uu.se/barnveckan2009





“Vilka kostråd kan vi ge till små och stora barn – vetenskap och verklighet.”

BLF:s arbetsgrupp för epidemiologi.

Belyser flera aspekter på vad barn bör äta respektive faktiskt äter, vilka frågor vi som barnläkare "på golvet" får från föräldrar, och vad det finns för vetenskapliga grunder för de råd vi ger (eller inte ger).

Fredag 24 april kl 13–16.20 (Barnveckan i Uppsala)

13.00	Introduktion och välkommen	Catarina Almqvist
13.05	Fett och fettsyror – mat och/eller tillskott?	Wulf Becker
13.35	Kost vid prevention och behandling av övervikt	Claude Marcus
14.05	Nationella kostundersökningar – vad äter barnen?	Helene Enghardt Barbieri
14.30	Kaffepaus	
15.00	<i>D-vitaminintag från kost och tillskott – TEDDY</i>	<i>Carin Andrén Aronsson</i>
15.15	Probiotika - mycket tro och litet vetande	Olle Hernell
15.50	Sammanfattande diskussion om framtida kostråd	Alla

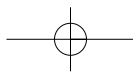
Öppet för alla deltagare i Barnveckan, välkomna!



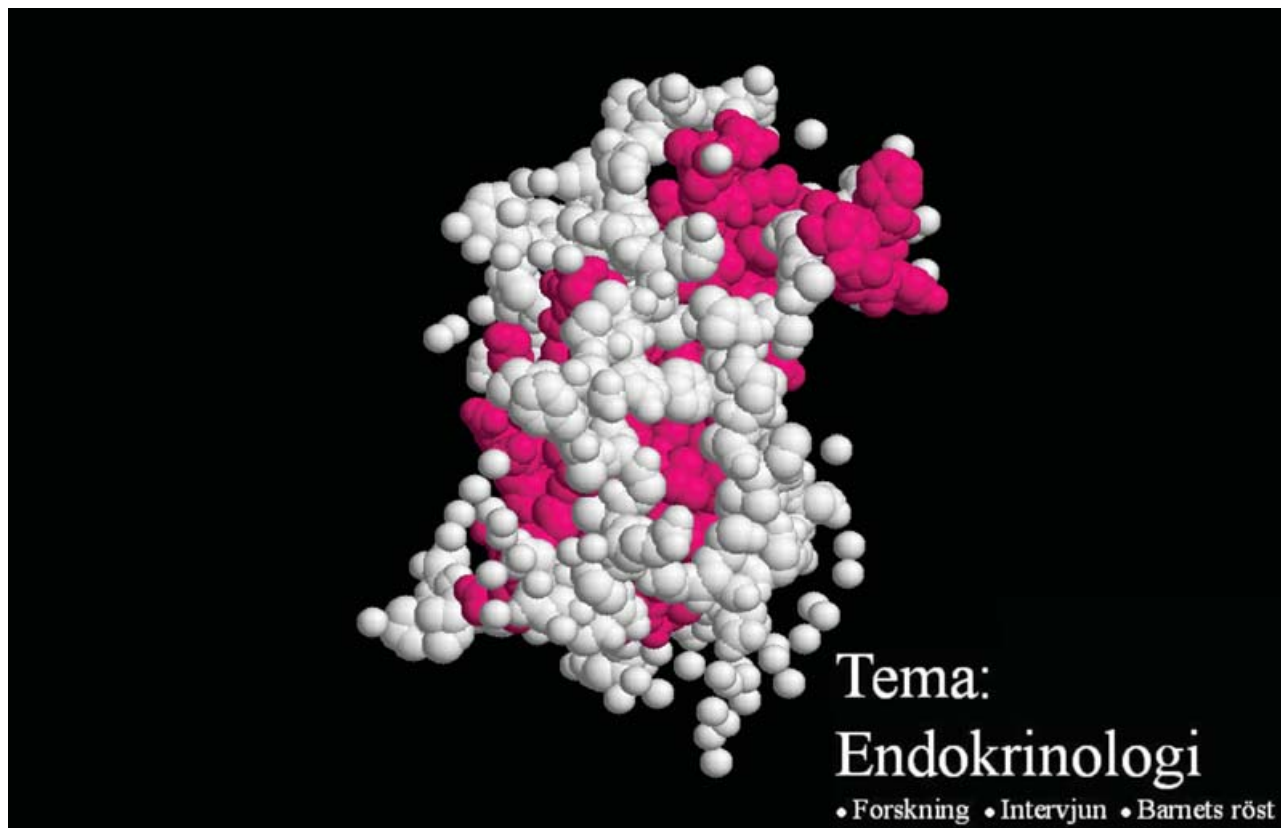
International Conference on Vesicoureteral Reflux in Children

Göteborg, Sweden
June 4-6, 2009

Visit our website for more information: <http://www.punc2009.com>



TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING



Tillväxthormon (Somatotropin)

Foto: Wikipedia

Barnendokrinologi i den barnmedicinska vardagen

Barnendokrinologi är i Sverige en grenspecialitet som successivt byggdes upp under 60 och 70-talet. Också i den barnmedicinska vardagen behövs kunskap inom området. Vi har bett en nestor inom svensk barnendokrinologi, Otto Westphal, dela med sig av endokrinologisk kunskap som vi tror alla barnläkare har nytta av.

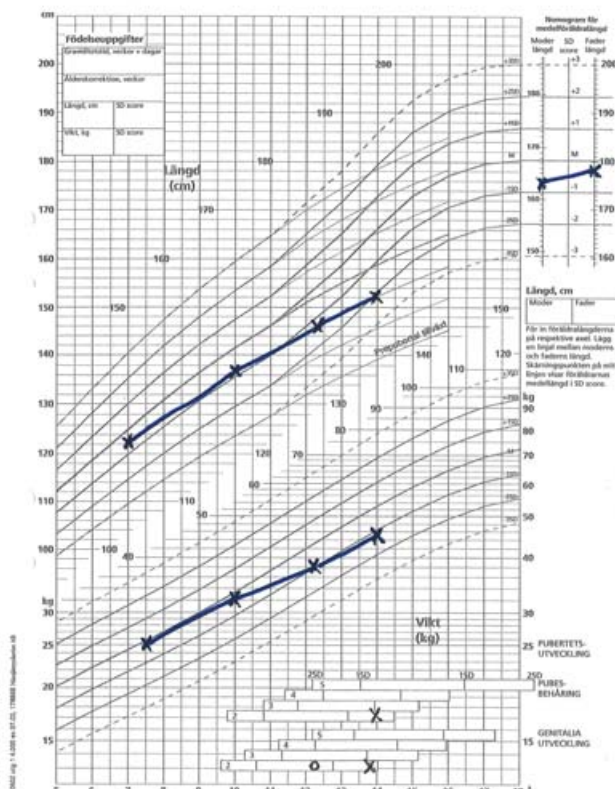
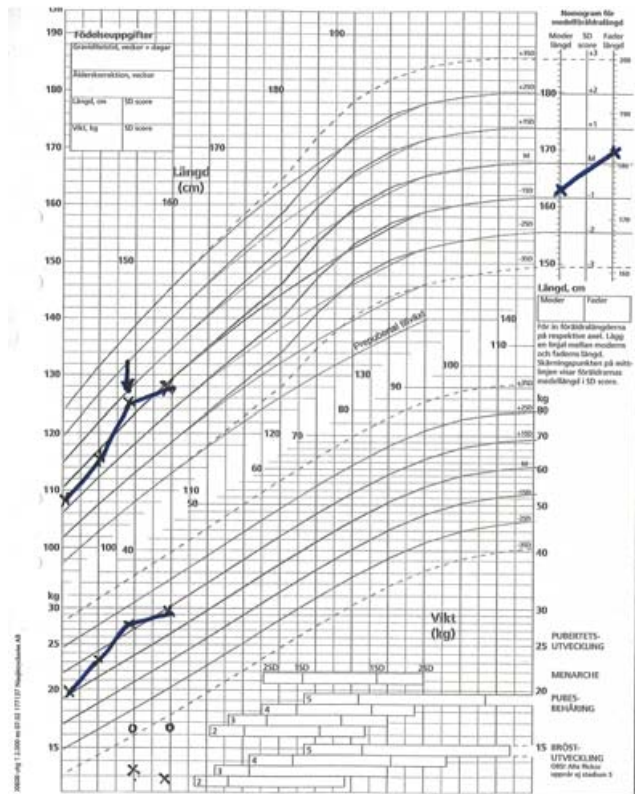
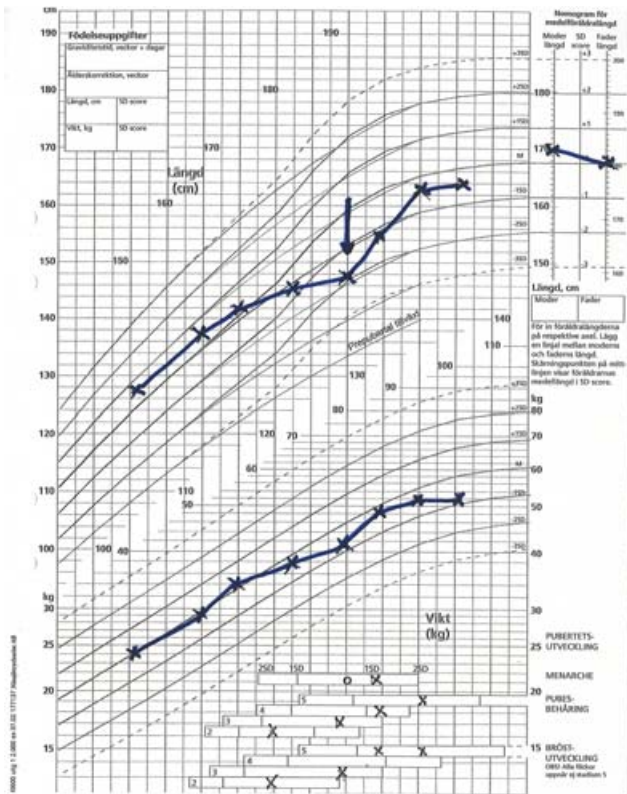
Barnendokrinologens viktigaste instrument är tillväxtkurvan med tillräckligt antal uppgifter för att se tillväxten över tid samt uppgift om föräldrarnas längd. Att - som det tyvärr är på många håll - tillhandahålla ett datoriserat journalsystem utan tillväxtkurva är som en kardiologienhet utan ultraljudsutrustning!

Kortvuxenhet sällan endokrin sjukdom

Den vanligast frågeställningen på en barnendokrinologisk enhet är tillväxtrubbningar, framför allt kortvuxenhet men denna beror i de allra flesta fall på genetiska faktorer och i mindre än 10 procent på endokrin sjukdom - tillväxthormonbrist. Uppgifterna om medelföräldralängd underlättar

bedömningen avsevärt men man måste vara medveten om att medelföräldralängd är ett statistiskt begrepp - våra barn är ju aldrig en "medelkopia" av sina föräldrar och framför allt om längden skiljer sig mycket mellan föräldrarna, far +2SD, mor -1SD, kan medelföräldralängden vara missvisande, barnet kan ju i sin kropp vara mycket lik en av sina föräldrar. Vid konstitutionell kortvuxenhet är det vår skyldighet att på ett enkelt, förståeligt sätt klargöra förhållandena så att man accepterar situationen och inte fortsätter med olika sjukvårdskontakter, som dels kan ge falska förhoppningar om behandling dels riskerar att fixera familjen vid den upplevda kortvuxenheten - acceptera barnet som det är och styrk det i sin självuppfattning istället!

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING



1. Flicka med sendebuterande hypothyreos (Thyroidit med anti-TPO > 2000). Pilen anger tid för diagnos och insatt behandling med Thyroxin.
2. Flicka med idiopatisk pubertät precoc (för åldern höga gonadotropiner, högt östrogen, normal MR). Pilen anger tidpunkt för diagnos och insatt behandling med långverkande GnRH-analog.
3. Gosse med pubertät tarda.

Tillväxtdiagram: Otto Westphal

Sendebuterad sköldkörtelrubbing svår att upptäcka

De vanligaste endokrina sjukdomarna hos barn och ungdomar är sköldkörtelrubbingar, främst hypothyreos. Den kongenitala hittar vi med hjälp av nyföddhetscreeningen men den sendebuterande, som oftast beror på en autoimmun destruktion av thyroidea (Hashimotothyroidit), utvecklas väldigt smygande och kan förbli odiagnostiserad i flera år. Den förekommer oftast hos flickor i 10-15-årsåldern men kan naturligtvis även förekomma hos gossar och ibland redan från 3-4-årsåldern. Avplanande längdtillväxt är det dominerade symptomet, övervikt, trötthet och andra symptom förekommer långt ifrån alltid och är svåra att värdera. Figur 1 visar tillväxten hos en 13-årig flicka med hypothyreos, som sannolikt debuterade vid 10-års ålder. Före insatt

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

behandling uppfattades hon som en "typisk tonåring", efter insatt behandling förbättrades hennes skolprestationer avsevärt. Vidare noterades en snabb pubertetsutveckling och tyvärr "kostade" den fördröjde diagnosen en reducerad vuxenlängd – otillräcklig tid före avslutad tillväxt för att hinna med en komplett "catch-up". Andra vanliga problem är tidig eller sen pubertet, där tidig pubertet framför allt ses hos flickor, sen pubertet hos gossar.

För tidigt utvecklad pubertet

Med pubertas precoc menar vi pubertet (bröstutveckling) hos flickor före 8 års ålder och testikelutväxt före 9-års ålder hos gossar. (Figur 2). Tillväxtacceleration efter 2 års ålder och före förväntad pubertetsålder beror oftast på för tidig pubertet. Detta tillstånd kräver ordentlig utredning med hormonanalyser och MR av hypofys-hypotalamusområdet. Pubertas precoc är betydligt vanligare hos flickor men förekomst av organiska förändringar t.ex. tumörer är betydligt högre hos gossar. Behandlingen beror på grundorsaken och vi har idag effektiva hämmare av hormonfrisättningen (östrogeren respektive testosteron) för att hämma symptomen.

Pubertas precoc är dock ett ovanligt tillstånd, betydligt oftare oroas man över en begynnande bröstutveckling vid 9 års ålder – en tidig, normal pubertet, som inte kräver utredning men förståelse för de psykosociala konsekvenser denna kan få, och behandling med långverkande GnRH-analoger kan vara motiverad. Det är välkänt bland föräldrar, inte minst bland adoptivföräldrar, att tidig pubertet kan innebära risk för en reducerad vuxenlängd och oftast vill man ha behandling för att uppnå en bättre slutlängd. Tyvärr är det inte så enkelt – att enbart fördröja puberteten hos en 9-årig flicka förbättrar inte slutlängden beroende på att frånvaron av östrogener minskar tillväxthormoninsöndringen och därmed minskar tillväxten.

Försenad pubertet kan vara Turner syndrom

Försenad pubertet, pubertas tarda definieras som helt utebliven pubertet (bröstutveckling) hos flickor över 13 års ålder och utebliven testikelutväxt hos gossar över 14 år. (Figur 3). Pubertas tarda förekommer sannolikt lika ofta hos båda könen men är ett betydligt större praktiskt problem hos gossar än hos flickor. Hos flickor skall man i första hand misstänka Turner

Syndrom, en diagnos som vi helst vill få betydligt tidigare så att man med tillväxthormonbehandling kan uppnå en acceptabel vuxenlängd (över 150 och helst över 155 cm) samt hjälpa till med pubertetsutveckling i adekvat ålder, i tid ungefär som klasskamraterna – vid 11-12-(13) års ålder.

Familjär sen pubertet kan förekomma hos flickor men här krävs i allmänhet i varje fall en basal endokrinologisk utredning. Hos pojkar är det ett vanligt problem. Oftast är gossarna kortvuxna och avviker längdmässigt mer påtagligt mot sina klasskamrater i (13)-14-15 årsåldern. Familjära faktorer är de helt dominerande men kroniska sjukdomstillstånd (celiaci, kronisk inflammatorisk tarmsjukdom etc) måste uteslutas. Utredningsmässigt brukar vi nöja oss med

en god anamnes (inklusive luktsinne!) och noggrann klinisk undersökning samt kontroll av tyreoidfunktion och bestämning av prolaktin, ibland även av LH/FSH samt testosteron.

Det är ovanligt med familjär sen pubertet hos pojkar över medellängd och dessa kräver en mer omfattande utredning. (differential-diagnos Klinefelters, Kallmanns och annat). Behandlingen kan i enstaka fall vara aktuell redan före 14-årsålder och då hos utåtagerande pojkar där man uppfattar den sena puberteten som en viktig orsaksfaktor, annars vanligen mellan 14½ och 15 årsålder och aldrig senare än vid 17 årsålder för att inte riskera en nedsatt skelettmineralisering i vuxen ålder. Behandlingen består i testosterontillförsel i låg dos under (4)-6-(12) månader och vi har i årtionden använt Testoviron Depot® 75 mg en gång i månaden. Preparatet

är numera licenspreparat men brukar beviljas då annat alternativ saknas även om vi håller på att studera andra behandlingsalternativ.

Nytt inom barnendokrinologin

Ja men detta är ju allmänt känt gods, har det inte hänt något nytt inom barnendokrinologin?

Jo då men det vanligaste är vanligast! Och visst har det hänt mycket nytt. Två områden vill jag framhålla, dels de många endokrinologiska senkomplikationer vi ser efter modern onkologisk behandling vare sig det gäller helkroppsbestrålning inför benmärgstransplantation eller effekter av cytostatika – på tillväxt och gonadfunktion, dels de möjligheter till genetisk diagnostik som tillkommit under senare år. Genom mutationsdiagnostik



Foto: Viggo Strand Kristiansen

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

på 21-hydroxylasgenen kan vi på ett betydligt bättre sätt både förstå kliniken och anpassa terapin vid Congenital Adrenal Hyperplasia, (CAH). Tidig diagnostik och därmed tillväxthormonbehandling vid Prader-Willis syndrom kan tidigt förbättra muskelfunktion och eventuellt kognitiva funktioner? Östrogenets betydelse för epifyslinjeslutningen i puberteten även hos gossar har vi lärt oss sedan man kunnat påvisa en muterad, icke fungerande östrogenreceptor hos en vuxen man och möjligheten till snabbare och mer exakt diagnostik hos nyfödda barn med oklart kön (DSD – disorders of sex differentiation) har

ökat väsentligt tack vare genetikens utveckling.

*Otto Westphal, barnendokrinolog,
docent
Avd för Tillväxt, Drottning
Silvias Barn- och
Ungdomssjukhus, Göteborg
E-mail: Otto.westphal@
vgregion.se*



Experimentell tillväxtforskning

Att barn slutar växa på längden är vanligt i samband med hormonavvikelser, kroniska sjukdomar och efter cancerbehandling. Längdtillväxt sker i den så kallade tillväxtplattan, ett lager brosk i ändarna av de flesta ben i kroppen. Lars Sävendahl och hans forskargrupp vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus har utvecklat nya forskningsmodeller och därmed lyckats kartlägga hur tillväxtregleringen sker på cellulär nivå. Resultaten har bidragit till att nya behandlingssprinciper vid olika tillväxtrubbningar är på väg att introduceras.



Lars Sävendahl

Foto: Ingela Wählstrand

Barn och ungdomar med tillväxtrubbningar utgör den största patientgruppen på en barnendokrinmottagning. I de flesta fallen gäller det barn som slutat växa på längden, men också motsatsen förekommer – de växer för mycket.

Årftliga faktorer är vanligaste orsaken, men att barn stannar i växten kan också vara en följd av kroniska sjukdomar som astma, barnreumatism och njursvikt eller att barnet behandlats mot cancer.

Dessa barn och ungdomar blir ofta kortväxta också som vuxna.

–Det är därför viktigt att ta reda på vilka mekanismer som orsakar tillväxtrubbningen. Denna påverkar våra patienter inte minst psykologiskt.

Det säger professor Lars Sävendahl, överläkare vid barnendokrinmottagningen. Han har under drygt tjugo år forskat på hur längdtillväxten regleras. Fram till mitten av 1990-talet var forskningen rent experimentell och rörde regleringen av hypofysens frisättning av tillväxthormon. Sedan 1998, då han flyttade från Umeå Universitet till Karolinska Institutet har inriktningen framför allt gällt

tillväxthormonets "måltavla", den så kallade tillväxtplattan. Denna utgörs av ett brosklager, som sitter i ändarna av de flesta av kroppens ben. Det är här längdtillväxten sker. Normalt styrs denna av hormoner och takten varierar kraftigt under olika perioder och mellan olika individer genom uppväxten. Under spädbarnstiden sker tillväxten mycket snabbt för att sedan minska under barnaåren. I samband med puberteten skjuter den fart igen.

–Vi har visat att det inte bara är tillväxthormon utan också ett flertal andra hormoner och tillväxtfaktorer som på ett finstämt sätt samspelar i regleringen av tillväxtbrosket och därigenom längdtillväxten (1).

Utvecklat nya modeller

Det har tidigare saknats bra forskningsmodeller och därför varit svårt att studera hur tillväxtbrosket regleras. Lars Sävendahl och hans forskargrupp har utvecklat ett flertal modeller som gjort det möjligt att undersöka hur brosket regleras normalt och hur det påverkas av yttre faktorer som sjukdomar och läkemedel. Modellerna omfattar såväl mänskliga broskcellinjer och stamceller som genmodifierade möss. Forskningsgruppen har också tillgång till mänskligt tillväxtbrosk som tas tillvara i samband med kirurgiska ingrepp på patienter som opereras för extrem långvuxenhet.

Att barn och ungdomar blir extremt långa är betydligt ovanligare än motsatsen. I Stockholm opereras fem till sju patienter om året för att bromsa längdtillväxten. Metoden,

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

som etablerats av Lars Sävendahls forskargrupp, innebär att tillväxtbrosket destrueras strax ovanför och nedanför knäleden. Det är en effektiv och säker metod, säger han, som emellertid kräver ett väl fungerande team med tränad barnortoped, barnendokrinolog och barnendokrinsjuk-sköterska samt särskild radiologisk utredning och psykologisk bedömning (2). Patienter remitteras till teamet för långvuxenhetsbehandling inte bara från olika delar av Sverige men också från andra länder.

Barn och ungdomar som drabbas av kroniskt inflammatoriska sjukdomar som reumatism, Crohns sjukdom och ulcerös kolit stannar oftast i växten. Gemensamt för dessa sjukdomar är att patienterna ofta har kraftigt förhöjda nivåer av cytokiner, ett slags proteiner som produceras av framför allt de vita blodkropparna.

– Vi har funnit att två av dessa cytokiner, interleukin 1-beta och TNF-alfa, stimulerar apoptos, programmerad celledöd, i tillväxtbrosket (3). Behandling med cellgifter och kortison bidrar till den ökade apoptosen (4, 5). Genom att behandla med specifika antikroppar mot cytokinerna har vi kunnat motverka celledöden, vilket resulterat i förbättrad längdtillväxt vilket vi först visade på råttor (3) och nyligen också hos barn med reumatism (6). Genom att också behandla med tillväxtfaktorn IGF-1 har vi experimentellt ytterligare lyckats förbättra längdtillväxten, berättar Lars Sävendahl (3).

Spåra tidiga förändringar

En av hans doktorander har utarbetat en metod som gör det möjligt att studera hur tillväxtbrosket reagerar vid olika sjukdomar och efter läkemedelsbehandling. Det sker med hjälp av en högupplösande magnetkamera.

–Eftersom förändringar i brosket kan spåras tidigt kan effekterna av insatt behandling bedömas långt tidigare än en eventuell påverkan på patientens längdtillväxt kan mätas, säger Lars Sävendahl.

Han hoppas att forskningen ska leda till en effektivare och mindre kostsam läkemedelsbehandling och som innebär olika typer av kombinationsbehandlingar för att motverka tillväxthämning i samband med kroniskt inflammatoriska sjukdomar.

– För närvarande planerar vi en studie där vi kommer att ge en kombination av tillväxthormon och en cytokin-antagonist. Vår förhoppning är att det ska leda till att patienter med svår barnreumatism ska få en normal längdtillväxt.

Referenser:

1. Chagin AS, Sävendahl L. 2007. Estrogens and growth: review. *Pediatr Endocrinol Rev* 4:329-34
2. Berner M, Wehtje H, Sävendahl L. 2008. Efficacy and safety of bilateral epiphysiodesis performed in extremely tall girls and boys. *47th ESPE Meeting, Istanbul, Sept 20-23, 2008*
3. Mårtensson K, Chrysis D, Sävendahl L. 2004. Interleukin-1 β and TNF- α act in synergy to inhibit longitudinal growth in fetal rat metatarsal bones. *J Bone Mineral Res* 19:1805-1812.
4. Zaman F, Menendez-Benito V, Eriksson E, Chagin AS, Takigawa M, Fadeel B, Dantuma NP, Chrysis D, Sävendahl L. 2007. Proteasome inhibition up-regulates p53 and AIF in chondrocytes causing severe growth retardation in mice. *Cancer Res* 67:10078-86.
5. Chrysis D, Zaman F, Chagin AS, M Takigawa, Sävendahl L. 2005. Dexamethasone induces apoptosis in proliferative chondrocytes through activation of caspases and suppression of the Akt-(PI3K) signalling pathway. *Endocrinology* 146:1391-1397.
6. Fernández P, Hansen JB, Andersson U, Sävendahl S, Hagelberg S. 2007. Etanercept treatment improves longitudinal growth in prepubertal children with juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatology* 34:2481-5

Ann-Marie Dock, frilansjournalist

Neonatal tyreotoxikos

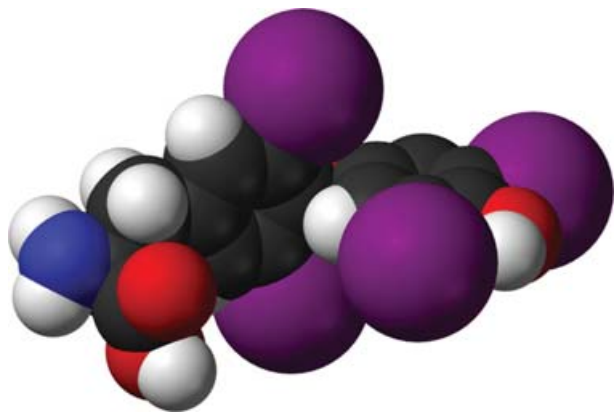
Vid tyreotoxikos (Graves´ sjukdom) hos en gravid kvinna kan tyreoida stimulerande antikroppar (TSH-receptorantikroppar, TRAK) överföras till fostret och ge upphov till fetal och neonatal tyreotoxikos, ett allvarligt tillstånd med en hög dödlighet. Jan Gustafsson vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala berättar:

Vid tyreotoxikos (Graves´ sjukdom) hos en gravid kvinna kan tyreoida stimulerande antikroppar (TSH-receptorantikroppar, TRAK) överföras till fostret och ge upphov till fetal och neonatal tyreotoxikos. TSH-receptorantikroppar kan även finnas hos blivande mödrar som

har haft tyreotoxikos flera år tidigare, men som har genomgått tyreoidektomi eller radiojodbehandling. Den transplacentära överföringen börjar vanligen i graviditetsvecka 20. I sällsynta fall kan neonatal tyreotoxikos bero på en aktiverande mutation i TSH-receptorn.

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

Neonatal tyreotoxikos är ett allvarligt tillstånd med en hög mortalitet. Intrauterin fosterdöd förekommer liksom underburenhet och intrauterin tillväxthämning. Det är mycket viktigt att kvinnor som har påvisbar TRAK-titer under graviditet följs noga.



Sköldkörtelhormon

Foto: Wikipedia

Kan uppvisa symtom direkt efter födseln

Vid fetal tyreotoxikos brukar fosterljudsfrekvensen vara >160 per minut och struma hos fostret kan påvisas med ultraljud. Fetalt blodprov kan övervägas om det är oklart om fostret har en ökad tyreoideafunktion. Om modern har en aktiv tyreotoxikos kan barnet uppvisa symtom direkt efter födseln, men om modern behandlas med tyreostatika kan symtomen dröja några dagar tills läkemedlet har försvunnit ur barnets blod. En fördröjning av symtomen kan också bero på samtidig förekomst både av stimulerande och blockerande tyreoidea antikroppar med olika halveringstid. Den kliniska bilden vid neonatal tyreotoxikos innefattar irritabilitet, värmeökning, takykardi och blodtrycksförhöjning liksom matningssvårigheter, diarré och dålig viktuppgång. Stimuleringen av tyreoidea leder till struma och barnet kan ha ögonsymtom. Hjärtsvikt är den vanligaste dödsorsaken.

Laboratoriediagnostik och behandling

Provtagning visar förhöjda serumnivåer av tyreoideahormoner [T4 (fT4) och T3 (fT3)] och TRAK samt sänkt eller omätbar nivå av TSH. Neonatal tyreotoxikos detekteras inte i den svenska neonatalscreeningen, vilken ju bara "fångar upp" förhöjda TSH-värden.

1. Vid fetal tyreotoxikos behandlas fostret med tyreostatika som ges till den gravida kvinnan. Propyltiouracil (Tiotil[®]) har rekommenderats för behandling av gravida kvinnor med Graves sjukdom eftersom behandling med

metimazol (Thacapzol[®]) under första trimestern innebär en risk för missbildningar. Tyreostatikabehandling medför en risk för hypotyreos hos fostret.

2. Neonatal tyreotoxikos behandlas med metimazol (Thacapzol[®], tabl. 5 mg, 2,5 mg x 2) och senare ev. tillägg av tyroxin (Levaxin[®]) för att hålla patienten eutyroid. Propyltiouracil (Tiotil[®]) är ett alternativt tyreostatikum.

Om det nyfödda barnet har uttalade symtom kan Lugols lösning (7 mg kaliumjodid/ml, dosering 2,5-5 mg x 3) användas för snabb effekt. Det är också möjligt att ge prednisolon, 2 mg/kg och dag, vid uttalad tyreotoxikos. Utbytestransfusion har prövats för att sänka nivåerna av tyreoideahormoner och TRAK. Behandling med propranolol [Inderal[®], 0,5-1 mg/kg och dygn fördelat på 3 doser] sänker hjärtfrekvens och blodtryck och minskar dessutom den perifera omvandlingen av T4 till T3.

TRAK har en halveringstid på ca tre veckor och behandlingen med tyreostatika kan vanligen avslutas efter två-tre månader när antikropparna har eliminerats ur barnets cirkulation. Med hänsyn till att prematur kraniosynostos och mental retardation har beskrivits som följd tillstånd efter neonatal tyreotoxikos bör barnen följas långsiktigt.

Referenser

1. A. Grüters, H. Krude, H. Biebermann, KP. Liesenkötter, T. Schöneberg, T Gudernamm. *Alterations of neonatal thyroid function. Acta Paediatrica* 1999;88:17-22.
2. AL. Ogilvy-Stuart. *Neonatal thyroid disorders. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2002;87:F165-71
3. CJ. Peters, PC Hindmarsh, *Management of neonatal endocrinopathies-best practice guidelines. Early Hum Dev.* 2007 83:553-61.
4. Roos M, Sjöberg O, Axelsson O, Karlsson FA. *Graves' sjukdom vid graviditet ger risk för barnet. Läkartidningen.* 2008 Jan 16-22; 105(3):120-4.
5. M. Aslam, M. Inayat. *Fetal and Neonatal Graves Disease: A Case Report and Review of the Literature. South Med J.* 2008;101: 840-1.

Jan Gustafsson, Professor i
pediatrik
Institutionen för Kvinnors och
Barns Hälsa, Uppsala
Universitet, Akademiska
Barnsjukhuset
E-mail:
Jan.Gustafsson@kbh.uu.se



TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

Transsexualism hos ungdomar

Vid Astrid Lindgrens barnsjukhus man de senaste åren sett en kraftig ökning av ungdomar som söker för störningar av könsidentiteten. Dessa personer har ofta en historik av svår psykosocial morbiditet och suicidrisken är hög. Det är därför viktigt att de snabbt tas om hand och utreds på ett professionellt sätt.

Könet hos en individ brukar definieras som manligt eller kvinnligt utifrån fenotypiska och genetiska kriterier, där fenotypen avser gonader, könstypisk anatomi och könshormoner. Störningar i könsutvecklingen (*eng.* disorders of sex development; DSD) leder till medfödda tillstånd där könets kromosomala, gonadala eller anatomiska utveckling är avvikande, vilket kan ge svårigheter att fastställa barnets könstillhörighet (1). Hjärnans utveckling är också sexuellt tudelad och med ett biologiskt synsätt kan man betrakta en störning av könsidentitetens utveckling som ett DSD-tillstånd. Problemet är dock att könsidentiteten, som kanske är den viktigaste ingrediensen i könstillhörigheten, inte kan fastställas säkert förrän lång tid efter födelsen.

Etiologin till transsexualism okänd

Vid transsexualism har könsidentitetens utveckling gått fel och individen har en permanent upplevelse av att tillhöra

det kön som är motsatt det kroppsliga könet. Transsexuella uppfattar kroppen som felkönad och önskar vanligen förändra kroppen genom könsbyte med hjälp av medicinsk behandling. Transsexuella personer kan vara heterosexuella, homosexuella eller bisexuella och tillståndet ska alltså inte förväxlas med sexuell läggning.

Etiologin till transsexualism är okänd men mycket talar för att den är medfödd och ärftlighet finns beskriven (2). Hypotesen att prenatal exponering för könshormoner styr könsidentitetens inriktning har numera litet stöd, även om könstypiskt lekbeteende hos barn tycks påverkas av konträra könshormoner (3,4). I de flesta rapporter är andelen biologiska män med transsexualism större än den för kvinnor, med prevalenssiffror på 1:10,000 för vuxna män och 1:30,000 för vuxna kvinnor (2). Dessa siffror kan jämföras med det dryga trettiotal personer som varje år genomgår könsbyte i Sverige.

Transsexualism är en psykiatrisk diagnos (diagnoskoder DSM-IV: 302; ICD-10: F64.0) och diagnosen fastställs efter en omfattande utredning av ett psykiatriskt specialistteam. Endokrin bedömning ingår också och träff med plastikkirurg och logoped för att förklara innebörden av planerade operationer och åtgärder.

Könsidentitetsstörningar hos barn och ungdomar

I barndomen är könsöverskridande beteende vanligt med en prevalens av 5-7 procent (2). En mindre grupp av dessa barn blir föremål för barnpsykiatrisk konsultation men endast några få kommer att ha en permanent störning av könsidentiteten som vuxna (2). Under de senaste åren har vi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm sett en stor ökning av ungdomar som söker för problem med könsidentiteten. Dessa tonåringar, som flertalet uppger att de är transsexuella, har oftast en betydande psykosocial problematik i bagaget i form av destruktivt beteende, suicidförsök, missbruk, depression, ångestsymtom, skolk, etc.

Eftersom vuxenpsykiatrin inte tar emot individer under 18 års ålder har ett barn- och ungdomspsykiatriskt specialistteam bildats vid Astrid Lindgrens barnsjukhus för utredning av könsidentitetsstörningar hos ungdomar. Teamet leds av professor Per-Anders Rydelius. Den psykiatriska utredningen sker på samma sätt som för vuxna och berörs inte närmare här. Det bör dock betonas att det är vanligare med alternativa tillstånd till transsexualism



Transsexuell? Drottning Kristina (1626-1689), har i egna texter beskrivit sig själv som en man i en kvinnas kropp. Målningen av Jacob Heinrich Elbfas föreställer Drottning Kristina som barn.

Foto: ©Nationalmuseum, Stockholm

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

hos ungdomar än vuxna. Dessa kan till exempel vara övergående rubbningar av könsidentiteten, psykosutveckling och en ännu inte etablerad homosexualitet.

Endokrin utredning

Den somatiska utredningen av transexuella ungdomar innefattar klinisk undersökning för bedömning av yttre genitalia och pubertetsstatus. Vidare bestäms karyotyp för verifikation av könskromosomer samt relevanta hormoner (gonadotropiner, könssteroider). Det främsta syftet med dessa undersökningar är att utesluta att individen har en kryptisk DSD-diagnos, till exempel komplett androgenokänslighet eller 5-alfareduktasbrist (1). Något sådant fall har vi inte ännu funnit i denna patientgrupp. Ett annat syfte med den barnendokrina konsultationen är att informera om den hormonella behandling som kan bli aktuell.

Riktlinjer för endokrin behandling av ungdomar

Hos de flesta transsexuella ungdomar brukar puberteten vara mycket hotande och problematisk, och de har en stark vilja att dölja och stoppa sin oönskade pubertetsutveckling. Krissituationer med suicidtankar och destruktivt beteende inträffar inte sällan under denna period. I fall när individen startat puberteten (minst Tanner 2), uttrycker en stark önskan att bromsa densamma och diagnosen transsexualism är trolig efter bedömning av BUP-teamet, brukar vi ordinera pubertetsstoppande behandling. Vi använder GnRH-analoger på samma sätt som vid pubertas praecox hos barn. Denna behandling är helt reversibel om den ges under en begränsad tid. De flesta individer vill också ha behandling med konträra könshormoner för att inducera pubertetsutveckling i önskad riktning.

Självmedicinering med preparat som fåtts av kamrater eller via internet-kontakter är vanlig i denna grupp och bör aktivt efterfrågas. Konträr hormonbehandling ger irreversibla effekter och vår policy är att inte starta sådan behandling innan diagnosen är helt säkerställd och då tidigast vid 16 års ålder. Denna policy följer internationella riktlinjer. Sådan behandling sker i princip på samma sätt som vid pubertetsinduktion hos tonåringar med pubertas tarda.

Könsbyte efter 18 års ålder

Enligt gällande svensk lagstiftning kan kirurgiska ingrepp för könsbyte ske först när individen fyllt 18 år, efter godkännande från Socialstyrelsen. Vid säkerställd diagnos kan remittering för sådan operation ske om individen uttrycker stark önskan därtill och social "real life"-test i den önskade könsrollen fungerat tillfredställande och hormonbehandling gett önskat resultat. Ingen lagligt reglerad åldergräns gäller för hormonbehandling och andra kirurgiska åtgärder, till exempel mastektomi.

Hela den diagnostiska och medicinska utredningen och behandlingen inför ett könsbyte kan således ske innan 18 års ålder. Vi har flera sådana fall där könsbytes-operationen skett vid 18-19 års ålder. Några transexuella tonåringar har dock inte klarat av att vänta tills 18 års ålder utan låtit operera sig i Thailand, där lagstiftningen inte hindrar detta ingrepp på omyndiga individer. Efter kirurgiskt könsbyte inklusive kastration behövs inte längre GnRH-behandling. Fortsatt medicinsk kontakt behövs dock för handläggning av behandlingen med könshormoner. Sådan kontakt är också viktig för att förebygga medicinska långtidseffekter på till exempel skelettet.

Ökad incidens

Antalet personer inklusive ungdomar som söker för transsexualism har ökat under de senaste åren. Detta kan bero på en ökad öppenhet i samhället, ökad tillgång till medicinsk kompetens eller andra faktorer. Den medicinska behandlingen av transexuella har varit kontroversiell men flera publicerade studier visar att den etablerade könskorrigering behandlingen är framgångsrik. Detta gäller även behandlingen av ungdomar med denna diagnos (5).

Referenser:

1. Nordenström A, Nordenskjöld A, Frisén L, Wedell A, Ritzén M. *Pojke eller flicka; gissa aldrig! Diagnostik och behandling av tillstånd med avvikande könsutveckling* Läkartidningen. 2008; 105:629-33.
2. Cohen-Kettenis PT, Friedemann P. *Transgenderism and intersexuality in childhood and adolescence. Making choices. Developmental Clinical Psychology and Psychiatry, Vol. 46. 2003, pp. 1-232; SAGE Publ. Thousand Oaks, CA, USA*
3. Meyer-Bahlburg HF, Dolezal C, Baker SW, Carlson AD, Obeid JS, New MI. *Prenatal androgenization affects gender-related behavior but not gender identity in 5-12-year-old girls with congenital adrenal hyperplasia. Arch Sex Behav. 2004;33:97-104.*
4. Nordenström A, Servin A, Bohlin G, Larsson A, Wedell A. *Sex-typed toy play behavior correlates with the degree of prenatal androgen exposure assessed by CYP21 genotype in girls with congenital adrenal hyperplasia. J Clin Endocrinol Metab. 2002; 87:5119-24.*
5. Cohen-Kettenis PT, Delemarrevan de Waal HA, Gooren LJ *The treatment of adolescent transsexuals: changing insights. J Sex Med. 2008; 5:1892-7.*

Olle Söder, Professor,
Barnendokrinologiska avd,
Karolinska Institutet, Stockholm.
E-mail : olle.soder@ki.se



Kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH)

Kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH) är benämningen på ärftliga enzymbrister i binjurebarken vilka leder till minskad bildning av kortisol. Sverige är det enda land i världen som har drygt 20 års erfarenhet av rikstäckande screening för denna sjukdom. Anna Wedell, professor vid Karolinska Institutet, berättar om framstegen inom detta forskningsområde.

Mer än 95 procent av fallen av kongenital binjurebarkshyperplasi beror på 21-hydroxylasbrist, vilket också medför brist på aldosteron och ett överskott av androgener.

De svåraste formerna leder till akut, livshotande saltkris under de första levnadsveckorna utan behandling och flickor föds med viriliserande missbildningar av yttre könsorganen. Detta är den enskilt vanligaste orsaken till oklart kön hos nyfödda (intersex). Medelsvåra former medför viriliserande symptom under barnåren medan ytterligare mildare former yttar sig som lindrig hyperandrogenism i vuxenlivet.

Unika möjligheter att kartlägga förloppet av de olika sjukdomarna

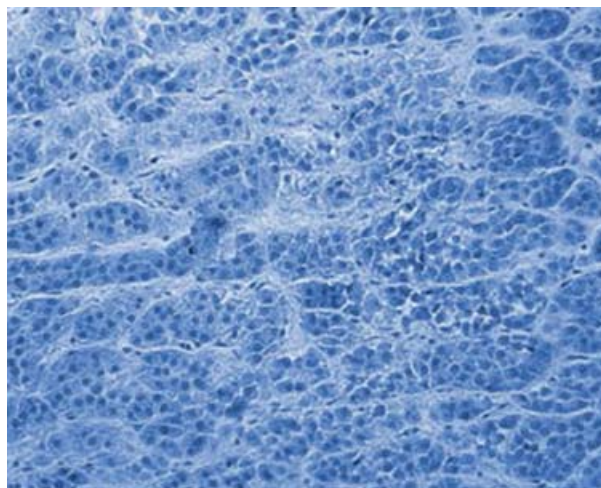
Genetiken bakom CAH är ovanligt komplicerad för en monogen sjukdom, p.g.a. förekomsten av en pseudogen som försvårar genetiska analyser. Vår forskargrupp har utrett genetiken bakom sjukdomen i detalj, och har fastslagit samband mellan underliggande kombination av mutationer (genotyp) och klinisk sjukdomsgrad (fenotyp), vilket möjliggör prognostiska bedömningar baserade på genotypning (1). Detta är särskilt betydelsefullt för barn som diagnostiseras genom nyföddhetscreeningen (2).

CAH ingår i det svenska screeningprogrammet sedan 1986. Sverige är det enda land i världen som har drygt 20 års erfarenheter av rikstäckande screening för denna sjukdom. Genom att genotypa de barn som utfallit positivt har haft vi unika möjligheter att kartlägga naturalförloppet av de olika formerna av sjukdomen, och en stark plattform för att bedriva prospektiva kliniska studier av dessa patienter.

Behandling förebygger missbildningar

CAH utgör en unik modell för studier av effekterna av steroidhormoner på det utvecklande fostret. Vi har studerat könsspecifikt lekbeteende hos flickor med CAH i relation till genotyp. Vi kunde påvisa ett dos-responssamband mellan grad av sjukdom (d.v.s. grad av fetal androgenexposition) och grad av maskuliniserat beteende, vilket talar för en direkt präglade effekt av androgener på den utvecklande hjärnan (3).

I familjer som tidigare fått ett barn med svår CAH, kan prenatal behandling med dexametason erbjudas i syfte



Binjurebark

Foto: Wikipedia

att förhindra virilisering hos drabbade flickor. Behandlingen förebygger missbildningarna, men tillfredsställande långtidsstudier av behandlade barn saknas. För att vara effektiv måste behandlingen initieras innan det är möjligt att med fosterdiagnostik avgöra om det väntade barnet har CAH eller ej. Detta innebär att friska syskon exponeras för en potent syntetisk glukokortikoid tidigt i fosterlivet. I en pilotstudie registrerade vi flera allvarliga negativa händelser hos prenatalt behandlade barn, även om antalet patienter var litet och det inte säkert går att avgöra om dexametasonbehandlingen var ansvarig (4). Vi utförde därför en utvidgad retrospektiv undersökning av barn som behandlats under fosterlivet mellan 1985 och 1995 i Sverige, med fokus på neuropsykiatrisk utveckling.

För första gången kunde vi påvisa en specifik negativ effekt på verbalt arbetsminne hos behandlade barn (5). I ett försök att slutgiltigt bedöma säkerheten och långtidseffekterna av den prenatala behandlingen koordinerar vi nu en europeisk prospektiv studie med åtta deltagande länder, där vi följer upp både neuropsykiatriska och endokrina/metabola effekter av behandlingen.

TEMA: ENDOKRINOLOGI/FORSKNING

Referenser:

1. Wedell A, Ritzén EM, Haglund-Stengler B & Luthman H. (1992). Steroid 21-hydroxylase deficiency: Three additional mutated alleles and establishment of phenotype-genotype relationships of common mutations. *Proc Natl Acad Sci USA* 89, 7232-7236.
2. Nordenström A, Thilén A, Hagenfeldt L, Larsson A & Wedell A. (1999). Genotyping is a valuable diagnostic complement to neonatal screening for congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency. *J Clin Endocrinol Metab* 84, 1505-1509.
3. Nordenström A, Servin A, Bohlin G, Larsson A & Wedell A. (2002). Sex-typed play behavior correlates with degree of prenatal androgen exposure: a study of girls with congenital adrenal hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab* 87, 5119-5124.
4. Lajic S, Wedell A, Bui TH, Ritzén EM, Holst M. (1998). Long-term follow-up of prenatally treated children with congenital adrenal hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab* 83, 3872-3880.

5. Hirvikoski T, Nordenström A, Lindholm T, Lindblad F, Ritzén EM, Wedell A & Lajic S. (2007). Cognitive functions in children at risk for congenital adrenal hyperplasia treated prenatally with dexamethasone. *J Clin Endocrinol Metab* 92, 542-548.

Anna Wedell, professor i medicinsk genetik vid institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Karolinska Institutet och överläkare i klinisk genetik vid centrum för medfödda metabola sjukdomar (CMMS), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
E-mail: Anna.Wedell@ki.se



Porträttet

Vad gör jag om 10 år?



10 år är ju inte så lång tid tänker jag sedan. Hinner så mycket förändras? Men när jag tänker tillbaka 12 år och hur det var när jag började plugga medicin så inser jag hur mycket som hänt. Hängda röntgenbilder och skrivmaskiner var inte igår precis.

Internet kom och kändes som en tillfällig fluga men idag skulle det vara helt otänkbart att klara jobbet och privatlivet utan nätet. Vi har plötsligt mycket pålästa föräldrar som själva diagnostiserar sina barn. Då krävs det mycket ödmjukhet och pedagogisk talang för att övertyga föräldrarna att doktors diagnos är den rätta. Tidigare gällde läkarens ord men nu måste vi övertyga och är det något som är omöjligt att sia om så är det hur vår roll kommer att gestalta sig i framtiden.

Vårt sätt att kommunicera har ju också totalt förändrats genom mail och SMS. Utan någon form av mänsklig



kontakt kan du hålla dig uppdaterad om dina kollegor och vänner. Och vad blir förlängningen av detta? Kommer vi mer och mer kunna sköta vårt arbete med stängd dörr där vi kommunicerar med mail, inhämtar kunskap och kanske tom har patientkontakt i cybervärlden?

Under tiden jag jobbat har yrkesrollerna mer börjat flyta. Inte är det idag helt ovanligt att man som läkare gör både sekreterarjobb, städarbete och springer efter utrustning. Kommer det ske en tillbakagång måhända? Om vi ska orka måste det nog det. Det är inte rimligt att vi efter så lång utbildning ska ägna oss åt okvalificerat arbete. Kanske är det också därför som jag valt att arbeta på det lilla sjukhuset där det känns som att det är lättare att påverka sin tillvaro. Det går att jobba deltid, ingen pendling och en vacker miljö som helt klart är ett plus. Dessutom gillar jag mångfalden och den möjlighet som finns för ständig utveckling som allmänpediatriker. Här kan jag tänka mig att vara om 10 år också!

Stina Eliasson

ST-läkare Barn och Ungdomsmedicin, Visby

TEMA: ENDOKRINOLOGI/INTERVJUN

Kerstin Hall och Martin Ritzén - endokrinologer med barnet i fokus

Att barn som saknar tillväxthormon kan få hjälp ser vi idag som en självklarhet. Så har det inte alltid varit. Barnläkaren har träffat professorerna Kerstin Hall och Martin Ritzén en kall vinterdag i Rolf Lufts byggnad på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

I början av 1960-talet behandlade Kerstin Hall sina första barnpatienter med tillväxthormon. På den tiden var det svårt att få tag i preparat och behandlingen av barnen skedde i intervaller.

– Vi hade goda kontakter med USA och fick tillväxthormon därifrån. Men ibland tog preparaten slut och patienterna var tvungna att vänta in nästa sändning. Det var andra tider då, säger Kerstin Hall och ler.

Första kvinnan inom klinisk endokrinologi

Efter en sommar med extraarbete som sjukvårdsbiträde under gymnasieåren bestämde sig Kerstin Hall med intresse för naturvetenskapliga ämnen för att studera medicin. Efter ett möte med en endokrinolog i Göteborg blev hon intresserad av att fördjupa sig inom detta ämne. Hon fick kontakt med den förste professorn inom endokrinologi i Sverige, Rolf Luft, och på den vägen är det.

– Rolf Luft trodde på mig och jag började arbeta som underläkare hos honom, säger Kerstin Hall. Hon var den första kvinnliga läkare i Sverige som arbetade inom klinisk endokrinologi. Eftersom hon var kvinna tyckte männen att

hon skulle ha hand om behandlingen av barnen.

– Idag är jag mycket tacksam för det. Barnen var den roligaste biten. För barnen kunde och kan man göra så mycket. De kom till mig som mycket sjuka barn och genom rätt behandling och diagnos skilde de sig inte längre från de friska.

– Det är en förmån att arbeta inom en sådan specialitet, inflikar Martin Ritzén.

Rolf Luft såg till att Sverige började tillverka tillväxthormon

Tillbaka till 60-talets början och bristen på preparat i Sverige.

– Det blev alltmer frustrerande att behöva vänta på sändningarna från USA. Rolf Luft och jag besökte därför läkemedelsbolaget Kabi (till hälften statligt ägt) och bad dem försöka tillverka tillväxthormon. Kabi ansåg inte att det skulle vara lönsamt och tackade bestämt nej. Men Rolf Luft hade goda kontakter med regeringen och pratade med den dåvarande finansministern. På något sätt lyckades Rolf Luft övertala regeringen och finansministern om

värdet för Sverige att börja framställa tillväxthormon och efter en tid hade Kabi fått fram ett mycket rent preparat, fortsätter Kerstin Hall.

Upptäckt smitta från hypofyser stoppade behandlingarna

Till en början behandlades endast barn med detta preparat men vi insåg snart att de även behövde behandling efter avslutad tillväxt. Problemet var att det inte fanns tillräckligt med preparat för att behandla de vuxna som behövde det.

– För att tillverka humant tillväxthormon krävdes hypofyser från människor och Kabi försökte få andra länder att skicka hypofyser till sig mot att de i sin tur tillverkade preparatet åt länderna, säger Kerstin Hall.



Kerstin Hall och Martin Ritzén har båda ett gediget intresse för barnendokrinologi

Foto: Jenny Press

TEMA: ENDOKRINOLOGI/INTERVJUN

– 1985 stoppades all behandling plötsligt. Man hade i USA sett hur barn som fick preparatet kunde få en sjukdom som liknade Creutzfeld-Jacobs sjukdom. Smittan kom från några av de hypofyser som användes för tillverkningen av tillväxthormon. Kabi hade då kommit långt i en ny tillverkningsmetod; rekombinant teknologi, säger Martin Ritzén.

Några månader efter att all behandling stoppats kunde behandlingen komma igång igen pga den nya tillverkningsmetoden. Dessutom att kunde man tillverka preparatet i så stora mängder att försök att behandla vuxna kunde påbörjas.

– 1987 skrev mina medarbetare och jag den första behandlingspublikationen där vi tittade på den psykiska förbättringen hos vuxna efter att de fått preparat, nu framställt genom rekombinant teknik. Resultaten var positiva och behandlingsmetoder utvecklades för vuxna, säger Kerstin Hall.

Har tyckt om att arbeta tillsammans

Kerstin Hall är den första icke barnläkaren som valdes in i det europeiska barnendokrinologiska sällskapet, ESPE.

– Jag har alltid gillat att arbeta med pediatriker. De är mjukare och mänskligare i sinnet än andra läkare. Precis som du Martin, säger Kerstin Hall och skrattar.

– Ja, kanske har vi också trivts ihop för att våra banor har sett lika ut. Jag tänkte precis som Kerstin börja studera på KTH men skrev dåligt på en mattetenta och valde medicin, säger Martin Ritzén och ler åt minnet. Han satte upp den första barnendokrinologiska mottagningen på KS i början av 1970 talet parallellt med sin experimentella forskning.

– Helt kunde jag inte lämna mina rättor. Men det är inte bara forskning som ger nya idéer. Ingen patient är den andra lik och genom att ha patientkontakt får du hela tiden nya uppslag till fortsatt forskning, säger Martin Ritzén.

Barnen blir dina vänner

Martin Ritzén upplever det som mycket positivt och privilegierat att man som pediatriker inom endokrinologi får följa patienterna från att de är mycket små upp till 20 års ålder.

– Barnen blir dina vänner. Eftersom många av dessa sjukdomar är ärftliga kommer faktiskt en del av mina barn tillbaka till mig som vuxna för att söka vård för sina egna barn, säger han.

När Martin Ritzén startade barnklinikens endokrinologiska sektion i början av 70-talet kom det ett par patienter varje år med tillväxthormonbrist. Idag är antalet mycket större, i och med att barn med s.k. partiell tillväxthormonbrist behandlas.

– Idag vet vi att även barn som inte har brist på tillväxthormon men som är korta kan bli lite längre om de behandlas under många år. I västvärden anses det viktigt att inte vara för kort. Så ser det inte alls ut i andra delar av världen. I november var jag en månad i Kenya och utbildade läkare i barnendokrinologi. Där söker familjer inte vård för sina barn bara för att de är ovanligt korta. En pojke med tillväxthormonbrist jag mötte var 60 cm lång vid 4 års ålder. Det var hans första besök hos en läkare, säger Martin Ritzén.

Jenny Press, frilansjournalist

Se föreställningen

När Lillan kom till jorden

Ett barn föds. Men något är fel. Läkaren ger diagnos och en familjs liv rasar samman - barnet är fött med en skada...

Gunilla Boëthius starka och gripande pjäs berättar om mötet mellan föräldrar och sjukvård när barnet har ett funktionshinder. Hur avgörande är det hur diagnosen ges? Kan det över huvud taget göras på ett bra sätt? Och vad behöver föräldrarna i denna utsatta situation? Fem olika familjeöden gestaltas där känslor av hopplöshet och ilska blandas med kärlek och tillförsikt. En inblick ges i människors inre i en svår livssituation.

Datum :14/5 2009

Tid : kl 17.30

Spelplats Rosenlundsteatern, Rosenlundsgatan 12, Stockholm

Speltid 55 min

För biljettbokning och information om fler teaterföreställningar, kontakta Östra Teatern på **08-720 07 47** eller ellerinfo@ostrateatern.se



TEMA: ENDOKRINOLOGI/BARNETS RÖST

Jills dotter föddes med Prader-Willis syndrom Erfarenheterna blev teater

Att bli mor till ett barn med Prader-Willis Syndrom blev början till ett nära samarbete med journalisten och dramatiker Gunilla Boëthius. Skådespelerskan Jill Runestedt Palmér, bestämde sig för att i rampljus, belysa livet med ett funktionshindrat barn. Föreställningen är resultatet av en mängd intervjuer med föräldrar, barnläkare och annan berörd vårdpersonal.



Ebba är idag en nyfiken och social tonåring

Foto: privat

gen var att det var mycket i Ebbas utveckling som inte tydde på det. Men det visade sig ju sedan att det stämde, berättar Jill Runestedt Palmér.

Välkontrollerad diet och sjukgymnastik

I nioårsåldern fick Ebba tillväxthormon som gjorde att hon växte i kapp sina jämnåriga och blev stadigare i kroppen. Genom en välkontrollerad diet och sjukgymnastik har hon kunnat undvika den fetma som annars är karaktäristisk för sjukdomen.

– De klassiska tecknen på omåttlig hunger finns, men vi kan säga stopp. Hänglås på kylskåpet behövs inte, säger Jill. I dag medicineras dottern med injektioner av Genotropin. Hon får även Risperdal och Zoloft i tablettform, främst mot kraftiga humörsvängningar och tvångstankar som också är karaktäristiska drag hos en patient med diagnosen Prader-Willis syndrom.

Teaterföreställning i Riksdagshuset

Ögonblicket när läkaren meddelade beskedet om dotterns diagnos gav ett djupt intryck. Tillsammans med Gunilla Boëthius, journalist och dramatiker skrev hon manuset "När Lillan kom till jorden". Teaterföreställningen handlar om hur det är att få och leva med ett funktionshindrat

barn och är resultatet av en mängd intervjuer med föräldrar, läkare och annan berörd vårdpersonal. Vid ett tillfälle har de spelat för regeringen i Riksdagshuset men pjäsen riktar sig inte till någon speciell målgrupp, Jill tycker att detta berör alla i samhället.

–Att någons barn och barnbarn föds med ett handikapp är ofta oväntat och en svår upplevelse. Teater är ett sätt att försöka förklara det obegripliga, menar Jill.

Men det kan ändå vara svårt att förstå det man inte själv varit med om. Jill är med i RBU, föräldraföreningen för rörelsehindrade barn och ungdomar.

–Här kan man få möjlighet att träffa människor som har egna erfarenheter verkligen förstår vad det handlar om. Det betyder väldigt mycket.

Föräldrar vill ha informationen uppdelad

Jill är i stort sett nöjd med vården runt Ebba. De har erbjudits regelbundna besök hos endokrinolog och psykiater. Ebbas rygg har undersökts regelbundet. Men när det gäller första mötet mellan en barnläkare som ska förmedla diagnos om ett barns utvecklingsstörning, och den förälder som ska ta emot beskedet, har hon bestämda åsikter

–Barnläkaren som ställer diagnos bör vara inkännande och inte berätta allt på en gång likt en föreläsning. Som förälder kan man inte ta emot så mycket information på en gång, därför vore det bra med återbesök hos samma läkare flera gånger efter första samtalet. Det är också viktigt att först prata om barnet här och nu, inte vad som kanske kommer att hända i framtiden. Att rekommendera att ta kontakt med andra familjer i samma situation, är också betydelsefullt.



Jill beslöt sig för att berätta om sina erfarenheter genom teatern

Foto: privat

Margareta Munkert Karnros

SVAR DIREKT

Vid vilken ålder är det lämpligt att barn får en egen mobiltelefon?



Foto: Fredrik Lonnford

Jörn Delvert, ÖI, Barnmottagningen, Söderhamn Barnhälsovårdsöverläkare Gävleborg/Hälsingland



–Det krävs en viss ålder för att förstå att mobiltelefoner har sina begränsningar vad gäller funktion, användande och kostnader. Före denna ålder kan mobiltelefon hos barnen invagga föräldrarna i en känsla av falsk säkerhet. Under tiden i förskolan/lågstadiet har barnen alltid tillgång till vuxna personer i sin närhet som vid behov kan kontakta föräldrarna eller hjälpa barnen på andra sätt. Föräldrarna vet också alltid var barnen är. Därför anser jag att det inte är nödvändigt eller lämpligt att barn får en egen mobiltelefon innan de går i mellanstadiet, alltså från en ålder av cirka 10 år.



Maria Forsberg, ÖI, Barn och Ungdomskliniken, Karlstad

– Jag tycker 10-12 år är en lämplig ålder för att börja ha egen mobiltelefon. Då börjar barnen röra sig mer utanför hemmet på egen hand och de flesta är tillräckligt mogna för att kunna hålla reda på och hantera en mobiltelefon.

Marie Köhler, ÖI, Barnhälsovårdens Utvecklingsenhet, Region Skåne Sydväst

–Det finns ingen fix ålder som svar utan familjen får se till sina behov och även ekonomiska möjligheter när man bestämmer sig. Att tänka på är förstås vem det är som behöver mobilen - barnet självt eller föräldrarna? Ofta kan det finnas ett något tidigare intresse av att skaffa mobil hos barnet när han eller hon ser kamrater som har egen mobil. Men i takt med att barnet blir alltmer självständigt och rör sig friare mellan skola, hemmet och kamrater får även föräldrarna ökat behov av att få kontakt med sitt barn. Jag kan tänka mig att detta är i 11-12 årsåldern. Och för barnet kan det kännas bra att kunna få tag i föräldrarna och kompisarna. Och så tycker jag att man av försiktighetsskäl ska utrusta mobilen med handsfree som också ska användas.



Margrethe Krabbe, ÖI, Barn & Ungdomsmedicinska mottagningen, Kungshöjd, Göteborg

– Ur medicinsk synpunkt är det bra att barn med kronisk sjukdom, t ex diabetes, astma/födoämnesallergi har mobiltelefon redan från skolstart. Generellt är det praktisktfrämst för föräldrar, att barnen har mobil (kontantkort!) från "fritids"-tidens slut. Då slipper man ringa genom klasslistan för att hitta sin unge.



Svenska Dagbladet 21 november 2008.

NYHETER

Nyhetsvep

Enkelt test räddar livet på nyfödda med medfött hjärtfel

■ En studie utförd av forskare vid Sahlgrenska akademien i Göteborg, visar att rutinmässig screening av syrgashalten i blodet på alla nyfödda ökar upptäckten av hjärtfel. Denna upptäckt gör att färre spädbarn avlider och att risken för livslånga hjärnskador minskar.

Metoden, så kallad Pulsoxymetri-screening, är en snabb och enkel metod att mäta barnets syrgasmättnad i blodet. Genom att placera en sensor på en hand (i studien även på fot) mäts syrgaskoncentrationen innan barnet lämnar sjukhuset. Om syrgaskoncentrationen är under normalt värde kan det signalera att barnet är hjärtsjukt och behöver

utredas vidare. Screeningen utförs av en barnmorska och tar bara några minuter.

–Ett av sex barn som drabbas av cirkulationskollaps och organsvikt hemma hinner inte till sjukhus i tid och avlider. Men hittas hjärtfelet i tid kan majoriteten barn opereras med gott resultat, säger Ingegerd Östman-Smith, professor i barnkardiologi. Studien har nyligen publicerats i British Medical Journal

*Pressmeddelande Sahlgrenska akademien,
Göteborgs universitet 2009-01-09*

Forskningsinsatser kring barn med störning av processer som möjliggör ljud belönas

■ Processer som möjliggör att språkljud lagras i arbetsminnet utgör en stor del av problembilden när barn med grava CP-och talskador inte kan läsa och skriva. Annika Dahlgren Sandberg, professor vid Göteborgs universitet, belönas med 50 000 Euro från Philips Nordic Prize, för sina forskningsinsatser på området. Prisutdelningen ägde rum i januari på Universitetet i Oslo.

Prissumman kommer i första hand att användas till fortsatt forskning, främst för att studera de barn som lärt sig läsa och skriva i liten utsträckning, med hjälp av så kallad talsyntes. Vid talsyntes läser en dator upp de ord som barnet skrivit in, därefter sker en självkorrigering som ersätter barnets eget ljudande.

Pressmeddelande Philips AB 2009-01-09



Annika Dahlgren Sandberg

Foto: Jonas Falkvall

Webbplats om barndiabetes vann pris

■ Den prisbelönta webbplatsen diabit.se, öppnades för allmänheten den 14 november. Den riktar sig till barn och ungdomar med diabetes, men också till deras familjer, vårdteam, skolpersonal och andra berörda. Bakom webbplatsen står två forskare vid Linköpings Universitetssjukhus tillsammans med diabetesteamen vid barnklinikerna i Linköping och Jönköping. Verksamheten drivs i samverkan med patienter och utan kommersiella aktörer.

Priset delades ut på vårdgalan på Nalen i Stockholm i december. Juryns motivering var "en genomtänkt och välfylld diabetessajt med starkt patientfokus. För den unga diabetespatienten innebär denna tjänst en tryggare vardag och möjligheter till ett mer normalt liv. Ett utmärkt exempel på verksamhetsutveckling med hjälp av IT, med direkta och positiva effekter för patienterna."

Pressmeddelande Linköpings universitet 2008-12-04

NYHETER

Barn som far illa får stöd av ny arbetsgrupp inom BLF

■ Fredagen 16 januari 2009 var det uppstartsmöte i den nybildade arbetsgruppen för barn som far illa. Tio kolleger från olika delar av landet och med engagemang i frågan träffades på Stockholms Barncentrum (barnahus) på Kungsholmstorg. Gruppen kommer bl a att jobba med att kartlägga barnläkarmedverkan på landets barnahus, se över utbildningen för läkare om barn som far illa, stärka och utveckla samverkan med andra myndigheter regionalt samt utveckla samarbetet med kolleger m fl i Norden och

internationellt. Dessutom vill vi lyfta frågan till politiker och i samhället i stort för att öka kunskapen och även forskningen inom området.

Alla intresserade, både erfarna och mindre erfarna, är varmt välkomna!

För arbetsgruppen för barn som far illa, Gabriel Otterman, Marie Köhler(gabriel.otterman@karolinska.se, Marie.Kohler@skane.se)

Wyeth söker EU-godkännande för nytt barnvaccin

■ Ett vaccin som kan ge barn förbättrat skydd mot allvarliga pneumokockinfektioner är inlämnat för godkännande inom EU. Vaccinet är en vidareutveckling av Prevenar, det vaccin som från årsskiftet 2008/2009 ingår i det allmänna barnvaccinationsprogrammet. Det nya vaccinet (PCV13) är utvecklat för att skydda mot de 13 vanligaste serotyperna av pneumokockbakterier. PCV13 har potential att ge skydd mot 92 procent av aktuella pneumokockstammar.

Det vaccin som idag finns tillgängligt (Prevenar), är godkänt för barn från två månaders ålder till upp till fem år. Det ger skydd mot sju varianter av bakterien och täcker därmed 74 procent av pneumokockstammarna bland barn under två år. Det nya vaccinet förväntas ge skydd mot ytterligare sex varianter av bakterien.

Newsdesk 2008-12-08



Foto: Cityakuten, Stockholm

Vinnaren i Acta Paediatricas Young Investigator Prize utsedd

■ BLF och Stiftelsen Acta Paediatrica delar numera ut ett pris till den unga BLF-medlem som publicerat bästa artikeln i Acta Paediatrica under året. Och i år var det Anna-Karin Edstedt Bonamy som tog hem segern. Författaren är verksam vid institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet i Stockholm. Artikeln, med titeln *Preterm birth and maternal smoking in pregnancy are strong risk factors for aortic narrowing in adolescence*, publicerades i augustinumret av tidskriften. Young Investigator Prize är en tävling för unga forskare som publicerat en eller flera artiklar i Acta Paediatrica. En regel i tävlingen är att de tävlande författarnas ålder ej får överstiga fyrtio år. Prissumman på 2000 Euro, delas ut vid Stiftelsen Acta Paediatricas årsmöte måndagen 20 april på Barnveckan i Uppsala.

Margareta Munkert Karnros



Anna-Karin Edstedt Bonamy

Alkohol under graviditeten

Kommentar till inlägg i Dagens Nyheter, 8 november 2008

För lite drygt fyrtio år sedan återupptäcktes faran med alkoholkonsumtion under graviditet genom att en speciell skadebild hos barn till missbrukande mödrar beskrevs, Fetal Alcohol Syndrom (FAS). Under de fyrtio år som gått har omfattande forskning visat att alkoholen har en negativ effekt på fruktsamhet, ökar risken för missfall, kan medföra missbildningar och påverkar barnets framtida inlärningsförmåga och beteende. Djurstudier har belyst att alkoholen har en rad betydelsefulla biologiska effekter på cellnivå och identifierat alkohol som ett betydande teratogen. Idag anses att FAS bara är en liten del av ett brett spektrum av skador som kan uppstå (<http://www.cdc.gov/ncbddd/fas/>). Epidemiologiska studier där man utgår från skadebild hos barnet i tidig skolålder har givit indikationer på att problemet är stort, kanske flera procent i barnpopulationen (1).

Denna bakgrund skall man ha i åtanke när man marknadsför uppgifter som pekar i motsatt riktning. På insändarplats i DN den 8/11 2008 beklagar frilandsjournalisten Sara Ritzén-Awunor att en engelsk nyligen publicerad studie (2) som hon uppfattar "har fastställt att måttliga mängder alkohol under graviditeten är oskadliga för fostret. Och mer än så – de kan vara rent hälsosamma, speciellt för pojkar" inte diskuteras i Sverige. Samma slutsats basunerade TV4-nyheterna ut den 2/11 2008.

Yvonne Kelly och medarbetare i den återopade studien drar inte denna slutsats. De är försiktiga, men de bjuder på den i resultatredovisningen och trycker för lite på studiens svagheter i diskussionen och slutsatsen.

Särskilda intervjuare besökte drygt 9000 kvinnor i hemmet och ställde frågor om alkoholkonsumtionen 9 månader efter graviditeten. Detta är en känd felkälla för underrapportering av alkohol och sannolikt fanns i gruppen, som svarade "aldrig druckit" ett antal barn som tidigt under graviditeten utsatts för alkohol. Det finns uppgifter om att 50 procent av gravida upptäcker sin graviditet först efter 6:e graviditetsveckan. Sedan finns gruppen som drack mycket under graviditeten men levde i psykisk förnekelse när intervjuaren kom. Biokemiska markörer för alkohol under graviditeten kan ge en objektiv bild. Det har kommit studier som visar (3) att biomarkörer som indikerade betydande konsumtion inte föll ut i enkätsvaren. Mycket talar för att konsumtionsmönstret före graviditeten bättre speglar den tidiga graviditeten – och därför ger en sannare bild. Det betyder att gruppen som i studien räknas som

"aldrig druckit" kan ha innehållit många som ändå drack och att gruppen som "drack lite" kan ha dominerats av dem som druckit (obetydligt?) kanske en enstaka gång.

Vidare finns en annan möjlig felkälla, d v s kategoriseringen av vad "light drinking" innebar. Den omfattade från "1 möjligt glas under hela graviditeten till 2 enheter i veckan". Det är en stor skillnad.

Från en klinikers erfarenhet av hur alkoholskador kommer till uttryck är det för tidigt att vid tre års ålder bedöma långsiktiga effekter på t ex aktivitetsreglering. Grupperna "light drinking" och "never" var dessutom inte jämförbara socialt, den första hade högre socioekonomisk nivå vilket också påpekats av Gijzen och medarbetare(4).

Den här studien belyser svårigheterna att genom epidemiologiska uppföljningsstudier studera effekten av alkohol under graviditet. Den har inte fastställt att alkoholkonsumtion är bra för embryot och inte heller klarlagt om det finns någon ofarlig nivå av alkohol för människoembryon och människofoster.

Detta inlägg skickades dagen efter insändaren i DN men avvisades efter en vecka. Vi är glada över att Barnläkaren här ger utrymme för kommentaren.

Ihsan Sarman, nyföddhetsläkare, Stockholm.
E-mail: ihsan.sarman@klinvet.ki.se
Magnus Landgren, barnneurolog, Mariestad.
E-mail: magnus.landgren@vgregion.se

Referenser:

1. May PA et al. *Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. Alcohol Clin Exp Res* 2006;30:1562-75.
2. Kelly Y, Sacker A, Gray R, Kelly J, Wolke D, Quigley MA *Light drinking in pregnancy, a risk for behavioural problems and cognitive deficits at 3 years of age? Int. J. Epidemiol. Advance Access (2008)1-12*
3. Sundstrom Poromaa I, Wurst EM, Kelso, Weinmann W, Pragst F, Yegels M. *Measurement of Direct Ethanol Metabolites suggests Higher rate of Alcohol use among Pregnant Women than found with the Audit – a pilot Study in a Population-Based Sample of Swedish Women. Abstract 2008. AFA Workshop on FAS/FASD Uppsala, Sweden.*¹
4. Gijzen V, Fulga N, Garcia-Bournissen, Koren G. *Does light drinking during pregnancy improve pregnancy outcome? A critical commentary. Can J Clin Pharmacol* 15 2008:e782-786

Vården av de allra minsta

Den 26 december kunde man läsa i Svenska Dagbladet att "Centraliserad vård ska rädda liv". I artikeln framgick att minst trettio barn om året skulle kunna räddas till livet, om intensivvården av barn födda före vecka 27 centraliserades till färre sjukhus. Till följd av artikeln beslöt redaktionen att ställa följande frågor till några av Sveriges barnläkare.

Artikeln hittar du på: www.svd.se/nyheter/inrikes/artikel_2247169.svd



Fråga 1)

I en nyligen avslutad studie av vården av extremt prematura visar preliminära resultat på ökad överlevnad. Även internationellt står sig siffrorna mycket bra, bättre än de från USA, Australien och de flesta länder i Europa. Vilken/a faktorer är det som i huvudsak är orsaken till de goda siffrorna sett i ett internationellt perspektiv?

Fråga 2)

Hur kan neonatalvården i Sverige bli ännu bättre?

Jens Schollin, professor i pediatrik, Universitetssjukhuset, Örebro (jens.schollin@oru.se)

Allmänt tycker jag att det är tråkigt att frågan om centralisering av neonatalvården, som ligger så nära den fråga om gränsdragning vi hade för ett antal år sedan, väcks av

samma klinik som tidigare. Det var ju en mycket uppslitande process och den lärdom vi då drog kunde ha kommit väl till pass denna gång.

1) – *De goda svenska resultaten beror sannolikt på en generellt hög standard inom svensk hälso- och sjukvård och det goda hälsotillståndet hos svenska mödrar. Dessutom fungerar vårdkedjan från MVC till neonatalvård och barnkliniker mycket väl jämfört med andra länder.*

2) – *Svenska neonatologer måste ta ett gemensamt ansvar för sin vidareutbildning, hålla ihop och lära av varandra. Bekämpande av varandra i olika läger är meningslöst och destruktivt. Sverige är ett litet land som hela tiden strävar efter konsensus och de flesta svenska neonatologer är inte annorlunda.*

Stellan Håkansson, barnläkare, Umeå Universitet (stellan.hakansson@gmail.com)



1) – *Mer aktiv obstetrisk och neonatologisk handläggning. Hög centralisering.*

2) – *Ännu högre grad av centralisering. Förbättrade neonatala transporter. Register för kontinuerlig uppföljning (PNQ).*

Orvar Finnström, professor em., Barnkliniken, Linköpings Universitetssjukhus (Orvar.Finnstrom@lio.se)

1) – *Frisk befolkning, lång tradition av heltäckande förebyggande mödravård, väl fungerande förlossningsvård*

DEBATT



med remittering av "riskmödrar" till adekvat nivå, väl fungerande obstetrik och neonatalvård.

2) – Ev. ytterligare centralisering av en begränsad del av den neonatala intensivvården. Situationen skiljer sig mellan olika delar av landet. F.n. drivs respiratorvård baserat på ett litet underlag på ganska många länslasarett. På det hela taget fungerar samarbetet mellan universitetsklinik och läns- och länsdelssjukhus bra, dvs. de svårast sjuka och de minsta barnen vårdas på rätt nivå. (Inom den sydöstra sjukvårdsregionen där jag haft min verksamhet, är det uppenbart så och jag tror inte vi har något att vinna på ytterligare centralisering).

Elisabeth Olhager, barnläkare, Linköpings universitetssjukhus (Elisabeth.Olhager@lio.se)



1) – I Sverige är vi mycket duktiga på neonatal intensivvård i kombination med god omvårdnad. Dessutom är vi gynnade av att alla kvinnor förvårdas via MVC.

2) – Ge sjuka nyfödda samma status som sjuka vuxna och större barn. Ex vårdas svårt immunsupprimerade vuxna och äldre barn i isoleringsrum, med höga krav på hygien. Detta förekommer inte hos extremt underburna barn som är gravt immunsupprimerade. Det borde vara oacceptabelt att få en sepsis på en neonatal intensivvårdsavdelning. Arbeta med att nationellt standardisera vården med gemensamma vårdprogram och behandlingssprinciper.

Vineta Fellman, professor i neonatologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet (Vineta.Fellman@med.lu.se)



- 1) – Följande faktorer spelar in i den höga överlevnaden
- gott samarbete obstetrik-neonatologi
 - proaktivt perinatologiskt omhändertagande (se Håkansson Pediatrics. 2004 Jul;114(1):58-64).
 - in utero transport och regionalisering (se Rautava Pediatrics 2007;119:e257).
- sjukskötartantal per vårdplats torde vara högre än i tex Finland (och i Europa ?), möjliggör tex att man kan tillämpa NIDCAP (se Westrup/Lagercrantz publikationer)
- 2) – Med ökad överlevnad är det ett absolut krav att göra allt för att minska morbiditeten för extremt underburna barn. För att det skall lyckas bör det perinatala omhändertagandet ytterligare förbättras
- färre NICU som tar hand om barnen och de bör finnas i sk perinatala center med tillgång till alla specialiteter: bla fosterdiagnostik, barnkardiologi, barn (thorax) kirurgi, neurokirurgi, nutritionsexperten, oftalmolog mfl. Dedicerad röntgen/MR-avdelning och laboratorium.
 - tillräcklig golvyta per NICU-vårdplats
 - tillräckligt med sköterskor per vårdplats
 - minutiös precisionsvård med förbättrad patientsäkerhet, vilket kräver att dokumentationen i Sverige moderniseras. Högspecialiserade NICU bör absolut ha ett datoriserat kliniskt informationssystem (samlar data från all apparatur, "on line" digital dokumentation av alla ordinationer och vårdåtgärder). Automatisk dataöverföring till relevanta register.
 - troligtvis borde man regionalisera även < 30 gv barn de första dagarna för att minska deras morbiditet.
 - forskningsaktivitet
 - systematisk neurologisk, neuropsykologisk uppföljning till skolåldern.

Vårmöte i Linköping 6-8 maj

Det lilla barnets smärta i fokus

SBSF i samarbete med Svenska Barnläkarföreningen, sektionen för neonatologi.

Info: www.svenskbarnsmartforening.se

DEBATT

Barns hälso- och sjukvård i framtiden

I oktobernumret av Barnläkaren uppmanar ordföranden Margareta Blenow till debatt om hur vi vill se omhändertagandet av barns hälso- och sjukvård i framtiden. I samma nummer debatteras resultatet av sjukvårdsreformen från 1970-talet då primärvården växte fram för alla innevänares behov och där barnen blev förlorare på grund av för låg kompetens i deras omhändertagande. Tidigare privatpraktiserande barnläkare inom primärvården försvann och fick ersättas av den framväxande allmänläkarkåren, där intresset ofta styr hur bra man blir på barn. Professor Rolf Zetterström menar i oktobernumret av BL att barnläkare, som arbetar i öppen vård måste ökas.

Nu ser det olika ut i landet hur landstingen byggt ut organisationen av barnläkarmottagningar i anslutning till vårdcentralerna. Därför skulle det finnas möjlighet att jämföra vad barnläkarrollen tillför i de primärvårdsområden där den finns.

Barnfamiljer vill ha tillgänglighet till en fast vårdkontakt bestående av både sjuksköterska och läkare med god barnkompetens. Inom barnhälsovården på våra BVC-mottagningar finns en bra knytning till BVC-sjuksköterskan, som ofta får vara rådgivare vid barnet sjukdom, även om hälsovården är hennes huvuduppdrag. Samma kontinuitet finns inte på barnläkarsidan. I de områden, där det finns barnläkarmottagningar är deras tider hårt uppbokade av remissfall från husläkare, skolläkare, BVC-mottagningar samt remitterandet till hemorten från barnsjukhusen. Det gör att akuta tider inte finns att tillgå. Det innebär att de kroniskt sjuka barnen utreds och får sitt omhändertagande på hemorten, men det akuta flödet rinner runt i vådsvängen och det gynnar inte barnen.

Det unga förstagångsföräldrar särskilt behöver är att kunna ställa sina frågor till någon, som har tid för en

stunds pedagogik. Berätta vad feber är och betyder och hur vanliga symtom ser ut och hur de skall tolkas. Varför barnet får hosta, när det är snuvigt och hur föräldrarna kan lära sig tolka barnets allmäntillstånd. Ibland krävs att denna 'någon' är en barnläkare som ger råg i ryggen och stärker egenvården hos föräldrarna och minskar framtida akutbesök. Under några år som ensam barnläkare i Nynäshamn tillät jag mig att vara denna barnläkare. Det innebar en dubblering av antalet besök per år, men belastningen på barnakuten blev mindre från vårt håll och den pedagogiska effekten kunde märkas hos föräldrarna. Nu finns inte möjlighet och inte heller viljan att arbete på detta sätt är ut och år in. Frågan är hur barnfamiljerna skall få det de vill ha? Antingen göra som prof Zetterström säger, öka antalet barnläkare i öppen vård eller hitta andra vägar att förmedla denna kontakt. Jag kan tänka mig att sitta i direktsänd lokal-TV på kvällstid och svara på frågor och ge råd. Många lyssnar och får hjälp även om inte alla kommer fram. Andra idéer finns säkert bland BL:s läsare.

*Roland Sennerstam,
Docent, barnläkare,
Karolinska Clinical
Biomics Center Karolinska
Universitetssjukhuset.
E-mail:
roland.sennerstam@ki.se*



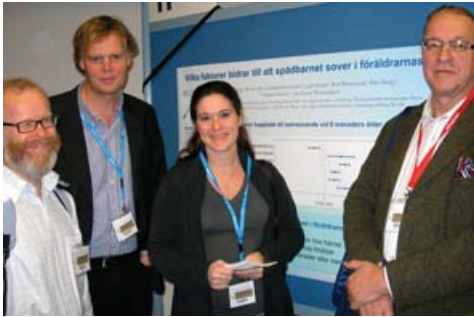
Vill du skriva ett inlägg till debattsidan? Skriv kortfattat (max 500 ord, 5 referenser) och skicka till:
margareta.munkert@actapaediatrica.se

European Society for Paediatric Research
50th Annual Meeting of the European Society for
PAEDIATRIC RESEARCH
www.kenes.com/espr/
Hamburg, Germany, October 9-12, 2009

EXTRA: RIKSSTÄMMAN I GÖTEBORG

Pediatriksektionens posterutställning lockade besökare

Text och foto: Göran Wennergren



Per Möllborg, Emma Goksör och Bernt Alm visar en poster från födelsekohorten Västra Götalands Barn för Carl-Johan Törnåge (längst till vänster).



Josefine Roswall och Gerd Almquist Tängen hade undersökt sambandet mellan BMI och bukmängd hos halländska förskolebarn.



Mats Blennow presenterar de nya nationella riktlinjerna för hjärt-lungräddning av nyfödda barn för umeåkollegan Staffan Berglund.



Barbro Ljung visade hur man genom träning av provtagning och ingrepp på realistiska dockor kan förbättra den pediatrika vården. Verksamheten bedrivs på Kliniskt Träningscentrum vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.



Anneli de Wahl Granelli vann första pris med sin poster om screening av nyfödda med pulsoximetri för att hitta ductusberoende hjärtfel.



Glada miner när Caroline Nilsson för Agnes Wold och Helene Axfors Olsson demonstrerar sin poster om team-samarbete för bättre behandling av barn med födoämnesallergi.

EXTRA: RIKSSTÄMMAN I GÖTEBORG



Malin Rinders poster handlade om den sjukvårdsbörda som orsakas av infektioner med rotavirus medan Ewa Henckel vid postern intill hade studerat hur oxidativ stress försämrar funktionen hos surfactant.



Margareta Blennow och Fredrik Ahlsson från BLF-styrelsen i färd med det grannliga uppdraget att välja ut de sex bidrag som skulle få presenteras muntligt. I bakgrunden ses Malin Rinder, Margareta Eriksson och Ewa Henckel.

Prospektiva, populationsbaserade födelsekohorter i Sverige – potential för framtida forskning.

På Riksstämman i Göteborg gav BLF:S arbetsgrupp för epidemiologi ett sektionssymposium med titeln *“Prospektiva, populationsbaserade födelsekohorter i Sverige – potential för framtida forskning?”* där existerande (BAMSE, Barnallergistudien i Jämtland, ABIS, Västra Götalands barn, SELMA, Växa i Halland) och planerade (LifeGene) svenska födelsekohorter presenterades.

Inför symposiet hade födelsekohorternas projektledare bidragit till bifogad sammanställning av nyckelvariabler (Tabell 1), som presenterades av Catarina Almqvist Malmros jämte en kort presentation av LifeGene www.lifegene.se.

Därefter sammanfattade professor Johnny Ludvigsson (Linköping) för- och nackdelar med att utöka frågeställningar i pågående kohortstudie, professor Göran Wennergren (Göteborg) belyste för- och nackdelar för enskilda kohorter att delta i större samarbetsprojekt samt de svenska registren och dr Estelle Naumburg (Östersund) gav exempel på hur barnläkare kan involveras i populationsstudier.

Avslutningsvis diskuterades hur utökade samarbeten kan skapas, och hur barnläkare kan inspireras att ta del av korsbefruktningen mellan epidemiologi och pediatrik. Ett stort och varmt tack riktas till alla medverkande.

Ett uppföljande projektmöte mellan födelsekohorterna planeras. Kollegor som är intresserade av ytterligare information är mer än välkomna att höra av sig till mig eller till de enskilda projektledarna.

Catarina Almqvist Malmros
E-mail: catarina.almqvist@ki.se

Tabell 1. Karakteristika hos pågående födelsekohorter i Sverige.

	Geografi	Födelseår	Rekrutering	(N)	Uppföljning	Response	Exponering	Utfall	Kontakt
BAMSE	Stockholm	1994 – 1996	Första besöket BVC (median 2 mån ålder)	4,089	Q 2 mån, 1, 2, 4, 8, 12 år Us 4, 8 år (blod, lungfkt, eNO)	4 år 91%, 70% blod 8 år 84% 60% blod 12 år 83%	Amning, inomhusmiljö, pälsdjur, kost, infektion, rökning, luftföroreningar	Astma, eksem, rinit, allergi, sensibilisering, lungfunktion	magnus.wickman@ki.se
Barnallergistudien i Jämtland	Jämtland	1996	Födelsen	1,231	Q 1, 4, 7, 13 år Us 1, 4 år (SPT) subgrupp 1 år; blod, saliv, avföring	Vid 4 år; 65% enkät, 72% pricktest	Äldre syskon, pälsdjur före ett års ålder	Astma, allergi, fettsyror feces, IgA saliv, sensibilisering	anna.sandin@jll.se
ABIS	Östergötland Öland Småland Blekinge	1997 – 1999	Under graviditet	17,000	Cord blood. Mor blod, hår, brmj Q 1, 3, 5, 8 (11) Us 1, 3, (blod, saliv, feces, hår) 5, 8 cell	1 år 13,900 3 år 10,900 5 år 9,100 8 år 4,500	Amning, nutrition, infektioner, rökning, fysisk aktivitet, sömn stress, pälsdjur, bostadsförhållanden, läkemedel	Diabetes, b-cell-funkt, antikroppar (GAD och IA-2A), obesitas, celiaki, allergi	johnny.ludvigsson@lio.se
Västra Götalands barn	Västra Götaland	2003	½ av alla födda 2003	8,176	Q 6 månader, 1 och 4,5 år. Längd och vikt partus samt 6 mån, 1 och 4,5 år	60% 6 mån och 1 år + MFR (fullst dataset); 83% av dessa vid 4,5 år	Födelsekaraktistika, hemmiljön, uppfödning, riskfaktorer SIDS	Astma, allergi, eksem, sovläge, uppfödning	goran.wennergren@pediat.gu.se
SELMA	Värmland	2007 – pågående	Gravida kvinnor v 10, rekruterade via MVC	1,600 (mål 3,500)	Q och us vid 2, 5, 12 månader (inkl urin), 4 år (inkl blod). Planeras 6-7åå	-	Miljöprover i damm och luft; mikrobiologiska och kemiska ämnen	Reproduktion, astma och allergi, autism, fetma och diabetes	carl-gustaf.bornehag@kau.se
Tillväxtprojektet (Växa i Halland)	Halland	2007 – 2008	Första besöket på BVC	ca 3000	Q och längd, vikt huvud- och bukomfång vid 2, 4, 6, 12, 18 mån; 2, 3, 4, 5 år 400 barn brmj, blod, urin, feces	90% vid 2 månader	Födelsekaraktistika, socioekonomi, familj och hemmiljö, uppfödning och tandstatus	BMI, bukomfång och tandhälsa. 400 barn biokemiska tillväxtfaktorer	gerd.tangen@lthalland.se

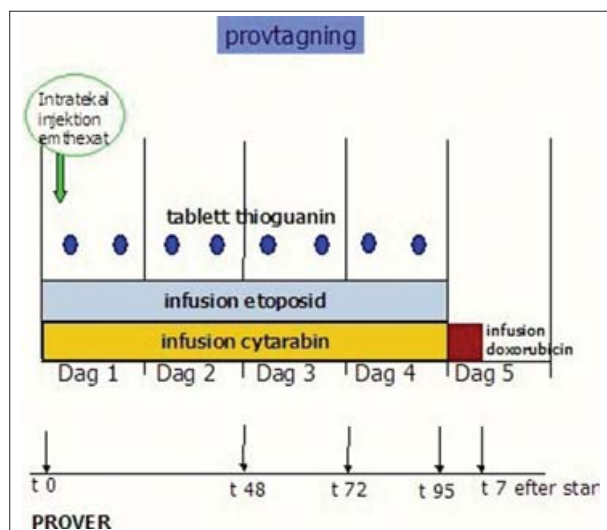
Q questionnaire (frågeformulär)
Us undersökning

eNO utandad kväveoxid
SPT pricktest

AVHANDLINGEN

Studier av barn med AML kan leda till individualiserad behandling

Studier av cytostatikakänslighet och farmakokinetik kan tillföra viktig information om den individuella patientens svar på behandlingen för barn med AML. Detta kan i sin tur möjliggöra skräddarsydd behandling.



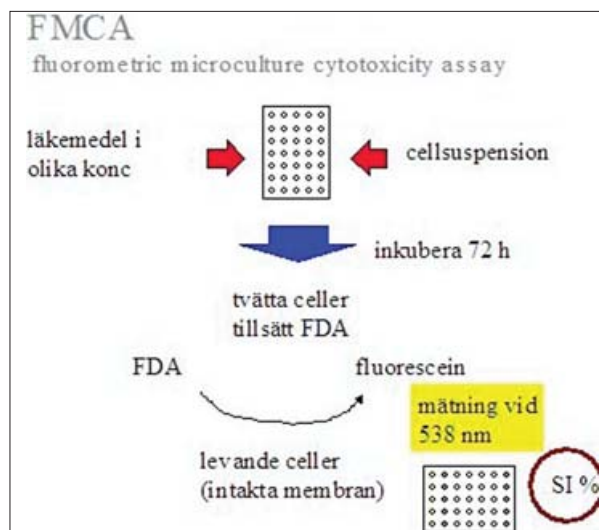
Första behandlingsskuren enligt NOPHO AML 93 och provtagningstider i farmakokinetikstudien.

Varje år får 250–300 barn i Sverige cancer. Leukemi utgör ungefär en tredjedel av fallen och de vanligaste typerna är akut lymfatisk leukemi, ALL, ca 80 procent och akut myeloisk leukemi, AML, ca 15 procent. För både ALL och AML hos barn har överlevnadssiffrorna dramatiskt förbättrats under de senaste decennierna och i dag överlever drygt 80 procent med ALL och ca 60 procent med AML.

Välkontrollerade behandlingar

Alla barn med leukemi i Norden behandlas och följs upp i enlighet med NOPHOs (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) rekommendationer, något som lett till välkontrollerade behandlingar och goda behandlingsresultat med internationella mått mätt.

I avhandlingen ingår fem delarbeten som baseras på två studier där prover och epidemiologiska data kommer från hela Norden. I delarbete I och II studeras leukemicellers känslighet för cytostatika. Benmärgsprover tagna från ca 200 barn som nyligen insjuknat i AML har analyserats med fluorometric microculture cytotoxicity assay (FMCA) vid avdelningen för klinisk farmakologi i Uppsala. Vid denna metod inkuberas levande leukemiceller i analysbrunnar innehållande olika typer av cytostatika i 72 timmar varefter andelen överlevande celler mäts.



FMCA, fluorometric microculture cytotoxicity assay. FDA, fluoresceindiacetat, SI % survival index %, andelen överlevande celler.

Illustration: Josefin Palle

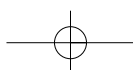
Cytostatikakänslighet *in vitro*

Delarbete I är en översikt av FMCA-analys, cytostatikakänslighet hos 200 barn med AML. I delarbete II studeras cytostatikakänslighet hos barn med cytogenetiska förändringar av typen MLLrearrangemang både vid AML och ALL. I båda delarbetena kan vi visa att celler från gruppen t(9;11), en typ av MLL-rearrangemang som visat mycket goda överlevnadssiffror, uppvisar en uttalad cytostatikakänslighet jämfört med andra grupper. Vi kan i delarbete II också visa att patienter med MLL-rearrangemang, både vid ALL och AML är mer känsliga för cytarabin, något som stöder pågående studier där man behandlar dessa patienter med cytarabin.

I delarbete I kan vi visa en uttalad cytostatikakänslighet hos leukemiceller från barn med Down syndrom (DS), något som väl korrelerar med den kliniska effekten av behandlingen.

Farmakokinetik vid AML behandling

De tre övriga delarbetena, III-V, baseras på en studie där blodprover för analys av läkemedelskoncentrationer tagits på barn som får sin första behandlingsskur för AML. Arbetena beskriver farmakokinetiken och korrelationen till klinisk effekt för tre av de cytostatika som ingår i AML-behandlingen. För doxorubicin sågs en korrelation mellan



AVHANDLINGEN

koncentration, clearance och effekt av den första behandlingskuren. Dessutom var doxorubicin koncentrationen en oberoende faktor för komplett remission.

För etoposid och 6-thioguanin (6-TG) fanns ingen korrelation mellan farmakokinetik och effekt av behandlingen. Vid jämförbara doser hade barn med DS högre koncentrationer av både etoposid och 6-TG talande för att en dosreducering för dessa patienter sannolikt behövs för att de inte skall uppnå högre koncentrationer än barn utan DS.

Risker för allvarliga, akuta eller kvarstående, biverkningar vid cytostatika i för höga doser är väl känt, dålig chans till överlevnad vid utebliven eller reducerad behandling likaså. Trots detta finns det få studier som beskriver dessa samband och särskilt svårt är det att genomföra kontrollerade studier på barn.

Sammanfattningsvis tyder våra resultat på att studier både av cytostatikakänslighet och farmakokinetik kan tillföra

viktig information om den individuella patientens svar på behandlingen, något som kan hjälpa oss i vår strävan att alltmer kunna skräddarsy behandlingen för barn med AML.

Disputationen hölls 26/9 2008 på Akademiska sjukhuset, Uppsala.



Josefine Palle, Avdelningsläkare,
Barnonkologen, Akademiska
barnsjukhuset, Uppsala.
E-mail: josefine.palle@kbh.uu.se

Avhandlingar inom Barnmedicin



Disputera? Glöm inte att anmäla detta till Barnläkaren

Christina West, Umeå Universitet, den 5/6, 2008.

Titel: *Feeding Lactobacillus paracasei ssp. Paracasei strain F19 to infants during weaning: effects on adaptive immunity and gut microbial function* Opponent: Professor Outi Vaarala

Inger Öhlund, Umeå Universitet, den 26/9, 2008.

Titel: *Health implications of dietary intake in infancy and early childhood.* Opponent: Professor Inga Thorsdottir

Cecilia Ohlsson, Umeå Universitet, den 5/12, 2008.

Titel: *Celiac disease in Swedish Children and adolescents: Variation in incidence and essentials of gluten-free eating with a youth perspective.* Opponent: Docent Claes Hallert

Olof Rask, Lunds Universitet, den 13/12, 2008.

Titel: *Thrombosis in Children.* Opponent: Docent Hans Johnson, Stockholm

Birgitta Johansson Niemelä, Uppsala Universitet den 15/1.

Titel: *Mental Health in Children Undergoing Reconstructive Surgery: Studies on Self-Esteem and Social Interaction.* Opponent: Auditoriet, Gustavianum

Susanna Danielsson, Sahlgrenska Akademin, Göteborg, 23/1

Titel: *Epilepsy and childhood autism with special reference to neuropsychiatric aspects on surgical intervention for medically intractable epilepsy.* Opponent: Professor David C Taylor

Kristina Tedroff, Karolinska Institutet, den 6/2

Titel: *Children with spastic cerebral palsy: Aspects of motor activity and botulinum toxin A treatment.* Opponent: Jean-Pierre Lin

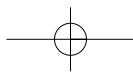
Maria Lodefalk, Karolinska Institutet, den 6/3

Titel: *Adolescent type 1 diabetes – Eating and gastrointestinal function.* Opponent: Professor Hans-Jacob Bangstad

Kommande:

Solveig Petersen, Umeå Universitet disputerar den 11/4 på Tandläkarhögskolan, Sal B, 9 tr.

Titel: *Recurrent pain and health related to quality of life in young school children.* Opponent: Sven Bremberg

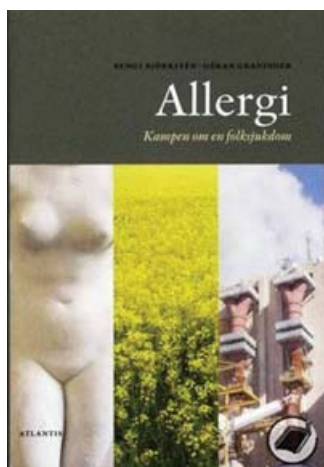


LITTERATUR

Redaktör: Carl Lindgren

Allergi – kampen om en folksjukdom

Björkstén B och Graninger G, Bokförlaget Atlantis 2008, inbunden, 223 sidor, ISBN: 9173532347



“Allergi – Kampen om en folksjukdom” är ingen lärobok eller handbok om allergiska sjukdomar. Det är en bok om kampen om forskningsanslag, om vem som ska bestämma över forskningen, om hur långt forskare får avvika från anslagsgivarens avsikt med anslagen. Det är en bok för den som vill reflektera över vad och vem som bör styra forskningen,

och kanske hoppas på pikanta avslöjanden om professorliga intriger och rävspel.

Boken är skriven av två professorer emeriti, barnläkaren Bengt Björkstén och historikern Göran Graninger. Den börjar med allergologins historia. Hygienhypotesen är central och formulerades 1989, enligt boken. Det är den enda faktauppgift som jag vill ifrågasätta. Redan år 1968 visade immunologen S. Gunnar Johansson, som varit med om att upptäcka IgE, tillsammans med barnläkarna Tore Mellbin och Bo Vahlquist i *the Lancet* att barn i Etiopien har höga IgE-nivåer men trots detta sällan allergi. Jag minns ett seminarium i Lund omkring år 1970 där Johansson spekulerade i att IgE försvarar de etiopiska barnen mot tarmparasiter men att IgE är arbetslöst hos våra maskfria, svenska barn och istället förorsakade allergi.

Minutiösa saneringsråd

Författarna kritiserar med rätta att allergologer lärt ut minutiösa saneringsråd för astmatiker fastän det inte fanns några studier som stödde råden. Allergisköterskor fyllde journalerna med långa redogörelser för vilka mattor, kuddar och madrasser man hade i hemmet. När interventionssstudier till sist gjordes visade sig allt vara fel och de stackars allergologerna blev till allmänt åtlöje. Än en gång visade sig medicin utan evidens innebära lidande och slöseri med resurser. Författarna citerar den polske läkaren Ludwik Fleck om hur forskargrupperingar klamrar sig fast vid sina favoritteorier och har svårt att ta in nya

fakta som kullkastar teorierna. Lyckligtvis slipper vi nu konsensuskonferenser som på 90-talet fortfarande ansågs representera sanningen.

Graninger hjälpte till att bygga upp den tvärvetenskapliga Tema-forskningen vid Linköpings Universitet och hjälpte sedan Björkstén att bygga upp ett tvärvetenskapligt Centrum för allergiforskning (Cfa) på Karolinska Institutet (KI). Det gick bra till att börja med men sedan tog det akademiska intrigerandet överhand, chefen Björkstén fördes åt sidan och den biomedicinska maffian fördelade mångmiljonanslagen efter eget huvud, i strid med vad som hade godkänts av anslagsgivaren Vårdalstiftelsen, allt enligt författarna. Vårdforskningen, forskarutbildningen och forskarskolan försvann. Domänen allergiforskning blev åter biomedicinarnas egen domän, stängd för andra, och utan konkurrens om forskningsmedlen.

Är det en sann beskrivning av händelseförloppet? Jag som inbjudits att skriva denna recension är inte barnallergolog och arbetar inte på Karolinska Institutet. När jag googlar hittar jag inga spår av de konflikter som beskrivs i boken (men jag hittar en recension av boken, i *Sydsvenskan*), inte heller när jag söker i *Läkartidningen* och *Dagens Medicin*. Jag vet inte hur Björksténs och Graningers motståndare beskriver det som hänt. Jag har under läsningen mött det akademiska genomets mörka sidor, den patientnära forskningens svårighet att hävda sig och bristen på “knowledge translation” – att översätta forskningens resultat till något som hjälper patienterna. Författarnas vilja att samarbeta med vårdforskare, beteendevetare och byggnadstekniker verkar rätt. Men jag håller med recensenten i *Sydsvenskan* – en författare som inte själv simmar i den akademiska ankdammen kan nog ge en mer rättvisande bild av verkligheten.

Inge Axelsson,
Barnkliniken, Östersund,
E-mail:
inge.axelsson@miun.se



LITTERATUR

I Barnläkaren 4/2008 skrev Ulf Lindberg ett debattinlägg med rubriken: *Jag insåg att jag här stod inför en svår kulturkrock*. Sverker Westin, pensionerad barnläkare som arbetat många år i andra kulturer och med invandrabarn och familjer i Sverige anmäler en bok som belyser denna situation i ett annat perspektiv

Konsten att vara invandrare

Andrzej Olkiewicz, Genista förlag, Stockholm, 2008. Häftad, 176 sidor, pris 114 kr, ISBN-10: 91633112786



På en segling med fantastiska briggen "Tre Kronor af Stockholm" träffade jag Andrzej Olkiewicz, som berättade medryckande om geologin i Stockholms skärgård. Han flydde vid 19 års ålder från Polen till Köpenhamn och så småningom studerade geologi på Stockholms universitet. Han har arbetat som geolog i flera länder i olika perioder, både för privata och

statliga företag, liksom för FN.

Andrzej har även varit lärare på KTH. Han är gift med en svenska och har två vuxna barn, en son och en dotter.

Senare fick jag höra att han skulle till bokmässan i Göteborg för att presentera ovanstående bok. Jag lånade boken och läste den med stigande förtjusning, för dess allsidiga och vardagsnära, i högsta grad självupplevda, många problem med såväl invandring, som utvandring. Boken innehåller fyrtiosex avsnitt, varav några specifikt behandlar barnfrågor. Det finns citat, sentenser och referat från böcker, tidningsartiklar med mera i långt över hundra noter. Både kända och okända svenska och utländska författare, många från författarens eget språkområde och från sådan litteratur, som vi inte så lätt kan få tillgång till i Sverige. En del noter har författaren själv översatt till svenska.

Jag imponerades mycket av alla de kloka och intressanta synpunkter, som han ger på invandrarprob-

lematiken. Meningarna stöds inte ofta av särskilda studier, men man kan ändå känna starkt för författarens och hans referensers erfarenheter och förslag.

Då jag arbetat som barnläkare i flera år i flera olika länder, men också med ganska mycket invandrabarn i Sverige ler jag ofta igenkännande, eller tar till mig goda tankar och förslag. Läs boken om Du har med invandrabarn och deras familjer att göra och inte minst Du som funderar på att arbeta utomlands!

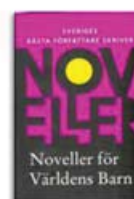
Sverker Westin, pensionerad barnläkare. Han har arbetat med barn och barnfamiljer i många olika kulturer, men han har även en mångårig erfarenhet av invandrabarns situation i det nya hemlandet Sverige.
E-mail: sverker@enholmen.se



Nya böcker



Patientkommunikation i praktiken - information, dialog, delaktighet
Inger Larsson
Lars Palm
Lena Rohle Hasselbalch
Norstedts Förlag, 2008



Noveller för världens barn
Susanna Alokoski
Inger Alfvén,
Helena Björk,
Heidi von Born
Peter Englund
Informationsförlaget, 2008



Välfärdens gata
Frank Lindblad
Carl Lindgren
Carlssons förlag, 2008

Vill du presentera din nya bok i Barnläkaren?
Skriv till Carl Lindgren: carl.lindgren@actapaediatrica.se



Här möter svensk landsbygd nordafrikansk färgrikedom



Bosse trivs med sina två helt olika yrken.

– Jag tycker om det oväntade, säger barnneurologen och konstnären Bosse Ericsson om varför ett motiv av en mäktig storstadsvy ska samsas med en färgglad ko. Kombinationen måleri och barnsjukvård, har med åren blivit en livsstil som han inte kan vara utan.

Det är inte svårt att förstå varför Bosse Ericsson trivs i sin ateljé på Södermalm i Stockholm. Redan vid första anblicken av den vida utsikten över Gamla Stan vill man slå sig ner vid ett av de stora ateljéfönstren och bara titta ut. Just denna dag ligger skönheten i hustakens skarpt svarta silhuetter som är på väg att suddas ut mot den blekrosa morgonhimlen.

Bosse nöjer sig inte med att begrunda detta. Han kränger vant på sig målarrocken och börjar plocka bland sina canvasrullar, glasburkar och penslar. Systematiskt lägger han fram målarverktygen framför sig och börjar sedan klicka ut färger på paletten som snart lyser av gult, rosa och andra kraftfulla färger. På staffliet vilar en verklighetstrogen målning av stadsmotivet utanför.

– Men det får aldrig bli tråkigt, säger Bosse och gör en kvick gest mot det lite annorlunda inslaget i förgrunden, en knallrosa ko. – Jag tycker om det oväntade, fortsätter han utan att lyfta blicken medan han bearbetar kon med penseln. Då och då stannar han upp, som för att se efter att han är på rätt väg. Att det blir som han tänkt sig.



Kraftfulla färger är en viktig komponent i konstnärskapet

Foto: Margareta Munkert Kamros

Började måla på allvar i fyrtioårsåldern

Bosse är uppväxt på landet med djur och natur runt knuten. Gården utanför Kolbäck i Västmanland tog den äldre brodern Carl över och driver än idag. Fadern önskade att yngste sonen skulle bli civilekonom men när Bosse valde att resa till Tyskland och läsa medicin som den förste akademikern i familjen, nöjde han sig med det också. Sitt eget intresse för att arbeta inom vården upptäckte han av en slump.

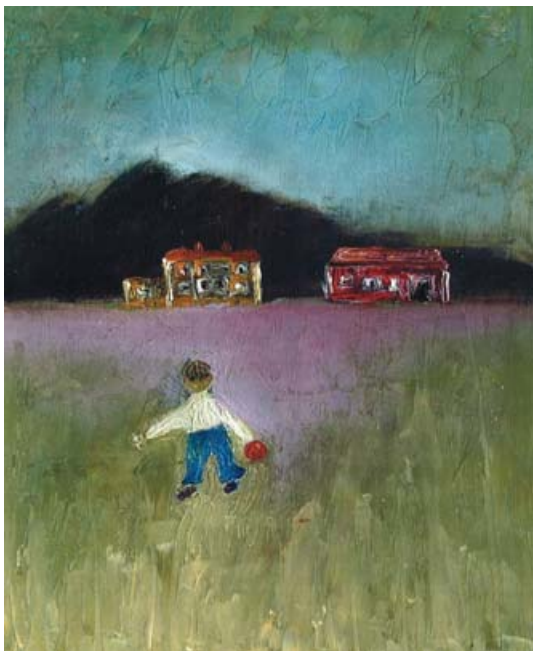
– Jag var sjukvårdare i det militära, vilket väckte ett stort engagemang hos mig, berättar Bosse som samtidigt avslöjar att han tecknat och målat sedan barndomen. Kreativitet har han aldrig saknat. Men det skulle dröja ända till fyrtiofemårsåldern innan Bosse tog sin talang på allvar, och sökte till nybörjarkurser i måleri på Gerlesborgsskolan i Bohuslän. Efter detta avgörande steg har han sedan skolats under olika konstnärer, främst Arne Fredriksson, Gösta Wessel, Marilyn Hamilton och Gösta Gierow.

*Ser jag något riktigt bra brukar jag tänka
"Så vill jag också kunna uttrycka mig"*

Trivs med att ha två olika yrken

Kombinationen av att vara barnläkare och konstnär passar Bosse utmärkt. Tre dagar i veckan åker han till Astrid Lindgrens Barnsjukhus, där han tjänstgör som barnneurolog. Patienterna är barn och ungdomar med neurologiska

KONST



Det svenska landskapet förekommer ofta i målningarna. Här syns gården i Västmanland i bakgrunden.

handikapp som de fått efter till exempel trafikolyckor, tumörbehandlingar eller andra akuta sjukdomstillstånd. Resten av veckan spenderar han i ateljén eller om tiden tillåter, på konstutställningar.

– När jag tittar på konst går den rakt in i mig. Ser jag något riktigt bra brukar jag tänka “Så vill jag också kunna uttrycka mig”, säger Bosse eftertänksamt. Varje gång han vill säga något lägger han två fingrar över den artificiella öppningen på strupen, för att ge ljud åt sina ord. Men det faktum att han genomgick en laryngektomi för snart två år sedan har ingen som helst negativ inverkan på varken hans arbete som konstnär eller barnläkare. Patienterna bemöter den “nya” Bosse med en befriande spontanitet.

– Ett av barnen synade mig nyfiket och utbrast sedan: “Men Bosse vad har du gjort? Va´ häftigt!”. En sådan reaktion är faktiskt skön att få, säger han och låter handen med penseln vila ett ögonblick.

Målar alltid figurativt och avskalat

Om ateljén med den vidunderliga utsikten är en oas för Bosse, är det ändå inte här han allra helst håller hus. På östra Gotland, vid den stora fiskehamnen Herrvik, finns den plats som skänker honom störst ro och inspiration. Det är dit, till ateljén vid havet han reser för att arbeta under sommaren. Och till pingst deltar han i den stora



Nordafrika har speciell betydelse för Bosse, både i livet och konsten

årliga konstutställningen på ön, kallad “Öppna ateljéer” (ÖA).

Precis som motivet med kon är Bosses målningar alltid figurativa. I början av arbetsprocessen är de detaljrika, för att sedan under målandets gång bli allt mer avskalade. Han inspireras av konstnärer som naivisten Bror Hjorth och impressionisterna samt gotlandsverksamme Lage Lindell. Färgrikedomerna hämtar han från Marocko och Tunisien, länder som har stort inflytande i hans konstnärsskap. Och dessa platser återvänder han gärna till om och om igen.

–När jag befinner mig på nordafrikansk mark känns det ofta som att vara hemma. Det är en otrolig kultur. Människorna är så hjärtliga och välkomnande så det är lätt att trivas, säger Bosse med eftertryck. Och medan andra turister packar ner kameran i bagaget, tar han med sig penslar och färger för att kunna fånga atmosfären.

Men hur mycket Bosse än trivs med pensel i hand, kan han inte tänka sig att enbart ägna sig åt detta. –Mina två yrken är beroende av varandra. Den kraft jag får från den ena, ger kraft till den andra. Energi föder energi, skulle man kunna uttrycka det.

Margareta Munkert Karnros

FAKTA: Bosse Ericsson

Yrke: Barnläkare/Konstnär

Utbildning: Preklinisk medicinsk utbildning i Tyskland, Karolinska institutet, Gerleborgsskolan

Familj: Sambo, 8 gudbarn

Kommande utställning: Öppna Ateljéer(ÖA), Gotland pingst 2009

KALENDARIUM

OBS! Under kalendarier i tidningen Barnläkaren publiceras enbart kalendariepunkter som registrerats på BLF:s hemsida. Registrera därför din kurs/fortbildning på www.blf.net.

APRIL 2009

6-8/4 13th International Coeliac Disease Symposium 2009, Amsterdam

Info: ludesign.curious.nl/icds2009/

20-24/4 Barnveckan, Uppsala

Info: www-conference.slu.se/barnveckan2009

23-24/4 Vårmöte i Perinatologi, Södertälje

Info: www.ttab.nu

MAJ 2009

2-5/5 Pediatric Academic Societies' Annual Meeting, Baltimore

Info: www.pas-meeting.org, info@pas-meeting.org

6-8/5 Vårmöte i Linköping "Det lilla barnets smärta i fokus". SBSF i samarbete med Savensk Barnläkarförening, sektionen för neonatologi.

Info: www.svenskbarnsmartforening.se

14-15/5 Berzeliussymposiet 80 "Assisting fertility – challenges and strategies", Stockholm

Info: www.svls.se/berzelius/5946.cs

28-29/5 Stockholms Obesitasdagar (SOD), Stockholm

Info: www.obesitasdagar.se/

JUNI 2009

4-6/6 International Conference on Vesicouteral Reflux in Children, Göteborg

Info: www.punc2009.com

29 - 1/6 Infection and Immunity in Children 2009, Keble College, Oxford, UK

Info: www.bpaiig.org/iic.html

OKTOBER 2009

9-12/10 50th Annual meeting of the European society for Pediatric Research

Info: www.kenes.com/Paediatic-Research/

Rättelse: Nr1/2009, sid13. Artikelförfattarens e-mail adress ska vara: **Rose-Marie.Carlsson@mil.se**

4:e Stockholms Obesitasdagar (SOD)

28–29 maj 2009

Stockholm City Conference Centre, Norra Latin



Årets tema:

Fetmaepidemin – en kirurgisk och medicinsk utmaning!

- Metabola effekter av bariatrisk kirurgi
- Fetmaepidemin – hur farlig är den?
- Reviderat Handlingsprogram 2009

För mer information och anmälan, besök:

www.obesitasdagar.se



Let's grow together



Omnitrope®

Somatropin

PRISEXEMPEL

Omnitrope®	5 x 5 mg:	243,06 kr/mg
Genotropin®	5 x 5 mg:	324,08 kr/mg
Omnitrope®	5 x 10 mg:	243,06 kr/mg
Genotropin®	5 x 12 mg:	320,18 kr/mg

AUP februari 2009. Källa: www.tlv.se.



Produktnamn	Varunummer	Styrka	AUP
5mg			
Omnitrope®	100733	3,3 mg/ml	1 249,50
Omnitrope®	100742	3,3 mg/ml	6 076,50
10mg			
Omnitrope®	100751	6,7 mg/ml	2 499,00
Omnitrope®	100760	6,7 mg/ml	12 153,00
Omnitrope®	100769	6,7 mg/ml	23 622,00



Omnitrope® är i Sverige godkänt för behandling av: 1) Barn med tillväxstörning orsakad av: Otillräcklig insöndring av endogen tillväxthormon (PGHD). I samband med Turners syndrom. I samband med kronisk njurinsufficiens (CRI). Hos korta barn som är födda SGA. Associerat med Prader-Willis syndrom (PWS). 2) Vuxna med uttalad brist på tillväxthormon.

För mer information om Omnitrope® se www.sandoz.se, www.fass.se samt www.wemea.com



Sandoz AB, Edvard Thomsens Vej 14 2300 Köpenhamn S Danmark Tel 042-15 20 65. www.sandoz.se