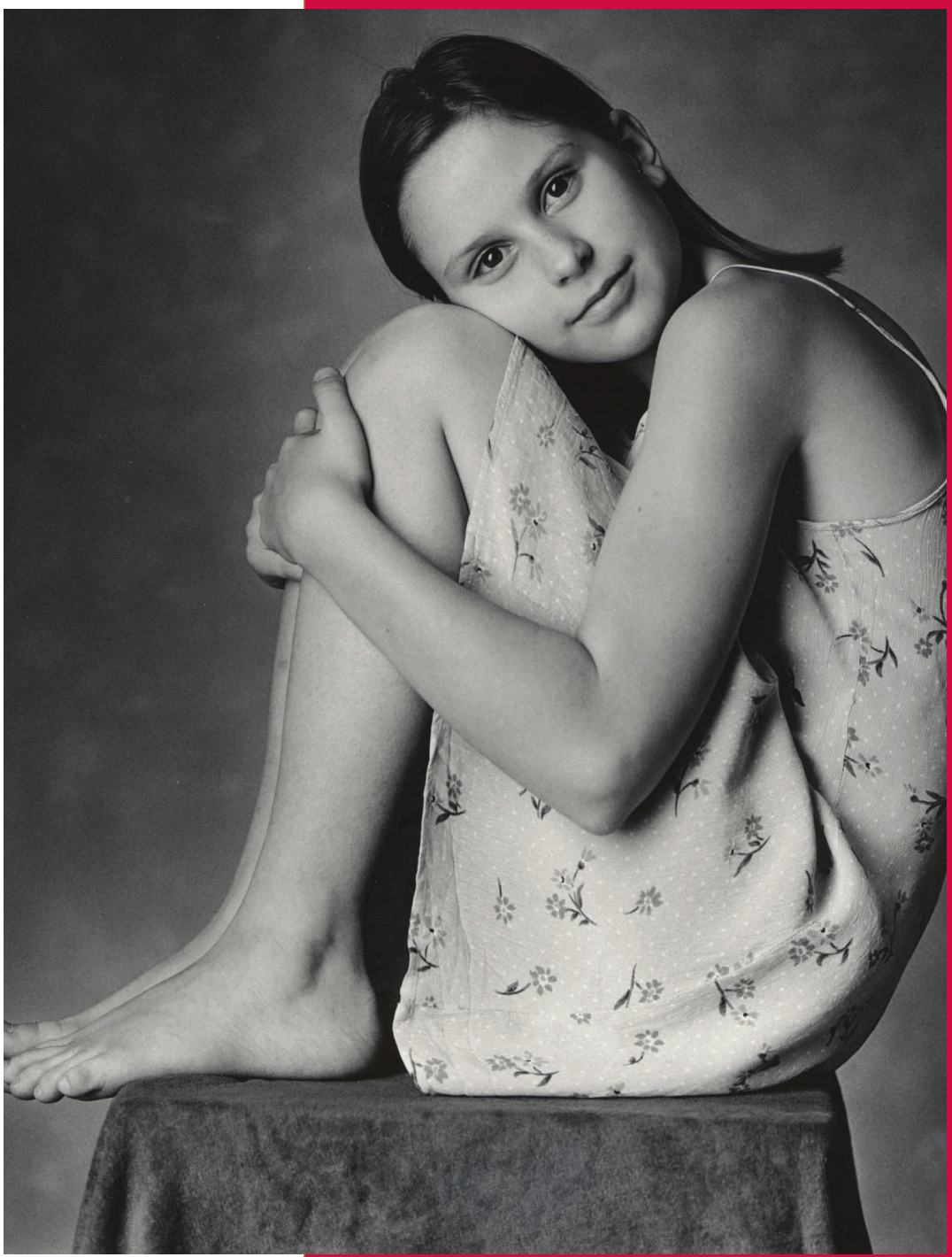
Juvenil idiopatisk artrit

- kronisk ledgångsreumatism hos barn och ungdomar

– av Anders Fasth



UNGA REUMATIKER

utgiven av

Reumatikerförbundet

Innehåll

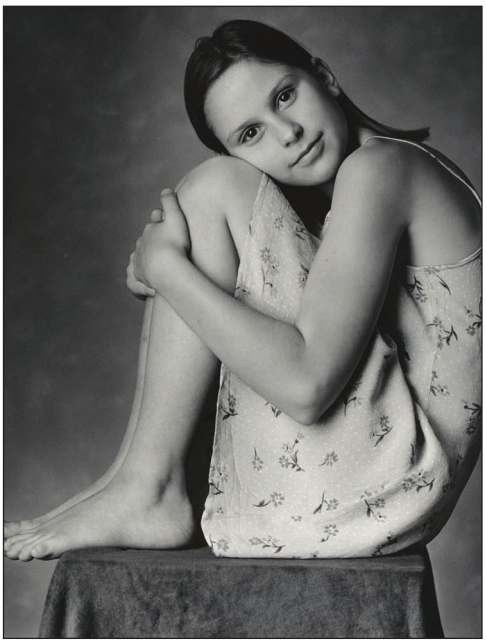
Förord	3
Om JIA	4
Symtom på JIA	5-6
Hur diagnosen ställs	7
Läkemedel vid JIA	8-9
Stöd till patienten och familjen	10-11
Sjukgymnastik och arbetsterapi	12
Victoria 10 år - kortintervju	13
Detta är Riksorganisationen Unga Reumatiker	14
Detta är Reumatikerförbundet	15

Juvenil idiopatisk artrit är en broschyr i en skriftserie om reumatiska sjukdomar som bland annat belyser symtom, medicinering, behandling och forskning av reumatiska diagnoser.

Varje författare svarar för skriftens medicinska del och Reumatikerförbundet svarar för information om förbundet. Reumatikerförbundet svarar också för bildval och den grafiska formen.

Broschyrerna går att beställa från
Reumatikerförbundet,
Box 12851, 112 98 Stockholm.
Telefon: 08-505 805 00
Telefax: 08-505 805 50
E-post: info@reumatikerforbundet.org
Hemsida: www.reumatikerforbundet.org

Författare av Juvenil idiopatisk artrit är professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus, Göteborg.
Grafisk form: Maj Söderman
Omslagsbild:Walter Hirsch, Studio Hirsch AB
Tryckt 2008, Exakta, Hässleholm.



Några inledande ord

Denna skrift vänder sig till Dig som vill veta mer om ledgångsreumatism hos barn och ungdomar. Skriften gör inte anspråk på att vara fullständig, utan skall ses som ett komplement till den information som ges till Dig som patient eller förälder till ett barn med juvenil idiopatisk artrit. Förhoppningsvis kan skriften också tjäna som en introduktion och bidra till förståelse av barnens och ungdomarnas situation och för andra som möter barn och ungdomar med ledgångsreumatism. Det kan vara syskon, mor- och farföräldrar, personal inom barnomsorg och skola, med flera.

Våren 2008
Riksorganisationen
Unga Reumatiker

Anders Fasth, Professor
anders.fasth@gu.se

Årligen insjuknar mellan 130 och 230 barn i JIA. Foto: Viktoria Nilsson.

Om juvenil idiopatisk artrit

Ledgångsreumatism hos barn och ungdomar kallas på fackspråk juvenil idiopatisk artrit och förkortas JIA. Många andra namn och förkortningar har använts och ses fortfarande ibland, vilket kan vara förvirrande.

Idiopatisk betyder att vi idag inte vet orsaken till sjukdomen, juvenil att det handlar om barn och artrit är lika med ledinflammation. Det är ett försök att finna ett namn och en definition som kan accepteras av alla läkare i hela världen. Tidigare (och ofta fortfarande) har olika namn och definitioner använts i Europa och i Nordamerika.

JIA är inte en sjukdom utan flera. Gemensamt för samtliga former är den långvariga ledinflammationen. JIA skiljer sig från de vuxnas ledgångsreumatism och är i många fall mer godartad än de vuxnas kroniska ledsjukdomar.

Årligen insjuknar mellan 130 och 230 barn och ungdomar i JIA och totalt finns cirka 1000 - 1500 barn och ungdomar i landet med långvarig ledsjukdom. JIA drabbar flickor ungefär dubbelt så ofta som pojkar.

Sjukdomens uppkomst

Orsaken till JIA är okänd. Vi vet att vårt immunförsvar är inblandat och JIA räknas till gruppen autoimmuna sjukdomar. Detta betyder att immunsystemet av någon anledning blir ”felprogrammerat” och vid JIA angriper barnets leder. Ett visst ärftligt inslag finns också, men därtill behövs något okänt i miljön som utlöser sjukdomen. Vad detta okända är har varit föremål för många spekulationer, men kan vara en infektion.

Symtom

En led består av ben klätt med brosk. Brosket fungerar som en glidyta. Leden omges av en bindvävskapsel som förenar de olika benen som ledar mot varandra. På insidan är ledkapseln klädd med en ledhinna. I leden finns en liten mängd vätska som fungerar som smörjmedel vid rörelse i leden.

När en led inflammeras svullnar ledhinnan och utsöndrar ökad mängd ledvätska. Leden blir svullen och varm och huden runt leden kan rodna. Funktionen påverkas som regel och rörelseomfånget minskar. En inflammerad led ger ofta smärta. Smärtan är mest uttalad vid rörelse och belastning. Vid vila kan smärtan ofta helt försvinna. Typiskt är morgonstelhet och stelhet efter en tids stillasittande, till exempel under en skollektion.

De olika formerna av JIA indelas efter antalet leder som drabbas - få eller många leder, om andra besvär dominerar eller om den har drag gemensamma med vissa vuxenformer av ledgångsreumatism, till exempel ledgångsreumatism vid psoriasis.

Fåledssjukdom. Kallas också för oligoartikulär JIA. Den definieras som JIA drabbande fyra leder eller färre. Detta är den vanligaste formen och utgör omkring två tredjedelar av alla fall av JIA. Sjukdomen drabbar framför allt stora leder. Vanligast är knäleder, fotleder, handleder, nacke och käkleder. I sin mest typiska form drabbar den förskoleflickor och har en ökad risk för ögonkomplikationer, men samtidigt är fåledssjukdomen den form av JIA som har den bästa prognosen. En särskild form av av fåledssjukdom är så kallad utvidgad fåledssjukdom. Vid denna form drabbas efterhand flera leder än fyra, men sjukdomen är i övrigt lik den vanliga fåledssjukdomen.

”En led består av ben klätt med brosk. Brosket fungerar som en glidyta. Leden omges av en bindvävskapsel som förenar de olika benen som ledar mot varandra. På insidan är leden klädd med en ledhinna. I leden finns en liten mängd vätska som fungerar som smörjmedel vid rörelse i leden.”

***Mångledssjukdom** = polyartikulär JIA.* Denna form drabbar fem leder eller fler och utgör cirka 20 procent av hela JIA-gruppen. Ledengagemanget är ofta symmetriskt, det vill säga sjukdomen drabbar höger och vänster sida lika och sjukdomen angriper många gånger småleder. Man skiljer på två former av mångledssjukdom. En som är reumatoidfaktor positiv och en som är reumatoidfaktor negativ. Reumatoidfaktor är en antikropp mot det egna gammaglobulinet och den finns i blodet framför allt hos många vuxna med ledgångsreumatism och bara sällan i blodet hos barn. Speciellt vid insjuknande i tonåren med mångledssjukdom kan det vara en tidig debut av reumatoidfaktor positiv vuxenledgångsreumatism.

Systemisk form. Namnet talar om att sjukdomen drabbar hela kroppen. Hög feber och uttalad sjukdomskänsla är typiskt. Många gånger är barnen svårt sjuka. Ledbesvär behöver inte förekomma eller är mycket måttliga vid insjuknandet. Senare får ungefär hälften av barnen en mångledssjukdom.

Andra former. JIA innefattar också ledinflammation vid psoriasis, *juvenil psoriasisartrit (JPA)*. Diagnosen vållar ofta problem då psoriasisen inte alls behöver förekomma vid insjuknandet utan kan komma långt senare. Ytterligare en form är *juvenil entesitrelaterad artrit (JEA)*. Den liknar vuxnas Bechterews sjukdom (ankyloserande spondylit). Sjukdomen drabbar framför allt knä- och höftleder samt leder centralt i kroppen som ryggraden och bröstkorgens leder. Också muskel- och senfästen (entesit) är många gånger drabbade, till exempel hälsporre och hälseneinflammation. Ibland har barnen också en kronisk tarminflammation.

Ett särdrag för JIA är risken att insjukna i en kronisk regnbågshinneinflammation.

Ögoninflammation. Ett särdrag för JIA är risken att insjukna i en kronisk regnbågshinneinflammation (irit). Cirka 15 procent av barnen drabbas. En särskilt hög risk löper de barn som är ANA-positiva (ANA betyder att barnet har antikroppar i sitt blod mot sina egna cellkärnor). Ögoninflammationen är som regel tyst, det vill säga den gör inte ont och ögat är inte rött. Det är därför viktigt att alla med JIA regelbundet kontrolleras av ögonläkare. Akut regnbågshinneinflammation med smärta och rodnad kan också förekomma, framför allt hos de barn och ungdomar som har JEA.

Hur diagnosen ställs

Diagnosen ställs efter en noggrann genomgång av barnets eller ungdomens tidigare och nuvarande symtom samt genom undersökning av patienten. Ledinflammationen ska ha funnits i minst sex veckor för att den ska anses som långvarig.

Andra kända orsaker till ledinflammation måste uteslutas, som olika infektioner och ortopediska sjukdomar. Laboratorieundersökningar och röntgen kan ge stöd för diagnosen, men normala resultat utesluter inte sjukdomen.

Behandling

Det övergripande målet med all behandling är att ge barnet ett så normalt liv som möjligt, både nu och som vuxen. Detta görs genom att i så stor utsträckning som möjligt dämpa inflammationen, förhindra att drabbade leder förstörs och att bibehålla de olika ledernas funktion.

Det finns ännu ingen botande behandling, men många mediciner kan minska ledinflammationen och ledförstörelsen och därmed skapa förutsättningar för mindre smärta och bättre rörelseomfång och en bra livskvalitet.

Vården av barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar är ett lagarbete som ska bygga på ett nära och förtroendefullt samarbete mellan å ena sidan barnet/ungdomen och dess familj och å andra sidan barnläkare/barnreumatolog, barnsjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, psykolog, ortopedkirurg, handkirurg, tandläkare och ögonläkare. Av alla dessa medlemmar i teamet kommer barnet att framför allt få träffa barnreumatologen/barnläkaren, barnsjuksköterskan, sjukgymnasten och arbetsterapeuten, medan de andra kallas in som experter när behov föreligger.

På mindre barnkliniker finns ofta en vuxenreumatolog med i teamet. Viktigt är att det är en barnläkare som är ansvarig för vården av barn och ungdomar med långvarig ledinflammation. Endast barnläkaren har tillräckliga kunskaper om ett barns reaktioner på långvarig sjukdom och hur barnets ålder och mognad speglar dessa reaktioner.

Läkemedel

Läkemedelsbehandlingen vid JIA syftar till att minska ledinflammationen och om möjligt stoppa fortsatt sjukdomsutveckling så att ledförstörelse förhindras. Idag är därför principen för behandling med läkemedel att man skall vara mycket aktiv och gärna kombinera olika mediciner.

Basbehandlingen är enklare inflammationsdämpande medel, så kallad NSAID-preparat, i kombination med lokalbehandling med kortisoninjektioner i drabbade leder. I de flesta fall sker tillägg av Metotrexat®. Vid svår sjukdom med otillräcklig effekt av Metotrexat lägger man till så kallade TNF-hämmare (Enbrel®, Humira® och Remicade®).

NSAID-läkemedel (”Non-Steroidal Antiinflammatory Drugs”). Dessa preparat har släktskap med acetylsalisylsyra (Bamyl®, Magnecyl® och liknande). De är smärtstillande och inflammationsdämpande. Den smärtstillande effekten kommer snabbt inom några timmar medan den inflammationsdämpande effekten behöver 10-14 dagar för att nå full effekt. Biverkningar är sällan svåra, men besvär från magen är vanligt.

LARM (”Långsamverkande antireumatiska läkemedel”, på engelska DMARD ”Disease Modifying Rheumatic Drugs”). Inom denna grupp är det viktigaste läkemedlet Metotrexat. Andra medel är hydroklorokinpreparat och salazopurin. Dessa två preparat används sällan idag.Gemensamt för alla är att det tar tid innan effekten kommer: för Methotrexate sex-åtta veckor och för övriga upp till tre månader.

Metotrexat är förstahandsmedlet och är det enda läkemedlet i denna grupp som har en god vetenskapligt dokumenterad effekt. Allvarligaste biverkan är leverpåverkan.

Sulfazalasin används ibland, särskilt vid JEA.

För samtliga läkemedel inom denna grupp gäller att regelbundna kontroller av olika blodprover ska ske under behandlingen, för att tidigt upptäcka biverkningar.

Biologiska läkemedel. Med detta menas mer eller mindre kroppslika äggviteämnen med förmåga att påverka inflammation och immunsystemet. Det mest använda är ***Enbrel*** (en så kallad TNF-inhibitor). Enbrel har god vetenskaplig dokumentation också på barn och ger i de flesta fall en mycket god förbättring. En viktig fördel med denna typ av nya läkemedel är att biverkningarna oftast är få och lindriga. En nackdel med biologiska preparaten är att de måste ges som injektion (under huden eller som dropp) och att de är mycket dyra. Flera andra läkemedel inom denna grupp är godkända för vuxna med reumatisk sjukdom (Humira® och Remicade®) och många andra är

under utveckling. Studier på barn har också gjorts och dessa preparat kommer att godkännas för behandling av barn. Remicade och Humira används vid den reumatiska ögoninflammationen när lokalbehandling med kortisondroppar är otillräcklig.

Kortisonpreparat. Kortison är kraftigt inflammationshämmande och ges dels lokalt som injektion i inflammerade leder och som ögondroppar vid ögoninflammation, dels i form av tabletter. Genom att ge kortison lokalt undviks de allvarliga biverkningarna. Kortison lokalt i olika leder är ett bra komplement till övrig läkemedelsbehandling och många gånger blir leden besvärsfri under flera månader. Vid behov kan man spruta kortison i samma led flera gånger.

Man försöker att undvika kortison i form av tabletter på grund av dess biverkningar. Barnet får stor aptit, kinderna antar en karakteristiskt rundad form och magen blir stor. Den mest besvärande biverkningen är kortisonets påverkan på humöret med nedstämdhet och stora humörsvängningar. Om kortison ges under lång tid hämmas längdtillväxten, skelettet urkalkas och kroppsfettet omfördelas. Ibland måste man, trots biverkningarna, använda sig av medlet, till exempel vid den systemiska formen och vid svåra ledbesvär i väntan på att de långsamverkande preparaten ska verka.

Andra mediciner. En rad andra läkemedel finns och många nya håller på att utvecklas. Gemensamt för dessa är att de har en kraftigare påverkan på kroppens immunsystem än de mediciner som nämnts tidigare. Ofta används dessa läkemedel i kombination med Metotrexat. Det kan betyda att de svårast drabbade barnen kan stå på tre eller flera mediciner.

Några exempel på mediciner ur denna grupp: ciclosporin (Sandimmun Neoral®), takrolimus (Prograf®) och mykofenolsyra (Cellcept®) som är samma mediciner som också används för att förhindra avstötning efter transplantation.

För de allra svåraste fallen kan i enstaka fall en benmärgstransplantation övervägas. Behandlingen har varit framgångsrik i de flesta fall, men samtidigt är det en både komplicerad och mer riskfylld behandling.

Ledinflammationer hos barn är i de flesta fall mer godartade än hos vuxna. Foto: Annelie Norberg.

Stöd till patienten och familjen

Att få besked om att ens barn har en långvarig sjukdom är alltid svårt. Många har aldrig hört talas om att barn och ungdomar kan drabbas av ledgångsreumatism och det är därför svårt att förstå vad det innebär att ha JIA och hur sjukdomen kommer att påverka barnets och familjens liv. Tonåringarna, som just börjat sin frigörelseprocess, drabbas särskilt. De blir plötsligt mer beroende av föräldrarna och kan känna sig annorlunda och avvikande mot kamraterna.

Samtal med psykolog eller kurator har ett stort värde för att ge stöd och hjälp till familjen i den situationen. Kuratorn kan också hjälpa till med en rad praktiska frågor som ansökan om vårdbidrag, olika intyg till skola, försäkringskassa och försäkringsbolag.

Förlopp och prognos

Allmänt sett är prognosen för barns ledgångsreumatism bättre än för vuxnas kroniska ledsjukdomar. Mycket sällan leder JIA till svåra handikapp. Särskilt fåledssjukdomen har en utmärkt prognos och ger sällan en funktionsnedsättning som har någon betydelse för till exempel skolgång och yrkesval.

Prognosen för det enskilda barnet

eller ungdomen är dock alltid vansklig att uttala sig om. Detta gäller särskilt vid insjuknandet och den första tiden därefter. Samtidigt är det ju just då som både patient och föräldrar är som mest angelägna att få så exakt information som möjligt om sjukdomen och dess utveckling.

Vart vänder man sig för att få hjälp?

Vid tecken på ledinflammation som svullnad och hälta ska man vända sig till barnläkare, antingen i öppen vård eller vid närmaste barnklinik. Varje barnklinik vid länssjukhusen har ett barnreumatologiskt team lett av barnläkare med särskilt kunnande om barn med ledsjukdomar.

Ett nära samarbete finns mellan länssjukhusens barnkliniker och regionsjukhusens barn- och ungdomssjukvård.

Om barnets eller ungdomens sjukdom skulle kräva mer komplicerad behandling finns möjlighet att remittera barnet till något av landets tre regionssjukhus med högspecialiserad vård, där hela teamet har extra hög kompetens av barnreumatiska sjukdomar. Dessa är Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Astrid Lindgrens sjukhus, Stockholm och Barnsjukhuset, Lunds universitetssjukhus.

Arbetsgruppen för barnreumatologi

Svenska barnläkarföreningen har en arbetsgrupp för barnreumatologi.

”Allmänt sett är prognosen för barnets ledgångsreumatism mycket bättre än för de vuxnas kroniska ledsjukdomar. Mycket sällan leder JIA till svåra handikapp.”

Arbetsgruppen samlar barnläkare från hela landet med ett särskilt intresse för barnreumatologi. Arbetsgruppen upprättar vård- och kvalitetsprogram, utarbetar riktlinjer för vilken utbildning barnläkare med intresse för barnreumatologi i landet ska ha, och uppställer krav för utbildning till barnreumatolog.

Du är välkommen att skriva eller ringa till arbetsgruppen om Du har allmänna frågor om barnreumatologi.

Ordförande är för närvarande (2008) Dr Lillemor Berntsson, överläkare vid barnkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Sjukgymnastik och arbetsterapi

Handträning. Foto: Annelie Norberg

Tillsammans med den medicinska behandlingen utgör sjukgymnastik och arbetsterapi hörnstenar i behandlingen av barn och ungdomar med JIA. Arbetsterapeuten ansvarar för rehabilitering av armens och handens funktion och sjukgymnasten för resten av kroppens leder. Därtill har arbetsterapeuten den viktiga uppgiften att se hur barnet fungerar i det dagliga livet i hemmet, i skolan, på dagis och på fritiden. Olika hjälpmedel kan underlätta i det dagliga livet och är många gånger viktiga för att stimulera barnets utveckling till oberoende och självständighet.

Sjukgymnastiken syftar till att bibehålla och öka funktionen i drabbade leder. Många gånger har också musklerna kring drabbade leder försvagats och behöver tränas till bättre styrka. Har sjukdomen drabbat många leder kan den allmänna konditionen vara dålig liksom balans och kroppskännedom. Träningen sker både individuellt och i grupp. Varmvattenbassängträning är ofta ett bra komplement. Värmen lindrar värk och minskar stelheten och kroppen belastas mindre i vattnet.

Både sjukgymnastik och arbetsterapi måste ske på barnets och ungdomens villkor. Träningen är utomordentligt viktig, men vi får inte glömma bort att träning flera gånger i veckan blir tjatigt och kan upplevas som tråkigt. Den inkräktar givetvis också på mycket annat som barnet vill och måste göra.

Andra medicinska specialisters åtgärder

Ortoped- och handkirurgen är bägge viktiga i bedömningen av barnen och ungdomarna med långvarig ledinflammation. Idag behövs det mycket sällan operation av drabbade leder. Någon sällsynt gång kan en inflammerad ledhinna behöva tas bort. Än mer sällan händer att en led blir så försliten att en protesoperation eller annan operation blir nödvändig.

Käkleden är en led som ofta drabbas och samtliga barn med JIA bör bedömas av tandläkare med särskild kunskap om JIA för att sjukgymnastik för käkleden i tid ska sättas in. I vissa fall kan bettreglering behövas för att förhindra felväxt särskilt av underkäken.

Som redan nämnts ska alla barn och ungdomar med JIA regelbundet och under många år ses av ögonläkare, för att avslöja en eventuell regnbågshinneinflammation, så att behandling kan insättas så tidigt att påverkan på synen så långt som möjligt förhindras.

– Jag tänker inte så mycket på att jag är sjuk!

Victoria Örnstad, 10 år. Foto: Maj Söderman.

Victoria är 10 år och har varit sjuk några år. Hon är en positiv tjej, som inte tycker att hennes reumatism är något stort problem. Mamma Claire berättar att det blev några vändor till Vårdcentralen, där hon ordinerades smärtstillande, som inte hjälpte, innan en specialist ställde diagnosen JIA 2005.

När märkte du att det var något som var fel?

– Jag märkte det på att mina knän blev svullna och att jag fick ont.

Vilka mediciner tar du?

– Jag tar Enbrel, Metotrexat och Folacin. Just nu tar jag inte Metotrexat, de smakar så illa och jag blir illamående av dem.

Vilka är dina intressen?

– Hästar!!! Jag älskar hästar och hoppas att jag ska få börja rida. Jag har fått pröva att rida hos farfar på landet. Jag gillar att vara med mina kompisar också.

Hur påverkar sjukdomen ditt liv?

– Jag har inte så mycket problem nu, sedan jag började med Enbrel. Jag tänker inte direkt på att jag har reumatism. Det kan göra lite ont i fötterna ibland. Jag är med på gympan, men får hoppa över de rörelser som gör ont.

Victoria är stel i nacken och axlarna på morgonen när hon vaknar. Och hon har ont då och då, men hon försöker förtränga smärtan och vara glad ändå.

I början när Victoria berättade i skolan att hon hade ont och inte kunde göra allt som andra gjorde, så blev hon mobbad. Det var framför allt en tjej som gärna trampade Victoria på fötterna och knuffade henne. Claire gick till skolan och berättade vad Victorias sjukdom innebär. Sedan dess har det fungerat bra. Som tur är har den värsta retskickan också bytt skola.

När blev du medlem i Unga Reumatiker?

– Jag och min mamma har varit med sedan 2006. Jag har varit med på barnlägret två gånger, som Unga Reumatiker ordnar, och det har varit kul.

Reumatiska sjukdomar är allvarliga, drabbar många, i alla åldrar och mer pengar behövs till forskning.
Stöd forskningen - sätt in ditt bidrag på plusgiro 90 03 19 - 5, bankgiro 900-3195

Detta är Riksorganisationen Unga Reumatiker

Unga Reumatiker erbjuder både centrala och lokala aktiviteter för barn och ungdomar. Foto: Annelie Norberg.

Unga Reumatiker är sedan 1994 en självständig riksorganisation som arbetar för barn och ungdomar i åldern 7 -35 år med reumatism. Unga Reumatiker arbetar bland annat för att sprida information om reumatiska sjukdomar till allmänheten och att förbättra vård och behandling för reumatiskt sjuka barn och ungdomar.

I de flesta län finns det Unga Reumatiker-regioner eller arbetsgrupper.

Unga Reumatiker samarbetar med andra handikapporganisationer för ungdomar i gemensamma frågor såsom arbetsmarknad och olika sociala rättigheter.

Som medlem i Riksorganisationen Unga Reumatiker får du:

- Möjlighet att delta på läger och kurser.
- Delta i aktiviteter som anordnas av en region eller arbetsgrupp
- Automatiskt medlemskap i Reumatikerförbundet
- Reumatikerförbundets tidning ”Reumatikertidningen” (6 nummer/år)
- Möjlighet att söka bidrag till resurskrävande verksamhet/hjälpmedel som rör studier eller fritid.

Unga Reumatikerfonden bildades 1999. Avkastningen går till forskning.

Plusgiro: 90 17 04-7

Kontakta gärna Unga Reumatiker för mer information:

Unga Reumatiker
Pepparvägen 12 123 56 Farsta
Tel 08 - 605 82 70, fax 08 - 605 48 80
E-post: kansliet@ungareumatiker.org
Hemsida: www.ungareumatiker.org

Barn får också reumatism
Stöd Unga Reumatikerfonden

UNGA REUMATIKER

Plusgiro: 90 17 04 - 7
Tel: 08 - 605 82 70
www.ungareumatiker.org

Detta är Reumatikerförbundet

Reumatikerförbundet är en intresseorganisation för dig som har en reumatisk sjukdom och för din familj. Reumatikerförbundet arbetar för bättre villkor för reumatiker inom olika samhällsområden; vård, omsorg, utbildning, arbetsmarknad med mera.

Varje län utgör ett reumatikerdistrikt och i flertalet av kommunerna finns det en reumatikerförening. Distrikten och föreningarna arbetar aktivt för att påverka förhållanden i respektive landsting och kommun.

Reumatikerförbundet samarbetar med andra handikapporganisationer genom medlemskap i Handikapporganisationernas samarbetsorgan (HSO).

Centrala rådet

För att bättre ta tillvara alla medlemmars specifika intressen samt att öka den samlade kunskapen om de reumatiska sjukdomarna finns Centrala rådet med representanter för de fem sjukdomsgrupperna artrit, artros-spondylos, ankyloserande spondylit/Bechterews sjukdom, fibromyalgi-mjukdel samt reumatiska systemsjukdomar. Detta fungerar som rådgivande organ till förbundsstyrelsen.

Centrala rådet har specifika kunskaper och erfarenheter om de olika reumatiska diagnoserna. Distrikt och föreningar bestämmer själva vilken organisation (diagnosombud och eller/diagnosråd) som är lämplig med hänsyn till de lokala förutsättningarna. Ansvariga, valda diagnosombud arbetar tillsammans med styrelsen och inom föreningarnas verksamhetsram. Verksamheten kan vara ett diagnosrelaterat informationsmöte, ombuden kan ge särskilt medlemsstöd samt bevaka och informera om olika diagnoser. För mer information kontakta föreningen på din ort.

Frågor

Du kan vända dig till Reumatikerförbundet för frågor eller till Reuma Direkt, när det gäller diagnoser, 020-20 20 35 som är en frågelinje vid Spenshults reumatikersjukhus.

Som medlem i Reumatikerförbundet får du bland annat:

- Information om reumatiska sjukdomar.
- Olycksfallsförsäkring som omfattar dina resor till och från ett reumatikerförbundsarrangemang. Du är även försäkrad under den tid du deltar i arrangemanget.
- Möjlighet att söka bidrag från Reumatikerförbundet till bland annat rehabiliteringsresor. Du måste ha varit medlem i minst tre år för att få söka bidrag.
- Medlemstidning (6 nummer/år)
- Delta i distriktens och föreningarnas arrangemang.
- Medlemsrabatter.
- Sidor på hemsidan som bara är tillgängliga för medlemmar.

Reumatikerförbundet
Box 12851 112 98 Stockholm
Besöksadress: Alströmergatan 39
Tel: 08-692 58 00 Fax: 08-650 64 15
E-post: info@reumatikerforbundet.org
Hemsida: www.reumatikerforbundet.org

I Reumatikerförbundets skriftserie ingår

Ankyloserande spondylit - AS (Bechterews sjukdom) Art nr 61051
Artros Art nr 61055
Den reumatiska foten Art nr 61049
dercums sjukdom Art nr 61046
Fibromyalgi Art nr 61050
Gikt Art nr 61044
Idiopatisk ledinflammation hos barn och ungdomar Art nr 61056
Osteoporos Art nr 61048
Polymyalgia Reumatika Art nr 61057
Psoriasisartrit Art nr 61058
Reumatiska mjukdelssmärtor Art nr 61052
Reumatoid Artrit - RA Art nr 61053
Sjögrens syndrom Art nr 61059
SLE Art nr 61054
Systemisk skleros (sklerodermi) Art nr 61047
Vaskuliter Art nr 61045