

Reisebrev fra “15th European Lupus meeting” i Lisboa 4.-7. mars 2026.

I mars var jeg så heldig å få tilbringe 5 dager i Lisboa for å delta på det 15. Europeiske møtet om SLE.

4 dager med kongress var fylt med spennende innlegg om biomarkører, patogense, epidemiologi, kliniske utfordringer, globale utfordringer og nye behandlingsmuligheter ved SLE.

Ca 1400 deltagere fra hele verden deltok på kongressen. Fra Norge var vi ca 20 stykker.

Høydepunktene for meg fra kongressen var:

Digital helse: delen om digital helse tok blant annet for seg nye digitale kartleggingsverktøy til bruk ved SLE både for helsepersonell og pasienter.

- SLAKE: En database med 394 spørsmål om SLE som kan brukes for å kartlegge kunnskapsnivået om SLE. Pasientene får 33 tilfeldige utvalgte spørsmål der pasientene får tilbakemelding om hva de har god kunnskap om og på hvilke områder de kan forbedre sin kunnskap om sykdommen. Det jobbes med å kunne tilpasse spørsmålene ut ifra kunnskapsnivået pasienten allerede har.
- LEAF: Kartlegger pasientens fatigue og gir tilbakemelding om hva som er driverene for den enkeltes fatigue, slik at tiltak kan settes inn på riktig sted.
- LBFSS: Lupus brain fog severity scale. Kort spørreskjema som kartlegger og anerkjenner kognitive vansker. Dette kartleggingsverktøyet finnes også på andre språk en engelsk.
- COGNILUP: Omfattende spørreskjema som kartlegger om pasienten har kognitive vansker og på hvilke områder vanskene ligger.

I delen om digital helse var det også et innlegg om “Decoding fatigue” der AI var brukt for å analysere store datamengder for å finne de sterkeste driverne for fatigue. Resultatet viste at den sterkeste driveren for fatigue var HB under 12,5, og at fatiguen kom i forkant av anemien.

Lupus Europe (paraplyorganisasjonen for 32 europeiske pasientorganisasjoner for SLE) satte sitt tydelige preg på kongressen gjennom flere gode innlegg. Organisasjonens leder Jeanette Andersen hadde ett flott innlegg der hun presenterte data fra “Swiss knife study” som er en nettbasert undersøkelse Lupus Europa gjennomførte i 2024.

4525 pasienten med SLE fra 36 land i Europa deltok. Hun fokuserte på resultatene fra spørsmålene:

Hva hindrer deg fra å leve livet ditt til fulle?:

- Fatigue
- Leddsmerter
- Muskelsmerter
- Solsensitivitet
- Hodepine
- Depresjon/angst
- Hjernetåke/kognitive vansker

Hvilke symptomer opplever du at helsepersonell tar minst på alvor?:

- Fatigue
- Håravfall
- Depresjon/angst
- Hjernetåke/kognitive vansker
- Munntørrhet/tørre øyne
- Solsensitivitet

Undersøkelsen hadde også fokus på hvilke mål pasientene ønsker for behandlingen av sin SLE. Det viste seg at dette var veldig individuelt, alt fra å bli helt frisk til å få mindre bivirkninger av medisinene, og til å ikke få skader senere i livet. Det viktigste er altså å spørre pasienten om hvilke mål de ønsker og tror er realistiske.

Dette er viktig kunnskap for oss sykepleiere å ta med oss i møte med pasientene våre.

Som ved tidligere kongresser de siste årene er det fremdeles mye fokus på bruk av Prednisolon. Et gjennomgående tema i mange av innleggene var at for høy dose brukes i for lang tid og at vi som helsepersonell gir mere Prednisolon enn vi tror og at vi trapper ned saktere enn vi tror. Husk at alle mg teller, både når vi trapper opp og når vi trapper ned!

Fra pasientperspektivet var det fokus på at vi må forberede pasientene bedre på at det er vanskelig å trappe ned Prednisolon, for dette merkes godt på kroppen.

T2T = treat to target var også i fokus som tidligere. Viktig å få inn i det kliniske arbeidet da målrettet behandling for å nå remisjon har stor betydning for pasientene. Lengre tid i remisjon betyr mindre skade, mindre dødelighet og økt livskvalitet for pasientene.

Det var også fokus på globalt perspektiv på SLE på kongressen. Blant annet at T2T er utenfor rekkevidde for de fleste av verdens SLE pasienter grunnet manglende tilgang på kompetanse, tilgang til tester som brukes både for å få diagnose og for å følge opp sykdomsaktivitet og tilgang til medikamenter.

Det var flere norske innslag på kongressen, gøy å få med seg disse:

- Karoline Lerang holdt innlegget: “Incidence and prevalence of SLE worldwide”
- Sigrid Reppe Moe holdt innlegget :“Identification of autoantibody clusters at diagnosis associated with clinical outcome in SLE”.
- NKSR v/ Hege Koksvik og Marianne Wallenius med flott poster om “Mental health through pregnancy and postpartum in Norwegian women with SLE”.

I tillegg til faglig påfyll, og bekreftelse på at jobben vi gjør for våre pasienter her i Norge kan sammenlignes med det våre dyktige kollegaer ellers i Europa gjør, ble det både tid til å se noen av Lisboas severdigheter, og til å være sosial med god mat, god drikke og gode faglige diskusjoner med mange av de andre norske som hadde tatt turen til Lisboa og kongressen.

Tusen takk for stipendiet som var med på å gi meg muligheten til å få oppleve dette!

Mona T. Thorud

Revmatologisk poliklinikk

Oslo Universitetssykehus