Samisk helseforskning-utenfor sykehus

Knut Johnsen, CM, PHD

19. November 2015

Samisk helseforskning; hvor foregår det?

- Sanks/Samisk helsepark-FOU
  - Pr i dag 2 phd kandidater
  - 9 stk dr grad: veileder kandidater på SANKS og phd kandidater fra andre institusjoner
- Senter for samisk helseforskning
  - Avd under ISM
  - 10 ansatte (deltids ansatte?)
  - Finansieres via øremerkede midler fra dep.

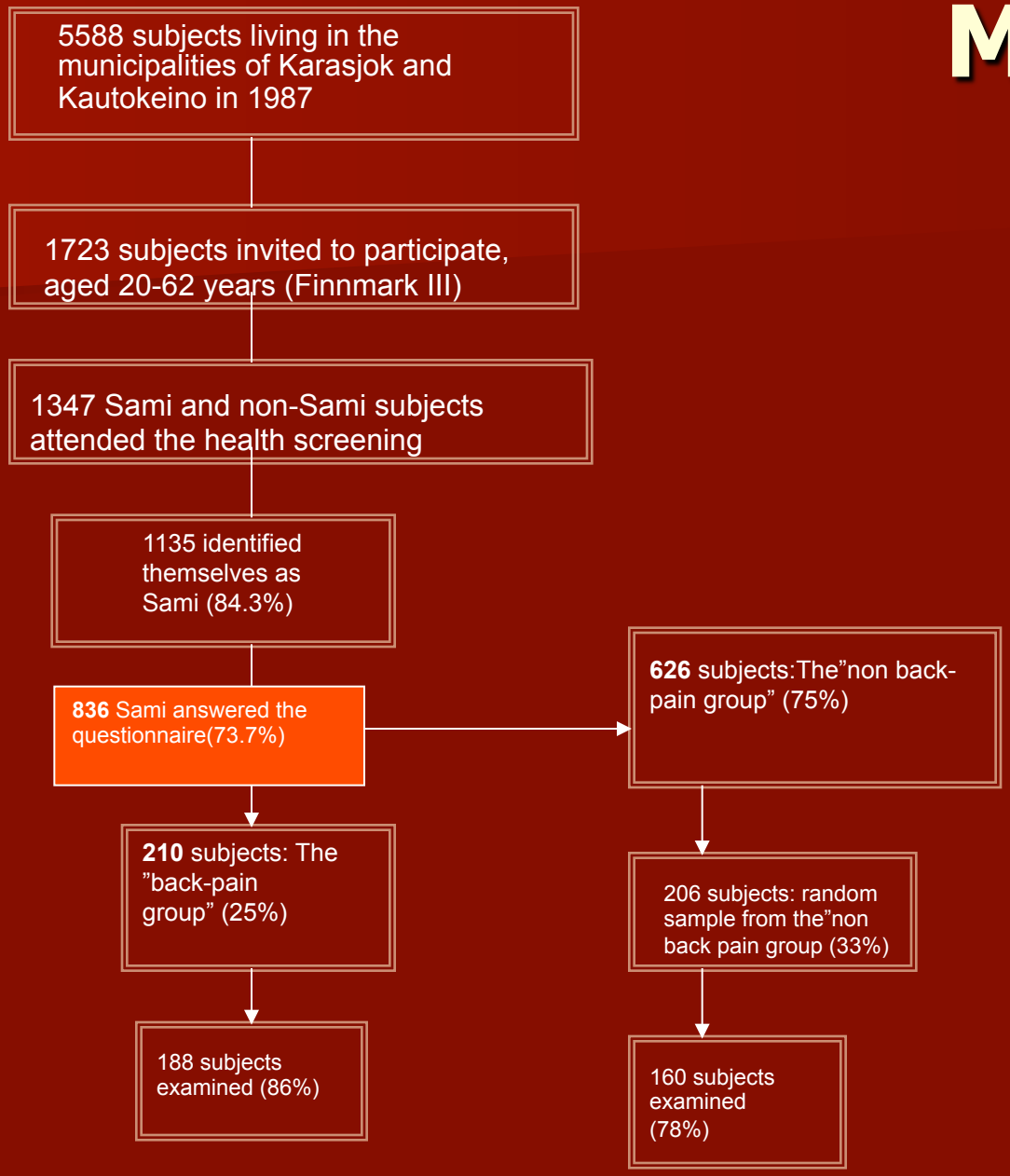
Muligheter?

- Ferdig datasett: Tromsø us el Saminor
  - På UNN og ISM flest PhD med dette utgangspunkt
- Gå inn med spørsmål el ta utgangspunkt i et eller flere spørsmål for eksempel i Saminor og gå videre derfra

Metode

- Deltok med spørsmål i Hjerte-karundersøkelsen i 1987-88 (Finnmark III).
  - 1. Har De i løpet av de siste 12 måneder vært plaget av smerter i ryggen som har vart lenger enn 4 uker? og/eller
  - 2. Har De vært plaget av stivhet i ryggen om morgenen som varte lenger enn 30 minutter?

Metode


5588 subjects living in the municipalities of Karasjok and Kautokeino in 1987
1723 subjects invited to participate, aged 20-62 years (Finnmark III)
1347 Sami and non-Sami subjects attended the health screening
1135 identified themselves as Sami (84.3%)
836 Sami answered the questionnaire(73.7%)
626 subjects:The"non back-pain group" (75%)
210 subjects: The "back-pain group" (25%)
206 subjects: random sample from the"non back pain group (33%)
188 subjects examined (86%)
160 subjects examined (78%)

Ankylosing spondylitis, aortic regurgitation, acetabular dysplasia and osteoarthritis of the hip.

An epidemiological survey in a Norwegian Sàmi population.

Innledning

- 1971 påviste dr. Torsby at vevstypeantigenet HLA-B27 forekommer hos 26% av samene
- Siden 1973 har det vært kjent at det er sterk assosiasjon mellom HLA-B27:
  - Ankyloserende spondylitt (Behkterevs sykdom)
  - Seronegative artropatier
    - Psoreasis artritt
    - Artritt assosiert til inflamatorisk tarmsykdom
    - Reaktiv artritt
  - Uveitt

Innledning

- Gammel tese: at samer har høy forekomst av **medfødt hoftefeil (DDE: developmental dysplasi)=**
  - hofteleddysplasi (AD)
  - +medfødt hofteluksasjon (CDH)
- Wessel (1918): 5% CDH
- Getz (1956): skjellettmatriale, 300 samer: 4% CDH, hyppig forekomst av AD
- *Disse funn var aldri blitt bekreftet i en befolkningsstudie tidligere*

Innledning

- Siden Dr. Wibergs avhandling fra 1939 har det vært antatt at hoftedysplasi er en av hovedårsakene til hofteledds artrose
- Dette er dårlig dokumentert
  - Veldig få populasjonsstudier og
  - Enda færre follow-up studier

Formålet med studien I

- Undersøke **forekomsten** av **Behkterevs sykdom**, vevstypeantigenet **HLA-B27**, **aorta insuffisiens, hoftedysplasi** og **hofteleddsartrose** og i den samiske befolkningen i Finnmark

Formålet med studien II

- Undersøke **sammenhengen** mellom HLA-B27: Behkterevs sykdom og aorta insuffisiens

Formålet med studien III

- **Forværrelsesgraden** av små aortaklaffe lekkasjer etter mer enn 14 års follow-up

Formålet med studien IV

- Undersøke samenes hofter i en befolknings basert studie: **hvor dysplastiske er egentlig samenes hofter**?

Formålet med studien V

- Undersøke sammenhengen mellom hoftedysplasi og hofteledds artrose: **er hoftedysplasi en årsaks faktor for utvikling av hofteartrose**?

Metode

- ***Definisjon same***
- *Same*: når **to** eller **flere** av besteforeldrene var av samisk opprinnelse

Metode

- Klinisk undersøkelse, echocardiography (KJ), blodprøver, og røntgen undersøkelser ble utført samme dag (**En radiograf** utførte alle undersøkelsene).
- Klinisk undersøkelse ble utført uten kjennskap til HLA status eller røntgen resultater

Metode

- Echo us. ble tatt opp på bånd (KJ) og analysert senere av en uavhengig kardiolog (PL)
- Røntgen: stående, anteriopostere bilder av ileosacralleddene, nedre columna samt begge hofter

Metode

- To røntgenleger tolket ryggbildene uavhengig og uten kjennskap til klinikken
- En ortoped (OR) analyserte hoftebildene uten kjennskap til klinikken
- Aksepterte diagnose kriterier ble benyttet
  - Ankyloserende spondylitt
  - Aorta insuffisiens
  - Hofte dysplasi
  - Hofteledds artrose

Etikk

- Studien var godkjent av REK Nord Norge.
- Datatilsynet gav tillatelse å etablere person register
- Arbeidet ble støttet økonomisk gjennom programmet ”Medisinsk forskning i Finnmark” Universitetet i Tromsø

Artikkel I konklusjoner

- Samene i Finnmark har meget høy forekomst av Behkterevs sykdom: 1,8%
- Studien bekrefter det som er vist tidligere at samene i Finnmark har høy forekomst av vevstypeantigenet HLA-B27: 24%.

Artikkel I konklusjoner

- Bare 36% av samiske Behkterev pasienter var klar over diagnosen før studien
- Studien bekrefter sterk assosiasjon mellom Behkterevs sykdom og HLA-B27 (73%), men indikerer at denne assosiasjonen er svakere blant samene enn blant Kaukasiere (>90%).

Artikkel II konklusjoner

- 8.8% av samene hadde symptomfri aorta insuffisiens
  - Dette er sammenlignbart med andre populasjoner
- Aorta insuffisiens er assosiert med alder og Behkterevs sykdom, men ikke med HLA-B27 (usikre estimater for AI: vid CI)

Artikkel II resultater

Table III. Weighted prevalence of aortic regurgitation in the Sámi population (estimated no. of aortic regurgitation among 836 subjects)

Age	Males% (n)	Females%(n)	Total% (n)
20–39	0.0	5.4 (5)	3.3 (5)
40–49	6.9 (11)	12.4 (18)	9.7 (29)
50–59	7.1 (9)	14.0 (17)	12.2 (26)
60–64	10.6 (3)	17.8 (8)	17.3 (11)
Total	6.0 (23)	11.1 (48)	8.8 (71)

(n) = numbers of aortic regurgitation

Artikkel II resultater

Table IV. Multivariate logistic regression analyses for detection of predictors for aortic regurgitation.

Variable	OR	95% CI	p-value
Ankylosing spondylitis	7.4	1.1–49.0	0.04
Sex	0.8	0.4–1.8	0.57
HLA-B27	1.8	0.6–5.4	0.27
Age	1.08	1.03–1.14	0.002

OR = odds ratio, CI = confidence interval
OR for age per 10 years = 2.2 (95%CI 1.4-3.7)

Artikkel II konklusjoner

- **14-17 års follow-up av alle med små aorta insuffisiens viste ingen progresjon**
  - Meget overraskende funn
  - Ingen hadde vist dette til da tidligere!

Artikkel III konklusjoner

- Vi bekrefter en meget høy forekomst av hofteddysplasi blant de undersøkte samer
  - Signifikant lineær minskning av CE-vinkel med alder
  - Ingen sammenheng mellom dysplasi og ryggsmerter

Artikkel III resultater

Table V. Prevalence of dysplasia in Sami males and females.

	n	Raw data prevalence Definite (%)*	Raw data prevalence Light (%)**	Weighted prevalence Definite (%)	Weighted prevalence Light (%)
Men	150	14	17	12	14.5
Women	165	21	24	22	22
All	315	17	21 38%	17	19 36%

*CE-angle <20 degrees.
**CE-angle 20–24 degrees.

Artikkel III resultater

Table IV. A linear regression model was constructed with the smallest CE-angle as the dependent variable and age, gender and back pain as the independent variables (CE = Constant + β_1*age + β_2*gender + β_3*back pain). If back pain was removed from the model, gender yielded a p value of 0.089.

Model summary	Mean square (df):	f	r^2	p
ANOVA	Model: 176 (3)	3.74	0.035	0.012
	Error: 47 (311)			
Coefficients	β (95% CI)	t		p
Gender (f vs. m)	-1.35 (-2.89 0.18)	-1.74		0.083
Age	-0.12 (-0.21 -0.03)	-2.69		0.007
Back pain (y vs. n)	-0.68 (-2.23 0.87)	-0.86		0.388

Artikkel III konklusjoner

- Årsaker til dysplasi?
  - Genetiske?
  - Udiagnostisert/ubehandlet hofte dysplasi 1. leveår?
    - Helsevesenet var ikke adekvat noen generasjoner tilbake i Finnmark
      - Økende dysplasi blant de eldre kan forklare noe av dette
  - Reiving?
  - Ukjente!

Artikkel IV konklusjoner

- **Ikke** signifikant mer hofteleddsartrose blant samer enn andre hvite europeere
- Vi finner **ingen** årsakssammenheng mellom hofteartrose og hofteddysplasi i en middelaldrende samisk befolkning
  - Odds Ratio = 0,96; 95% CI 0.92-1.03
    - Risikoen for **type 2 feil** synes derfor liten pga smal CI

Artikkel IV konklusjoner

- Hofteartrose **øker** signifikant med alder
- Andre faktorer må derfor være viktige årsaker til artrose i hoftene
  - Etniske: genetiske, kost, levemåter?
  - Andre, til nå ukjente årsaker: virus? bakterier?

Artikkel IV resultater

Table 2 Weighted prevalence of osteoarthritis (OA) in the Sámi population

Age	*N*	Male (%)	Female (%)	Total (%)
20–39	210	5.2	-	2.1
40–49	302	3.9	6.3	5.2
50–64	322	8.8	11.1	10.0
All	836	6.5	7.1	6.8

Artikkel IV resultater

Table 3 Logistic regression

	B	SE	Wald	*P*	Odds ratio (OR)	95.0% CI for OR	
						Lower	Upper
CE angle	−0.032	0.029	1.269	0.260	0.968	0.916	1.024
Sex	−0.450	0.424	1.124	0.289	0.638	0.278	1.465
Age	0.074	0.027	7.437	0.006	1.077	1.021	1.135
Back pain	0.763	0.452	2.859	0.091	2.146	0.886	5.199
Constant	-5.108	1.668	9.383	0.002	0.006		

The model was built with osteoarthritis as the dependent variable; the independent variables were entered in one step. The non-significant terms sex and back pain were retained for confounder adjustment. The model is significant (P=0.003)

Pseudo R =5%(Cox-Snell) og 11% (Negelkerke)

Springer

- Samisk helseforskning

Senter for samisk helseforskning SSHF

-Et ”barn” av Samisk legeforening

- Våren 1998 søker SLF prosjektmidler fra Sosial- og helsedep, for oppfølging av NOU 1995:6
- SLF pekte på behovet for et samisk medisinsk kompetansesenter for å koordinere og utvikle forskning og utdanning innen ”etnisk medisin”
- Sosial og helsedep innkalte til et møte med UIT og SLF
- Arbeidsgruppe nedsatt
  - Jonny Leo Jernsletten, Eiliv Lund og **Ester Fjellheim**
- Faglig referansegruppe (10 medlemmer)

Ref gruppens forslag

- 1. Medisinsk forskning innen somatikk, psykiatri, helsetjeneste etc. Det vil være aktuelt med bla befolkningsstudier som predikerer risikosykdommer, epidemiologiske studier, medisinsk genetisk forskning etc
- 2. Tverrfaglig forskning med andre helsefag, samfunnsfag, humanistiske fag som fokuserer på historiske, kulturelle og sosiale forhold i sammenheng med helse, sykdom og behandling

- 3. Samisk helseforskning bør utvikle helsforskning i et samisk perspektiv med helhetlig tenkning omkring helse, sykdom og behandling

Samisk helseforskning

- Egen avdeling under Institutt for samfunnsmedisin (midlertidig løsning)
  - Instuttstyret: det formelle styret
  - Et fagråd: rådgivende organ for ISM styret
    - Fagrådet skal være en viktig premissleverandør for avdelingens faglige utvikling gjennom å fungere som faglig ansvarlig i fremtidige forskningsprosjekter og utredningsoppgaver ved avdelingen.

- Delt oppbygging mellom Universitetet i Tromsø og Karasjok.
- Begrunnelse
  - For å sikre **rekrutteringspotensialet**
  - Den **faglige forankringen** ved UIT
  - Det nære **samarbeidet med samiske helseinstitusjoner**
  - Oppbyggingen vil sikre at helsetilbudet til det samiske samfunnet forbedres rel raskt

2002: 6 stillinger

- 1 toppstilling (faglig leder)
- 2 mellomstillinger
- 2 stipendiater
- 1 sekretær/konsulent
- Ref gruppen anbefalte ovenfor Sosial og helsep at midler til Samisk helseforskningen **øremerkes**

SSHF: 2 befolkningstudier

- Saminor 1: 2003-4; 16865
- Saminor 2: trinn 1: 2012; 11600
- (spørreskjema)
  - Trinn 2 (2012-14): 6004 (klinisk us)

  Masse data og biologisk materiale tilgjengelig

  Delprosjekter (reinkjøtt,ungdomshelse mm

Betydelige resultater er oppnådd siden 2001!

SSHF

- Har SSHF blitt den ”forskningsmotor” SLF tenkte i sin tid?
- Hvordan er samarbeidet med de andre samiske forskningsmiljøene?
  - Hvorfor ble avdelingen i Karasjok nedlagt. ISM styret?
    - Begrunnelsen for delt modell: ”det nære samarbeidet med de samiske helseinstitusjonene (SHP)”

SSHF

- Styringsgruppa/Fagrådet er avviklet.
  - Hvorfor?
  - Hvordan ivaretas samfunnets og samarbeidspartneres innflytelse?
  - Hvem er samarbeidspartnere?
  - Samarbeidet med kommunene, lokale forskere og andre samiske samarbeidspartnere?

SSHF: tilgang på data?

- Hvilket organ avgjør dette?
  - ISM? I så fall ikke etter utredningens innstilling.
- Hva er retningslinjene for tildeling av data? (Fagråd?)

SSHF

- Brukermedvirkning: hvordan er det samiske samfunnet med på å definere og designe forskningsprosjekt? Forskningsrådet krever nå at alle forskningsprosjekt må vise til brukerpresentasjon i planlegging av prosjekt. Fokusgrupper bør brukes. Dette brukes i USA, Canade med mer.
- Bottom-up design!

SSHF

- Senterets strategi?
  - Hva er viktige tema for forskningen og hvordan defineres dette? Hvor fanger man opp signaler på forskningssvake områder?

SSHF

- Hvordan arbeider senteret med å fremme urfolksperpektivet på universitetet?
- Det er inga annet organ som har samisk helse som mandat

SSHF

- Senteret har ikke økt stillinger siden starten?
- Hvilken strategi har man for dette, siden det fortsatt er flere områder det skal forskes på?

SSHF

- I utredningen om etnisk medisin
  - Rammeverket må bygge på en **opptrappingsplan** som er realistisk mht rekrutteringsgrunnlag og økonomiske ressurser
  - I løpet av de første 5 årene vurderes mulighetene til å opprette et **eget institutt** for Samisk helseforskning direkte under Det medisinske fakultet (2006).
    - Fagstyre, administrasjon og budsjett. Større autonomi

SSHF: ”nye mål”

- Fagråd/Styringsgruppe
- Delt modell gjenopprettes
  - Tettere samarbeid med SHP
- Egen avdeling under med fak
- Øke de økonomiske rammene

- TAKK