



Jönköping: Välbesökt Wegenersmöte

Historiken kring den allvarliga vaskulitsjukdomen Wegeners granulomatos är relativt kort, men på bara några decennier har överlevnad och behandling förändrats radikalt. Olle Svernell, reumatolog och invärtes medicinare från Västerviks sjukhus föreläste och informerade om Wegeners sjukdom, om provtagning och om medicinering. Och han det gjorde inför en grupp människor som rest långväga för att träffas, och för att få en egen helg tillsammans.

- På 1940-talet fanns ingen behandling. Medelöverlevnadstiden var 5 månader vid allvarlig Wegeners granulomatos
- På 1950-talet kom cortisonet in i bilden. Då förlängdes medelöverlevnaden till 12,5 månader.
- På 1970-talet påbörjades behandling med cyklofosamid (Sendoxan) tillsammans med cortison. 90% fick en klar förbättring. Denna behandling var revolutionerade för patienterna och deras överlevnad.
- På 1980-talet hittades ANCA:n, det vill säga (Anti- Neutrofila - Cytoplasma - Antikroppar. ANCA:n är en viktig markör för att säkerställa diagnos, men också för att kontrollera sjukdomsaktiviteten. Om sjukdomen är aktiv har nästan 100% av patienterna denna antikropp.
- På 1990-talet börjades Sendoxan att ges i pulsdoser, vilket har lett till mindre biverkningar och dessutom började man ge uromitexan som blässkyddande behandling (risk för cancer i urinblåsan har funnits tidigare).
- På 2000-talet började Methotrexate ges tillsammans med cortison till Wegenerspatienter som endast har luftvägsengagemang.



Wegeners kräver mycket behandlingar och kontinuerliga kontroller. Idag modifieras och skraddarsys behandlingen men fortfarande återfaller 50% i sin sjukdom och 42 % får medicinska biverkningar.

De som drabbas av Wegeners är något oftare män än kvinnor, och insjuknandet kan ske i alla åldrar, men företrädesvis i medelåldern. Ibland kommer sjukdomen smygande med symtom som liknar bihåle- eller lunginflammation och patienterna svarar inte på den antibiotika-behandling som då kanske sätts in. Även akut insjuknande förekommer, och då t ex genom att njurfunktionen snabbt försämras. Oftast är de inre organen drabbade, och då främst lungor eller njurar. Sjukdomen anses mycket allvarlig och obehandlad klart livshotande. Det är en aggressiv men nödvändig behandling som ges under minst ett halvår och ibland avsevärt längre tid med höga doser kortison tillsammans med cellgifter. Om sjukdomen hålls under kontroll kan man sedan byta till lindrigare medicinering som hämmar immunförsvaret. Det är en ständig balansgång mellan sjukdomen som sådan och behandlingens biverkningar. Hur sjukdomen utvecklas, återkommer eller läker ut under långa perioder är individuellt.

Deltagarreflektioner

Annelie Lönnehed, Hultsfred deltog på mötet i egenskap av Wegenerspatient, men också som ny ledamot i centrala SLE-Sjögrenrådet. Hon berättade om sin tid som svårt sjuk, och om den svåra tiden innan diagnos kunde fastställas, men också om den totala uppbackning hon nu har av sjukvården. En viktig del i att vara patient är att ställa rättmätiga krav, att adekvat tid fås vid läkarbesöken och att fokusera på det friska och sunda i

livet.

Carolyn Griffiths är eldsjelen i gruppen. Hon var nyligen hemkommen från sin tredje Wegenerskonferens i Kansas City i USA. Dessa konferenser startade i USA för tio år sedan och vid senaste konferensen deltog 320 patienter samt 12 läkare. Beroende på hur sjukdomen påverkar patienten och hur olika den kan utvecklas, så hade man på konferensen delat in kroppen i tre områden, ansiktsregionen, lungorna och njurarna. Varje läkargrupp besvarade frågor inom "sitt" område, och på så sätt fick patienterna svar på sina frågor allteftersom de gick från läkargrupp till läkargrupp. Men det fanns ytterligare ett forum, och det gällde familjemedlemmarna som informerades om hur de kan hjälpa, stödja och försöka förstå den som har Wegeners sjukdom.

Läkarinformation, information om forskning, vård och behandling är nog så viktiga i en sjuk människas liv. Men i dessa sammanhang när diagnosen är ovanlig, tycktes det ändå som om mötet med andra drabbade var mest givande. Carolyn berättar lite smått förvånat om det möte hon ordnat:

– Det var som om man öppnat en fördämning. Här möttes människor från Mora, Gävle, Värnamo, Kungälv, Stockholm, Växjö, Färjestaden, ja från alla möjliga håll, och de flesta var främlingar för varandra. Men de var inte främlingar i sina sjukdomar, här var de i stället förenade i något slags gemensamt livsöde, med medicinering, sjukhusvistelser och oro inför hur framtiden skulle te sig. Doktor Svernell's historiska sammanfattning var betydelsefull, det kändes tryggt att se hur vård och behandling har utvecklats, och det gör också livet lättare för anhöriga.

Greta Thorén