



Krister Inde, ordförande för LHON Eye Society beskriver föreningens verksamhet och hur det är att leva med LHON.

Intressant ”Mito-lunch” kring LHON

Den globala mitokondrie-veckan - Global Mitochondrial Disease Awareness Week 2018 - den 16 – 22 september är ett årligt initiativ för att öka kännedom, kunskap och förståelse kring mitokondriella sjukdomar. NeuroVive uppmärksammade årets vecka bland annat genom att arrangera en lunch i Stockholm med ett rundabords-samtal om mitokondriella sjukdomar och ett särskilt fokus på LHON.

Erik Kinnman hälsade välkommen och betonade att för NeuroVive är det naturligt att medverka till en ökad insikt om mitokondriella sjukdomar. Han lämnade över ordet till Krister Inde, ordförande för LHON Eye Society som tillsammans med vice ordförande Agneta Löwenbring beskrev föreningens verksamhet, sjukdomen och det medicinska behovet samt vardagen med LHON utifrån patientperspektivet. LHON eyeSociety gör stora insatser, bland annat tillsammans med Karolinska universitetssjukhuset och St. Eriks ögonklinik, där ett patientregister för LHON är under uppbyggnad. Idag saknas en standardiserad uppföljning, vilket detta initiativ kommer att sörja för.

Martin Engvall, biträdande överläkare vid Centrum för medfödda metabola sjukdomar, CMMS, vid Karolinska universitetssjukhuset berättade om dagens vård och behandling av LHON-patienter. Diagnostik är idag, till skillnad mot förr, relativt enkel och genom en blodprovsanalys från ett genetiskt laboratorium kan besked fås på någon vecka. Det är neuro-oftamologerna som ansvarar för patienternas behandling och idag används

Raxone (idebenone) som i Europa och Israel fått godkännande som behandling av LHON och är den första läkemedelsbehandlingen mot en mitokondriell sjukdom som erhållit godkännande. Dock lämnar behandlingen fortfarande mycket att önska och Krister Inde betonade patienternas behov av en behandling som ger bättre effekt.

Magnus Hansson, medicinsk chef på NeuroVive, beskrev mer specifikt vad som pågår inom läkemedelsutvecklingen kring LHON och övriga mitokondriella sjukdomar.

I lunchen deltog även ett antal analytiker och journalister i diskussionen som handlade mycket om vad som kan förväntas framåt för att erhålla bättre underlag i form av standardiserad uppföljningsdata samt utökade samarbeten för att ta fram verkningsfulla mediciner mot LHON och andra mitokondriella sjukdomar. Bland annat berördes det intresse som visats kring NeuroVives LHON-projekt som licensierats ut till Bridge Bio och Fortify Pharmaceuticals i USA.