



12-årige Jonas har ärvt mamma Susanne Boströms ovanliga synsjukdom. Men i sista sekunden kunde en ny medicin rädda hans syn.

FOTO: ABEBE ASRES

Nya medicinen räddade Jonas syn

MEDLET BROMSADE SYNSJUKDOMEN. På bara fem månader gjorde den obotliga ögonsjukdomen att Susanne Boström inte längre kunde se sina egna fötter. Efter sorg och livsomställning kom nästa smäll för fyra år sedan: även sonen Jonas var drabbad, och för honom verkade förloppet lika snabbt. Han fick svårt att se

på tv och cykla. Till slut såg han bara 20 centimeter framför sig.

Då kom en oväntad vändning. En Umeåprofessor hörde talas om en medicin som kunde bromsa sjukdomen. Efter beviljad licens från Läkemedelsverket fick Jonas testa läkemedlet. I dag kan han återigen cykla, meka med

traktorer och bygga fågelholkar. – När Jonas kunde läsa översta raden på syntavlan tog läkaren av sig glasögonen och torkade tårarna av lycka, säger mamma Susanne som talar om en ofattbar tacksamhet över det som för familjen liknar ett mirakel.

”När Jonas kunde läsa översta raden på syn-tavlan tog läkaren av sig glasögonen och började torka tårarna av lycka.”

ROBERTSFORS. – Vi stannade till i centralhallen och min make frågade Jonas om han hade förstått diagnosen. Han nickade och sa: ”Betyder det att jag aldrig kan bli lastbilschaufför?”. Då kändes det som att någon slet hjärtat ur min kropp och hoppade på det. Jag hade skickat min sjukdom till mitt barn.

Susanne Boström sitter i köket i Legdeå, Robertsfors, och berättar om dagen för fyra år sedan när då åttaåriga sonen fick svar på blodprovet som visade att han var drabbad av samma ovanliga sjukdom som sin mamma: LHON. Det är en ärftlig ögonsjukdom som gör att synen kan försvinna helt i mitten av synfältet, en del blir blinda.

Ungefär 200 svenskar är drabbade av LHON.

Två av dessa, mor och son, bor alltså i Legdeå. Men med Susanne i dag behöver ledardhund för att ta sig fram, fick Jonas rätt brosmedicin vid exakt rätt tillfälle tack vare en Umeåprofessor som besökte rätt konferens där hon fick höra talas om medlet.

– Det här känns som en skänk från ovan, hon skulle ha världens alla rosor, säger Susanne som dessutom var nära att tvingas betala tiotusentals kronor i månaden för sonens behandling.

Allt började 1990 när då 18-åriga Susanne Boström skulle ta körkort och gick till optikern för att fixa lämplighetsintyget. Då visste hon inte att hon hade en synsjukdom. Från att ha trott att hon såg som alla andra visade det sig nu att hon knappt hade någon syn alls på höger öga. Läkarna förstod ingenting. En av dem sade att hon troligen hade en tumör i huvudet, ”men riv inte upp himmel och jord för det”.

Orden startade en väg av ångest och oro inom Susanne. Vad innebar en hjärntumör? Skulle hon dö nu?

En datortomografi visade inget i hjärnan. I stället var hennes synnerv förstorad, och en meriterad professor från Uppsala flög upp till Umeå för att undersöka Susanne.

– Han frågade om jag varit med om någon olycka. Jag hade cyklat omkull några år ti-

Här är familjen

Namn: Föräldrarna Susanne och Thord Boström. Tvillingarna Sofia och Frida, 14 år. Sonen Jonas, 12. Ledardunden Gambit.

Bor: I byn Legdeå, Robertsfors kommun.

Gör: Susanne jobbar som kanslist på Silkeå SK Handboll. Hon är även engagerad i styrelsen för LHON eye society, och sitter i styrelsen på Synskadades riksförbund i Västerbotten.

Thord är fastighetsköpare på Robertsfors kommun.

– Det här känns som en skänk från ovan, hon skulle ha världens alla rosor, säger Susanne som dessutom var nära att tvingas betala tiotusentals kronor i månaden för sonens behandling.

Jag skuldbelade mig själv på samma sätt som min mamma gjorde för 27 år sedan.

Susanne Boström om känslan att överföra en sjukdom till sitt barn.

digare och fått en kraftig hjärnskakning.

Läkaren trodde detta gett en bestående hjärnskada, och att detta påverkat synen.

Vid den tiden var Susanne aktiv fotbollsspelare i UIK:s damlag.

– Det var precis i skedet när Roland Arngqvist drog i gång satsningen på att få fram ett elitfotbollslag på damsidan, säger Susanne.

Läkaren frågade hur det gick att spela – såg hon bollen?

Jodå, det var inga problem, sade Susanne. Men under samma vinter blev det allt svårare att möta bollen och nicka.

– Då började jag förtränga allt. Jag tänkte att de missat att det var cancer. Jag blev inbunden och berättade inte för någon. Jag gick och lade mig tidigt på kvällarna för att slippa använda ögonen.

Den ständiga oron samt konstant huvudvärk tärde på henne i jobbet som hemtjänstbiträde inom Umeå kommun.

– I efterhand har jag fått höra att jag hade köpt hem gammal mat till en brukare, jag såg ju inte bästföredumet. Och när jag cyklade var jag säkert en trafikfara.

Susanne minns hur hon en kväll låg på sängen i flickrummet och inte längre kunde se sina fötter.

Så snabbt gick det. Under fem månader hade synen alltså försämrats från att Susanne trodde hon hade fullgod syn till att hon inte längre såg sina fötter.

– Det är det signifikativa med den här sjukdomen. Det går fort, säger Susanne.

I mars 1991 fick Susanne rätt diagnos: LHON, och blev lättad.

– Det var ju inte cancer! Men för min mamma var det en chock. Först då berättade jag att jag inte kunde se vare sig om hon räckte ut tungan eller vinkade. Allt var som en dimma.

När lättmiden väl lagt sig kom chocken och krisen. Rädslan av att lämnas av pojkvännen var stark.

– Jag sa till Thord ”Tänk om jag aldrig mer får se dig igen!” Han svarade bara ”Men du vet ju hur jag ser ut”, säger Susanne och skrattar åt minnet av makens ord.

Susanne hade nu två vägar att gå, resonerade hon.



Jonas Boström ärvde den ovanliga synsjukdomen LHON av sin mamma. Tack vare en ny medicin inte bara bromsades hans försämringar. Synen blev till och med bättre. FOTO: ABEBE ASRES



Ledarhunden Gambit är viktig i Susannes vardag.

– Antingen kunde jag ge upp och bli deprimerad, den vägen skulle leda mig spikrakt åt hell. Den andra vägen var krokig, smal och full av uppförbackar, men någonstans där fanns en vägs skylt som hette livet. Den valde jag.

Susanne fick jobb på Hagaborg i Umeå, och det gick bra. Efter ett

tag klarade hon samma uppgifter som resten i personalen. Men att ge de äldre deras medicin ur dosetten, det ville hon inte.

– Inte för att jag inte klarade det, utan för att om något skulle bli fel skulle de inte kunna skylla på hon som inte såg.

Här är sjukdomen

Namn: LHON, en förkortning för Lebers Hereditära (ärftliga) Optikus (synnerv) Neuropati (nervskada).

Så drabbas man: Sjukdomen visar sig oftast i 20- till 40-årsåldern med en snabb insättande allvarlig synnedsättning i centrala synfältet. Synen blir suddig eller försvinner helt i mitten av synfältet. Oftast får personen behålla det perifera synfältet, men i vissa fall leder sjukdomen till total blindhet.

Jonas medicin: Det läkemedel som räddade synen på Jonas heter Idebenone. Medicinen togs först fram för att behandla Alzheimer's och andra kognitiva diagnoser, men resultaten blev ingen framgång. Ett schweiziskt läkemedelsbolag har börjat utreda dess effekt på neuromuskulära sjukdomar. Idebenone är nu godkänd i behandling av ögonsjukdomen LHON i Europa.

Läs mer på: lhon.se

Källa: Lhon.se, Wikipedia



FOTO: LHON.SE

Nästa stora smäll kom för fyra år sedan. På ett utvecklingssamtal för sonen Jonas, då åtta år, frågade klassföreståndaren hur Jonas hade det med synen, han hade nämligen börjat få problem med läsläxan. När skoluppgifterna blev allt svårare, och Jonas flyttade sig allt närmare tv:n, föreslog föräldrarna att Jonas skulle testa Susannes förstöringsglas.

– När vi var uppe på sju gångers förstöring kunde pojken läsa. Jag och maken bara stirrade på varandra, minns Susanne.

Jonas fick komma på studs till ögonklinik vid Nus där ett blodprov slog fast att han har samma genmutation som sin mamma.

– Jag hjälper inte barnet mitt genom att deppa ihop, men den resan vi gick igenom när Jonas fick diagnosen, det är något jag inte ens önskar en värsta övan. Jag skuldbelade mig själv på samma sätt som min mamma gjorde för 27 år sedan, berättar Susanne.

Enligt diagnosen skulle Jonas bli gravt synskadad på mycket kort tid – precis som hans mamma blivit.

Men plötsligt visade sig en strimma hopp.

En Umeåprofessor hade varit på en konferens där hon hört tala om ett läkemedel. Detta berättade hon för Jonas neurolog som i sin tur rådgjorde med en ögonläkare i Stockholm innan Jonas föräldrar kontaktades.

Läkemedlet heter Idebenone och har en hög dos av antioxidanter och Q10.

– Jag minns inte så mycket. Bara att jag åt medicin, säger Jonas kortfattat som dock kommer ihåg förbättringen av sin syn.

Efter ett halvår började Jonas se allt mer. Läkarna i Umeå noterade förbättringen, men vågade inte tro att medicinen låg bakom. Framstegen fortsatte.

Från att som sämst ha tvingats anstränga sig för att se hur många fingrar läkaren höll upp på 20 centimeters avstånd kunde Jonas nu sitta i soffan och se tv, och avläsa vad väggklockan visade.

Efter 1,5 år med medicinen åkte familjen på en synkontroll som gjorde en ögonläkare märkbart tagen.

– När Jonas kunde läsa översta raden på syntavlan tog läkaren av sig glasögonen och började torka tårarna av lycka, berättar Susanne, märkbart röd.

Jonas ler lite, och svarar få frågan hur det kändes:

– Bra.

– För oss var det ofattbart, vi är så tacksamma och glada. Jonas har fått tillbaka syn. Visst han är fortfarande synskadad, men från att knappt ha kunnat se tv till att kunna cykla i dag, det är stor skillnad! säger Susanne.

Tacksamheten gentemot den uppmärksamma professorn som tipsade om läkemedlet är enorm.

– Det känns som en skänk från ovan. Det viktiga är att medicinen sätts in så fort som möjligt vid insjuknandet, säger Susanne och förklarar att för hennes del var det för sent att påbörja en behandling.

För 1,5 år sedan stötte familjen på nya problem när medicinen inte längre täcktes av högkostnads-skyddet.

– En burk medicin skulle kosta oss 100 000 kronor, jag blev helt förskräckt!

Susanne började leta hjälp överallt, och när tidigare nämnda professor fick höra detta började hon hjälpa till.

– Jonas satt hemma och skakade burken och sa att han ville att ta-

bletterna skulle föröka sig, minns Susanne.

Den 18 december förra året ringde professorn till Susanne som var i en mataffär när samtalet kom. Hon meddelades att om några dagar skulle medicinen finnas tillgänglig för Jonas, då under namnet Mnesis, ett läkemedel med liknande verksamma substans.

– Det skulle kosta oss noll kronor. Vilken julkalpp! säger Susanne.

I nuläget åter Jonas inte medicinen, den kan nämligen vara skadlig om man åter den länge, och familjen håller tummarna för att sjukdomen inte ska börja bryta ner Jonas syn igen. Tills dess tänker han använda sina ögon så mycket han bara kan.

– Om jag cyklar jättefort kan det bli svårt att se vägen, det blir suddigt. Då tar jag det lugnt och efter ett tag kommer synen tillbaka, säger han och drar iväg längs grusvägen utanför huset.