

Stofnfrumu- meðferð við MS

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

„Ég vil endilega koma stofnfrumumeðferðinni á framfæri við MS-fólk,“ segir Erna Björk Jóhannesdóttir. Hún er 38 ára gömul og býr í bænum Asker í Noregi ásamt eiginmanninum Bergi Hallgrímssyni og sonum þeirra, Steinari 12 ára og Daníel 7 ára. Þangað fluttust þau árið 2012, í kjölfar efnahagshrunsins. Eiríkur starfar við tölvuviðgerðir en Erna Björk hefur unnið á sambyli fyrir þroskahamlaða unglunga.

Erna greindist með MS 24 ára og gekk vel í fyrstu, en svo fór henni að versna. „Ég var með Sverri Bergmann sem lækni og hann hjálpaði mér mjög mikið. Ég byrjaði á Copaxone, fór síðan á Tysabri og það gekk rosalega vel í ein átta ár. En svo þurfti ég að hætta á því, var komin með hátt mótefnastig gegn því, og lækni-irinn minn hér í Noregi vildi ekki að ég héldi því áfram. Meðan ég var á Tysabri var MS bara sofandi, ég fékk engin köst eða nein einkenni. En þegar ég hætti á því fékk ég slæmt kast og upp úr því fór verulega að halla undan fæti hjá mér. Það eru þrjú ár síðan. Ég var sett á lyfið Lemtrada, sem átti að gefa einu sinni á ári og síðan ef það virkaði vel átti ég ekki að koma aftur fyrir en eftir 6 ár til að fá áfyllingu. Það gerði mér hins vegar ekkert gagn, mér hélt bara stöðugt áfram að versna og loks sagði lækni-irinn minn að það eina í stöðunni væri að ég færi í stofnfrumumeðferð.“

Hvernig gekk hún fyrir sig?

„Stofnfrumumeðferðin fór fram á sjúkrahúsinu í Bergen í mars á þessu ári. Það var byrjað á því að taka úr mér blóð í gegnum vél í fimm klukkutíma og stofnfrumurnar síaðar úr blóðinu í sérstakan poka og blóðið svo látið aftur inn í mig á öðrum stað. Þetta var alveg magnað ferli, svona svipað og blóðskilun hjá fólki með alvarlega nýrnabilun.“



Fjölskyldunni líkar vel að búa í Noregi.

Eru stofnfrumurnar ekki aðallega í beinmerginum?

„Jú, ég fékk eitthvert sterkt lyf, krabbameinslyf, sem losaði um stofnfrumurnar í beinmergnum þannig að þær fóru út í blóðið. Þær voru síðan síaðar úr blóðinu í þessari vél og settar í poka. Þetta ferli tók heila viku og ég var mjög veik á meðan. Stofnfrumurnar voru frystar og viku seinna voru þær vaktar upp og þeim dælt aftur inn í blóðið. Og ég fann mun á mér strax um kvöldið. Ég var komin í hjólastól þegar ég fór í meðferðina. Núna fer ég í sjúkrapjálfun tvisvar í viku og get alveg labbað um heima hjá mér. Ég er ekki á neinu MS-lyfi núna, tek bara Vortex sem á að hindra sýkingar í blóðinu.“

Hverjar eru batahorfurnar?

„Besta niðurstaðan gæti orðið sú að ég nái mér alveg aftur. Ónæmiskerfi mitt er komið í lag og ég er komin aftur með kraft í lappirnar. Ég þarf að læra að labba aftur, en ég er þó ekki farin að geta hlaupið.“

Hafa margir fengið þessa meðferð?

„Ég var númer 38 hér í Noregi að fá hana. Þetta er frekar nýtt. Ég veit ekki til að nokkur hafi fengið þetta á Íslandi.“

Er þetta þá ekki bylting í meðferð MS?

„Mér finnst það, algjörlega. Áður en ég fékk stofnfrumurnar aftur var ég í mjög slæmu ástandi og fann eins og ég segi strax mun eftir að fá þær. Ég átti orðið mjög erfitt með að tala, var til dæmis hætt að geta tjáð mig á norsku en þremur dögum eftir að ég fékk stofnfrumurnar aftur var það ekkert mál. Þetta var mjög skrítið allt saman.“

Hvernig sérðu framtíðina fyrir þér?

„Ég horfi björtum augum til framtíðarinnar. Ég trúir á að þessi meðferð muni gera mikið gagn og ég tel mig mjög heppna að hafa flutt til Noregs þar sem fólki stendur hún til boða.“

Er þetta dýr meðferð?

„Ég þurfti ekki að borga krónu. Mér finnst að fólk heima á Íslandi sem er í svipaðri stöðu og ég var eigi að fá þessa meðferð. Og vona að íslensk stjórnvöld bjóði fólki hana. Þess vegna vildi ég segja frá þessu núna – í von um að aðrir geti fengið þessa meðferð.“