

KARLSKRONA LÄKAREFÖRENINGENS 1380:e ORDINARIE SAMMANTRÄDE

Å Sjöofficersmässens lokaler den 31:e januari 2013.

1. Ordförande Håkan Klementsson hälsade välkommen och förklarade mötet öppnat.
2. Föregående års kassaberättelse upplästes.
3. Föregående års revisionsberättelse upplästes.
4. Mötet beslutade ge föregående års styrelse ansvarsfrihet.
5. Kvällens föredrag anfördes av professor Peter Munch Andersen från Umeå, ursprungligen från vårt grannland i nordväst, under rubriken ”ALS – rapport från forskningsfronten”. ALS, som är akronym för amyotrofisk lateral skleros, beskrevs första gången i Frankrike 1848. I Sverige har man genom vår nitiska folkbokföring och flitiga dokumentationsanda kunnat följa prästvigde riksdagsmannen Johannes Mörtells insjuknande och släkthistoria. Mörtell insjuknade 1887 och avled ett år senare i progressiv muskeldystrofi. Professor Munch Andersen visade ett släkträd som vid första anblick mera liknade ett komplext elektroniskt kretskort. Illusionen av kretskortet föreställde dock 14 efterföljande generationer där sjukdomen nedslagit i varannan generation. Således ter sig sjukdomen vara familjär. Föreläsaren frågade sig om inte sporadisk ALS egentligen är dåligt kartlagd familjär ALS?

I de förenta staterna är namnet Lou Gehrig starkt förknippat med sjukdomen som ofta rubriceras just ”Lou Gehrig's disease”. Lou Gehrig var under sin levnadstid i början av föregående sekel mer känd som baseballspelare i New York och gjorde även en kortare insats som skådespelare med Tarzan som sin mest betydande roll. Lou Gehrigs statistik avseende baseballprestationer försämrades påtagligt 1938. 1940 diagnosticerades han med ALS och avled sedermera efterföljande år.

Britten Stephen Hawkins, en framstående fysiker, insjuknade vid 20 års ålder. De flesta är nog bekanta med bilden av Stephen Hawkins i sin permobil och med tillhörande rösthjälpmedel. Stephen Hawkins lever fortfarande idag, 71 år gammal.

Bland ytterligare sjukdomsdrabbade personer med större eller mindre framgång och berömmelse kan nämnas Mao Zedong (kinesisk politiker, partiordförande, president eller diktator beroende på betraktelsepunkt), Maj Fant (svensk författare och journalist) samt Ulla-Carin Lindquist (även hon svensk författare och journalist).

ALS kan enligt professor Munch Andersen drabba vem som helt, när som helst och hur som helst. ”Den typiske ALS-patienten är en person som gör som kardiologerna säger”. På något vis är patofysiologin kopplad till fettmetabolism. Incidensen är idag 3 på 100 000 och ökar, i Sverige cirka 220 nya patienter per år. Man löper dock större risk om man är folkbokförd i Italien.

Sjukdomen karaktäriseras kliniskt av muskelförsvagning, muskelförtvining och muskelryckningar. Sensorik och kognitiv funktion skall i de typiska fallen vara bevarad. ALS är dock sannolikt inte enbart en motorsjukdom. En mindre andel av patienterna förevisar även kognitiva symtom, i de mest uttalade fallen uttryckt som pannlobsdemens. Symtomen progredierar utan plåtå. Det ses stor variation mellan olika patienter avseende progressionens hastighet. Diagnos skall ställas av neurolog, är baserad på klinisk bild och innefattar uteslutning av andra sjukdomar. Flaskhalsen i tid till diagnos idag verkar vara väntetid till neurologbedömning.

10% av de drabbade lever 10 år efter symtomdebut. Världsrekord i respiratorfri överlevnad innehas av en tysk patient som idag lever 61 år efter symtomdebut. I behandling av ALS ställs livskvalitet i fokus. För detta krävs empati, teamarbete, sjukgymnastik, nutritionsbehandling, behandling av infektioner, aspirationsprofylax, ventilationsstöd och bromsmedicin.

Idag finns bromsmedicin för ALS. Preparatets handelsnamn är Rilutek och innehåller substansen Riluzol vilket är ett gammalt tvättmedel för industribruk. Behandling kan sänka progressionstakten men det är avgörande att påbörja behandling i ett tidigt skede. En del tidningskrivningar har förekommit med rubriker som varit missvisande avseende behandlingens potential.

Behandlingar som med säkerhet är utan effekt, men ändå förekommer runt om i världen, är bland annat intag av kreatin eller blykapslar, stamcellsbehandling, amalgamsanering, fruktjuicer och blandade vitaminer. Föreläsaren ville särskilt höja ett varnande finger för dyra fruktjuicer från Indonesien eftersom flera fall av gulsot har noterats efter intag av dessa. Avseende läkemedel är det olämpligt att ge EDTA, penicillinamin, Topimax eller litium till ALS-patienter då dessa läkemedel försämrar sjukdomsläget.

Ventilationsstöd kan leda till kniviga etiska dilemman. Icke invasivt understöd såsom tät ansiktsmask med två olika reglerbara trycknivåer (så kallad BiPAP) är okontroversiellt. Invasivt ventilationsstöd såsom trakeotomi och respirator leder dock oundvikligen till så kallat "locked-in"-syndrom. Hjärnan fortsätter att atrofi och är knytävsstor 20 år senare. Ingen av de läkare som Professor Munch Andersen haft som patienter har varit intresserade av denna behandling. Om man trots allt planerar detta måste man göra ett kontrakt med patienten om hur och när behandlingen skall avslutas. Man har även börjat använda hostmaskiner för att underlätta för patienten att fria luftvägarna från sekret. Föreläsaren manar till att inte ställa in hostmaskinen fel och grundar detta påbud på egen erfarenhet.

Det pågår omfattande forskning av genetisk natur, samt läkemedelsforskning med mål att ta fram nya bromsläkemedel. Det pågår också försök med transfusion av navelsträngsblod. Föreläsaren ville uppmana yngre krafter att ta sig an ALS-forskningen med orden "man får ut och resa mycket som ALS-forskare". Man kan ställa sig något undrande till detta då föreläsaren vid ett tillfälle antydde att han var av uppfattningen att han befann sig i Skåne. Trots denna fadäs knöts säcken ihop på ett elegant vis med det sammanfattande budskapet att en modern syn på ALS innebär ett betraktelsesätt av sjukdomen som en heterogen sjukdomsgrupp med närmast identiska symtom men med olika underliggande genetiska mutationer.

6. Kvällens värd, representant för stiftelsen Valjeviken (NHR), höll ett kort anförande om stiftelsens verksamhet. Stiftelsen är en patientorganisation utan vinstintresse. Stiftelsen driver folkhögskola, kursverksamhet, primärvård, rehabilitering och donerar resurser till ALS-fonden.
7. Föregående mötesprotokoll upplästes.
8. Mötet avslutas.
- 9.

Vid protokollet

Erik Norén, sekreterare KLF