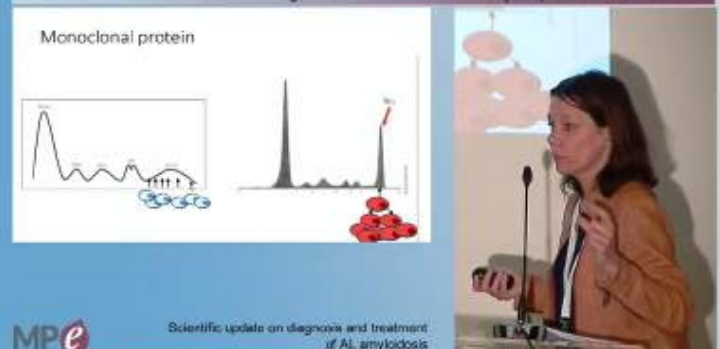




Professor Nathalie Meuleman,
Hæmatologisk afdeling på
Jules Bourdet Institutet i Belgien
og præsident for Hæmatologisk
Selskab i Belgien

Bestyrelsesformand Hans Scheurer
fra MPE (Myeloma Patients Europe)
gør en stor indsats internationalt
for at styrke indsatsen for behandling
og diagnosticering af myelomatose
og AL amyloidose.



Internationalt fokus på sjælden følgesygdom

Af Søren Dybdahl

AL Amyloidose er sjælden og vanskelig at diagnosticere, men særligt myelomatosepatienter er i risikogruppen for at udvikle sygdommen. Derfor er der internationalt fokus på tidlig diagnosticering af sygdommen AL amyloidose.

Symptomerne er diffuse og forskellige fra patient til patient, og sygdommen er sjælden. Blot en ud af 100.000 personer rammes i gennemsnit, og dødeligheden er høj, fordi behandlingen i nogle lande sættes ind for sent. Sådan lyder et opråb fra den internationale patientorganisation Myeloma Patients Europe.

AL amyloidose er relevant for myelomatosepatienter, fordi sygdommen ses oftere hos myelomatosepatienter end andre patientgrupper. Selvom sygdommen er meget sjælden, bør læger og sygehuse have særligt fokus på AL amyloidose, og internationalt oplever man desværre ofte fejldiagnosticering. Derfor bør der være generel fokus på diagnosticering.

Sådan lyder opfordringen fra den internationale patientorganisation Myeloma Patients Europe, som arbejder på tværs af landegrænser for at sikre de bedste behandlingsmuligheder for myelomatosepatienter.

- Første skridt i tidligere diagnosticering af AL amyloidose er simpelthen at opfordre alle læger til altid at tænke AL amyloidose som en mulig diagnose, udtaler professor Nathalie Meuleman, Hæmatologisk afdeling på Jules Bourdet Institutet i Belgien og præsident for Hæmatologisk Selskab i Belgien.

Diffuse symptomer

Nathalie Meuleman var en af gæstetalerne ved den årlige konference for medlemmerne af Myeloma Patients Europe i Bruxelles i april. Hun forklarede, hvordan symptomer som træthed, åndenød og pludseligt vægttab er for diffuse til, at lægerne fra starten tjekker for AL amyloidose, og hun arbejder derfor in-

Overlæge Morten Salomo, Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, har i regi af Dansk Myelomatose Studie Gruppe været med til at formulere de danske retningslinjer for diagnosticering og behandling af AL Amyloidose.

Fakta om AL amyloidose

AL amyloidose skyldes, at et specielt protein – amyloid (lette kæder) – aflejres i kroppens organer. Symptomerne er meget forskellige fra person til person, og kan variere fra næsten ingen symptomer til livstruende symptomer.

Nogle får amyloidaflejringer i nyrerne og dermed de symptomer, som ses ved nedsat nyrefunktion, herunder typisk vandansamlinger i kroppen og forhøjet blodtryk samt skummende urin. Andre har primært amyloidaflejringer i hjertet og dermed symptomer på hjertesvigt som eksempelvis åndenød og hævede ben.

Der findes ingen medicin, som kan helbrede AL amyloidose, men samme behandling som ved myelomatose i form af kemo og knoglemarvstransplantation kan lindre symptomerne.

Kilde: Sundhed.dk



Foto: Thomas Søndergaard, Periskop.

internationalt for at sikre fokus på denne alvorlige sygdom.

I Danmark er retningslinjerne for diagnosticering og behandling tilgængelige på www.myeloma.dk under menupunktet "Vejledninger". Som det fremgår af hjemmesiden, er AL amyloidose en farlig sygdom, der ligesom myelomatose forårsages af monoklonale plasmaceller i knoglemarven.

Ved AL amyloidose er det dog ikke selve kræftcellerne i knoglemarven, der skader kroppen, men kræftcellernes produkter, de lette kæder i blodet (amyloid). De klumper sammen og klistrer til organer som hjerte, nyrer, lever, fordøjelseskana og nerver og forstyrrer deres funktion. Undersøgelelsesprogrammet er derfor lidt mere omfattende end ved myelomatose, mens behandlingen anvender de samme stoffer og principper.

Ekspertisen er centraliseret

For at sikre den fornødne rutine og erfaring i behandlingen af AL amyloidose har DMSG (Dansk Myelomatose Studie

Gruppe) allerede for 10 år siden valgt at centralisere højdosisbehandlingen af AL amyloidose på Rigshospitalet. I 2018 vil Amyloidosecentret på Rigshospitalet - efter anbefaling fra Sundhedsstyrelsen - udvide denne service til også at omfatte et komprimeret, omfattende udredningsforløb, som alle danske AL amyloidosepatienter har adgang til.

- Vi vil herefter i tæt samarbejde med henvisende afdeling kunne give et skræddersyet behandlingstilbud, der baseres på sygdomskaraktistika, internationale anbefalinger, adgang til den nyeste medicin i studier og ikke mindst patientens prioritering med hensyn til bivirkninger, transport, fremmøde og behandlingssted, siger Morten Salomo, dr. med. overlæge ved Hæmatologisk klinik på Rigshospitalet i København.

Morten Salomo oplyser, at der på Rigshospitalet årligt behandles 30-40 patienter med AL amyloidose. Det svarer til en tiendedel af antallet af nydiagnosticerede myelomatosepatienter. ■