

Jeanette Johansson har haft diagnosen Parkinsons sjukdom i nio år. Hon fick tips om att bidra till forskningen genom att ställa upp som försöksperson i en patientstudie. Och efter en påfrestande flerårig väntan kom hon till slut med och har nu fått nya dopaminproducerande stamceller mot Parkinsons sjukdom inopererade i hjärnan.

– Jag är så tacksam!

Text och foto HÅKAN SJUNNESSON



Lånar ut sin hjärna i unik patientstudie

EN AV DE drygt 20.000 personerna i Sverige som verkligen vet vad det innebär att leva med Parkinsons sjukdom, är Jeanette Johansson i Helsingborg.

Efter två år med diagnosen fick hon höra talas om att ett forsknings-team knutet till Neurologiklinikerna på SUS, Skånes Universitetssjukhus sökte patienter. Det handlade om en avancerad patientstudie, som skulle innebära en hel del risker, men också stora möjligheter.

Det handlade om att låta sig genomgå två hjärnoperationer för att ersätta de dopaminceller som gått förlorade, så att den egna produktionen av dopamin ökar igen.

Jeanette kände att detta var en unik möjlighet. Dels att få minskade Parkinsonsymtom och dels få kunna bidra till spetsforskningen för att kunna lösa gåtan kring Parkinsons sjukdom.

CHANSEN HÖLL PÅ ATT FÖRSVINNA

Jeanette ansågs vara en lämplig patient och de hittade också en

patient som var i ungefär samma ålder och utveckling av sjukdomsbilden. Ett krav eftersom det i en vetenskaplig studie måste finnas referenspersoner att jämföra resultat och utveckling med. Jeanette drog vinslotten och erbjöds operationen.

Förberedelsearbetet var omsorgsfullt och tog flera månader och höll i slutänden på att gå om intet för Jeanettes del. Hon drabbades nämligen dessutom av neurosjukdomen borrelia. Men i sista stund blev hon med behandling kvitt borreliasymtomen och kunde låta sig omhändertas av läkarvetenskapen.

– Den här långa väntetiden var klart påfrestande. Att så mycket skulle stämma in med både min hälsa och att de skulle få ihop tillräckligt många bra dopaminceller. Det hade jag inte kunnat ana då jag sa ja till studien, säger hon och fortsätter:

KONTROLLPERSON NEKAS OPERATION

– Jag visste ju också att andra ville vara med och skulle få chansen om jag inte var frisk nog. Och det i sig

var också påfrestande, eftersom när jag valdes ut, är det andra som inte kommer att få denna behandling. Dessutom är det en person som är min kontrollperson i studien, som inte får operationen utan behandlas traditionellt. Det är inte heller lätt att hantera, säger hon och blir tyst en stund.

– Jag är naturligtvis väldigt tacksam för att jag fick chansen och upplever att metoden fungerar. Jag har blivit mycket bättre, med mindre läkemedel och symtom så här ett år senare, säger Jeanette Johansson. Men det är först tre år efter första operationen som läkarna bedömer att man kan se full effekt av de nya dopamin-stamcellerna.

TVÅ I SVERIGE OCH TVÅ I ENGLAND

För att öka möjligheterna för de nya främmande dopamin-stamcellerna, sattes immunhämmande läkemedel in. Under en magnetrontgenundersökning bestämdes det sedan exakt var cellerna skulle placeras in.

Operationerna, en i varje hjärnhalva, tog åtta timmar vardera. Under

sövning monterades en så kallad krona på Jeanettes huvud. Genom det instrumentet kan kirurgen mycket exakt borra hål i skallbenet och föra in dopamincellerna till rätt plats.

Dessa dopaminceller hade samlats in från flera aborterade fosters hjärnceller. En av vissa ansedd kontroversiell metod. Men Jeanette tycker den är acceptabel, eftersom fostren ändå är aborterade. Och varför då inte se det som en organ-donation, där man tar vara på en avlidens värdefulla material, som kan bidra till stor positiv förändring för andra.

NÄRA ATT HOPPA AV

Efter operationerna har hon fått äta immunhämmande läkemedel för att inte stöta bort dopamincellerna. Dessutom både kortison och antibiotika för att inte bli sjuk hela tiden då immunförsvaret varit nedsatt. Läkemedlen har påverkat henne mycket. Hon rehabiliterar och försöker hålla fysiken och konditionen uppe för att ge kroppen chansen att läka.

– Jag har saknat kurator- eller psykologkontakt under de här åren. Det har också varit påfrestande att inför olika undersökningar, tvingats vara utan parkinsonmedicin ett par dagar och länge ligga blick stilla i magnetröntgenkamerans tunnel.

– Jag hade ju en knapp jag kunde trycka på för att stoppa undersökningarna och flera gånger har jag varit så nära. Men jag lyckades att inte ge upp, och det var det värt så här efteråt, säger Jeanette.

STAMCELLER PÅ ANDRA SÄTT

Nu pågår framgångsrik forskning för att ta fram dopaminproducerande stamceller på andra sätt, än den metod Jeanette är med om.

Alltså utan att blanda in celler från aborterade foster och det är enligt forskarna en förutsättning för

att operationerna och behandlingarna ska kunna komma många fler till del.

– Jag hoppas verkligen att de lyckas och att många fler ska kunna få ta del av stamcellstransplantationer i framtiden. Och det känns bra att få vara en liten kugge i kugghjulsmaskineriet för att detta ska kunna bli verklighet, säger Jeannette Johansson. ●

HÖR NEUROPODDEN

Hör Neuropoddens intervju med Jeanette Johansson om hur det är att vara med i en patientstudie.

www.neuropodden.se

FAKTA

Svenskt Nobelpris

Redan på 1950-talet upptäckte professor Arvid Carlsson de dopaminproducerande cellerna i sina studier om hjärnans signalsubstanser. Han var då verksam vid Lunds universitet och för denna upptäckt fick han delat Nobelpris i medicin år 2000. Sedan dess har Skånes Universitetssjukhus tillhört den världsledande forskningen kring Parkinsons sjukdom.



Montage: GEORG STENBERG



Ovan: Här mitt i Jeanettes hjärna har neurokirurgerna placerat dopaminproducerande celler. Jeanette har valt att vara diagnosstödare för Neuro och är då ett värdefullt stöd för andra personer i vardagen, både patienter och deras anhöriga. **Till vänster:** Jeanette Johansson.