

En av dem som deltagit i ALS-studien på Sahlgrenska Universitetssjukhuset är Erik Petersén som idag får ILB utskrivet på licens. 30 år gammal med nystartat företag och hela livet framför sig började Erik plötsligt att halta på höger ben. När han strax därefter kände att även fingrarna var påverkade bokade han tid till en läkare på vårdcentralen.



ALS-medicinen ger Erik framtidshopp

Att han hade en allvarlig sjukdom var inget han funderade på just då. Men läkaren skrev genast en remiss till neurolog där man tog ett ryggvätskeprov en så kallad, lumbalpunktion på Erik.

Svaret på undersökningen kom ganska snabbt och man kunde konstatera att det fanns en nervpåverkan och att det rörde sig om ALS.

–Det var förstås ett chockbesked. Diagnosen påverkade hela familjen. Själv blev jag naturligtvis jätteledsen, berättar Erik Petersén.

Erik berättar mycket sakligt om sin sjukdom, och menar att han fortfarande lever ett ganska normalt liv med kompisar, träning, film, teater och resor. I somras var han med sina föräldrar i New York och i december i London. Framstegen han gör och allt som påverkar livet positivt tackar han medicinen för.

Ingen effekt

– Till en början fick jag behandling med Riluzol, ett läkemedel som alla ALS-patienter får. Det hade ingen effekt. Jag gick också på rehab för att stärka armar och ben, berättar Erik.

Redan på sitt andra återbesök på Sahlgrenska frågade läkaren om han ville delta i en läkemedelsstudie där man skulle testa ett nytt ALS- läkemedel. För att få ingå i studien måste man uppfylla vissa tydliga kriterier.

– Jag ville självklart vara med och hade tur som uppfyllde kriterierna, säger han.

Snabb förbättring

Erik berättar att han under studieperioden fick en spruta ILB i veckan under fem veckor. Redan efter två veckor märkte han av en förbättring och han började återfå några av de funktioner som försvunnit. Även hållningen

blev bättre och personer som inte visste att han deltog i en läkemedelsstudie såg förbättringen.

– Både jag och andra kunde tydligt märka att gången och greppförmågan förbättrades. De positiva effekterna ökade ända fram tills studien avslutades, berättar han.

– Tyvärr fick jag inte fortsätta med medicinen när studien var över, och efter cirka två månader utan behandling började benen stelna igen. Inomhus kunde jag bara gå med hjälp av levande stöd och utomhus behövde jag rullstol. Dessutom blev händerna sämre, förklarar han.

I över två år var Erik utan läkemedel tills han fick en läkare att söka licens. Även om inte alla förlorade funktioner har kommit tillbaka än så fortsätter han att göra framsteg.

– Jag kände ganska snabbt att det började hända positiva saker med kroppen efter att jag återupptagit behandlingen med ILB. En del funktioner blev bättre redan efter ett par veckor.

Idag cyklar Erik dagligen med en specialanpassad träningscykel och rehabtränar en gång i veckan.

– Dessutom har jag gått från att bara klara 64 kilo i benpress till att nu ta 101 kilo, säger han stolt. Självklart hoppas jag att jag ska bli ännu bättre, men det viktigaste är att sjukdomen inte längre försämras. Jag har också börjat hoppas på framtiden.



Text **MADELINE SALOMON**
 Vetenskapsjournalist
 madeleine.salomon@gmail.com