PATIENTHISTORIE: DION

"Det var en kæmpe milepæl at give den første CAR-T behandling til en patient med myelomatose i Danmark. Vi har i Danmark været bagefter de lande i Europa, som vi ellers sammenligner os med på dette område. Men nu er vi igang og med i studierne, og det er vi meget glade for. Aarhus og Rigshospitalet har no også givet første behandling. Vi starter i Odense no det næste studie, som er målrettet yngre patienter med myelomatose, som ikke opnår komplet svind af sygdommen efter højdose kemoterapi med stamcellestøtte. Det ser vi meget frem til".

Niels Abildgaard, ledende læge og professor på OUH

Danmarks første CAR-T patient

Dion er den første og eneste myelomatosepatient, som har modtaget den behandling mange ønsker, nemlig CAR-T behandlingen. Medicinrådet har for nylig afvist CAR-T behandlingen til myelomatosepatienter, men Dion har fået den i forsøgsprotokol og fortæller her om oplevelsen.

Forfatt til Annette Jakobsen

Første gang jeg møder Dion og hans hustru Solveig, er midt i januar i forbindelse med et besøg på OUH Odense. På gangen, hvor vi venter, sigerer Solveig mig, om jeg mon er den nærste CAR-T patient. Det er jeg desværre ikke, men hun fortæller så at hendes mand, som sidder ved siden af hende, er den eneste i Danmark, der har modtaget CAR-T behandling mod myelomatose. Og han vil heldig vis gerne fortælle om sine oplevelser. så vi ønsker ham blive ingeniør og behandlingen. Dion og Solveig har valgt at være anonyme i denne artikel, men redaktionen er bekendt med deres navne.

Forsøg og tæt tilsling til en forsøgsprotokol

Dion og Solveig får vet hurtigt efter at myelomatose diagnosen er stillet af vide, at Dion måske kan være kandidat til et forsøg, hvor behandlingen mod CAR-T indgår som en del af forsøget.

– Herefter gennemgik jeg en del hetbrødundersøgelser, som viser, at jeg opfylder alle kriterier for at indgå i forsøget, siger Dion.

Alligevel var Dion og hans familie meget i tvivl om, hvorvidt han skulle deltage i forsøget.

– Vi havde fået informationsmaterialet som beskriv forsøgsprocesserne med hjem. Og vi havde dels været vist at forstå noget af indholdet og vi min forstod også noget af informationen. Vores opfattelse var, at en stor procentdel af deltagerne i forsøget dødte af det og ingen fortalte os, at jeg kunne komme nemt igennem det hes siger Dion og hans kone Solveig tilføjer:

– Det enteste vi kan kritisere er, at vi samtidig med, at vi modtog rigtig mange generelle informationer.

Serviceeftersynet der forandrede alt

Dion og Solveig er et ægtepar i halvfemsserne og Dion har tidligere i livet været ramt af en blodprop samt fået en ny hofte og derfor gik han ret ofte i det lokale sundhedscenter. Det var der, de var ude at kunne stille spørgsmål og sundhedspersonalet

> *Jeg ingen fortalte et jeg kunne komme nemt igennem det her*

– Vores datter og søn lavede protokolpapirerne. Vores datters kommentar var: "det gør du ikke", hvorimod vores søns kommentar var: "det er det eneste rigtige. hvis du får det tilbudt", hvorefter han deltog i en lægeundersøgelse og der blev klarlæ

PATIENTHISTORIE: DION

1 *Den nødvendige cellefabrik blev udviklet "skraddersyet." Foto 1-7: Niels Abildgaard. Foto 8: Carsten Levin.*

2 *Efter 4-5 uger kommer de produserede CAR-T celler til blodbanken. CAR-T celleme blever senst nedfrosset. Det sker i denne meget store forsendelsescisterne som indeholder flydende kvælstof. De fortæl, CAR-T celle producenten i Sverige hvor med flydende kvælstof indtil de skal bruges.*

3 *Dem dag CAR-T celleme skal indgives transporteres der frosne uddyppe fra blodbanken over til behandlingscenter i Odense i en minde transportboks, som også indeholder flydende kvælstof. Det er meget vigtigt, at celleme ikke bliver varme under transportcisterne. Der foretages omhyggelig sikring af patienterne på poser og identitetsnr af patienten, som skal behandles. Det sker af minimum 2 personer. Igennem det der skal gives blodtransfusion. Prøven med CAR-T celler lægges ned i en stærk plastpose.*

PATIENTHISTORIE: DION

4 *Prøven med CAR-T celler ugæs henefter i et varmbad med 37 grader varmt steriltvand. Cytoningen varer ca 5 minutter.*

5 *Prøven med CAR-T celler ugæs henefter i et varmbad med 37 grader varmt steriltvand. Cytoningen varer ca 5 minutter.*

Vil du se dine T-celler? Og så lige en kemokur

Inden CAR-T behandlingen skulle Dion igennem en kemokur.

– Telefonen ringer og Professor Niels Abildgård fortæller, at mine T-celler nu er kommet retur fra Rigshospitalet. Han spørger om jeg vil se dem. Det vil jeg gerne og Niels Abildgård sender mig et billede af mine T-celler. Han fortæller desuden, at T-celleme ligger på frost – ved ekstrem lav temperatur, fortæller Dion.

Nu handlede det om at afslutte de igangværende behandlinger og så skulle der indlægges et central vene kateter, CVK.

– De havde bare gået et forsøg mig, at jeg skulle stoppe med at den blodforyldende behandling fordeles Så vi måtte lige vente afslutningen et dag inden CVK'et blev lagt. Og inden jeg kunne fik mine manipulerede T-celler tilbage, skulle jeg i behandling med kemo. Det foregik ambulant og 3 dage i træk. Her fik jeg en urinvejsinfektion og slimhindernes i bæren blev ødelagt. Selv om det var kemiske bivirkninger, var det en hård omgang husker Dion.

Tilbageførsel af grynede T-celler

Det blev Fagot uden for stuen, da Dion skulle have sine T-celler tilbageført.

– Det var en spændende proces, da hæsten skulle være farefig inden kl. 14.00, fordi en bil var klar til at modtage celleme og transportere dem til Düsseldorf. Den farefulge celleme skulle gennemgå forregik netop i Düsseldorf og derfor var datoen meje planlagt, da de skulle være klar til at modtage celleme, siger Dion.

– Min hospitalstuer var fyldt med mennesker, da jeg skulle have behandlingen. Færoit skulle T-celleme tæs op i et kar med 37 grader varmt vand, hvorefter de skulle færes tilbage i min krop intravenøst. Det vste sig at celleme ikke var grynet, så den kæme ikke blev tilbageført intraø. Det så stoppede de, og så skulle T-celleme bæpæsm ud af slangen igen, og det var vigtigt at alt blev fæt tilbage. Forfatter Dion.

Da T-celleme var tilbage i posen, fandt de en ny metode.

– T-celleme kom fa pose en over i en stor plastikkopæ og det måde blev de spædet ind i CVK'et,

PATIENTHISTORIE: DION

6 *Man CAR-T celleme er optøede pikæfæs dæpæset, som er forfyldt med steriltvand. Procedurene foregår steriltt.*

7 *Henefter kæbes dæpæsættet til patienten og posen med CAR-T celler hænges op i en minde transportboks og dæpæsæt kæbes ikke ned med hvad tyngdekræften tigæsm nat der gives en portion blod eller saltvand.*

PATIENTHISTORIE: DION

på samme måde, som man gør med stamceller. forfatter Dion.

Ligesom stamceller er T-celleme tilført et konserveringsmiddel, som de kommende dæpæ tilbageførsel afgiver en lugt.

– Nogle mener det lugter af æg, andre af mujs og andre igen af noget helt tredie. På grund af lugten, så jeg i slags emhætte i to dæpæ, så lugten ikke generede de andre patienter. Forældrene ved det var, at jeg havde enestue og fik masken bragt, forfatter Dion med et smil på læben.

Miraklernes tid er ikke forbi

Det var en spændende tid, siger Dion. Det var i begyndelse af januar 2023 og det var i det samme tidsrum, som der kom et indlæggelse på mindst 3 uger.

> *I en kort periode var celleme for aggressive*

– I en kort periode var celleme for aggressive. En af lægerne havde varet i USA og etableret et samarbejde der. Og han gjorde sig med sine kollegaer i USA og jeg fik nogeb mioin det sort, som hurtigt hjalp, forfatter Dion.

Livsindstilling betyder meget

Ens livsindstilling gør meget

– Jeg har nærsten levet som jeg plejer og har kun været dårlig af selve behandlingen, men ikke af sygdommen. Tidligere var jeg i rigtig god fysisk form, og jeg i motionscenter gamge om ugen. Jeg spillede tennis, golf og var fodboldtrænner. Jeg troc at min gode fysiske form har hjulpet mig gæt igennem behandlingsforløbet. Men, siger Dion, der længe havde en fobiske af at sidde udenfor og bygge ind i det sygehedsforløb. Men så tråd han en beslutning.

– Jø et tidspunkt mæte jeg mede mig ind i det. da det jo er mig det handler om. Men generelt tager jeg ikke longerne så tungt og jeg ikke tænker tilbage, er jeg klar over at det kunne have varet mere varme. Jeg har ikke ønsket at have detaljerne og gø ikke lo meget jo mod medicinen heddet og den slags. Jeg tænke heller ikke selv papirerne – det bruger jeg ikke. Det jeg hæte var, at det her kan jeg blive rask af, og at jeg ikke skal spise piller resten af livet og så vågte jeg at have tildd ES, at de har stur på det, siger Dion. der efter egen udsagn har det fremragende nu.

– Kunne alle kommne over deres sygdomsforløb på samme måde som mig, kunne ingen klage. Jeg er slugæt billigt. Alt er jø ikke som fær. men jeg fæer mig heldig, siger Dion.

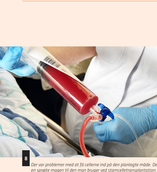
Det i bakspejlet - Rådet til kommende CAR-T celle patienter og medicinskæder afvisning

Det var ikke en ser oplevelse at sidde derhæmme og lave en behandlæning.

– Der bæ findes en anden metode til information om protokollen. Er det ikke en mulighed for sparing og drøftelse med lægen. Og så skal man lave spørgsmål og gøre fæmlæsti forhold til det, der kan ske. Det kan man ikke bruge til noget som helst, siger parret. der også synes at det er forfærdeligt at Medicinrådet har afvist behandlingen med CAR-T til myelomatosepatienter.

– Det vil jø kunne gøre så mange mennesker en bedre livskvalitet og hvis det her virker, vil det jø blive billigere jø sagt, siøter de.

PATIENTHISTORIE: DION



8 *Dion var problemer med at SS celleme ind på den plastsigte måde. Derfor anvendte man den ældre sprøjte mæget til den mere bruger ved stamcelletransplantation.*

- Der var en stor opmærksomhed på, om jeg blev korfæt. Det blev testet dagligt med forskellige tests. En af de tests jeg skulle udføre hver dag var, at jeg skulle skrive den samme sætning. Den sætning som jeg skrev var: "Jeg sø bjem i morgen".

Efter indlæggelsen fortsatte de mange nåbliger og de mange blodprøvetagninger.

- Jeg skulle fortsætte med at skrive min dagligæ sætning. men jø ændrede sætningen til: "Nu er jeg hjemme", siger Dion, der heller ikke efter hjemkomsten mødte bevægæ sig langt væk.

Hvad så nu

I starten var Dion til kontrol dagligt.

- I dag kommer jeg i ambulatoriet hver 4. uge. Her får jeg knoglescyrkæmde behandling og er til lægesamtale, hvor jeg fosut for lægesamtalen har fået taget blodprøver. Lige efter at jeg havde fået behandlingen havde jø en blodprøvet på 5.4 og i dag er min blodprøvet 8.5. Og indtil nu kan vogbbemærke ikke spæres og det har man ikke kunne i flere mænder.

> *Jeg er optimist, jeg tror på at det er vælt*

En kommende kræftsamarvsprøve er vist status på sygdommen.

- Det der er spændende nu, er hvor den det ser ud om 2 - 3 år. men jeg er optimist. jeg tror på at det er vælt, siger Dion.