Evas behandling var en selvhenter!

Eva Møller og hendes mand rejste til Tyskland og betalte selv for en CAR-T-behandling til Eva. Forløbet gik godt, men det var ikke uden komplikationer, og oplevet i Tyskland blev det en del længere end planlagt.

Af Pia Olsen

En aften, hvor Eva Møller og hendes mand, Peter Langkjær, sad og så tv, var der pludselig et indslag med en myelomatosepatient, der havde brug for en behandling, man kun kunne købe sig til i udlandet. Eva og hendes mand spidsede ører, for Eva var myelomatosepatient, og efter bare tre år med sygdommen, allerede i anden behandlingslinje.

– Det var første gang, vi hørte om CAR-T. Det synes vi lød interessant, for jeg havde været igennem højdosis kemobehandling med stamcellestøtte. Og det gav mig tre gode år, men så måtte jeg i gang med lenalidomid og dexamethason. Jeg vidste, at min sygdom ville udvikle sig, så for os var det meget interessant at finde flere behandlingsmuligheder, fortæller Eva Møller, der fik konstateret myelomatose i 2020.

Dagen efter tv-indslaget ringede Eva Møller til Fernandon for Danske Myelomatoseforening, Carsten Levin.

– Jeg ringede til Carsten for at få information om CAR-T-behandlingen, og det var heldigt, for det vidste han nigtig meget om. Han opfordrede os til at se videooptagelsen fra Danske Myelomatoseforenings seminar, hvor den tyske professor Herman Einsele fortalte om CAR-T. Det var heldigt, at han gjorde det, for det blev min redning, siger Eva Møller.

Hun og hendes mand fik set videoen, og den gjorde indtryk.

– Efter vi havde set videoen, besluttede Peter os jer, at det skulende blive vi ville mere om. Vi ringede straks til Würzburg universitetshospital i Tyskland, hvor de giver CAR-T-behandlingen, og traf en aftale. Bare et par dage efter tog vi et fly til Tyskland for at få en samtale på hospitalet, fortæller Eva Møller.

Eva Møller og hendes mand kom hjem og var fastslettede på, at CAR-T var den behandling, som Eva skulle have.

– Det lød totalt fornuftigt, da den tyske professor Leo Rasche forklarede om behandlingen. Så vi tog direkte hjem og kontaktede Rigshospitalet, hvor jeg gik til behandling, fortæller Eva Møller.

Eva Møller er taknemmelig for at hun har fået en behandling, der ser ud til at have gjort det godt for dejligt liv. Foto: Carsten Levin.

PATIENTHISTORIE: EVA MØLLER

Det og 5 timer at få hatost T-celler. Foto: Privat.

– På Rigshospitalet mødte de ikke arbejdere mig behandlingen, da den på det tidspunkt ikke var godkendt i Danmark. Men de var meget positive i forhold til at arbejde sammen med lægerne i Tyskland, fortæller Eva Møller.

Afsted til Tyskland

I begyndelsen af maj tog hun og hendes mand afsted til Tyskland.

– Inden behandlingen skulle jeg undersøges meget grundigt. Alt blev undersøgt, jeg blev scannet, og mit hjerte blev undersøgt. Det hele handlede om, at de skulle være sikre på, at min fysiske tilstand var god nok til behandlingen. Jeg følte mig meget tryg i det hele og oplevede, at de var meget professionelle, fortæller Eva Møller.

Første trin i behandlingen gik i gang:

– Jeg fik hastet T-celler, det tog fem timer. Jeg lå bare i sengen imens, og det hele var meget stille og roligt, siger Eva Møller, som ikke kunne starte direkte på behandlingen.

– Det tager otte uger at germanipulere T-cellerne, og i mellemtiden skulle jeg så have det, der kaldes bridging-terapi. Det skulle jeg have, fordi mine lette kæder var lidt for høje, og de ville forsøge at få dem med med en mild form for kemo for at forbedre vilkårene for den CAR-T-behandling, der hedder Citta-cel, som jeg skulle have. Bridging-terapien bestod af forskellige former for kemo. Det hang syv flasker på det stativ, som jeg var tilsluttet. Det så lidt vildt ud, men jeg blev ikke slap af behandlingen, og man tager heller ikke håret af det, fortæller Eva Møller.

Hjemme igen

Efter bridging-terapien rejste Peter og Eva hjem igen. På Rigshospitalet tog de prøver for at se, om Evas lette kæder var faldet nok.

– Mine lette kæder var desværre ikke faldet nok, så vi tog tilbage til Tyskland, hvor jeg så fik yderligere ti dages bridging-terapi. Og denne gang kom de lette kæder ned på et acceptabelt niveau, fortæller Eva Møller, der havde det godt under hele forløbet.

– Jeg var oppeglædende og tog bad, gik ture og spiste under hele forløbet. Det var en meget stor forskel fra da jeg fik højdosis kemo med stamcellestøtte, siger Eva Møller.

Behandlingen fortsatte

Eva og hendes mand rejste tilbage til Tyskland igen, og denne gang var det for at få T-cellerne tilbage.

– Det var en forholdsvævlig lille pose med germanipulerede T-celler, jeg skulle have tilbage. De lå bare ind i kroppen stille og roligt. Og når man så har fået dem, går den feber dage, før man bliver slap, men man bliver overvejet hele tiden. Min mand boede på det tidspunkt på et hotel i nærheden af hospitalet, men han var hos mig hele dagen, fortæller Eva Møller.

Der opstår komplikationer

Der går dog kun et par dage, før Eva bliver syg.

– Jeg fik feber og blev slå, siger Eva Møller.

Efter planen skulle Eva og hendes mand være blevet i nærheden af hospitalet i seks uger efter behandlingen, så lægerne kunne holde øje med eventuelle bivirkninger. For Eva endte det med, at hun var indlagt det meste af de seks uger.

Eva Møller er begyndt at ride igen, selvom det endnu ikke er et halvt år siden hun fik CAR-T. Foto: Carsten Levin

– Min knoglemarv holdt op med at virke. Den holdt op med at producere blodplader. Og det var lægerne mildest talt ikke særlig bejublede for. De gav mig så blodplader, og jeg fik indsprøjninger i maven, der skulle styrke mit immunforsvar, forklarer Eva Møller og tilføjer, at hun på trods af situationen havde det nogenlunde, men var meget trøt.

– Problemet med min knoglemarv viste sig at varre, at jeg havde fået hatstet så mange T-celler, at da jeg fik mine germanipulerede T-celler tilbage i kroppen, var der for mange. Det var for voldsomt for kroppen, og der opstod en inflammation i knoglemarven. Hvis man far for mange CAR-T-celler, så overbelister det systemet, så jeg fik også medicin, der skulle dæmpe cellernes aktivitet, fortæller Eva Møller, der sjældent var alene på hospitalet.

– Det var lang tid, vi var der, men Peter var hele tiden hos mig. Egentlig synes jeg ikke, det var så svært at få tiden til at gå. Vi læste bøger og spillede spil. Det var en kæmpe støtte, at Peter var der. Jeg har nok verdens sødeste mand, siger Eva Møller.

Off the ice

Det tog lægerne over en måned at få Evas knoglemarv til at virke igen.

– Jeg følte mig egentlig tryg under hele forløbet, men så en dag kom lægen og sagde, at nu var vi "off the ice again". Og der mø jeg indspærrne, at jeg blev lidt overrasket. Jeg sagde også til lægen, at jeg ikke havde opfattet, at vi var "on the ice". fortæller Eva Møller, som endte med at tilbringe tre måneder i Tyskland.

– Mit immunforsvar var helt i bund, så jeg fik svamp i den ene lunge, og den ville de genie lige have stryt på. Jeg har stadig svamp i lungen i dag, hvor jeg har været hjemme i fire måneder. Det tager tid at slippe af med den. Jeg får behandling mod svampen i lungen på Rigshospitalet, hvor de har været helt fantastiske til at arbejde sammen med de tyske læger under hele forløbet, fortæller Eva Møller.

Der er ikke spor af myelomatose hverken i Evas blodprøver eller ved en PET-CT-scanning.

Eva Møller nyder en stund i solen i mellem behandlingerne. I Tyskland. Foto: Privat.

– Man kan ikke se myelomatosen i mine prøver. Og bortset fra det med svampen i lungen har jeg det rigtig godt. Jeg er begyndt at ride igen, og jeg går til pilates. Og jeg har det fantastisk, siger en glad Eva Møller.

Det kostede pensionen

Evas behandling har kostet fem millioner kroner, som ægteparret selv har betalt.

– Det er mange penge, og min mand og jeg har brugt vores pensioner på det. Men hvad er alternativet? Vi talte om det inden. Vi kan ikke spise mere, end vi gør, og vi har ikke behov for flere materielle ting, så vi vågte at investere i et længere og godt liv. Familie og venner har bakket os op i vores beslutning og under hele forløbet, siger Eva Møller.

Lægerne i Tyskland bekræftede ægteparret i, at det var en god beslutning.

– Lægerne fortalte os, at med den hastighed mine lette kæder steg, så havde det ikke varet længe, før den medicin, jeg var på i anden linje, ikke kunne klare sygdommen. Så der skulle ske noget for at holde sygdommen i skak, siger Eva Møller, der håber på gode år forude.

– Min mand er 82 år gammel, og jeg er 74 år gammel, så jeg beder ikke om evigt liv, men hvis jeg kan få nogle gode år uden bivirkninger, så er jeg lykkelig for det. Jeg fører mig heldig, at vi kunne skaffe pengene, siger Eva Møller.

Alle burde have adgang til CAR-T

Eva forstår ikke argumentet med, at CAR-T-behandlingen er for dyr. Hun mener, at danske patienter burde have adgang til CAR-T allerede i første linje.

– Jeg troe, vi kan spare penge ved at give CAR-T i første linje. Da jeg fik højdosis kemo med stamcellestøtte, fik jeg efterfølgende indsprøjninger, der kostede 50.000 kroner stykket. Og det er et enormt langt forløb med masser af bivirkninger, der også skal behandles. Og det koster masser af penge. På hospitalet i Tyskland behandler de hundrede personer om året med CAR-T, og de har ikke haft et eneste tilbagefald i nu ar. Det sparer penge, fortæller Eva Møller og tilføjer, at det også handler om livskvalitet.

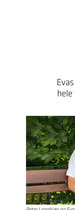
– Da jeg var på dexametason, sad jeg ofte bare på sladet af Peter og grad. Jeg havde det frygteligt, og jeg havde generelt mange bivirkninger. Efter min CAR-T-behandling er det eneste, medicin jeg tager, immunglobulin til styrkelse af immunforsvaret. Det får jeg hver fjerde uge, og så tager jeg dagligt en kalkpille. Og min mand og jeg har det så dejligt, siger Eva Møller.

Eva Møller og hendes mand Peter Langkjær var hjemme igen den 5. oktober 2024, som opsø var Peters 82-års fødselsdag.

PATIENTHISTORIE: EVA MØLLER

Livet har slet ingen pris

Evas pårørende og medfølgende ægtemand, Peter Langkjær, oplevede hele forløbet på nært hold og alligevel fra en lidt anden vinkel end Eva.



Peter Langkjær og Eva Møller forsøgte at leve så normalt som muligt, imellem behandlingerne. Foto: Privat.

Af Pia Olsen

Det har varet en lærerig, spændende og til tider nervøsvrende oplevelse at følge med på sidelinjen for Peter Langkjær.

– Jeg er jo ikke syg, men jeg var også en slags behandling. Det var den franske kok på min hotel, der tog mig i behanding. Vi ordnede venderes situationen over en fadøl hver aften, når jeg kom hjem fra hospitalet, fortæller Peter Langkjær.

God behandling

Peter Langkjær var imponeret over den behandling, de bøgge fik på hospitalet.

– Jeg oplevede læger og personale som meget professionelle. Deres kommunikation var vetitretetsagt. Jeg var imponeret over, hvordan de behandlede Eva. Deres tilgang var meget menneskelig, og de var meget kommunikerende, så vi bøgge var trygge og følte os tilpas i situationen, siger Peter Langkjær.

Overraskelser var der også nogle af.

– Jeg var noget overrasket over de kraftige bivirkninger, da hendes knoglemarv holdt op med at virke. Jeg kunne godt se, at lægerne blev noget sammenbidte og meget veiorganiserede. Og selvom de nedtonede alvoren, kunne jeg mærke, at det var helt galt. Men samtidig var jeg tryg i, at de gjorde alt, hvad de kunne, fortæller Peter Langkjær.

Tiden faltes ikke lang

Tre måneders ophold i Tyskland kan lyde af lang tid, men Peter Langkjær oplevede ikke tiden som lang.

– Jeg hvede egentlig ikke så meget tid at slå ihjel. Der skete meget omkring Eva, som jeg skulle holde styr på. Og så skulle jeg også bare være der og sørge for hyggen. Maden på hospitalet var ikke særlig god, så jeg sørgede for take away, og vi spillede spil og hyggede. Det gjørder om at have noget, der lafter tankerne væk fra de mørke bekymringer, siger Peter Langkjær.