

SÄLLSYNTA RÖSTER

Leva med neurofibromatos

NEUROFIBROMATOS
50/100 000

När Patrick Söderberg var 20 år gick han till en läkare för att ta bort ett födelsemärke på bröstet. Det tog en oväntad vändning. Läkaren konstaterade vid undersökningen att Patrick hade sjukdomen NF (neurofibromatos) typ 1.

– Det hade jag ingen aning om, säger Patrick.

Det hade ingen annan heller. Men det läkaren konstaterat var att Patrick hade så kallade café-au-lait-fläckar, mörka fläckar på huden, typiska för NF. Några andra symtom hade Patrick ännu inte.

– Men 1999, när jag blev 25, fick jag svåra smärtor i benen. På vårdcentralen trodde de inte på mig, de kunde inte hitta något som var fel.

Men Patrick envisades. Till slut skickades han på magnetröntgen. Det visade sig att han hade tumörer på ryggmärgen. Det beslutades direkt om operation. Den gick bra, men några år senare var det dags igen.

– Det är så med den här sjukdomen. Man opererar bort tumörerna, men det uppstår nya som också måste tas bort.

Sjukvården hade lärt sig och Patrick kom snabbt till operation. När han får ont vet man vad som behöver göras. 2005 opererades han igen. Även denna gång gick det bra.

2016 VAR DET DAGS IGEN. Patrick hade inte så ont denna gång, men läkaren menade att tumörerna måste bort, annars kunde Patrick tappa känseln i benen och i värsta fall bli rullstolsbunden. En ryggkota opererades bort och han stelopererades i ett område av ryggen ("det har påverkat golfsvingen", konstaterar Patrick).

Operationen gick bra ända till slutet. Något gick snett när läkarna skulle skruva fast en platta. En skruv gick fel och trängde in i ryggmärgen. Patrick blev förlamad. Nu hamnade han i rullstol ändå.

Det blev en lång och besvärlig rehabilitering. Patrick lyckades och kunde efter ungefär sex veckor lämna rullstolen.

– Men det har fortfarande stark påverkan på min gång, berättar han. Jag fick andra problem också. Ryggmärgsskadan orsakade nervsmärtor och känslobortfall i olika delar av kroppen. Det fungerar men påverkar psyket. Allt har blivit bättre, men det tar tid.

Nervsmärtorna är kvar och kommer sannolikt aldrig att försvinna. Han har knutor på nervtrådarna som orsakar

plötsliga och mycket svåra smärtor. Dessa knutor går inte att operera. Patrick undviker smärtstillande. De orsakar problem i magen och den har han tillräckliga problem med ändå.

– Jag kan få plötsliga smärtattacker som håller i sig någon minut. Sedan släpper de. Jag kan ha bättre eller sämre dagar, men det går ändå att hantera.

NÄR HAN TÄNKER PÅ SIN BARNDOM ser han problem som han med sin kunskap idag kan knyta till sjukdomen.

– Jag hade till exempel betydligt svårare i skolan än mina syskon. Ingen av dem har diagnostiserats med NF.

De flesta av de som har NF har även någon form av NPF-diagnos. Till exempel ADHD är vanligt förekommande. Patrick utreds nu för just detta och kommer troligen att få diagnosen.

– Ingen vet varför just jag fick en nymutation och därmed drabbades av den här sjukdomen.

Idag är Patrick Söderberg 50 år. Han går regelbundet på magnetröntgen vartannat år för att hålla koll på tumörerna.

– Oron finns hela tiden för att det ska bli värre. Tumörerna jag har är godartade,

men ingen vet om de kan växla och bli maligna. Men det har inte hänt ännu.

Även tumörer utanpå huden är vanliga vid NF. Det har även Patrick.

– Men de döljs till största delen av kläderna. De har ökat i antal när jag blivit äldre.

Känseln i ryggen är i vissa delar borta på grund av alla operationer.

– Man klipper ju av nervtrådar varje gång.

Patrick har lärt sig att till stora delar hantera sjukdomen och de problem den medför. Nu är han mer orolig för sonen, till sommaren tio år, som ärvt sjukdomen.

PATRICK SÖDERBERG ÄR AKTIV inom NF-förbundets patientorganisation och arbetar för att sprida kunskap om sjukdomen.

PER AXEL NORDFELDT

Neurofibromatos

Tillhör gruppen ärftliga tumörsyndrom. Kännetecknas av att det utvecklas godartade bindvävstumörer längs nervrötter och perifera nerver. Det finns tre typer, typ 1 (vanligast), typ 2 och schwannomatos. Ett typiskt symtom är bruna fläckar på huden (café-au-lait-fläckar). Sjukdomen kan påverka många olika organ och symtomen kan variera mycket i art och svårighetsgrad. NF kan öka risken för cancer. Det finns ingen botande behandling.

Förekomst ca 50 per 100 000 nyfödda.