

Caroline Ingre

söker efter orsaken till ALS

Varför väljer man att ägna sitt yrkesliv åt en plågsam sjukdom som nästan undantagslöst leder till döden bara några år efter diagnos – och där det fortfarande saknas ett botemedel? – Sjukdomen ALS väcker mycket känslor och det är något visst med den här patientgruppen. Trots brist på bot är det ändå bättre att få sjukdomen i dag än för tio år sedan, säger forskaren Caroline Ingre som oförtrutet har arbetat med ALS i 14 år och startat både ett nationellt kvalitetsregister och forskningscentret ALS Treatment Center Karolinska.

Caroline Ingre, medicine doktor och biträdande överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, föddes i Uppsala 1977 men växte upp i Stockholm. Pappa är läkare och forskare inom endokrinologi och för Caroline var det egna yrkesvalet självklart redan när hon var 11 år.

– Jag minns att jag satt bredvid pappa i bilen när jag bestämde mig för att också bli doktor och från det ögonblicket var jag totalt övertygad om att det var rätt väg för mig. Det var nog pappas passion för yrket i kombination med mitt stora intresse för både naturvetenskap och människor som bidrog till beslutet, säger hon och tillägger att hon alltid varit intresserad av hur saker fungerar.



Att Caroline Ingre tidigt i karriären valde att fokusera på sjukdomen ALS, amyotrofisk lateral skleros, är alltså ingen slump.

– Jag var en plugghäst i skolan som älskade att läsa och att lära mig saker. Jag är otroligt nyfiken av mig och ger mig inte förrän jag har fått tillfredställande svar på mina funderingar.

När hon började läsa medicin på Karolinska Institutet var patologi hennes bästa ämne.

– Jag tyckte det var så spännande att ta reda på vad som hade gått fel. Och en av de främsta orsakerna till att jag valde

att satsa på neurologi var att det är ett svårt och komplext område där mycket fortfarande är okänt.

ALS VÄCKER MYCKET KÄNSLOR

Nyfiken, uthållig, passionerad, positiv, målmedveten och lockad av utmaningar. Att Caroline Ingre tidigt i karriären valde att fokusera på sjukdomen ALS, amyotrofisk lateral skleros, är alltså ingen slump.



Caroline Ingre beskriver sig som en otroligt nyfiken person. Sjukdomen ALS har hon varit nyfiken på i snart 15 år.

För alla de ovan nämnda personliga egenskaperna är nog särskilt nödvändiga när det gäller att arbeta med denna fruktade sjukdom som drabbar drygt 220 personer per år i Sverige. De flesta är mellan 50 och 70 år gamla och något fler män än kvinnor drabbas. Orsaken till sjukdomen är okänd men det finns många hypoteser. En av dem är att det är en felveckning av ett protein inne i nervcellerna. Cirka 15 procent av patienterna bär på genetiska anlag, som antas vara orsaken, eller en bidragande orsak, till att de fått sjukdomen.

doktorand på professor Peter Andersens labb vid Umeå universitet/Norrlands universitetssjukhus och Neurologen på Karolinska. Pendlandet ledde fram till en disputation i ALS-genetik 2013.

– Det fanns inte så mycket aktiv ALS-forskning på KS då och tack vare mitt starka engagemang tyckte jag att det var okej att pendla mellan Stockholm och Umeå under de där åren, säger hon och tillägger att Peter Andersen som har forskat om ALS sedan 1992 har varit en inspirerande mentor.

Trots att forskningen har pågått

PERSONER SOM MÅR BRA LEVER LÄNGRE

Förra året var Caroline Ingre en av Hjärnfondens stipendiater. Hennes forskningsgrupp arbetar bland annat med att leta biomarkörer för ALS, för diagnos och prognos; man utvecklar tekniken inom bildiagnostik och studerar samband mellan ALS och välmående.

– Det finns studier som tyder på att en välmående patient med ALS lever längre än den som är otrugg eller nedstämd.

För drygt två år sedan startade hon tack vare en donation från en patient ALS Treatment Center Karolinska, ett center som är inriktat på läkemedelsprövningar för alla ALS-patienter i Sverige.

– Vi har byggt upp en mycket bra infrastruktur och deltar i flera globala studier. En av mina patienter på Karolinska fick möjlighet att vara med i en amerikansk studie som tog emot patienter i Danmark. Det är denna typ av kunskapsspridning och patientcentrerad inriktning som är framtiden. Ingen ska insjukna i ALS utan att bidra till forskningen eller få en chans till behandling, understryker hon.

– De flesta av våra patienter önskar medverka i studier eftersom de inser att ökad kunskap om sjukdomen kan leda till framtida läkemedel och att det är vårt sätt att ge något tillbaka till dem och deras anhöriga.

ALS-forskningen har hittills visat att ungefär 15 procent av patienterna har genetiska anlag som är associerade till sjukdomen och därför kan den nya gen-saxteknologin komma att få betydelse för framtida behandling. En utvecklad bildiagnostik kan också medverka till att man snabbare kan ge en estimerad prognos.

– Vi vet även att undervikt är en riskfaktor, många ALS-sjuka är smala och vältränade. Än så länge vet vi för lite om hur rökning påverkar, men övervikt och alkohol tycks inte vara några riskfaktorer utan snarare skyddande faktorer. Det är onekligen lite upp- och nervända världen inom ALS, men vi har lyckats lägga grunden inom forskningen nu. Basjobbet är gjort, och nu rullar det på, konstaterar denna trebarnsmamma som erkänner att hon har lite svårt att delegera.



**Trots att forskningen har pågått länge
befinner sig den som insjuknar i sjukdomen i dag i samma situation som den som drabbades för tio år sedan.**

– Att ALS väcker mycket känslor är inte konstigt. Patienterna drabbas ofta mitt i livet och de har ofta inga andra sjukdomar när de får diagnosen. Det finns inget botemedel i dag och de flesta är mentalt klara under hela sjukdomsprocessen. Man kan säga att de är friska och döende samtidigt. Sjukdomen är paradoxal och oerhört aggressiv. Vi stödjer och ger både patienter och anhöriga mycket information om vad sjukdomen kommer att innebära men det finns inga piller som stoppar eller bromsar sjukdomen effektivt, konstaterar Caroline som nu har arbetat med denna patientgrupp i fjorton år utan att känna sig det minsta uppgiven.

– Jag träffade min första ALS-patient när jag hade varit ST-läkare i två månader. I början av min läkarutbildning var jag mer lockad av forskning än av kliniskt arbete och jag besökte olika labb innan jag tack vare den här patienten hittade en klinisk inriktning som verkligen intresserade mig.

Under ett år arbetade hon i Norrbottnen, på Sunderby sjukhus, och det var där hon för första gången träffade ovan nämnda patient. Hon arbetade redan som ST-läkare på Karolinska i Stockholm och när hon valde att fokusera på ALS pendlade hon under flera år som

länge befinner sig den som insjuknar i sjukdomen i dag i samma situation som den som drabbades för tio år sedan.

– För patienten märks det ingen större skillnad men det är ändå mycket som har hänt, bland annat har överlevnadstiden förlängts tack vare multidisciplinära ALS-team som ansvarar för patienternas vård. Genom att kunna förutse komplikationer tidigt kan man öka livslängden något.

Hon betonar att det i dag finns en stor vilja att hitta orsakerna bakom sjukdomen.

– Intresset för sjukdomen har ökat och det pågår ett intensivt nationellt och internationellt forskningssamarbete. För att komma framåt i forskningen krävs det ett stort forskningsmaterial och när det handlar om en så här sällsynt sjukdom kan man bara uppnå det om man slår ihop kunskapen från olika håll. I dag har vi i Sverige en gemensam kunskapsbank, ett nationellt kvalitetsregister som är uppbyggt på samma sätt som MS-registret och vi är en del av stora internationella nätverk. Dessa faktorer kommer att leda till genombrott när det gäller behandling av ALS, säger denna ytterst målmedvetna forskare med stark övertygelse.



Med hjälp av en patient-donation startade Caroline Ingre forskningscentret ALS Treatment Center Karolinska 2018.

Nedan: Att vara med i en bokklubb är det enda hon hinner med på sin begränsade fritid: boken Pesten passar väl in i tiden ...

– Ja, jag har nog lite väl många olika roller, som forskare, kliniker, handledare och ansvarig för ALS-centret men jag tycker att jag är bra på att göra flera saker samtidigt. Det handlar nog om en förmåga att kunna skifta perspektiv; att som forskare kunna se långt fram och samtidigt vara i nuet som kliniker. Numera är jag nog huvudsakligen forskare i tanken men jag har omkring 100 egna ALS-patienter och jag känner allihop.

När hennes äldsta dotter nyligen frågade vad hon egentligen gör på jobbet svarade hon så här:

– Jag möter personer med symtom på svaghet och utreder dem så att jag kan ge dem en sjukdomsdiagnos. Sedan jobbar jag som forskare med att ta reda på

varför personen blivit sjuk. För det vet vi inte än.

Det känns nästan löjligt att fråga Caroline Ingre om hon har några fritidsintressen men hon hinner faktiskt vara med i en liten bokklubb.

– Visst jobbar jag mest men jag har alltid älskat att läsa. Och det är mycket givande att vara med i den här bokklubben. Nu senast har vi, passande nog, läst Pesten av Albert Camus.



EVELYN PESIKAN,
frilansjournalist
Foto: Pär Olsson

