

Tusentals personer med epilepsi saknar effektiv behandling

Nästan 13.000 patienter i Sverige lever varje dag med risk för epilepsianfall. Vi har pratat med läkaren och forskaren Elinor Ben-Menachem som har ägnat hela sin karriär åt epilepsi och gör sitt yttersta för att fler ska bli anfallsfria.

– **För att hjälpa patienter** med epilepsi måste man vara kreativ, våga gå in i nya områden och ta chansen att testa nya behandlingsmöjligheter, säger Elinor Ben-Menachem.

Hon är pensionär men fortfarande adjungerad professor i neurologi med speciell inriktning mot epilepsi vid sektionen för klinisk neurovetenskap vid Sahlgrenska akademien. Elinor Ben-Menachem är född i Kalifornien. Efter att ha inlett sin karriär som neurolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset återvände hon till USA för att under några år utbilda sig till epilepsiläkare på UCLA, University of California, Los Angeles. Sedan många år bor hon nu i Sverige och träffar regelbundet patienter vid flera kliniker i Västra Götalandsregionen. Samtidigt forskar hon på Sahlgrenska akademien.

30 PROCENT BLIR INTE ANFALLSFRIA

I Sverige lever cirka 81.000 personer med manifesterad epilepsi. En tredjedel i patientgruppen har anfall som inte går att kontrollera med de läkemedel som finns i dag.

Ungefär 10 procent av epilepsipatienterna kan opereras för att bli i princip helt anfallsfria.

– Men vad gör du med resterande 90 procent som inte kan erbjudas kirurgi? Det är det jag har ägnat min karriär åt. Hur kan vi hjälpa dessa patienter? frågar sig Elinor Ben-Menachem.

Sjukdomen kan få allvarliga konsekvenser som ökad dödlighet och ökad risk för olycksfall, men Elinor Ben-Menachem vill inte gå in närmare på det. Istället fokuserar hon på vad som faktiskt är möjligt att göra.

Jag säger till alla mina patienter ”Jag ger inte upp om inte du gör det. Om vi inte hittar rätt medicin nu så kanske vi gör det i morgon. Men om du ger upp, då får du acceptera den behandling du har och vara nöjd med det. Vill du gå vidare så följ med mig så kan vi utforska om vi inte kan förbättra ditt liv”, säger hon.

STÄNDIG ORO FÖR ANFALL

Att leva med okontrollerad epilepsi innebär en stor påfrestning i livet. Anfällen kan komma vid olämpliga och oförutsägbara tillfällen. Många patienter vittnar om begränsningar i livet och känslan av att tappa kontrollen.

– Allt påverkas. Jobbet, familjesituationen och de sociala relationerna blir kanske inte det man hade tänkt sig. Om du har stora generaliserade kloniska anfall, där du ramlar och skakar, då är det



Elinor Ben-Menachem menar att det viktigt att fokusera på vad som faktiskt är möjligt att göra för personer med terapieresistent epilepsi.



ett liv med många benbrott, mycket mediciner, ingen bilkörning och du lever med en ständig oro, säger Elinor Ben-Menachem.

RÄTT BEHANDLING KRÄVER ENGAGEMANG

Det finns drygt 25 läkemedel för att behandla epileptiska anfall. Men för att kunna ge rätt medicin krävs mycket kunskap. Det läkemedel som fungerar felfritt för en patient kan ge starka biverkningar för någon annan, eller så har det ingen effekt alls. Elinor Ben-Menachem gör därför grundliga utredningar kring varje patient.

– Du måste veta vilka andra mediciner personen tar, om det finns psykiatriska problem, suicidförsök, kognitiva problem, minnessvårigheter, problem i skolan. Hur var uppväxten? Feberkramper? Hur var tonåren? Du måste se hela människan. Om du går igenom personens liv kronologiskt och håller dig till de viktiga frågorna för epilepsi och co-morbiditeterna, så bygger du upp en idé kring vilken behandling som kan fungera, säger hon.

VIKTIGT MED KLINISKA PRÖVNINGAR

För att driva utvecklingen framåt har Elinor Ben-Menachem större delen av sin karriär deltagit i olika forskningsprojekt i både Sverige och USA. Hon testar nya läkemedel och nya behandlingar i olika kliniska prövningar och undersöker verkningsmekanismer om olika epilepsiläkemedel och stimuleringsprocedurer.

– Jag håller mig uppdaterad om vad som är i pipeline. Hur olika preparat hjälper olika människor. Det måste testas. Jag kan bota en råtta med vilken epilepsi som helst, men att föra över det till en människa är något helt annat.

Hon tror att det finns ett motstånd mot att delta i kliniska prövningar hos många av kollegorna.

– Det är ett problem att det är så tidsödande. För att göra de avgörande stora studierna är det väldigt mycket administrativt arbete och allting är online, det blir allt tråkigare, opersonligt och jag tror att många inte vill lägga den tid det tar att genomföra studier. Men om ingen ägnar sig åt kliniska prövningar och nya läkemedel så står vi och stampar.

GÅTAN KOMMER ATT LÖSAS

Elinor Ben-Menachem tror att gåtan med epilepsi så småningom kommer att lösas.

– Epilepsi är ett symptom på att något är fel i hjärnan, men det kan vara många olika anledningar till vad som är fel. Vi kommer att kunna lösa det ena problemet efter den andra. Till exempel vet vi att genetik är extremt viktigt, det behöver utredas mer.

Hela tiden utvecklas nya mediciner och flera läkemedel som är godkända inom EU kan snart vara godkända även i Sverige. I framtiden tror Elinor Ben-Menachem även att vi kommer se laserbehandlingar och behandling med RNS-elektroder.

– Det är spännande med all forskning som pågår om nya terapimöjligheter. Det som verkligen har varit revolutionerande är RNS-elektroder i hjärnan – en platta som registrerar och ger stimulering, och som när man får ett anfall eller början till ett anfall kan avbryta det. Kanske kommer man snart att kunna få en varning en halvtimme innan ett anfall.

HAR PRISATS AV AMERIKANERNA

För sitt enäragna arbete belönades hon 2017 med utmärkelsen Lifetime Accelerator Award som varje år delas ut av *The Epilepsy Foundation of America*. Hon prisas för sin stora betydelse för många patienter, men också för att vara en viktig inspirationskälla för kollegor och framtida generationer av specialister inom fältet.

VAD ÄR DET SOM DRIVER?

– Jag har ett mantra, jag ger aldrig upp om patienten inte gör det. Jag tycker att det är så spännande eftersom man har patienter från bebisar upp till 120 år, det är för mig att se hela spannet av mänskligheten.

"TA INTE BORT LÄKEMEDEL SOM FUNGERAR"

Att patienter blir terapiresistenta och läkemedlet inte längre har någon verkan, det händer, men Elinor Ben-Menachem menar att det inte är det största problemet.

– För varje år som går och patienten är anfallsfri minskar risken för nya anfall. Sen händer det i svåra fall att pa-

tienten ändå får ett anfall, då måste vi börja om igen och försöka hitta ny behandling, men det är ovanligt.

Ett större problem menar hon är när läkare avslutar fungerande epilepsibehandling.

– Ett vanligt missförstånd är att det går att bota epilepsi med medicinering. Vi botar ingenting, vi håller bara sjukdomen i schack.

Ändå förekommer det att läkare rekommenderar patienter att trappa ner eller helt ta bort medicineringen.

– Patienten tycker att det låter rimligt eftersom man kanske har varit anfallsfri under många år och tror att epilepsin är botad, men det är mycket ovanligt att man botar epilepsi om det inte går att operera.

Elinor Ben-Menachem förklarar att det som sker när man tar bort läkemedlet är att epilepsin får fritt spelrum att bygga nya vägar och kopplingar i hjärnan och risken för anfall ökar.

– Sen är det inte så enkelt att sätta tillbaka medicinen och många gånger blir patienten inte anfallsfri igen. Därför menar jag att så länge patienten mår bra så gör vi ingen förändring, säger hon och fortsätter:

– Det finns en algoritm som heter Epilepsy Prediction Tools på internet där varje läkare som funderar över att ta bort epilepsimedicin kan gå in och räkna fram sannolikheten att patienten kan förbli anfallsfri efter utsättandet av medicinen. I bästa fall är det 20 procents risk att få tillbaka anfall och få patienter vill ta en så stor risk.

HÖGT PRIS FÖR OKONTROLLERADE ANFALL

Epilepsiläkemedlen är ofta dyra och många av de nya, ingår inte i högkostnadsskyddet eftersom TLV inte anser att nyttan motsvarar kostnaden. Elinor Ben-Menachem påpekar att det samtidigt är en stor samhällskostnad att många patienter inte blir anfallsfria.

– Om till exempel ett barn har epilepsianfall påverkar det hela familjen, det blir problem i äktenskapet, det blir problem med övriga barn i familjen, det krävs personliga assistenter, om det är nattliga anfall får ingen i familjen god sömn, barnet kan inte utvecklas i den grad som det skulle kunna eftersom barnet åker in och ut på barnsjukhuset

hela tiden. Det är inte mänskligt när vi vet att vi skulle kunna hjälpa med rätt medicinering.

OJÄMLIK EPILEPSIVÅRD

Epilepsivården över landet ser också mycket olika ut. Elinor Ben-Menachem tror att det handlar om både personalbrist och avsaknad av intresse.

– Förhållandevis få vill ägna sig åt epilepsi eftersom det är ett svårt klientel. Epilepsivården är verkligen inte jämlik. Vi har riktlinjer och vi har epilepsicenter, men antalet patienter är enormt. Det är för många patienter för specialisterna att ta hand om. Resurserna räcker inte till.

Vad som måste till för att förbättra epilepsivården, tror Elinor Ben-Menachem, är att liksom i USA släppa fram yngre förmågor.

– I USA finns "epilepsy fellowships", det vill säga unga läkare som får träna inom epilepsi samt får forskningsanslag under vägledning av mer seniora kollegor.

Dessa traineeprogram bekostas av organisationer som *American Epilepsy Society* och *The Epilepsy Foundation of America*.

– Det är viktigt att ge de yngre en möjlighet att forska, föreläsa och vara delaktiga. Det kostar pengar och det stjäl uppmärksamhet från äldre kollegor, men det ska inte vara samma personer som hela tiden föreläser och får plats. Vi måste ge de unga en chans.

BETYDLIGT BÄTTRE I DAG

Innan Elinor Ben-Menachem måste rusa vidare till nästa möte betonar hon att det ändå hänt mycket de senaste decennierna.

– Vi har hjälpt väldigt många och läget är mycket bättre i dag. De som får epilepsi nu har absolut en bättre framtid än de som diagnostiserades för 40 år sedan. Det är därför jag aldrig ger upp, utvecklingen går framåt.



MATILDA LANN,
medicinjournalist
Foto: TIM KRISTENSSON