

- 03/07/2024 KL. 05:00
- For abonnenter

Medicinen kan hjælpe min blødersygdom. Men den koster 21,5 mio. For én behandling

Danmark har nu godkendt verdens dyreste medicin til en meget lille patientgruppe. Så nu er det op til min læge, om jeg skal tilbydes en behandling – uden at se på prisen.

Del artiklen

Giv artiklen

Gem på læseliste



Henrik Denta får nu mulighed for at få effektiv medicin mod sin blødersygdom, der har været så afgørende en del af hans identitet gennem livet. Privatfoto.

Henrik DentaJournalist, Frederiksberg

Dette er en kronik skrevet af en ekstern kronikør. Jyllands-Posten skelner skarpt mellem journalistik og meningsstof. Vil du skrive en kronik? Læs hvordan [her](#).

Når man bliver født med en uhelbredelig sygdom, drømmer man kun om en ting – at nogle en dag finder en kur, så man kan blive helbredt.

Helt sådan startede livet dog ikke for mig og min bror. Vi drømte kun om, at nogle en dag ville finde en måde at behandle vores blødersygdom på.

De første år var der slet ingen behandling at få. Naturen skånedes mig mere end min bror, der ofte havde blødninger i albue, knæ, ankler eller lignende. Mine forældre skiftedes til at gå rundt med ham, så de kunne sove på skift i de tre-fire-fem døgn det tog, før blødningen endelig stoppede af sig selv og efterlod et indvendigt ar i leddet. Kuren var trøst, omsorg og skiftevis kolde eller varme omslag. Jeg fik som den eneste lov til at sove hele natten igennem – men selv der i min seng kravlede min brors smertefulde stemme ind under dynen.

Da jeg nogle år senere en morgen vågnede op med en arm, der sad helt fastlåst i en 45 graders vinkel, vidste min storebror med det samme, at jeg havde fået en blødning. Og han kendte nu behandlingen.

»Vi skal på sygehuset. De har fået medicin,« sagde han.

Samme dag stoppede min blødning, og igen var det min storebror, der kom med det næste råd.

»Nu skal du sørge for langsomt at strække armen ud igen og arbejde den indvendige blødning væk.«

Vores liv blev forandret, da vi fik mulighed for at blive behandlet. Jeg kunne gå til spejder og håndbold og alt muligt andet. Jeg kunne drømme stort. Min storebror måtte sætte lidt andre mål, for de mange blødninger havde ødelagt flere af hans led.

ADVERTISING

Medicinen var dyr, især fordi vi er en meget lille patientgruppe. Men ingen stillede spørgsmål ved det. Heller ikke, da vi begyndte at få den profylaktisk, altså forebyggende, for at undgå at få blødninger.

Men medicinen var produceret af blodplasma, tappet fra bloddonorer. Her havde man lavet en koncentreret dosis af lige præcis den faktor, som vi manglede. Andre blødere manglede en anden faktor, samme princip, men dog en anden medicin.

Men med de produkter fulgte også risikoen for overførsel af sygdom. Min bror blev smittet med hiv og klarede det ikke. Han nåede ikke at blive 45 år.

Jeg blev smittet med hepatitis C, en potentiel livsfarlig sygdom, hvis den beslutter sig for at gå i udbrud. Hvad ingen havde den ringeste anelse om, hvorvidt den agtede at gøre eller i givet fald hvornår.

Derudover er det blevet til en ny hofte, da den gamle var for slidt efter for mange blødninger. Og en ankel, der er slidt så tilpas meget, at jeg nu kan søge optagelse i De stive Anklers Klub i Danmarks Bløderforening.

Der blev faktisk eksperimenteret med at helbrede hepatitis C. Men først efter to mislykkede behandlinger med svære fysiske og psykiske bivirkninger kom mirakelpillen, næsten 100 pct. garanti og næsten 0 pct. chance for bivirkninger.

Men den var dyr. Og som min læge sagde: »Vi behandler altså de mest syge først. Vi har ikke råd til at behandle alle samtidig. Og du hører ikke til de mest syge.«

»Fint. Jeg elsker, når min læge siger, jeg ikke er syg nok. Vi ses til næste kontrol om et års tid.«

Så en dag kom min læge pludselig og sagde: »Så – nu er det endelig din tur.«

Det var første gang i mit liv, jeg oplevede at kunne blive helbredt for en livstruende sygdom. Og nu lyder det nok underligt. Men pludselig rejste lægen sig, gik ud på lageret og kom glædestrålende tilbage.

»Vi har faktisk rigeligt. Så du kan få behandlingen med hjem og starte i dag,« meddelte hun.

Der var der, jeg sank helt sammen.

»Må jeg godt vente en uge?« spurgte jeg.

Den dag i dag kan jeg ikke forklare, hvorfor jeg reagerede sådan. Ikke at jeg var i tvivl. For jeg vidste godt, jeg ville tage imod tilbuddet om behandling, ligesom jeg også havde gjort det de to foregående gange, hvor det mislykkedes og havde store bivirkninger. Men her var der nærmest garanti for helbredelse. Så hvorfor betænke sig?

Måske fordi jeg vidste, hvor livsændrende det ville være for mig, og det skulle jeg lige bruge et par dage til at få på plads.

Ikke længere være bange for, at sygdommen kunne bryde ud næste dag. Ikke længere tænke på, om en levertransplantation ville være en mulighed for mig, hvis sygdommen brød ud. Ikke længere bekymre sig om, hvorvidt andre kom i kontakt med mit blod og dermed udsatte sig for at blive smittet.

Alt det havde ligget latent i mig, lige siden jeg formentlig som ganske ung blev smittet med hepatitis C. Ingen ved det nøjagtigt, for jeg var ad to omgange ganske vist syg med leverbetændelse som ung, men dengang havde man slet ikke fundet den virus, der i dag hedder hepatitis C.

Få dage senere ringene jeg til lægen, sagde undskyld for min reaktion (det behøver du altså ikke undskylde, sagde hun meget forstående) og herefter takkede jeg ja til behandlingen.

Vupti. Tre måneder på pillen. Ikke en eneste bivirkning. Og så var den hepatitis *history*.

Men jeg er stadig bløder. Jeg har stadig blødersygdommen. Jeg får stadig forebyggende medicin for at undgå blødninger. I dag er medicinen gensplejset og kan ikke viderebringe smitte eller sygdomme.

Sådan er mit liv. Og således drømmer jeg stadig om en dag at blive helbredt.

Men nu behøver jeg ikke drømme mere.

Medicinen, der kan helbrede mig, er udviklet. Bare en enkelt behandling og vupti – så er blødersygdommen *history*.

Men den er dyr. Faktisk så dyr, at CNN sidste år kaldte den for »[verdens dyreste medicin](#)«. Medicinrådet i Danmark havde den oppe til vurdering sidste år, om den behandling skulle tilbydes danske patienter. Men svaret var en tommelfinger nedad. Medicinen var simpelthen for dyr, og data for effekten for spinkle.

Men så gik medicinalfirmaet i tænkeboks. For det havde jo den her medicin, og den skulle jo gerne komme patienter til gavn. Så det vendte tilbage med en *no-cure-no-pay*-løsning. Altså hvis medicinen ikke virker efter hensigten, skal hospitalerne heller ikke betale.

Den købte Medicinrådet, og Danmark har nu som det første skandinaviske land [godkendt](#) medicinen til danske bløderpatienter til lige præcis den blødersygdom, som jeg lider af. Medicinen egner sig ikke til de blødere, der mangler en anden faktor – og dem er der ellers flest af, selv om vi jo altså kun er nogle hundred blødere alt i alt herhjemme.

Så nu er det op til min læge, om jeg skal tilbydes en behandling. Og hun behøver ikke skele til prisen.

Den lyder på 21,5 mio. kr.

For en enkelt behandling.

Nu kan jeg så begynde at tænke over, om jeg vil tage imod behandlingen, hvis jeg får den tilbudt. Men inden da kan jeg mærke, hvor overvældende en følelse det er, at hvad der i mine unge år var en umulig drøm, i dag er en realitet.

Jeg og mine jævnaldrende lidelsesfæller har jo haft en del år til at vænne os til, at sådan var vores liv nu givet os og få det bedste ud af det. Hvad mange er lykkedes med. Hvis jeg var yngre, ville jeg ikke betænke mig to gange.

Det gør jeg måske heller ikke, hvis jeg får tilbuddet. Men først skal jeg forlige mig med tanken om en mulig ny identitet. En, hvor jeg ikke siger, »jeg er bløder«. Men hvor jeg siger, »jeg var bløder«.