

FORSKNING FÖR LIVET

HORIZONT



Med hjärtat i fokus

Två öppenhjärtiga röster om hjärtat

HORIZONT

är en tidning utgiven av Bristol Myers Squibb. Syftet är att belysa viktiga ämnen inom läkemedelsområdet på ett nyanserat sätt. Med kunskap vill vi väcka tankar och stimulera till dialog.

Vill du veta mer?

Kontakta oss

08-704 71 00

infosverige@bms.com

Katarina Beech

Lead Governmental Affairs and policy

Susanne Haglund

Senior Manager Market Access

Jessica Lundström

Senior Manager Governmental Affairs

KONTAKT

Bristol Myers Squibb Box

1172, 171 23 Solna

Besöksadress:

Hemvärnsgatan 9, 171 54

Solna

Telefon: 08-704 71 00

WEBB

horizont.bms.se

LINKEDIN

#bmssverige

INNEHÅLLSANSVARIG

BMS

Katarina Beech

KONCEPT OCH

PRODUKTION

Outer Rim Media AB

REDAKTION

Katarina Beech

Susanne Haglund

FOTOGRAF

Robin Törnberg

SKRIBENT

Erik Torstensson

GDPR

Du kan kontakta vårt dataskyddsombud för eventuella frågor relaterade till EU-medborgare på EUD-PO@BMS.com för att utöva de dataskyddsrättigheter du kan ha eller om du har frågor kring hur dina personuppgifter hanteras av Bristol Myers Squibb Company.

Ref nr

CV-SE-2400034DEC2024



Läs mer om oss på vår hemsida

Välkommen till Horizont

Idag har patienter i Sverige inte alltid tillgång till samma kvalificerade vård och behandling som erbjuds i andra länder. Detta har lett till att Sverige halkar efter inom behandlingar för till exempel kardiovaskulära sjukdomar och förmågan att erbjuda svenska patienter nya innovationer minskar kontinuerligt. Hur kan olika aktörer samarbeta smartare och förbättra förutsättningarna för patienter med kardiovaskulära sjukdomar? Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) är världens vanligaste ärftliga hjärtsjukdom. Trots detta har åtminstone 75 procent av alla drabbade i Sverige antingen fått fel diagnos eller ingen diagnos alls. Vad beror detta på och vad kan göras för att förhindra de tragiska fall av plötslig hjärt-död som HCM kan orsaka?

I detta nummer av Horizont får vi möta två personer som tar sig an framtidens hjärtsjukvård från olika perspektiv. Med fokus på patienten träffar vi Jerker Liljestrand, en pensionerad och passionerad läkare med över 20 års erfarenhet av internationellt arbete med mödrahälsoprogram i låginkomstländer. Jerker Liljestrand är även docent i folkhälsovetenskap och mångårig kursledare vid bland annat Lunds universitet, och är övertygad om att kardiovaskulära sjukdomar upptäcks tidigare kan färre patienter behöva genomgå riskfyllda operationer. Vi träffar även Anders Åkesson, som sedan två år är ordförande för Riksorganisationen HjärtLung. Anders Åkesson är tidigare regionråd i Skåne och har efter tre mandat-

perioder lämnat politiken bakom sig. Här ligger fokus på systemet och hur det bättre kan tjäna patienten och Anders Åkesson menar att en av de viktigaste förändringarna som behöver komma till stånd är att staten tar ett helhetsgrepp om dessa frågor genom att införa en nationell plan för hjärtsjukvård.

Trevlig läsning!

Katarina Beech

Lead Governmental Affairs and policy



En träffsäkrare hjärtsjukvård mår alla bra av



Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) är världens vanligaste ärftliga hjärtsjukdom. Ändå har uppskattningsvis 75 procent av alla drabbade i Sverige antingen fått fel diagnos, eller ingen diagnos alls. Vad beror detta på och vad kan göras för att förhindra de tragiska fall av plötslig hjärtdöd som HCM orsakar? Horizont har träffat Jerker Liljestrand, läkaren som menar att fler, och grundligare, släktutredningar är en viktig del av svaret.

– Vi måste arbeta hårdare för att hitta människorna i det här mörkertalet. Med rätt diagnos kan vi göra rätt undersökningar och sätta in de läkemedel som krävs för att de drabbade ska kunna leva normala liv. Våldig många människor lider i dag helt i onödan.

Jerker Liljestrand talar fort, engagerat och låter livliga hand- och armrörelser förstärka delar av budskapet. Som gynekolog och docent i folkhälsovetenskap låg HCM – eller hypertrofisk kardiomyopati som är sjukdomens egentliga benämning – länge utanför hans egentliga expertområde.

Men år 2007 avslöjade ett gentest att han själv bär på den vanligaste genmutationen för HCM. Det blev början på en lång utbildningsresa för att ta reda på varför så få svenskar har fått rätt diagnos och, inte minst, vad som kan göras åt det.

“– Vi vet att omkring 20 000 personer i Sverige har HCM men under 5000 har fått diagnosen.”

En anledning till att så få patienter fått rätt diagnos är att symtomen för HCM varierar kraftigt och kan vara ganska diffusa. Fram till det att diagnosen ställdes hade Jerker Liljestrand inga särskilda besvär, mer än möjligen övergående nacksmärta som han tänkte kunde bero på alltför många och långa arbetspass i operationssalen.

Vanliga symtom är annars bröstsmärta, andfåddhet, hjärtklappning och yrsel. För vissa kommer symtomen stegvis och förvärras i takt med stigande ålder; för andra kan de komma helt utan förvarning och få katastrofala följder.

Drabbade i alla åldrar

Kanske är det just detta – att symtom kan komma när som helst – som gör HCM till en förrädisk sjukdom. Jerker Liljestrand får något sorgsamt i blicken och tystnar för en stund när samtalet övergår till att handla om alla unga som är drabbade. Sjukdomen HCM finns bland personer i allra åldrar, men mest känd är den kanske för att vara den vanligaste orsaken till plötslig hjärtdöd hos unga vuxna.

En bärare av genmutationen kan vara till synes frisk och vältränad, men ändå hastigt falla ihop och (om hjärtstartare inte finns inom räckhåll) snart vara bortom räddning. När det sker är det nästa alltid i samband med utövandet av någon form av konditionsidrott.

– Många av de här plötsliga dödsfallen på fotbollsplanen är orsakade av den här sjuknan.

Men går dessa tragiska dödsfall alls att förhindra med mindre än att vi alla slutar ägna oss åt fysiskt krävande aktiviteter? Kanske inte alla, men sannolikt en betydande del. Jerker Liljestrand påpekar att risken för att genmutationen förs vidare till nästa generation är 50 procent. Om äldre generationer får rätt diagnos kan alltså deras barn och barnbarn undersökas och vägledas till rätt behandling innan det är för sent. De som inte har en påvisbar mutation bör kunna leva sina liv som vanligt.

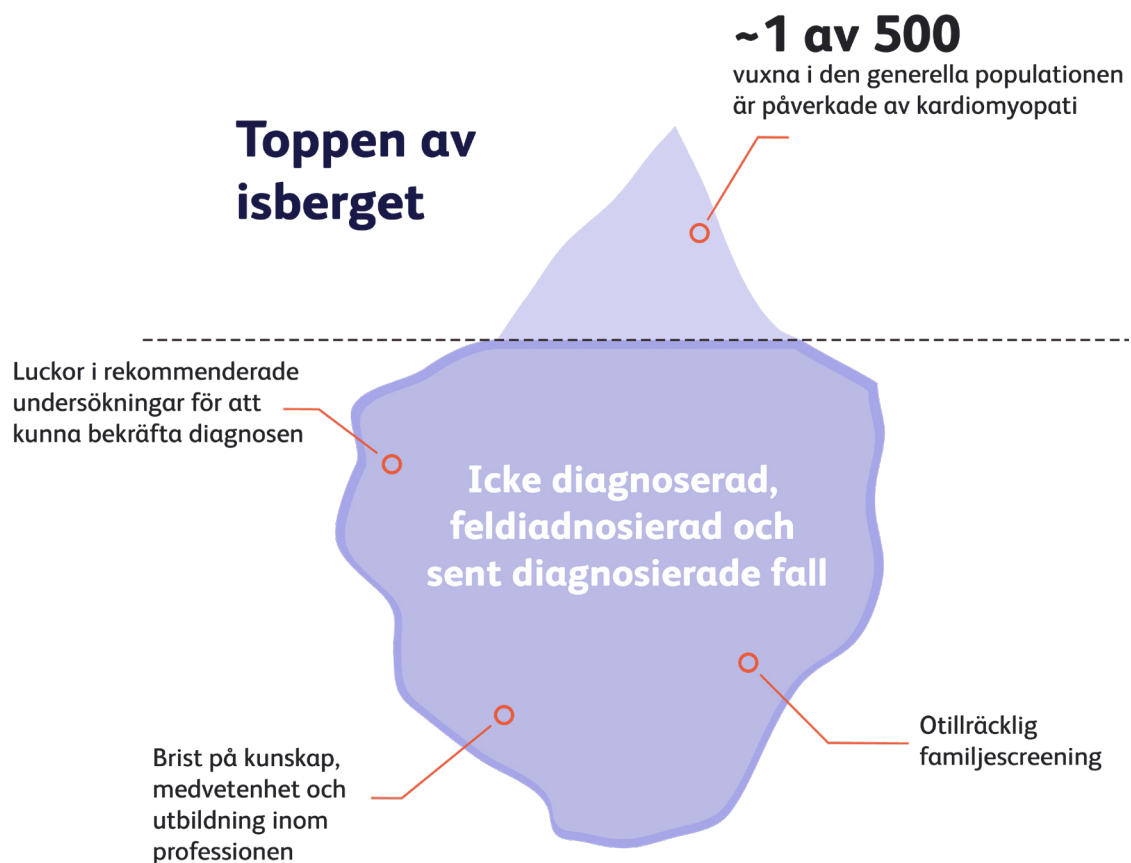
Ett annat problem med det stora mörkertalet är att många av de patienter som faktiskt har symtom inte upplever att de blir tagna på allvar. De bollas runt mellan olika experter som förminskar deras besvär och berättar att allting nog kommer att lösa sig om de bara går ner i vikt eller minskar sitt alkoholintag.

– Många HCM-drabbade känner sig misstrodda och misstänkliggjorda i mötet med vården. Det skapar spänningar och frustration både bland patienter och vårdpersonal.

En felställd diagnos brukar dessutom vara mycket svår att bli av med. Om HCM misstas för någon annan sjukdom – vanligen någon lungsjukdom (exempelvis astma) eller annan hjärtsjukdom – har

patienten i värsta fall belastat fel delar av vården, och kanske tagit fel läkemedel, under många års tid.

Jerker Liljestrands efterforskningar har visat att stora delar av hans egen släkt bär på en genmutation för HCM. En kusin dog år 1986 under oklara omständigheter som av vården benämndes "lungproblem". När änkan många år senare begärde ut obduktionssprotokollet kunde man i efterhand konstatera att kusinen definitivt hade, och dog som ett resultat av, uttalad odiagnostiserad HCM.



Vad är Hypertrofisk kardiomyopati?

Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) är världens vanligaste ärftliga hjärtsjukdom. Sjukdomen kännetecknas av en förtjockning av hjärtmuskeln belägen i vänster kammare. Förtjockningen kan hindra blodflödet ut från hjärtat och leda till minskad syretillförsel i delar av kroppen. Symtom på HCM inkluderar således andfäddhet, bröstsmärtor, och yrsel – särskilt i samband med fysisk ansträngning.

HCM har sannolikt funnits i tusentals år men fick sitt namn först i mitten av 1900-talet. Vi vet att omkring 20 000 personer i Sverige har HCM men under 5 000 har fått diagnosen.

Diagnos ställs vanligen genom en kombination av ultraljud, genetisk testning, medicinsk familjehistorik, elektrokardiografi (EKG) och/eller magnetröntgen (MR).

Sjukdomen är i dag något som hela Jerker Liljestrands familj lever med och gör sitt bästa för att förhålla sig till. Av 37 möjliga bärare i släkten har 28 personer den vanligaste genmutationen (kallad MYBPC3) för HCM och lever med varierande grader av besvär.

– Störst är sorgen över att en mycket nära släkting fått hjärtstillstånd ledande till bestående hjärnskada. Hon kan inte längre vara mor, hustru eller yrkeskvinna, och bor numera på en vårdnhet.

Vägar framåt

Jerker Liljestrand har i sina uppdrag som läkare i bland annat Mocambique och Kambodja sett lidande på mycket nära håll. Han ger – med sin fasta blick och den särskilda pondus som kommer från många års arbete som överläkare och docent – intryck av att vara luttrad av livets många prövningar. Att låta sig nedslås av motgångar tjänar ingenting till; hans egna erfarenheter från tjänstgöring för Världshälsoorganisationen i Geneve och Världsbanken i Washington, D.C., har tvärtom lärt honom att målmedvetet förändringsarbete är vägen framåt.

En viktig nyckel i detta arbete är enligt Jerker Liljestrand att snarast möjligt etablera "ett lärande system" för HCM. Sådana system finns för andra sjukdomar (inte minst för flera cancerdiagnoser) och har visat sig vara mycket framgångsrika vad gäller att hitta best practice-metoder för vilka insatser som ska göras i olika skeden av sjukdomsförloppet.

– Det bästa vore om man skapade ett register över HCM-patienter och lät varje HCM-mottagning på universitetssjukhusen ta ansvar för HCM i respektive region. Därefter bör sjukhusen gemensamt komma överens om en vårdplan dels för utredning av misstänkt HCM, dels för behandling av bekräftad HCM. Allt detta går att automatisera.

Om HCM upptäcks i ett tidigare skede behöver förhoppningsvis färre patienter genomgå de riskfyllda och kostsamma operationer – företrädesvis så kallad septal myektomi – som i dag görs för att tunna ut väggen mellan hjärtats kammare i syfte att underlätta blodflödet.

En annan viktig del av lösningen kan vara att ge läkare digitala stödsystem som hjälper dem att ställa rätt frågor och vägleder dem fram till rätt diagnos.

– Jag hoppas på artificiell intelligens (AI) i framtiden. Just nu studeras om AI kan ge bättre och tidigare diagnos genom analys av rutinmässiga EKGn och redan i väntrummet borde man som patient med möjliga hjärtsymtom få besvara frågor om sina egna och sina släktingars eventuella hjärtbesvär. Svaren kan därefter analyseras av en AI som hjälper läkaren att misstänka rätt diagnos. I dag är det väldigt vanligt att man glömmer att ställa frågor om släktingars hjärthälsa och då missar man ofta HCM.

Slutligen menar Jerker Liljestrand att svensk hälso- och sjukvård borde bli bättre på att samarbeta med patientföreningar. Självt är han engagerad inom Hypertrofisk Kardiomyopati Svenska Sällskap som sprider kunskap om HCM och stöttar drabbade och deras familjer. På föreningens hemsida finns ett gediget faktaunderlag för både läkare och lekmän som vill veta mer.

– Av olika skäl har man inom svensk sjukvårdsförvaltning och sjukvård inte starka traditioner att samarbeta med patientföreningar. I de fall där det finns en aktiv patientförening tror jag att alla har mycket att vinna på ett sådant samarbete – både politiker, sjukvården, skattebetalarna och patienterna. Det kan leda till bättre och kostnadseffektivare vård.

Ljusning vid horisonten

För Jerker Liljestrands egen del börjar sjukdomen sakteligen att ta ut sin rätt. Under senare år har hjärtvikten ökat och han känner sig mer eller mindre konstant andfådd. Huset i Täby ska därför säljas till förmån för en bättre anpassad pensionärsbostad.

Men trots det stora lidande som sjukdomen orsakar både honom själv och hans familj verkar Jerker Liljestrand se ganska ljust på framtiden.

– Jag skulle gissa att vi inom tio år kan hitta alla HCM-mutationer via gentest.

Vid 76 års ålder är han fortfarande aktiv som folkbildande läkare, dels för ett forskningsprojekt inom mödrhälsövård i Liberia, dels genom att föreläsa i global hälsa vid Karolinska institutet. Han tycks ha landat i ett slags inre stoiskt lugn som vittnar om övertygelsen att rätt vårdinsatser kan ge kommande generationer bättre förutsättningar att leva med HCM än han själv fått.

– Den tekniska utvecklingen går oerhört snabbt så jag är förtröstansfull vad gäller mina barnbarn och deras möjligheter. Min oro är att vi inte i tid hittar former för att strategiskt stärka hälsosystemet för att göra de tekniska framstegen – inom diagnos, familjeutredning, behandling och uppföljning – allmänt och jämlikt tillgängliga.

Intervjun är slut och vi lämnar det bullriga café på Södermalm där vi suttit i samtal. När vi kliver ut på Götgatan hinner vi inte många steg förrän Jerker Liljestrands telefon börjar ringa. Det är tydligt att uppringaren på andra sidan luren – kanske en anhörig, en lärarkollega eller en annan reporter – har brådskande frågor om HCM.

Vi skiljs så åt och jag förstår att Jerker Liljestrands kamp mot denna försåtliga sjukdom fortsätter utan dröjsmål.



Se vår intervju
med Jerker Liljestrand



Om Hypertrophic Cardiomyopathy Association (HCMA)

HCMA grundades 1996 som en 501c3 ideell organisation. De tillhandahåller stöd, opinionsbildning och utbildning till patienter, familjer, det medicinska samfundet och allmänheten om hypertrofisk kardiomyopati samtidigt som de stödjer forskning och främjar utvecklingen av behandlingar.

Kontaktuppgifter HCMA
KONTAKTA OSS: info@hcmsvenska.se
ORGANISATIONSNUMMER: 802540-7662
TELEFON: +4660 701 81 03

”Vi behöver en modern hjärtsjukvård”

Anders Åkesson är inne på sitt tredje år som ordförande för Riksförbundet HjärtLung – en av landets största patientorganisationer med 170 lokalföreningar runt om i landet. Vilka åtgärder vill han se på systemnivå framåt? Det saknas knappast förslag men en prioritering överskuggar allt annat: En nationell plan för hjärtsjukvård.

Att Anders Åkesson har många järn i elden är något av en underdrift. Han har visserligen lämnat partipolitiken bakom sig – efter tre mandatperioder som regionråd i Skåne var det år 2018 dags att göra något annat. Men inget tyder på att han slagit av på takten.

Förutom ordförandeskapet i Riksförbundet HjärtLung hinner han både med att ta extrapass som sjuksköterska (mestadels som joursköterska på särskilda boenden) och att arbeta som rådgivare och moderator inom hälso- och sjukvård vid sidan av. Lägg därtill familj med vuxet barn, samt ett nyköpt hus i behov av upprustning, och man kan undra hur han hinner med allt.

Men Anders Åkesson är inte den som riktar fokus mot sig själv och sina egna insatser, snarare tvärtom. Han undviker frågor om det mer personliga, om vad som driver honom och hur han ser på det han hittills har åstadkommit. I stället lyfter han fram förbundets målmedvetna lagarbete – ett lagarbete som till stor del går ut på att hjälpa organisationens omkring 35 000 medlemmar att navigera rätt mellan hjärtvårdens många instanser.

Drygt två miljoner svenskar har i dag någon form av hjärt-kärlsjukdom och Anders Åkessons mjuka skånska får en mörkare klangbotten när han beskriver att tillgången på vård och hälsofrämjande insatser kan variera kraftigt beroende på bostadsort. Att få träffa en kunnig kardiolog i tid kan vara livsavgörande. Ändå är det ofta patientens postnummer – eller socioekonomiska situation – som avgör i vilken utsträckning symtomen tas på allvar och leder till rätt diagnos och behandling.

– Statistik från kvalitetsregistret SwedeHeart visar precis det som våra medlemmar vittnar om: hjärtvården är inte likvärdig över landet. Det är helt uppåt väggarna och något vi inom förbundet kämpar för att förändra.

Behov av nationell plan

Riksförbundet HjärtLung bedriver under Anders Åkessons ledning ett målmedvetet opinionsarbete. Och listan över föreslagna åtgärder är lång: Enligt förbundet behöver kommunerna exempelvis införa en medicinskt ansvarig för rehabilitering, medan regionerna exempelvis behöver införa riktlinjer



Riksförbundet HjärtLung är en patientorganisation som har kunskap, kraft och engagemang att ge dig som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ett längre och rikare liv.

Riksförbundet HjärtLung är en av Sveriges största patientorganisationer, med närmare 35 000 medlemmar och 170 föreningar över hela landet.

Riksförbundet HjärtLung har verkat i Sverige i över 85 år. Solidaritet och omtanke om patienter har präglat förbundet från begynnelsen. Vi grundades för att tillsammans med andra vara starka och kunna påverka kring våra frågor, att stötta varandra.

Kontaktuppgifter:
Telefon: 08- 556 06 200
E-post: info@hjärt-lung.se

för sekundärprevention. Staten behöver å sin sida exempelvis (som det står på förbundets hemsida) "skapa förutsättningar för ökad kontinuitet och en mer jämlik och personcentrerad vård".

Viktigast av allt är enligt Anders Åkesson dock att staten, en gång för alla, tar ett helhetsgrepp om de här frågorna genom att införa en nationell plan för hjärtsjukvård. Sedan år 2009 finns en effektiv nationell plan för cancer – varför inte införa en motsvarande plan för vården av hjärt- och kärlsjukdomar?

– En nationell plan behöver inkludera hur man ska arbeta med såväl prevention som med palliativ vård och allt däremellan.

Enligt Socialstyrelsen orsakar det som kallas "cirkulationsorganens sjukdomar" fortfarande flest dödsfall i Sverige i dag, både bland kvinnor och män. Hit räknas förstas allmänt kända hjärt- och kärlsjukdomar såsom hjärtinfarkt och stroke – alltså sjukdomar som ofta kan förebyggas genom livsstilsförändringar i form av ändrade kost- och motionsvanor. Här nämner Anders Åkesson minskat tobaksanvändande som en liten, men viktig, pusselbit.

Samtidigt rymmer listan över cirkulationsorganens sjukdomar en lång rad diagnoser som är mer genetiskt betingade och som därför inte kan förebyggas genom löprundor och fiberrik kost. Här krävs i stället insatser i form av arbete med tidig upptäckt och behandlingsplaner som utgår ifrån varje patients unika förutsättningar; det som brukar kallas precisionsmedicin.

Anders Åkesson menar att en nyckel i arbetet med en framtida plan för hjärtsjukvård är att ta vara på de medicinska framsteg som i allt större utsträckning möjliggör individ-anpassade åtgärder. Dessvärre ligger Sverige inte alltid i framkant när det gäller att anamma metoder som visat sig vara bättre både för patienternas välmående och för regionernas budgetar.

– Det här är ett forskningsområde där det händer väldigt mycket. Utvecklingen går snabbt framåt. Trots det har de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård inte uppdaterats på flera år.

Forskning kan visa vägen

Ett annat område som en nationell plan bör omfatta är en översyn av hur läkemedel tillgängliggörs och distribueras. Anders Åkesson framhåller att Sverige nu verkar vara på väg att halka efter andra jämförbara länder och nämner Tyskland som exempel.

– Det tar för lång tid att introducera nya läkemedel i Sverige. I Tyskland har man kommit längre. Dessutom innebär introduktionen av läkemedel inte nödvändigtvis att de förskrivs i den utsträckning som krävs för att nå bästa resultat. Här finns en viktig kunskapshöjande insats att göra.

Anders Åkesson framhåller att han själv och Riksförbundet HjärtLung försöker ta sin del av ansvaret genom att bidra till erfarenhetsutbyte och konstruktiva lösningar. Förbundet skapar därför dialog genom att anordna återkommande webinarier och tematräffar med inbjudna experter och politiska beslutsfattare. Parallellt pågår medlemsaktiviteter såsom motionsgrupper och utbildningar inom hjärt- och lungrehabilitering. Därtill finns planer på att inrätta en årlig "Hjärttag" för att, tillsammans med andra inflytelserika aktörer, uppmärksamma behovet av de många åtgärder som förbundet föreslår.

Således pågår Anders Åkessons arbete för bättre hjärthälsa både i det stora och i det lilla. På lördag och söndag drar han på sig sjukhusrocken igen för sjukskötersketjänstgöring på medicinkliniken i Malmö. Det brukar bli tre – fyra pass i månaden, vilket räcker för att skapa en typ av förståelse för vårdens utmaningar "på golvet" som knappast går att få på annat sätt.

– När jag jobbar som sjuksköterska möter jag ofta patienter med svår hjärtsjukdom. Då, mer än någonsin, ser jag behovet av samordning mellan vårdens delar som gör införandet av en samlad nationell plan för hjärtsjukvård så viktig.

– Vi behöver inte minst säkerställa att vården har strukturella och ekonomiska möjligheter att möta innovationer och ny forskning.

En viktig del av arbetet framåt blir därmed att hitta vägar för att anamma de vetenskapliga upptäckter som nu banar väg för mer patientsäkra och kostnadseffektiva behandlingsmetoder. Om detta sker inom ramen för en nationell strategi (eller på helt andra sätt) återstår förvisso att se. Men att Anders Åkesson kommer att fortsätta dra sina strån till stacken – som sjuksköterska, rådgivare och ordförande för en av landets största patientorganisationer – torde vara tämligen säkert.

– Vi behöver inte minst säkerställa att vården har strukturella och ekonomiska möjligheter att möta innovationer och ny forskning.

En viktig del av arbetet framåt blir därmed att hitta vägar för att anamma de vetenskapliga upptäckter som nu banar väg för mer patientsäkra och kostnadseffektiva behandlingsmetoder. Om detta sker inom ramen för en nationell strategi (eller på helt andra sätt) återstår förvisso att se. Men att Anders Åkesson kommer att fortsätta dra sina strån till stacken – som sjuksköterska, rådgivare och ordförande för en av landets största patientorganisationer – torde vara tämligen säkert.



Se vår intervju med Anders Åkesson



POSTTIDNING B

Returadress:

Bristol Myers Squibb Sverige
PO Box 1172, 171 23 Solna

Syftet med Horizont är att lyfta blicken mot horisonten, inom ett specifikt ämnesområde som berör läkemedel. Innehållet i tidningen ska vara intressant, aktuellt och engagera dig som läsare. I det här numret vill vi länka alla delar som hälso-data avser, nämligen vård, behandling, läkemedel, forskning och innovation.

