

Nú getum við gefið sortuæxlissjúklingunum von

Lífslíkur þeirra sem fá dreifðan sjúkdóm frá sortuæxli hafa margfaldast á einum áratug. Áður lifðu um 5% en nú 50%, segir Hildur Helgadóttir krabbameinslæknir í Svíþjóð. Hún segir sífellt fleiri sóldýrkandi Svía fá sortuæxli. Þótt hún sjái sig ekki flytja heim heldur hún fast í íslensku ræturnar og dregur norræna sortuæxlissérfræðinga til Íslands á ráðstefnu í Hörpu í október

■ ■ ■ Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

„Við höfum horft á byltingu í krabbameinsmeðferð sortuæxla. Fyrir áratug sáum við aðeins um 5% sjúklinga með dreift melanóma lifa lengur en fimm ár, en nú 50%,“ segir Hildur Helgadóttir, yfirlæknir á Karólínska í Svíþjóð.

„Nýju ónæmislyfin hafa umbýlt krabbameinslækningum. Þau hafa slegið í gegn,“ segir hún. Það að *Science* hafi valið þessi krabbameinsónæmislyf sem *Breakthrough of the year* 2013 og veitt fyrir þau Nóbelsverðlaun 2018, sýni það.

„Við byrjuðum að nota þessi lyf gegn sortuæxlum upp úr 2010, fyrst með CTLA-4 mótefnum og síðan komu PD-1 mótefni sem eru enn betri.“ Nú séu lyfin ekki aðeins notuð gegn sortuæxlum heldur einnig fjölda annarra krabbameina; til dæmis gegn lungna-, nýrna-, vélindakrabbameinum og sumum ristil-, eitla og brjóstakrabbameinum.

„Við vorum ekki með nein einustu virk krabbameinslyf við dreifðu sortuæxli og því var það dauðadómur að fá sjúkdóminn. Þeir sjúklingar sem fengu meinvörp voru upp til hópa látnir eftir nokkur ár,“ lýsir hún og hvernig þessar slöku horfur hafi hvatt fólk til að prófa þessi lyf sem veki ónæmiskerfið og fái það til að ráðast á frumur með skemmt DNA – skemmdir sem verði meðal annars vegna sólarljóss.

„Á sama tíma komu virk marksækin lyf sem ráðast beint á frumur með slíkar DNA-skemmdir í BRAF- og MEK-genunum,“ lýsir Hildur. Batinn sé þó ekki gefinn. „Þótt margfalt fleiri lifi nú, nær helmingur sjúklinganna enn ekki bata. Og þar sem við keyrum líka upp ónæmiskerfið fá sjúklingar gjarnan aukaverkanir tengdar sjálfsöfnæmi sem í rauninni geta lagst á öll líffæri, en oft á liði, húð, görn eða innkirtla.“

Slíkar aukaverkanir geti orðið langvinnar og valdið dauðsföllum. „Við þurfum því að vanda okkur við þessar meðferðir,“ segir hún og lýsir því hvernig þekkingin aukist stöðugt. Þar fer hún í fararbroddi, stýrir bæði melanóma-teyminu á Karólínska og 10 manna rannsóknarhópi á sjúkrahúsinu. Það skoðar mismunandi áhrif og samsetningar nýju lyfjanna en einnig áhættuþætti og erfðir sortuæxla, faraldsfræði þeirra, forvarnir og horfur.

„Við höfum lært hvaða skaða þau geta valdið og þurft að fyrirbyggja og meðhöndla áður óþekktar aukaverkanir.“

Hildur hefur búið í Svíþjóð frá árinu 2006 og kláraði sérfræðinám í krabbameinslækningum 2012 og sérhæfði sig svo enn frekar. Hún vinnur nú með sortuæxli, sem oftast myndast í húð en geta einnig gert það í augum eða slím-

himnu. Einnig með flöguþekju-, grunnfrumu- og önnur sjaldgæfari húðæxli sem geta dreift sér og vinnur nánast eingöngu með ónæmis- og marksækin lyf.

„Við rannsökum mismunandi samsetningar meðferða og hvaða áhrif þau hafa í mismunandi sjúklingahópum og þætti í æxlis- og blóðsýnum sem geta spáð fyrir um árangur.“

„Við skoðum að bæta líka við geisla meðferð á sama tíma og við gefum ónæmislyfin. Geislar eru bæði frumudrepandi en líka bólguframkallandi og við höldum að það geti líka örvað ónæmissvarið sem kemur af ónæmislyfjunum. Það er sérstakt áhugasvið rannsóknarhóps míns.“

Fjöltrengd fjölskylda

Hildur horfir til Íslands. Þar er hún fædd og þar liggja ræturnar þótt hún hafi sjálf búið meirihluta lífs síns erlendis – sem barn og unglíngur í Svíþjóð og seinna einnig þrjú ár í Bandaríkjunum þar sem ástin bankaði upp á. Hún var heppin því Bille hafði alist upp í Svíþjóð eins og hún.

„Hann er fæddur í Líbanon. Fjölskyldan hans kom sem flóttafólk til Svíþjóðar á svipuðum tíma og ég og mínir foreldrar fluttum út, á níunda áratugnum,



en við hittumst fyrst í sænskum hópi í Bandaríkjunum þar sem ég bjó eftir læknanámið. Ég frá Íslandi og hann frá Líbanon tölum alltaf saman á sænsku.“

Hún ætlaði ekki að verða lækni þótt foreldrarnir séu bæði læknar; Ingunn Villhjálmstöddóttir svæfingalækni og Helgi Sigurðsson krabbameinslækni. Streittist á móti. „Ég var alltaf að vinna að því að verða ekki lækni. Það var helsta takmarkið í lífinu en það gekk ekki,“ segir hún og hlær.

„Meira að segja þegar ég valdi læknisfræðina ætlaði ég að vera í frumúrannsóknunum en svo fannst mér um lítið að velja. Ætlaði í líffræði en var bent á að betra væri að vera lækni og vinna við líffræðirannsóknir,“ segir hún og lýsir því að foreldrarnir hafi eignast hana ung þegar þau voru nýbyrjuð í læknanáminu.

„Mamma seinkaði sér um tvö ár þegar ég fæddist og ég var orðin nokkuð gömul þegar hún kláraði og ég man að mér fannst þetta vera ansi mikið basl hjá þeim. Ég segi því stundum að ég hafi farið tvisvar í gegnum læknisfræðina,“ segir hún og hlær. „Ég var ekki besti eða áhugasamasti aðstoðarlækni.“

Hildur gekk í Ísaksskóla fyrstu tvö

skólaárin áður en fjölskyldan flutti til Lunda vegna sérnáms foreldranna, en gekk svo fyrst aftur í íslenskan skóla í 10. bekk, fór í menntaskóla, svo læknisfræði og tók kandidatsárið hér heima áður en hún flaug aftur á braut, þá til Bandaríkjaanna.

„Þar fyrst rann það upp fyrir mér að ég vildi verða lækni.“ Saman hafi þau Bille ákveðið að flytja til baka til Svíþjóðar og stofna fjölskyldu. Hann vinnur nú hjá Orkustofnun Svíþjóðar, Vattenfall, og þau eiga tvær dætur.

„Frá þeim degi sem ég kom til Svíþjóðar hef ég verið rosalega ánægð,“ segir hún og segir frá því hvernig hún haldi íslenskunni að dætrunum. „Þær tala reiprennandi íslensku,“ segir hún.

„Við erum alltaf heima, bæði um jól og sumar og foreldrar mínir koma oft í heimsókn.“ Báðar dæturnar hafa búið hjá ömmu og afa nokkrar vikur í senn og fengið að sitja kennslustundir í Kársnesskóla. Líka fengið kennslu í íslensku í skólanum sínum úti.

„Sú eldri skilur líka og talar arabísku og kóresku. Við erum fjöltyngd og maðurinn minn skilur íslensku.“ Tengslin rík og nú stendur hún að því

Hildur Helgadóttir hefur búið meirihluta ævinnar í Svíþjóð. Fyrst með foreldrum sínum þegar þau stunduðu sérnám í Lundi og síðan þegar hún kaus að gera það sjálf. Hildur stendur að ráðstefnu norrænnar sortuæxlissérfræðinga hér á landi í október. Mynd/ Gustav Anestam

Ég vil halda sambandi og vona að störf mín sem og ráðstefnan í október glæði samstarf og að ég nái að skila til baka því sem ég fékk. En ég hef það einfaldlega of gott og er svo sértæk í þeirri vinnu sem ég er í. Ég vil halda rannsóknarvinnunni áfram og vinna með hópnum mínum en vonast líka til að geta haldið sambandi og vera í samstarfi við kollega mína á Íslandi.



að norrænir sortuæxlissérfræðingar streyma til Íslands.

Dregur lækna til Íslands

15. norræni sortuæxlafundurinn verður haldinn í Hörpu dagana 11.-13. október að frumkvæði Hildar og með hjálp Berglindar Einarsdóttur og Eiríks Steingrímssonar frá Háskóla Íslands. Ráðstefnan dregur að sér sérfræðinga í sortuæxlum frá öllum Norðurlöndunum.

„Aldrei fyrr hefur einhver komið frá Íslandi,“ segir hún og að nú fái sérfræðingar hér á landi tækifæri til að mæta og mynda tengsl. „Norrænu sérfræðingarnir eru virkilega spenntir að fá að koma til Íslands og íslenska samstarfsfólkið allt verið mjög til í þetta og mun hópur þeirra kynna stöðuna hér á landi fyrir kollegunum.“

Hildur segir ekkert krabbamein hafa eins sterk tengsl við bæði umhverfi og erfðir og húðkrabbi. Ljós húð í mikilli sól sé líklegust til að þróa með sér sortuæxli. „Hæsta tíðni í öllum heiminum er í Ástralíu og Nýja-Sjálandi,“ segir hún en að tíðnin sé frekar lág hér á landi miðað við Skandinavíu og þrefalt lægri en í Svíþjóð.

„Samt erum við Íslendingar flest með enn fólari og viðkvæmari húð en margir Svíar. Tíðnin er hæst á suðvesturströnd Svíþjóðar. Þar er sólríkt og fólk mikið

með báta. Sækir í sól og sjóböð. Hér er mikil sóldýrkun og Svíar æstir í að verða brúnir og fá að sóla sig. Fara til heitra landa allan ársins hring,“ segir hún.

„Það er ekki bara tilfinning heldur hafa verið gerðar rannsóknir sem sýna að Svíar kunna meira en aðrar þjóðir að meta sólbrúna húð. Tíðnin eykst og eykst. Þótt sumir séu orðnir meðvitaðri tekur langan tíma þar til við sjáum merki um að tíðnin lækki,“ segir hún um sortuæxlin og lífsstíl Svía. „Veðrið heima býður ekki upp á sama lífsstíl og í Svíþjóð.“ Þá sé UV-index talan oftast lægri á Íslandi en Svíþjóð.

Mikil herferð var farin gegn ljósa-bekkjum hér á landi á sínum tíma en minna hefur farið fyrir umræðunni síðustu ár. Telur Hildur þessar framfarir í meðferðum skýra það?

„Þetta er hættuleg hugsun. Sortuæxli er rosalega alvarlegur sjúkdómur þótt meðferðirnar séu orðnar betri. Helmingurinn með dreifðan sjúkdóm lifir ekki af. Sumir fá aukaverkanir sem þeir þurfa að lifa með. Við þurfum því enn að stunda forvarnir.“ Fólk þurfi að vera úti. Hreyfa sig.

„En það að fara út með það að markmiði að verða brúnn er hreint ekki æskilegt,“ segir hún. Nota þurfi sólarvörn alls staðar þar sem ekki sé hægt að klæða sólina af sér. „Fólk á ekki að vera með sólsækni, hafa það markmið

„Sortuæxli er rosalega alvarlegur sjúkdómur þótt meðferðirnar séu orðnar betri. Helmingurinn með dreifðan sjúkdóm lifir ekki af. Sumir fá aukaverkanir sem þeir þurfa að lifa með. Við þurfum því enn að stunda forvarnir.“

að liggja á strönd eða við sundlaug.“ En á þá að hylja sig frekar en að nota sólarvörn?

„Sólarvörn þarf í raun að vera löðrandi á húðinni til að hafa þau áhrif sem heymt er. Það er því falskt öryggi að halda að við fáum næga vörn úr kreminu.“

Of sérhæfð fyrir Ísland

Viðtalið við Hildi er tekið í gegnum Teams. Hún er í vinnunni. Nóg að gera og við ánægð að fá smá innsýn í störf hennar. En sér hún fyrir sér að búa á Íslandi með þessa sérþekkingu í farteskinu?

„Ég sé það kannski ekki alveg gerast – ekki næstu árin. Samt kallar það á mig að leggja mitt af mörkum. Ég fékk gott nám. Á stóran frændgarð og þekki margt gott fólk. Margar bestu vinkonur sem ég á eru þær úr læknisfræðinni. Þegar ég kom í sérnám hafði ekki verið Íslendingur hér í Stokkhólmi í sérnámi í krabbameinslækningum í mörg ár,“ segir hún.

„En eftir að ég kom höfum við tekið á móti fjórum unglæknum. Ég vona að einhver af þeim fari til baka. Þrjú eru þegar búin og ein enn í sérnámi,“ segir hún og bendir á að hún hafi sem námsstjóri sérnámslækna í krabbameinslækningum á Karólínska mikið um það að segja hverjir komist að og vonast til að fleiri að heiman sækir um.

„Ég vil halda sambandi og vona að störf mín sem og ráðstefnan í október glæði samstarf og að ég nái að skila til baka því sem ég fékk. En ég hef það einfaldlega of gott og er svo sértæk í þeirri vinnu sem ég er í. Ég vil halda rannsóknarvinnunni áfram og vinna með hópnum mínum en vonast líka til að geta haldið sambandi og vera í samstarfi við kollega mína á Íslandi.“