

BLIV KLOGERE PÅ RE-MIND

Flere og flere taler om en ny behandling af senfølger efter stroke og andre hjerneskader: Re-Mind tilbydes både i Aarhus og Høje Taastrup, og på klinikkens hjemmeside beretter mange patienter om store fremskridt i deres tilstand, mens det etablerede behandlingssystem er skeptisk. Hjernesagen har talt med både patienter, professor Christina Kruuse og folkene bag behandlingen.

Tekst og foto: Ulf Joel Jensen

Mange af Hjernesagens medlemmer og læsere kender nok Sanne Sested Haas fra tv-udsendelserne Min ødelagte hjerne, hvor hun deltager sammen med sin mand Marc. Siden har hun også fået mange følgere på sin Instagramprofil, hvor hun deler livet med stroke.

Sidste efterår tonede Sanne og Marc så frem netop på Instagram med et glad budskab efter den første behandling med den såkaldte Re-Mind-metode. Her injiceres et præparat, der ellers anvendes mod gigtsygdomme, i nakken på patienter med senfølger efter forskellige typer af hjerneskader.

– Vi blev kontaktet af Michael Skivesen, fra Re-Mind. Han spurgte, om jeg ville afprøve behandlingen som en donation uden betaling, og selvom vi helt ærligt var mega-skeptiske i starten, så endte det med, at vi tog imod tilbuddet. Det eneste, vi skulle gøre til gengæld, var at fortælle ærligt om vores oplevelse, og efter den første behandling kunne jeg mærke en stor forskel, så der var vi meget begejstrede, indleder Sanne.

Effekt på sprog og smerter

I opslaget på Instagram fortæller Sanne, at hun både blev bedre til at regne efter den første behandling, og at hun pludselig også kunne tale en smule engelsk. Hun havde en oplevelse af at have mindre afasi – og så var hun meget mindre præget af hjernetræthed. Parret var derfor helt oppe under skyerne, da de kom hjem fra behandlingen.

– Det varede desværre kun et par dage, og så crashede vi fuldstændigt, fordi vi havde investeret så

store følelser i forløbet. Vi blev begge to helt ødelagt af træthed i fire dage, og desværre gav behandlingen ikke det boost til Sannes træthed, som vi ønskede, forklarer Marc.

Siden har Sanne takket ja til yderligere to behandlinger, og parret siger samstemmende, at det samlede forløb har haft en effekt på Sanne. Ikke så meget, som det så ud til i de allerførste timer og dage, men dog nok til, at Sanne altså har valgt at gentage behandlingen.

– I dag synes jeg, at vi kan mærke en forskel på sproget, siger Marc – og bliver afbrudt af Sanne, som siger, at hun ikke selv kan høre det.

Parret fastholder dog, at resten af familien kan mærke en forskel på sproget. Der er desværre ingen forskel, når det kommer til hjernetrætheden, men til gengæld havde Sanne tidligere en udtalt overfølsomhed på sin højre arm, som er forsvundet, ligesom hun er blevet bedre til at løse simple regnestykker.

Behandler symptomerne efter inflammation

Initiativtageren til Neurologic Recovery Clinic, som står bag Re-Mind-behandlingen, Michael Skivesen, fortæller, at det ikke er usædvanligt, at klinikkens patienter oplever, at behandlingen har virket, men nogle gange også på noget andet end forventet – eller i en anden grad end håbet.

– Det er mennesker med en hjerneskade, hvor hjerneceller er gået permanent til grunde. Den skade kan vi ikke få til at gå væk, så vi kan ikke garantere, at de



Sanne Sested Haas oplevede færre smerter i armen efter behandlingen.

bliver 100 procent fri for problemer. Men da der på grund af hjerneskaden er en inflammatorisk hjerne, så vil det give symptomer – og det er netop hér vores behandling er effektiv, siger han.

Men at der overhovedet skulle være en effekt, specielt en så hurtig effekt som indenfor timer eller dage, er i sig selv svært at forklare, siger neurolog og professor Christina Kruuse fra Herlev Hospital:

– Jeg vil sige det sådan, at anatomisk, fysiologisk og farmakologisk er denne behandling og den anvendte metode meget spekulativ, indleder hun.

Venerne leder fra og ikke til hjernen

Metoden, Christina Kruuse henviser til, består i, at patienten får injiceret præparatet Etanercept under huden ved siden af nakkehvirvlerne. Herefter placeres patienten i den såkaldte Trendelenburg-position, hvor hovedet er under hjerteregionen. Hypotesen er, at medicinen optages i det venøse system i nakke-regionen, og at tyngdekraften leder det via venesystemet og hjernens væskesystem op i hjernen.

– Problemet er bare, at sådan fungerer kroppen ikke, for det venøse system leder som udgangspunkt strømmen væk fra hjernen, siger Christina Kruuse og

understreger, at man ikke kan vende flowet i venerne, så det løber op i hovedet igen, ved at tippe patienten – heller ikke, selvom der ikke er veneklapper i de vener, der dræner fra hjernen.

– Hvis medicinen mod forventning skulle føres op i nærheden af hjernen, kan medicinen ikke umiddelbart gennemtrænge blod-hjerne-barrieren eller fordele sig ind i hjernevævet. De virksomme molekyler er simpelthen alt for store til at trænge igennem. Selvom man ser utætheder i blod-hjerne-barrieren i den helt akutte fase, når en hjerneskade opstår, så er der ingen beviser for, at den er utæt så lang tid efter en skade, som Re-Mind iværksættes, forklarer hun.

Ingen farmakologisk grund til at bruge præparatet

Hos Neurologic Recovery Clinic, der står bag Re-Mind-behandlingen i Danmark, ærgrer man sig over kritikken. Klinikens neurolog, Güven Gürbüz, forklarer, at blod-hjerne-barrieren er mere gennemtrængelig, fordi der er en kronisk inflammationstilstand i hjernen som følge af den skade, der er opstået i forbindelse med et stroke eller en anden skade på hjernen. Han angiver, at der findes adskillige videnskabelige artikler, der underbygger en fortsat inflammation af hjernen i måneder og år efter selv mindre hjerneskader.

Den anvendte medicin er som nævnt udviklet til behandling af inflammationstilstande i kroppen, som fx gigt. Disse tilstande er karakteriseret ved, at patienten har en forhøjet værdi af signalstoffet TNF, og ifølge Güven Gürbüz er det netop grunden til, at behandlingen har en effekt:

– Med Re-Mind-behandlingen hæmmer vi den mekanisme, der ligger til grund for inflammationen af hjernen. Det er en selvforstærkende feedback-sløjfe mellem hjernens oprydningceller og overskydende TNF. Forhøjede TNF-værdier er noget, man ser hos alle patienter med hjerneskade – uanset hvor alvorlig skaden er. Det er vigtigt at understrege, at det ikke er noget, vi finder på – der er efterhånden meget litteratur og forskning, som bekræfter dette, siger Güven Gürbüz med henvisning til en række videnskabelige artikler, som også er videresendt til Christina Kruuse.

Dette afvises dog af Christina Kruuse:

– Der er ingen studier, som med sikkerhed viser, at strokepatienter har forhøjede TNF-værdier i blodet ud over de første få uger efter deres stroke. Vi afventer mere viden om forekomsten af en række inflamma-



Professor Christina Kruuse savner evidens for Re-Mind-behandlingen.

toriske markører, herunder TNF, i blod og hjerne efter et stroke. Lige nu gives behandlingen på en antagelse baseret på indirekte undersøgelser af TNF-markører på hjernens oprydningceller. Etanercept virker primært ved at neutralisere effekten af det TNF, der findes frit i blod eller væske, og den binder ikke direkte på vævsceller – fx i hjernen. Så jeg ser ingen farmakologisk grund til, at man skulle behandle strokepatienter med dette præparat på denne måde i senforløbet af et stroke og forvente effekt indenfor timer eller få dage, siger hun.

Der mangler evidens

I det hele taget savner Christina Kruuse evidens både for metodens virkningsmekanisme og for dens effekt i hjernen – selvom patienter som fx Sanne Sested Haas altså fortæller om, at Re-Mind har gjort en forskel.

– Der er ingen placebokontrollerede forsøg, hvor man sammenligner med en ikke-virksom behandling, som kan underbygge, at den her behandling har en direkte effekt på motorisk eller kognitiv funktion, siger Christina Kruuse og uddyber:

– Et enkelt studie på 22 patienter har vist en reduktion af smerte, hvilket kan være af betydning for nogen patienter. Men den eneste undersøgelse, hvor man har testet metoden i et blindet forsøg op mod placebo, blev præsenteret på den europæiske strokekongres sidste år. Det er et randomiseret studie på 126 patienter fra New Zealand, England og Australien, der

fik medicinen som foreskrevet. Og der var ingen effekt på hverken livskvalitet eller fysiske og mentale scores, forklarer hun.

Inviterer til dialog

Michael Skivesen fra Neurologic Recovery Clinic anfører dog, at omtalte studie ikke er udført med den præcise metode, som anvendes i Re-Mind-behandlingen, og han siger der, at den ikke kan sammenlignes med Re-Mind. Han forstår ikke, at det etablerede behandlingssystem ifølge ham ikke er mere nysgerrige på resultaterne af Re-Mind-behandlingen. Han efterspørger en sådan tilgang til metoden og inviterer til dialog, ligesom han i fremtiden gerne så flere undersøgelser af effekten:

– Det er ganske enkelt for godt til ikke at blive anvendt i vores sundhedsvæsen. Vi har til dato behandlet mere end 200 patienter i Danmark, og det er kun en håndfuld, som har valgt ikke at takke ja til behandling nummer to. Vores statistik viser, at cirka 10 procent ikke oplever en nævneværdig forskel efter behandling, så omvendt kan vi bekræfte, at omkring 90 procent rent faktisk oplever bedring. Det, synes jeg, siger en del om vores patienters generelle tilfredshed, siger Michael Skivesen, som også henviser til klinikkens hjemme-

side, hvor de har samlet mange beretninger fra patienter, der har oplevet bedring af deres tilstand, efter de har gennemgået en eller flere behandlinger med Re-Mind-metoden.

Patienterfaringerne med Re-Mind, både positive og negative, dukker jævnligt op i kommentarsporet på Hjerneskadens Facebook-grupper, ligesom Stroklinjen også får henvendelser og spørgsmål om behandlingen. En af dem, som modsat Sanne ikke har fået noget ud af behandlingen, er lægen Dorte fra Nordsjælland, som ikke ønsker at have sit fulde navn med i denne artikel:

– Da jeg første gang læser om Re-Mind, lyder det faktisk for godt til at være sandt, så jeg er skeptisk. Men samtidig er jeg også nysgerrig: Når man er i en desperat situation, så håber man jo altid på et mirakel, siger hun og forklarer videre:

– Jeg havde arvet nogle penge efter min mor, og jeg havde det sådan, at hvis det her kunne give mig bare to – tre procents bedre funktion, så ville det være alle pengene værd. Desværre var det en dårlig oplevelse, og det havde ingen effekt. Det var penge ud ad vinduet.

Har du en hjerneskade eller hjernerystelse?

Så få hjælp af vores specialister til at komme videre.



CENTER FOR
HJERNESKADE

Center for Hjerneskade
Amagerfælledvej 56A
2300 Kbh. S
Telefon: (+45) 36 32 90 06
kontakt@cjh.ku.dk

Er du irriteret over, at din skinne sidder fast på dine sko?



Dialock® er et system vi har udviklet til dig, der bruger Dropfodsskinne. Med et simpelt greb er det muligt at skifte din skinne over på flere sko. Det giver frihed i hverdagen til at lave mange aktiviteter med samme skinne til forskelligt fodtøj.

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

Kontakt os for information eller se www.bjn.dk
– Vi vil så gerne dele vores viden!



BANDAGIST
JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDITISK

Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • kontakt@bjn.dk • www.bjn.dk

Til metodens forsvar anfører Michael Skivesen modsat, at Dorte valgte at stoppe sin behandling efter første injektion, og dermed ikke har fuldført behandlingen, da en færdig behandling består af to injektioner.

En bekostelig behandling

Dortes økonomiske overvejelser forud for behandlingsstarten er helt relevante, for Re-Mind-behandlingen er ganske bekostelig. En fuld behandling består af to besøg i klinikken med undersøgelser og indsprøjtning af Etanercept. Første behandling koster 60.000 kroner og anden behandling 39.000 kroner. Hertil kan der komme mindre udgifter til fx blodprøvetagning. Den anvendte medicin koster cirka 1.800 kroner pr dosis, og efter Michael Skivesens udsagn bruger man to doser til en færdig behandling. Udgifterne til medicin løber således op i omkring 3.600 kroner, og der er altså langt op til de cirka 100.000 kroner, som et samlet behandlingsforløb koster.

– Man skal tænke på, at vi jo ikke bare skal levere noget medicin, hvilket økonomisk set egentlig er den mindste del. Behandlingsomkostningerne fordeler sig hovedsageligt på alt det, der skal være på plads udenom selve behandlingen, såsom det komplette kliniske set-up, sikkerhedsforanstaltninger, forsikringer, personale, testudstyr osv. Akkurat som når man

bliver behandlet i en klinik under den offentlige sygesikring – der ser borgeren bare ikke regningen. Det er ikke billigt at holde disse ting kørende, siger Michael Skivesen.

Neurologic Recovery Clinic tilbyder også behandling med samme medicin til patienter med hjernerystelse, og her koster behandlingen kun cirka det halve. På spørgsmålet om den voldsomme prisforskel på to behandlinger med samme medicin og efter samme metode lyder svaret fra Michael Skivesen:

– Det skyldes, at vi bruger fire gange så lang tid på at behandle en strokepatient i forhold til en hjernerystelse. Der er mere overvågning og dokumentation i forbindelse med behandling af strokepatienter.

Ved stuebordet hjemme i Silkeborg sidder Marc og Sanne og forsøger at gøre status. Prisen på behandlingen finder de høj, men omvendt har de også en oplevelse af, at flere af Sannes senfølger er blevet mindre:

– Det er en voldsom pris. Det er jo næsten en hel årsløn efter skat for de tre behandlinger, som vi har været igennem. Det ville vi jo slet ikke have råd til selv, hvis ikke Sanne havde fået den tildelt, slutter Marc.

SØG ET LEGAT

Som medlem af Hjernesagen har du mulighed for at søge om et Zangger-legat for at få dækket udgifter, der kan aflaste dit handicap.

Zangger Fonden

Hos Zangger Fonden kan du søge om støtte til genoptræning, træning og behandling, som ikke varetages af det offentlige.

Forudsætningen for at ansøge om et legat er,

- at du ikke kan få støtten via din kommune
- at du er ramt
- at du har været medlem af Hjernesagen i over 1 år
- at du ikke har betalt eller købt det, som du ansøger om støtte til.

Fondation Juchum

Hos Fondation Juchum kan du søge om støtte til aktiviteter, der kan afhjælpe ensomhed og forbedre

livskvaliteten. Forudsætningen for at ansøge om et legat er,

- at du er ældre (50+ år)
- at du er ramt
- at du er medlem af Hjernesagen
- at du ikke har betalt eller købt det, som du ansøger om støtte til.

Legaterne er skattefrie

Legatet fra Zangger Fonden kan uddeles i portioner på op til 7.500 kroner, mens legatet fra Fondation Jochum er på op til 5.000 kroner. Legaterne er skattefrie. Har du tidligere fået et legat, skal der gå 2 år, før du kan ansøge om et nyt legat.

Sådan søger du

Du kan udfylde et ansøgningsskema på hjernesagens hjemmeside eller sende en ansøgning sammen

med din og din eventuelle ægtefælles seneste årsopgørelse til Hjernesagen.

Ansøgningsindhold

I ansøgningen til legaterne skal du oplyse følgende:

- Lav en kort beskrivelse af, hvad du søger støtte til og hvorfor, herunder hvordan det kan gavne dig.
- Skriv hvor stort et beløb du søger om og medsend evt. et prisoverslag.
- Vedlæg din og din evt. ægtefælles seneste årsopgørelse.

Send din ansøgning til

Hjernesagen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

