



Personer med den kroniska inflammatoriska ryggsjukdomen AS får ofta vänta länge innan det fastställs vad deras problem beror på. Efter ett flertal feldiagnoser fick Emma Terander reda på att hon hade AS och därmed kunde hon börja ta rätt medicin. Vissa dagar är kroppen så stel att hon har svårt att röra sig. FOTO: TOMAS ONEBORG

Rätt diagnos – efter 16 år

Som 14-åring började värken och de svullna knäna för Emma Terander. Efter oräkneliga läkarbesök och minst tre feldiagnoser fick hon 16 år senare reda på att hon hade den kroniska inflammatoriska ryggsjukdomen AS.

–Det är förstås ett underbetyg för sjukvården, säger Lennart Jacobsson, professor i reumatologi.

Idag är Emma Terander 35 år och lever ett förhållandevis bra liv i Stockholm. Hon är nygift, behöver inte vara sjukskriven, arbetar som kommunikatör för en organisation och är så pass rörlig att hon kan göra det mesta som friska kan, till exempel att cykla till jobbet. Men så är det långt ifrån varje dag.

–Det är en skitjobbig sjukdom och vissa dagar funkar man inte. När det är riktigt dåligt kan man inte ens gå för att kroppen är stel och värken så svår.

Problemen för Emma Terander började redan då hon gick på högskolan. Hon hade värk och ofta svullna knäna och gick till en idrottsläkare.

–Ibland trodde man att det var växtvärk och ibland något idrottsrelaterat eftersom jag höll på med

basket och utförsäkring. Till slut efter tre, fyra år skickades jag till en reumatolog och där förstod man ändå att jag hade en reumatisk sjukdom. Man trodde att jag led av ett slags ledgångsreumatism för barn.

Men det dröjde nästan tio år till innan hon fick sin rätta diagnos. Under tiden hade hon knaprat stora mängder smärtstillande och inflammationsdämpande läkemedel och man hade gett henne kortison och tömt hennes knäna på ledvätska hur många gånger som helst. Men problemen blev bara värre och värre med värken, svullna leder, ryggont och en otrolig trötthet.

–2007 skulle jag få en ny medicin och i samband med det gjordes en röntgenundersökning av hela

kroppen. Då hittade man ett ärr på mitt bäcken. Det är den tydligaste indikationen på AS, men det var en tillfällighet att man upptäckte det.

Först då kunde man sätta in rätt läkemedel, en biologisk medicin och en låg dos av cellgifter, och sakta men säkert har livet blivit mer uthärdligt.

–Sjukdomen går i skov och ibland är det väldigt besvärligt. Ingen ser det på dig men du bryts ned inifrån. Men jag har också bra perioder. Det är förstås tråkigt att allt tagit så lång tid, men jag är inte bitter och går inte omkring och tycker att jag är felbehandlad.

I Sverige beräknas omkring 40 000 personer lida av sjukdomen AS som tidigare kallades Bechterews sjukdom. I genomsnitt tar det omkring åtta år att få fram en diagnos.

–Det är förbluffande länge. Sjukdomen är lurig och kan lätt missas i ett hav av alla orsaker till att man har ont i ryggen, men 16 år är extremt illa. Det är ett underbetyg för sjukvården. Med rätt läkemedel tidigare hade hon sannolikt mått bättre i dag, säger reumatologiprofessorn Lennart Jacobsson på Sahlgrenska univer-

sitetssjukhuset i Göteborg – en av landets ledande experter på AS.

Emma Terander menar att hon har tur som bor i Stockholm där läkarna får skriva ut de dyra biologiska läkemedlen. Sprutorna som hon tar i magen eller benet kostar 132 000 kronor om året, men tack vare högkostnadsskyddet betalar hon bara 2 000 kronor.

–Jag är oerhört glad för det och det gör samtidigt att jag faktiskt kan jobba heltid. Att få bidra till samhället trots en svår sjukdom betyder mycket för självkänslan.

FREDRIK MELLGREN

08-13 58 59, fredrik.mellgren@svd.se

”*Sjukdomen går i skov och ibland är det väldigt besvärligt. Ingen ser det på dig men du bryts ned inifrån.*

AS-sjuka **Emma Terander**.

FAKTA

Missnöje med vården

Hälsportalen Netdoktor har just nu en kampanj tillsammans med Reumatikerförbundet där man ställer frågor till patienter med AS. Hittills har närmare 1 500 personer svarat. • **54 procent** är missnöjda eller mycket missnöjda med

bemötandet från vården när det gäller ryggsmärtan innan diagnosen AS ställdes.

• **79 procent** påverkades negativt eller mycket negativt i det dagliga livet före diagnosen AS. • **Över 40 procent** hade ryggsmärtor i mer än tio år innan de fick sin diagnos.