



Histiocyte Society 21st Annual Meeting i Vancouver 25-27 september 2005

Vi, Lotta Svensson Appelqvist och Urban Beinö, hade den fantastiska möjligheten att få deltaga vid årets internationella histiocytos-seminarium som denna gång gick det av stapeln i Vancouver, Canada. Det är verkligen en fantastisk känsla när man ser hur många människor som forskar och är delaktiga i våra barns gåtfulla sjukdom. Man känner sig ändå relativt trygg för att Sverige med bl a Jan-Inge Henter går i "spetsen" för forskningen, att de professionella nätverkar och inte minst att vi föräldrar och barn får vara så delaktiga i forskningen.

Det bör kanske sägas inledningsvis att på de här årliga mötena diskuteras och rapporteras studier av fall och sjukdomstillstånd som för det mesta är mycket allvarligare än vad de allra flesta patienterna med LCH råkar ut för. De så s "lätta" fallen blir i de här sammanhangen snarare en positiv siffra i statistiken än föremål för stora forskningsinsatser.



Sutton Place Hotel. Hotellet där vi bodde och där seminariet gick av stapeln.

RAPPORT FRÅN KONFERENSEN

Det var ca 120 deltagare och representanter från världens alla olika hörn. De flesta var – som vanligt – läkare och forskningspersonal, men 12 länder hade också sänt föräldrarepresentanter. Förutom Sverige så var det föräldrar från Tyskland, Holland, Grekland, USA, Canada, och Portugal.

Under lördagen och söndagsmorgonen var det slutna arbetsgruppmöten där olika personer ifrån hela världen ingår i diverse arbetsgrupper.

På söndagsförmiddagen öppnades den stora konferensen av Jan-Inge Henter, som är ordförande i Histiocyte Society. Han gick igenom sin studie som visar att överlevnaden mer än fördubblats när det gäller barn som drabbats av hemofagocyterande lymfocytos (HLH). Detta beror främst på att behandlingen ändrats plus att de svåraste och mest aggressiva fallen stamcellstransplanteras.



Därefter fortsatte konferensen med att en gästföreläsare, Christine Servet-Delprat från Lyon i Frankrike, berättade om möjligheten för dendritiska celler att upptas i en sorts jätteceller (multinucleated giant cells). Hon visade bl a en videosekvens om detta fantastiska ögonblick. Jag och Urban förstod inte så mycket mer än det var ett stort ögonblick och att det skrevs forskningshistoria...

Christine Servet-Delprat och Jan-Inge Henter

SEDAN VAR DET DAGS FÖR "SCIENTIFIC SESSIONERNA" – KLINISKA LCH-STUDIER. Där redovisades olika forskningsprojekt, bl a om den senaste medicinen 2-CdA där forskningen visat att man inte kan säga att 2-CdA ensamt är en revolutionerande medicin. Mer om CNS-problematiken redovisades av en forskningsgrupp från Sverige, där självklart Jan-Inge ingår. Man konstaterade bl a att det finns patienter som visar symtom på MR-röntgen, men inga synliga symptom förekommer. Här har man olika teorier om varför, men inget finns klart till 100%.

Däremot menar Jan-Inge, att det kan vara så att hjärnan använder en slags "reservkraft" ett tag och det kan vara en av anledningarna att det till en början inte syns någonting i praktiken. Progredieringen går väldigt långsamt och därför bör man göra nya MR-undersökningar åtminstone vartannat år hos drabbade barn. Men på en del patienter sker dessa undersökningar mer frekvent, kanske en gång/halvår el likn. Detta beror naturligtvis på hur aktiv sjukdomen är för tillfället.

Det pratades en hel del om CNS och redovisades en del studier om detta, men ingenting direkt revolutionerande i fråga om hur man kan hejda CNS-engagemanget. Det viktigaste är att ha "koll på läget".

Lungproblematik togs upp som en vanlig seneffekt man kan drabbas av p g a Histiocytosen. Det är vanligast i vuxen ålder och man kan ha haft något engagemang i lungorna som liten men vanligare är att man fått det p g a rökning. Rökning är mycket farligt för Histiocytospatienterna så här måste vi till varje pris försöka undvika att våra barn och ungdomar börjar röka. Detta är ju tidigare visat i en studie som Jan-Inge och Cecilia Bernstrand redovisades i Wien redan i mitten av 90-talet.

Efter lunchen var det dags för en ny gästföreläsare. Denna gång föreläste Keith Elkon, Washington USA om hur cancerceller kan bildas om inte cellen dör sin programmerade död, s k apoptos.

På eftermiddagen var det dags för vuxenperspektivet. Det var allra första gången som man även fokuserade på vuxna med Histiocytos. Därefter var det en utställning (poster session) man kunde se mer om specifika forskningsprojekt och några enstaka specialfall.



PÅ KVÄLLEN VAR DET DAGS FÖR FÖRÄLDRATRÄFF – en kombination av information och middagbuffé. Maarten Egeler berättade om bakgrunden till LCH och en del historik, medan Jan-Inge fortsatte att berätta om vad som framkommit i forskningen sedan sist. Han berättade bl a om alla olika sk protokoll (behandlingscheman) som gjorts under de senaste 10 åren och gick igenom lite om olika medicinering. Sedan diskuterades den gåtfulla CNS-problematiken.



Maarten Egeler



Jan-Inge Henter

När det gäller behandlingen av LCH så har man stor nytta av den stora mängden kliniska studier på barn som finns. Målsättningen är givetvis att hålla kontroll på sjukdomen och förhindra återfall, men inte minst att lyckas lösa gåtan om sjukdomens uppkomst.

Den första stora LCH-studien i Mellaneuropa gjordes 1983-1990. Just nu pågår LCH-studie III där barn med LCH från många europeiska länder ingår, bland annat från länderna i Skandinavien. Den pågående LCH-studien ska hålla på till dess att man har totalt 228 patienter (idag finns 116 patienter i studien).

MÅNDAGEN STARTADE MED UPPDATERINGAR ANGÅENDE DE PÅGÅENDE STUDIerna:

HLH-94/HLH-2004, Jan-Inge Henter

LCH-III/LCH-CNS/LCH-LR, Helmut Gadner, Nicole Grois

LCH-S-98, Sheila Weitzman

LCH-BMT, Maarten Egeler

LCH-S-2005, Jean Donadieu

LCH-A-1, Maurizio Aricó

DÄREFTER FÖLJDE FLERA OLIKA FÖREDRAG om olika projekt man arbetat med. Det var olika fallbeskrivningar av LCH (bl a med lungproblematik), men flera av HLH, FHL samt en del andra liknande sjukdomar. Det var också beskrivningar av olika processer och undersökningsmetoder på vetenskaplig nivå, vilket ibland kunde bli svårt att förstå innebörden av.



PÅ KVÄLLEN VAR det dags för årets bankett. Det var en härlig Blues-brothers-show av Ingrid (förälder Holland) och Beth-Anne. Det serverades en härlig skaldjursbuffé med en massa goda tillbehör och vi blev bjudna på gott vin. Verkligen jättetrevligt att umgås under med såväl forskare som föräldrar under lättsamma former.



The Blues Brothers - Ingrid och Beth-Anne.



Lotta festar tillsammans med läkare och forskare från England.



SISTA DAGEN AV SEMINARIET var en halvdag och det startade relativt tidigt med en genomgång av tre olika fall av LCH. Nicolas Symposium i Grekland uppdaterades.

Slutligen så var det dags för Holland att redovisa ett projekt de kallade "Quality of Life". Här hade man undersökt hur barn och ungdomar med LCH mådde, dels under sin sjukdom men även efter sjukdomstiden. De allra flesta sade sig ha en god livskvalitet och det kändes som ett verkligt bra avslut!

Vi har fått låna deras frågeformulär och vi är intresserade av att göra en liknande undersökning här i Sverige. Vad tycker ni andra?

Vi tackar Föräldraföreningen för förtroendet att vi fick åka till Vancouver!

Lotta Svensson Appelqvist och Urban Beinö



Bye bye – det var billigare att åka Limo än att ta flygbussen...