

Bilag til svaret på spørgsmål 31.

RIGSHOSPITALET

Børneafdelingen

19. april 1974.

I besvarelse af den af direktionen fremsendte forespørgsel fra folketingsudvalget angående forslag til lov om lægemidler, dateret 28. marts 1974, skal vi anføre følgende.

Janne Grau's sygdomstilfælde må vurderes på baggrund af vort nuværende kendskab til sygdommen akut børneleukæmi.

Den akutte leukæmi har været kendt siden 1845 som en med 100 pct. sikkerhed hurtigt dødelig forløbende sygdom. Først 1949 lykkedes det med indførelsen af et cellehæmmende stof i behandlingen at forhale forløbet og fremkalde tilsyneladende helbredelser. Patienterne fik normalt blodbillede, normal knoglemarv og havde det fuldstændigt normalt indtil tilbagefaldet begyndte. I løbet af de næste 15 år blev der tilføjet flere leukæmihæmmende stoffer og helbredelserne blev af længere og længere varighed og man begyndte at få håb om en endelig varig helbredelse. På dette tidspunkt, i løbet af 1960-erne, blev det imidlertid klart, at en del patienter, trods langvarige symptomfrie perioder, alligevel fik tilbagefald, fordi leukæmicellerne havde slået sig ned i centralnervesystemet og udviklede sig videre dér trods behandlingen. Det blev derfor omkring 1970-1971 klart, at man måtte søge at forhindre, at leukæmicellerne overlevede i centralnervesystemet. Man indførte derfor forebyggende antileukæmi behandling af centralnervesystemet, dels i form af røntgenbestråling af centralnervesystemet, dels i form af indgift af medikamenterne direkte i centralnervesystemet.

Den forebyggende behandling har medført, at resultaterne er forbedret væsentligt, således at man nu kan regne med, at omkring 60-70 pct. af patienterne opnår en overlevelsestid på 3 år og der er grund til at håbe, at en ikke ringe del af disse 60-70 pct. vil overleve varigt.

Set på ovennævnte baggrund er Janne Grau's sygdomsforløb fra sygdommen blev diagnosticeret i februar 1971 til nu ganske svarende til, hvad man måtte vente og håbe, idet hun har fået en behandling, der er i overensstemmelse med de principper, som man internationalt for øjeblikket er enige om. Janne Grau har fået såvel den forebyggende centralnervesystembehandling som vedligeholdelsesbehandling med forskellige medikamenter. Det skal dog bemærkes, at Janne Grau's vedligeholdelsesbehandling blev afbrudt af forældrene efter 1½ års forløb, medens den efter afdelingens opfattelse burde have været fortsat. Hvilken rolle denne afbrydelse spiller for behandlingsresultatet foreligger der for øjeblikket ingen viden om.

Hvad angår Scanalka's mulige virkning på forløbet af sygdommen akut leukæmi foreligger der ikke nogen som helst dokumentation. Om Scanalka har haft nogen indflydelse på Janne Grau's sygdomsforløb har vi ikke mulighed for at vurdere, men der foreligger for os intet som helst, der gør det sandsynligt, at Scanalka kan påvirke forløbet af leukæmi. På den anden side skal det dog anføres, at flere af Rigshospitalets dødeligt forløbende tilfælde, ifølge forældrenes oplysninger til os, er blevet behandlet med Scanalka.

Et bevis for Scanalka's behandlingseffektivitet overfor akut leukæmi ville kræve, at man tillod sig at behandle et antal leukæmibørn alene med Scanalka. Et sådant forsøg er efter vor opfattelse etisk ikke forsvarligt.

Det skal tilføjes, at Janne Grau ikke er under Rigshospitalets behandling, men at børneafdeling TG følger hendes blodstatus regelmæssigt.

E. Winge Flensborg.

P. Plum.

E. Ryssing.

Til direktionen Rigshospitalet.