

Foto: Daniel Costantini

Gizem Erdogan.
”Hamlet”-aktuella
skådespelaren om
vad som är bättre
än serier i sommar.

Kultur 6



Lilian Sjölund: *Det finns
ingen motsägelse i att äldre
räddar välfärden samtidigt
som kommuner jobbar
med att rekrytera yngre.*

Ledare 4



**Okända kusinens brev
räddade livet på Lars**

Nyheter 6–7

Brevet om en ärftlig genmutation i släkten betydde att Lars Franks prostatacancer kunde upptäckas i tid. Nu har forskare tagit reda på hur information om ärftlig sjukdom bäst ska förmedlas.

**”Symbolpolitik att
ta emot patienter”**

Nyheter. Flera organisationer och yrkesgrupper kräver att regeringen hör sammar vädjan från WHO, EU och FN att ge patienter från kriget i Gaza vård i Sverige. Men Johan von Schreeb, professor i global katastrofmedicin, är kluven.
– Risken är att det blir symbolpolitik och i värsta fall bidrar till fördrivningen och att normalisera situationen, säger han. **Sidan 8**



**Medaljlöst VM för
svenska simmare**

Sport. I frånvaro av bland andra Sarah Sjöström lämnar Sverige för första gången sedan 1986 ett världsmästerskap i långbana utan medalj. Victor Johansson var enda svensk som gick till final – truppens mål var fyra finalplatser totalt.
– Jag är inte alls nöjd. Vi var här för att simma om semifinaler och finaler, säger förbundskapten Martina Aronsson. **Sidan 20**

Alex Schulman:
*Gynnings kanin är
inte bara en enkel,
mörk historia om
ett enskilt vansinne.
Nej, den berättar
något större om
världen vi lever i.*

Sidan 12

**Kriget en väg ut ur
fängelset för Fedir**

Världen. Ryska straffångar strider sedan länge i Ukraina. Nu har även Ukraina börjat rekrytera interner.
– Jag slogs och så stal jag en motorcykel. Jag vet att det är stora risker vid fronten, men mitt beslut är genomtänkt, säger Fedir som släpptes i förtid från fängelset mot att han anslöt sig till ett av de mest riskfyllda uppdragen längst fram vid fronten. **Sidorna 14–15**



Foto: Maja Karlström

Foto: Moa Källström och Maja Karlström



Hon skrev ett brev ...

Amanda Frank fick ett brev från sin mammas kusin där hon uppmanades ta ett gentest. Hon skrev sedan ett liknande brev till sin kusin Lars Frank ...

Amandas brev om ärftlig cancer räddade kusinens liv

Patienter som får veta att de bär på ärftliga cancertgener förväntas informera sina släktingar om cancerrisken. Amanda Frank skrev till sin kusin Lars – och räddade hans liv.

Nu har svenska forskare tagit reda på om vården i stället borde informera släkten.

● För nio år sedan fick Amanda Frank i Falun ett brev från en avlägsen släkting som berättade att en ärftlig förändrad variant av cancertgenen BRCA2 finns i släkten. Uppmaningen i brevet var tydlig: gentesta dig.

– Jag blev rädd och helt skakig. Min mamma hade dött i cancer fem år tidigare, säger Amanda Frank.

Hon lämnade ett blodprov som bekräftade att hon bar på den förändrade varianten av BRCA2. Beskedet fick konsekvenser, inte bara för henne själv utan också för en kusin hon inte kände.

● ● ●

Kvinnor som har en medfödd genetisk förändring (mutation) i generna BRCA1 eller BRCA2 har kraftigt förhöjd risk att drabbas av bröstcancer och äggstockscancer. Även män med genvarianterna har ökad cancerrisk (i prostatan) och båda könen har något förhöjd risk för cancer i bukspottkörteln. Det finns förebyggande åtgärder, till exempel kirurgi, och därför är det viktigt att alla släktingar som kan bära på genvarianten får informationen.

I dag är det patienten, inte vården, som förväntas berätta för släkten – trots att vården ofta har tillgång till släkträdet. Forskaren Anna Rosén, som är överläkare i klinisk genetik

på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, har i en ny studie undersökt om fler släktingar skulle gentesta sig om sjukvården tog kontakt direkt.

– Vi vet inte hur många släktingar som nås i dag. Men vi vet att alla inte får informationen. Det händer att vi gentestar kvinnor som fått bröstcancer, och så visar det sig att en av hennes släktingar testades positivt för 20 år sedan, men informationen spreds aldrig, säger Anna Rosén.

Hon menar att den som får kunskap har möjlighet att ta egna beslut om förebyggande åtgärder, som tätare kontroller eller i vissa fall även operation.

– Det handlar om att ge individen makt över sin egen hälsa och sina

Fakta. Så förmedlas riskinformation i dag

- Hur information om ärftliga sjukdomar ska förmedlas till släktingar finns inte reglerat i svensk lagstiftning. Praxis i Sverige (och de flesta andra länder) i dag är att uppmuntra patienten att själv informera sina släktingar.
 - Vårdpersonal får informera släktingar om patienten samtycker till det. Däremot får vården aldrig förmedla information mot patientens vilja, eftersom det bryter mot sekretesslagen.
- Källa: Anna Rosén, överläkare i klinisk genetik på Norrlands universitetssjukhus i Umeå

val när det gäller ärftliga risker för sjukdomar som cancer. Därför ville vi studera det här.

● ● ●

Forskarna delade in patienter, som bar på genförändring, slumpmässigt i två grupper. Den ena gruppen uppmuntrades att själv informera släktingar, och fick fakta om ärftlighet och cancerrisk. Den andra gruppen erbjöds dessutom att vården skulle skicka ett brev till släktingarna efter patientens godkännande och med patientens hjälp att få kontaktuppgifter.

Totalt omfattades 165 familjer i Sverige. Målet var att se om brev från vården ökade antalet släktingar som kontaktade en cancertgenetisk klinik inom ett år.

Resultatet överraskade forskaren Anna Rosén.

– Jag tänkte nog att fler släktingar skulle höra av sig i gruppen som fick

... till sin kusin
... som hon inte hade
någon kontakt med. När
han fick besked om att
han bär på cancergenen
BRCA2 slog det honom
att många i släkten hade
dött tidigt i cancer.



ett brev från sjukvården, för så har det sett ut i tidigare studier, förklarar hon.

Det visade sig att resultatet blev ungefär det samma för båda grupperna. Cirka 70 procent av släktingarna tog kontakt – oavsett om de fått information från vården eller från en släkting.

– Erbjudandet om brevutskick från vården var alltså inte mer effektivt. Kanske räcker det att mer i detalj diskutera med patienten om vilka i släkten som det gäller, säger Anna Rosén.

Studien, som publiceras i European Journal of Human Genetics, visar att män och avlägsna släktingar mer sällan tog kontakt med vården än andra. Inte heller i dessa grupper ökade andelen som hörde av sig.

Forskarna intervjuade också 14 deltagare om hur det var att få brev från sjukvården om sin cancerrisk. Brevet beskrevs som viktigt, men det väckte också oro och frågor. De flesta hade redan fått en förvarning från sin släkting.

– Det uppskattade de. Någon uttryckte en besvikelse över att få ett brev i stället för att släktingen hörde av sig. Både i forskningsstudier och i vår kliniska vardag så ser vi att släktingar är tacksamma för att de fått informationen, oavsett om det är från vården eller från sin släkting, säger Anna Rosén.

Forskarna drar slutsatsen att sjukvården inte automatiskt bör erbjuda brevutskick. Samtalet med patienten om vikten av att sprida

Jag försökte skriva ett lugnande och sakligt brev. Men efteråt kände jag att det var fel att det bara var mitt ansvar.

Amanda Frank



Forskaren Anna Rosén har i tidigare gjort en enkätstudie som visar att svenskar tycker att både patienten och sjukvården har ett moraliskt ansvar att informera berörda släktingar. Sju av tio anser dock att sjukvården bör ha det yttersta ansvaret.

Foto: Hans Lindgren

informationen är viktigare, liksom att ge skriftligt faktaunderlag som patienten kan använda. Brev bör finnas som ett alternativ, särskilt vid svåra familjesituationer.

– Släktingarna ska sedan ha en lätt väg in till vården, utan onödiga hinder eller väntetider, säger Anna Rosén.

● ● ●

När Amanda Frank, då 38 år, fick beskedet om sitt positiva testresultat började en omvälvande period i hennes liv. Läkarna rekommenderade henne att operera bort sina bröst och äggstockar för att minska risken för cancer.

– Det var inget enkelt beslut att fatta, säger hon.

Samtidigt uppmanades hon att höra av sig till sin kusin Lars Frank, som hon inte kände, för att berätta om den ärftliga cancergenen. Hon saknade hans adress, och skickade ett brev till hans mamma. Lars Frank tog emot brevet utan större oro. Han hade redan gjort ett prostata-test (PSA-test) i 40-årsåldern.

– Resultatet var så bra att jag kunde vänta i 20 år innan jag testade igen. Men när brevet kom slog det mig ändå att ovanligt många i släkten har dött tidigt i cancer, säger Lars Frank.

Gentestet visade att även han bär på BRCA2-varianten.

– Jag tänkte direkt på mina tvillingdöttrar; att jag kan ha gett dem det här.

Läkaren rekommenderade ett

nytt PSA-test. Resultatet blev en chock. Lars Frank hade en aggressiv form av prostatacancer, som ännu inte gav några symtom.

– Om jag hade kommit ett år senare hade den varit spridd, och jag hade sannolikt inte överlevt. Amandas brev räddade mitt liv, och jag är så tacksam för det!

Lars Frank fick behandling och är frisk i dag, men han undersöks årligen för en förändring på bukspottkörteln. Amanda Frank är lättad över att hon skrev brevet.

– Tänk om jag inte hade gjort det, eller väntat ett halvår. Hur hade det gått då?

Hon tycker inte att ansvaret borde ligga enbart på patienten.

– Just då tänkte jag inte på det. Jag försökte skriva ett lugnande och sakligt brev. Men efteråt kände jag att det var fel att det bara var mitt ansvar. Sjukvården borde också ha ett ansvar, och man borde få mer stöd som patient.

Forskaren Anna Rosén håller med om att patient och sjukvård bör dela på ansvaret tillsammans.

– I en enkätstudie som vi gjorde tyckte människor i Sverige att både patienten och sjukvården har ett ansvar att informera berörda släktingar. Majoriteten ansåg dock att sjukvården bör ha det yttersta ansvaret. Det bör vi ha med oss när vi ser över riktlinjer för omhändertagandet för familjer med ärftlig risk för sjukdom, säger hon.

Anna Bratt
anna.bratt@dn.se

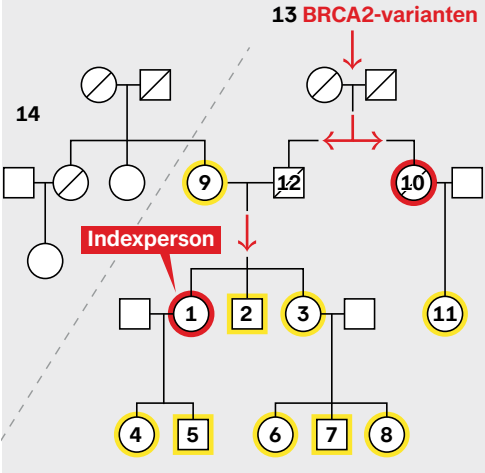
Fakta. Mutationer ligger bakom

- All cancer orsakas av mutationer i celler. De uppstår oftast av slumpen.
- Fler än 50 gener kan ge ärftligt ökad risk att utveckla cancer. Vanligast är det för äggstocks-, bröst-, tjock- och ändtarms-, prostata-, melanom- och livmodercancer.
- Ärftligheten innebär ökad risk, inte att man säkert får cancer. Källa: Cancerfonden

Så spåras cancergener i en släkt

Det förändrade anlaget BRCA2 i exemplet ökar risken för bland annat bröst- och äggstockscancer. Både män och kvinnor kan föra genen vidare. Släkträd hjälper vården att hitta personer som kan bära genen och bör testas.

● Cancerdiagnos ● Testas / Avliden ○ Kvinna □ Man



- 1 **Indexpersonen** får bröstcancer och är den första i släkten som gentestar sig. Hon har genförändringen i BRCA2.
- 2, 3 Indexpersonens **syskon** erbjuds testning.
- 4, 5 Indexpersonens **barn** kan testa sig när de är 18 år.
- 6–8 **Syskonbarnen** kan testa sig när de är 18 år (om deras förälder bär på anlaget).
- 9 Indexpersonens **mamma** testas också (och bär inte på genvarianten).
- 10 **Fastern** dog tidigt. Hon hade först bröstcancer, sedan äggstockscancer – och bar därför sannolikt på det förändrade anlaget.
- 11 Fasterns dotter (indexpersonens **kusin**) erbjuds testning.
- 12 Indexpersonens **pappa** bar sannolikt på genförändringen, och förde den vidare.
- 13 **Förändringen i BRCA2-genen** kommer från indexpersonens pappas sida av släkten.
- 14 Mammans släktingar **testas inte** eftersom genförändringen finns i pappans släkt.

Cancer kan vara ärftligt

Drygt **5 procent** av cancerfallen har en tydlig familjehistoria med en ärftlig genförändring som kraftigt höjer risken.



När ett sjukdomsorsakande anlag hittats hos en person kan ett genetiskt test erbjudas släktingar som vill veta om de bär på samma genförändring. Det erbjuds till exempel vid:

- Ärftlig bröst- och äggstockscancer
- Familjär hyperkolesterolemi
- Lynch syndrom
- Vissa hjärtsjukdomar

Grafik: Johan Andersson Text: Anna Bratt Källa: Anna Rosén, Klinisk genetik vid Norrlands universitetssjukhus.

BRCA1 och BRCA2

- Kvinnor som har en medfödd genetisk förändring (mutation) i generna BRCA1 eller BRCA2 har 50–80 procent risk att få bröstcancer och 25–60 procent ökad risk för äggstockscancer.
- Genetisk förändring i BRCA2 är också

kopplad till en ökad risk för prostatacancer hos män samt för båda könen en något förhöjd risk att få cancer i bukspottkörteln.

● Risken ökar vid tidigare fall av cancer i prostata eller bukspottkörteln hos släktingar. Källa: Cancercentrum