

## Det glade postbud fra Horsens

For fire år siden fik Johnny Larsen blodkræft. Kroniske myeloid leukæmi lød beskeden fra lægen. En sygdom der indtil for få år siden var ensbetydende med, at man kun havde 3-5 år tilbage at leve i. Da han blev syg, fik han besked om, at han fra nu af skulle tage medicin hver dag resten af sit liv. Men Johnny har været heldig. Som en af forholdsvis få patienter reagerede han ekstremt positivt på medicinen og blev i foråret 2014 tilbudt forsøgsvis at blive taget ud af behandling. I dag er han medicinfri, men under konstant overvågning. Ingen ved om sygdommen kan komme tilbage, men Johnny er en ukuelig optimist. Her er hans historie.

Johnny Larsen er 57 og postbud i Horsens. Han er kendt blandt kolleger og venner for sin arbejdsomhed og sit smittende gode humør. For lidt over fire år siden, i 2010, blev han uventet ramt af en alvorlig sygdom. Han fik konstateret kroniske myeloid leukæmi (CML) – en sjælden og livstruende sygdom. CML er en type af blodkræft, som der tidligere ikke fandtes nogen mulighed for at behandle effektivt. I Danmark opdager man 50-60 nye tilfælde af sygdomme om året, og man ved ikke, hvorfor man får den. Den rammer stort set lige mange mænd og kvinder.

Forud for at Johnny fik den chokerende besked, havde han været gennem en svær periode i sit liv. Han var blev skilt fra moren til hans to nu voksne sønner og havde henover nogle måneder tabt næsten 20 kilo. I begyndelsen tilskrev han sin ringe appetit, sin tiltagende træthed og sit store vægttab den vanskelige skilsmisse, og han havde ingen mistanke om, at noget andet kunne være på spil. Vægttabet fik ham dog til at gå til lægen. Det var en mandag i begyndelsen af september 2010. Forude ventede nogle dage, han aldrig vil komme til at glemme. Johnnys egen læge fattede nemlig mistanke om, at noget mere alvorligt kunne være på spil. Hans blodprøver viste, at der var alt for mange hvidblodlegemer i han blod, og derfor blev han sendt ekspres til Århus Universitetshospital til en undersøgelse. Inden ugen var omme, havde han fået vished om, at han havde en alvorlig sygdom, som han ville komme til at leve resten af sit med.

Det hele virkede forvirrende og uvirkeligt. Godt nok havde han fået besked om, at selvom det var en alvorlig sygdom, så fandtes der en forholdsvis ny type medicin, der med stor sandsynlighed kunne hjælpe ham. I hvert fald forlænge hans liv. I tiden op mod år tusindeskiftet havde amerikanske forskere udviklet en avanceret medicin, der målrettet angreb de molekylærbiologiske forandringer, som ligger til grund for sygdommen, og den havde vist overraskende positive resultater. Men før at lægerne i Århus kunne sige noget med sikkerhed, måtte man se, om han reagerede rigtigt på medicinen. Inden han kom i behandling, havde Johnny været besindig nok til at gå på nettet, for at læse om sygdommen, og her læste han også, om en ny medicin, en slags anden-generation af den behandling, der nogle få år tidligere havde ændret livsperspektivet for mere end 80 procent af alle CML-patienter. Han huskede navnet på medicinen og ved næste møde med sin læge i Århus, hæmatologen Jesper Stentoft, erklærede han, at det var den han ville have. Og sådan blev det.

Da Johnny blev klar over, at alt tydede på, at han alligevel ikke skulle dø foreløbig vendte hans livsenergi tilbage, og han havde endda så meget overskud, at han fandt sig en kæreste. Det var Ingelise, som han mødte tilfældigt en dag mens hun sad og lugede ukrudt på fortovet foran sit hjem. Han tog mod til sig og inviterede hende ud at spise. Det blev starten på et nyt forhold og et nyt liv. Johnny har dog beholdt sine egen gamle lejlighed, som han med et grin kalder Horsens største walk-in-closet (han kommer der ikke så tit). For at forstå Johnnys særlige ukuelige støbning, så hører det med til historien, at han aldrig tog så meget som én sygedag fra sit job som postbud. Nogen kylling er man jo ikke.

Som dagene og ugerne gik begyndte Johnny at forlige sig med sin nye situation. Han passede sit arbejde og tog med stor disciplin sin medicin to gange om dagen på fastende mave, som han havde fået besked på. Ingen slinger i valsen og ingen sygedage. Samtidig havde han stille og roligt opbygget en helt ny vennekreds. Det var som om, han var startet på et helt nyt liv. Men vel og mærke et liv med en medicin, han aldrig ville komme af med. En medicin, der hver eneste dag ville minde ham om, at tog han den ikke, som han havde fået besked på, så kunne hans liv blive kort. Til billedet af Johnny hører også, at han altid har dyrket masser af sport, cyklet de 12 kilometer frem og tilbage til arbejde og haft særlig interesse for alternativ medicin. Efter at han havde fået lidt mere ro på sit liv og stille og roligt accepteret sin nye situation, begyndte han at mediterer. "Jeg tænkte, at min krop havde brug for al den hjælp, den kunne få," forklarer han. Meditation er fortsat en fast del af hans hverdag.

I årene der passerede gik Johnny til løbende kontroller på sygehuset, og hver gang fik han besked om, at hans sygdom var under kontrol, at tallene så fine ud.

På den medicinske front var der kommet gang i en hel ny udvikling i behandlingen af kroniske myeloid leukæmi. Rundt om i verden var man begyndt forsøgevis at tage de CML patienter som reagrede mest optimalt på medicinen helt ud af behandling. Man talte ikke om helbredelse, det er der stadig ingen der tør med en så alvorlig og kompliceret sygdom, men man begyndte under streng overvågning i kontrollerede studier at se på, hvad der mon ville ske, hvis man tog de patienter ud af behandling, hvor man reelt ikke længere kunne se spor af deres sygdom i blodet. Det er en lille gruppe patienter, men tanken om en mulig helbredelse begyndte at melde sig hos de læger, der har specialiseret sig i blodkræft. Dette vel at mærke kun ca. 8-10 år efter at man havde fundet den medicin, der betød, at 80 procent af alle CML patienter kunne se frem til et normalt langt liv.

Johnny havde ikke turdet drømme om, at det kunne komme så vidt. Men en dag i foråret 2014 blev han ringet op af professor Jesper Stentoft fra Århus Universitetshospital. Han forklarede Johnny, at hans tal var så gode, og havde været det uafbrudt i tre år, at han ville tilbyde ham at blive en del af et internationalt studie, FREEDOM-ENEST; et studie, hvor man under nøje overvågning tager CML patienter helt ud af behandling.

Johnny husker endnu den dag i maj, hvor han kunne tage ind på hospitalet og aflevere resten af de piller, som han nu ikke længere skulle tage. Det var en ubeskrivelig lettelse og en befrielse, der naturligvis også var krydret med den løftede pegefinger fra lægerne, at det jo ikke var nogen livslang garanti for at sygdommen ikke kan vende tilbage.

I dag er Johnny en fri mand. En lykkelig og taknemmelig medicinfri mand. En gang om måneden afleverer han en blodprøve og får nogle dage efter svaret. Det er lige nervepirrende hver gang. Når den tid er kommet bliver han ringet op af Jesper Stentoft personligt. Hidtil har budskabet været klart: "ingen spor af sygdom. Du fortsætter bare." Ikke så underligt at Johnny føler sig om Horsens heldigste postbud.