

VALLENTUNA

■ Ett efter ett dog familjens tre barn i en okänd sjukdom. Hur går man vidare efter det? Helene och Mikk Cederroth ordnar en läkarkonferens för specialister från hela världen för att få bättre kunskap om okända sjukdomar.

Text: Hege Hellström | Foto: Privat



KARATE KID. Wille var upp till 12-årsåldern som andra barn, förutom att han hade astmasymtom.



BUSFRÖ. Emma visste att hon inte fick röra elementen, så hon gömde sig bakom en stol när hon blev påkommen.



SKOTERFÖRARE. När Hugo hade lite piggare perioder kunde han leka med pappa Mikk i trädgården.

Namnlösa sjukdomen tog deras barn

Familjen Cederroth bodde i Stocksund när sonen Wille, då fem år gammal, började få frånvaroattacker av ljuden i förskolan. Familjen hittade efter mycket letande en skola i Vallentuna med en liten klass. Året var 1996 när flytten till Brotby gick.

– Wille började i skolan, han hade symtom som av astma och epilepsi, men ingen trodde att det var en svår sjukdom. Han försvann bort lite men aldrig att han ramlade eller skakade. Han hade problem med magen, de trodde att det var en allergi, berättar Helene Cederroth.

När Wille var åtta år ville familjen ha syskon.

– Helst ville man ju ha ett friskt barn. Vi frågade en professor i genetik på KS som sa att det absolut inte var ärftligt

utan "otur i naturens lotteri".

Men när Hugo kom hade han samma symtom som Wille. En läkare sade att det inte skulle vara någon risk för familjen att skaffa en flicka, sjukdomen drabbade bara pojkar, trodde man.

– Men när vi fick våran lilla Emma visade det sig att hon också var sjuk. Och när Wille började bli dement i 13-årsåldern började jag förstå att det gick åt fel håll med sjukdomen.

Familjen åkte till specialister i England och USA, men ingen kunde säga vad det var. Sjukdomen var ett mysterium. Ingen läkare kunde sätta en diagnos.

Utåt sett kunde barnen periodvis uppfattas som friska.

– Då blir det lätt att du blir miss-trodd, när du kommer in med barn som



Det gick inte att få vårdbidrag eller assistent utan diagnos.

ser helt friska ut, de sprang och lekte och var som normala barn, säger Helene.

Ett annat problem var att få stöd från samhället när det gäller en sjukdom som saknar namn.

– Det var en väldigt jobbig tid, det gick inte att få vårdbidrag eller assistent utan diagnos. Det lever familjer med i dag också, det har inte kommit ett dugg längre. Man måste hela tiden fajtas för att få sina rättigheter, när det är nog jobbigt att ha barn som inte mår bra.

Willes sista år blev han sängliggande i hemmet.

– Han klarade inte solljus, plötsligt kunde han inte gå. Han som cyklat och spelat fotboll, allt sånt som en kille gör i 10-12-årsåldern.

Personal från ASIH hjälpte familjen.

– De var helt fantastiska. Wille blev vän med dem, han hade humor, han låg och tog tid på dem, döpte om den som spillde med droppet till spillkråkan. Wille fick en medicin som var urindrivande, som Wille tyckte att vi skulle spruta in i en tårta. Sjuksköterskan sa att han skulle fixa det där, sen vet jag inte om det blev verklighet men det var den där tonen de hade hela tiden.

Till sist somnade Wille in, 16 år gammal år 1999. Snart efter begravningen hamnade den femåriga Emma i koma efter en infektion. Hon kom ur koma i perioder, men föll in i igen.

– När läkarna sa att de inte kunde göra mer ville vi ta hem Emma. Dels hade vi förlorat Wille, och att åka in och ut på sjukhus funkade inte. Emma sa

Okända sjukdomar

► **Man räknar idag** med att det finns mellan 6 000 och 8 000 kända ovanliga sjukdomar. De flesta av dessa sjukdomar drabbar barn. Sjukdomarna är ofta kroniska och livshotande.

► **Trots att det finns** så många ovanliga sjukdomar så finns det fortfarande väldigt många svåra sjukdomar som drabbar barn som ännu inte är upptäckta av läkarvetenskapen.

► **Läkarna räknar med** att det är flera tusen olika odiagnostiserade sjukdomar. Varje odiagnostiserad sjukdom kanske det endast är handfull barn som har.

► **På 10 000 barn** är cirka tre barn drabbade av en odiagnostiserad hjärnsjukdom, vilket gör att cirka 500 barn är drabbade, lågt räknat.

► **Ingen vet vad** sjukdomarna beror på men enligt Socialstyrelsen misstänker man att några av barnen har genetiska eller biokemiska fel. Några barn kan ha "icke klarlagda kromosomrubningar", till exempel där mycket små delar av en kromosom förlorats eller fördubblats. En mycket liten andel beror möjligen på en infektion som förvärvats under fostertiden.



ENGAGEMANG. Läkarkongress i Tokyo, japansk läkare med Helene och Mikk Cederroth.

"Nu vill jag hem och åka skidor". Läkaren sa "vill hon så får hon". När vi kom hem satte vi på henne skidor och så åkte hon en liten snutt. De levde fast de var sjuka.

Just det där skulle Helene önska att fler tänkte på. När hon berättar om sina barn får hon medlidande blickar och "äh vad förfärligt".

– Det är jättejobbigt, jag skulle vilja att man kom ihåg barnen som de var när de levde. Det här är våra underbara älskade barn som var så levande.

När familjen ville ha hjälp av hem-sjukvårdsteamet blev det nej. De hävdade att det skulle vara för känslomässigt jobbigt att hjälpa familjen.

– ASIH-teamet hade blivit så fästa vid oss, sade de. Men sjukhuset i Uppsala ställde upp och lärde upp oss så att

vi kunde ge kortison och dropp. För oss passade det perfekt, Emma tyckte att det var jobbigt med alla nya som kom.

Men att sticka sitt barn var inte helt enkelt.

– För mig var det jättesvårt, jag hade övat med apelsiner och allt på sjukhuset. Men första gången jag kulle sticka genom min lilla femårigs hud grät jag och sa "jag kan inte göra det här". Då sa Emma "Jo, mamma kan." Och då blev det att jaklar jag måste, när hon låg där och hejade på. Nu får jag tårar i ögonen, vissa av de här sakerna träffar i hjärtat.

Emma låg i ett halvår och gick bort sex år gammal.

– Hon dog innan jul, så vi sa att jultomten fick komma tidigare. Hon ville att jultomten skulle ha blått skägg för »

VALLENTUNA



STOREBROR. Wille var äldst av syskonen.



PROJEKT. Hugo älskade grävskopor.



HÄSTKÄR. När Emma vaknat ur koma ville hon gärna hälsa på hästarna.

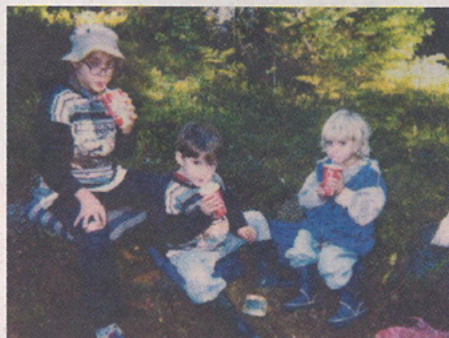


MOBILT. Droppet gick att ta med i en sorts ryggsäck, vilket var bra när man ville köra grävskopa.

Willefonden

- ▶ **Willefonden arbetar** för alla barn och ungdomar som har en hjärnsjukdom utan diagnos.
- ▶ **Fonden arrangerar** världskongresser för specialistläkare för att kunskap ska spridas.
- ▶ **Föräldrar till barn** som är sjuka kan söka fondens "guldkant", vilket kan vara något

- barnet önskar sig eller önskar göra.
- ▶ **Willefonden ordnar** också föräldragrupper, och grupper för far- och morföräldrar.
- ▶ **Vill du hjälpa?** Sätt in pengar på PlusGiro 90 05 44 - 8. Man kan också köpa blombilder, armband med mera på www.willefonden.se. Det går också bra att swisha till 123 90 05 44 8.



hon älskade blått. Vi målade tomtens skägg blått. Hon låg i koma men när tomten kom började hon fnysa.

Hugo överlevde Emma med två år. Han blev arg på att hans syskon övergav honom, han och syskonen hade ett eget språk och stod varandra mycket nära. Föräldrarna försökte kompensera.

– Hugo gillade biltvätten, så vi tvättade tills lacken var borta. Han älskade grävskopor och vi har en bild på Hugo som sitter i en ryggsäck med dropp i grävskopan. Jag var så orolig över vad som skulle hända när han inte kunde gå ut till grävskopan. Men när han blev riktigt dålig tittade han på fågelböcker och blommor i stället. Han var inte alls rädd för att dö, han skulle upp och säga hej till syskonen.

Parallellt med vården av barnen

hade Helene och Mikk börjat samla in pengar för att kunna ordna en världskongress så att kunskapen om okända sjukdomar ska bli bättre. De lyckades boka en tid med en av USA:s främsta experter, Dr Gahl.

De hamnade i hans arbetsrum med pärmar och åter pärmar.

– Vi sade att vi ville sponsra en världskongress och talade om att vi samlat in 1,2 miljoner. Han sade att det räcker till en världskongress, och ”jag är med, jag ska bara kolla med min chef”. Mejlet gick iväg, och sedan kom svaret – chefen var också med. Vi gick ut och sjönk ner i bilen, vad var det som hände? Vi har en världskongress på gång!

Senare kom beskedet att National

“ ”
Jag skulle ge allt för att få träffa barnen i bara en sekund.

Institute of Health, en statlig forskningsanstalt i USA, skulle betala en stor del av kongressen.

2014 hölls den första kongressen, och sedan dess har det varit 1-2 tillfällen om året.

– Det är så häftigt, jag fattar inte att det är sant. Självklart blir jag stolt när de berättar om Willefonden och tackar oss på kongressen. I Tokyo var det 120-130 deltagare och när de står och säger att det är tack vare Willefonden som vi är där, jag fattar inte att det är sant, jag bor i ett rött hus i Brottbj, liksom.

Specialisterna har också bildat ett nätverk tack vare kongresserna.

– Där ska man dela info innan forskningen är publicerad, och det är ovanligt inom sjukvårdsforskningen i den här skalan, där vill man inte bjussa, man

vill ha sitt eget. Men här händer det! Det var min dröm, att de skulle dela med sig.

Många par som varit med om hemska upplevelser, så som att barn dör, går skilda världar.

– Vi har gått ihop i stället. Det är nog kärleken. Har man varit med om något sånt här så antingen växer kärleken eller så går man isär. Det är väldigt mycket tack vare våra barn, de var så lätta och roliga att ha att göra med. Vi har hunnit få så mycket glädje och barnen busade med varandra och med oss, säger Helene Cederroth.

– Jag skulle ge allt för att få träffa barnen i bara en sekund. Men jag tror att jag kommer att träffa dem, på något sätt. Det tror nog alla som mist barn.