

Skabelsen af Freja

Donorbarn: Den etiske debat rasede, da Aarhus Universitetshospital i foråret meddelte, at Danmarks første såkaldte donorbarn var født – en pige, der efter befrugtningen i laboratoriet, blev særligt udvalgt for at redde sin storebror fra en livstruende sygdom. Nu står forældrene for første gang frem og fortæller deres historie.

Kapitel 1

JONAS HVID

jonas.hvid@jp.dk

Et vræl fylder fødestuen på sygehuset i Skejby. Rødmossen og mørkhåret moder Freja sin ankomst til verden.

Lettelsen fylder Tina, da hun ser sin 3.400 gram tunge og 52 centimeter lange pige. Hos hende ligger den datter, som hun og manden Lasse har ventet på i årevis. Og hvis fødsel denne regnfulde julidag i 2011 har været planlagt ned til mindste detalje.

20 timer forinden er parret tjekket ind på universitetshospitalet ved Aarhus på en dato, der er nøje afstemt med vagtplanen for børneafdelingen. Fødslen bliver sat i gang 14 dage før termin, for at specialister kan stå klar til at tage sig af moderkage og navlesnor, som pigen ikke længere har brug for. Men blodet herfra er fortsat livsvigtigt.

Som den spæde pige ligger ved sin moders bryst og sutter livskraftigt løs, udbryder jordemoderen, at hun er et pragtekseplar. Og det er præcis, hvad hun er udvalgt til at være.

Da Freja kommer til verden fredag den 15. juli 2011, er det ikke blot en mærkedag for familien, der bor i en lille by uden for Vejle. Den nyfødte pige skriver sig også ind i historiebøgerne som Danmarks første såkaldte

donorbarn – nøje udvalgt allerede tre dage efter befrugtningen i laboratoriet, fordi hun har den samme vævstype som sin storebror Anders, der lider af en livstruende sygdom og kun kan blive helbredt af stamceller fra Freja.

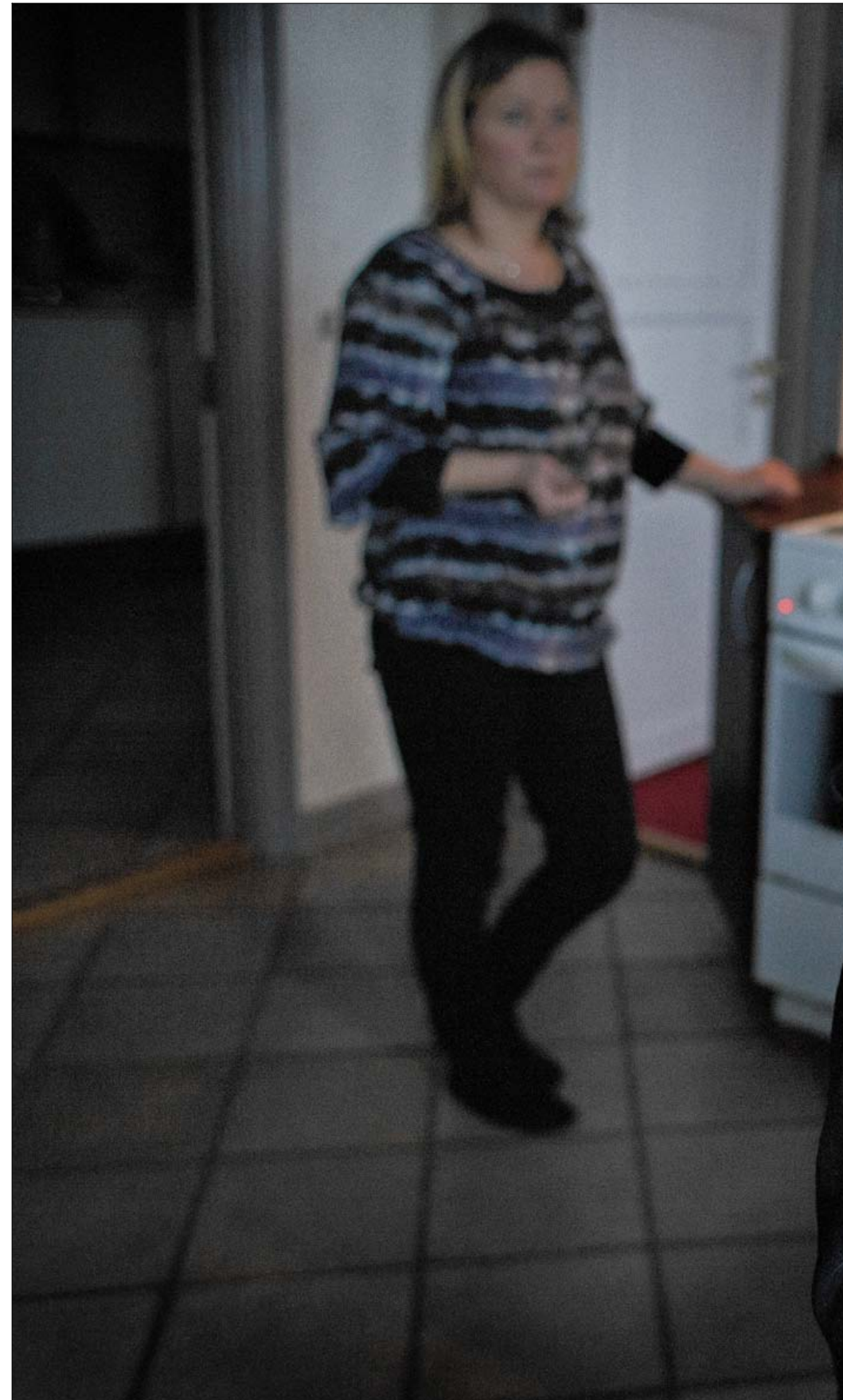
At de skulle skabe et barn for at redde et andet lå langt fra de forestillinger, som Lasse og Tina havde om livet, da de fandt sammen i 1997.

Stævnemødet

Lasse er på det tidspunkt 25 år og fragter som langturschauffør møbler og andet gods ad E45 til Italien, Frankrig og Holland. Når han ikke rumler hen over landevejenes asfalt, lever han en ubekymret tilværelse som ungkarl i underetagen af forældrenes hus i udkanten af Vejle.

Lasse drømmer dog også om tosomhed, og til kammeraterne brokker han sig indimellem over, hvor svært det er at finde jævnaldrende singlepiger. Det hører en bekendt, som arbejder sammen med den 22-årige Tina på plejehjemmet i Jelling. Et stævnemøde sættes op, og straks slår det klik mellem de to unge mennesker.

Tina finder Lasse ligetil og nyder, at han siger, hvad han mener. Lasse falder for Tinas smil, og at hun accepterer hans langtursfart, som ofte adskiller dem dage ad gangen. Las-



se sørger dog også for at holde kontakten varm. 7.000 kr. lyder beløbet på hans telefonregning efter forholdets første måned.

Snart køber Tina og Lasse et ældre hus tæt på det område, hvor de begge er vokset op. Her følger 17.000 kvm. jord og egen sø med. Lige noget for Lasse, som siden 10-årsalderen har arbejdet hos landmænd, passet jersykkør og altid ønsket at etablere sig på landet.

Ejendommen er dog ikke som i drømmene. Parret brækker alt på nær ydermurene ned, sætter gang i en større renovering og flytter i oktober 1997 ind i de rum, der er klar. De kommende år arbejder de videre med ombygningen, men lykkelige omstændigheder forsinker projektet. For i november 1999 byder Lasse og Tina sønnen Simon velkommen til verden, og halvandet år senere følger endnu en søn, Anders.

Umiddelbart synes den sidstfødte lige så sund og rask som storebroderen. Men snart viser det sig, at noget er galt med Anders.

Uvisheden

Odense Universitetshospital, maj 2002. Blå om læber og fingre ligger den etårige Anders sammenkrummet i en barneseng. Han hiver efter vejret med en hvæsen, mens en sonde i næsen forsyner ham med mad uden held til at ændre på det faktum, at han har tabt

sig til blot 7 kg. En lungebetændelse forpester hans spinkle krop. Infektionstallene er skyhøje, feberen ligeså.

Anders har allerede tilbragt en stor del af sit liv på hospitaler, fordi lungebetændelse og feber rammer ham igen og igen. Denne gang har han været indlagt på Kolding Sygehus i tre uger inden sin overførsel til Odense. Her er han nu tæt på at dø.

Droppene, der stikker ud af hans arme og hænder for at forsyne ham med medicin, giver ham blodforgiftning. Lægerne haster Anders i narkose for at indoperere et nyt drop i hans brystkasse.

Lasse trækker hvileløst frem og tilbage på hospitalsgangene. Han har det som om, at han er med i en tragisk film. Tina græder, mens hendes hjerne kredser om den ubærlige tanke: Tænk nu, hvis vi mister vores søn.

En halv time senere træder lægerne ud fra operationsstuen med en god nyhed: Dropet har bragt Anders på den rigtige side af grænsen mellem liv og død.

Sygdommen

Indtil Anders bliver indlagt på sygehuset i Odense kan ingen finde ud af, hvorfor den lille dreng rager den ene lungebetændelse efter den anden til sig. Men Hans Ole Christensen, en ældre overlæge på børneafdelingen, løser mysteriet under Anders' 104 dage



Anders spotter en gul fugl uden for køkkenvinduet og vil fastslå arten. Tæt på fugle må den 11-årige ikke komme, da bakterier fra de vingede væsener kan udvikle sig til livstruende infektioner hos ham.
Foto: Casper Dalhoff

” Beskeden fra lægerne er, at medicin alene ikke kan gøre ham rask. Der eksisterer kun én mulighed: At udskifte hans syge immunforsvar med et raskt et af slagsen via en stamcelletransplantation.

lange indlæggelse, hvor en svampeinfektion er tæt på at koste drengen den ene lunge. Da Tina kommer i tanke om, at Anders som spæd har haft en byld, slår det Hans Ole Christensen, at drengen kan lide af kronisk granulomatøs sygdom. En sjælden og arvelig immundefekt, som betyder, at ellers uskadelige bakterier og svampesporer kan udvikle sig til livstruende infektioner.

Lasse og Tina hører lægen med speciale i immunsystemet fortælle, at han kun har set et enkelt eksempel på sygdommen i hele sin karriere, og der hidtil blot er registreret 50 danske tilfælde. Sygdommen er lumsk. I lange perioder er der intet i vejen, men pludselig kan en livstruende infektion bryde ud. Statistisk set sker det hvert fjerde eller femte år. Hver gang med risiko for en dødelig udgang.

Lasse har det, som om en hammer rammer ham i hovedet, mens angstens spørgsmål tager over i Tina.

Endelig er der sat en diagnose på, hvad hendes alvorligt syge dreng fejler. Endelig kan Anders få den rigtige behandling, tænker hun. Men hvad med hans halvandet år ældre storebror, Simon? Har han også arvet det sygdomsfremkaldende gen?

Svaret er heldigvis nej. En gentest viser, at Simon ikke bærer sygdommen.

Men Anders gør. Og beskeden fra lægerne

er, at medicin alene ikke kan gøre ham rask. Der eksisterer kun én mulighed: At udskifte hans syge immunforsvar med et raskt et af slagsen via en stamcelletransplantation. Denne manøvre er dog langt mere kompliceret end som så. Transplantationens succes afhænger af, at der findes en donor med præcis den samme vævstype som Anders.

Tina, Lasse og storebror Simon gennemgår alle en test. Men ingen af dem matcher. Og selv om lægerne søger i knoglemarvsregistret i både Danmark og udlandet, lykkes det heller ikke her at finde en egnet donor.

Udsigten for Anders er dystert.

Håbet

Som børnelæge Niels Fisker, der har fulgt Anders siden de spæde år og i dag er overlæge med ansvar for immunsygdommene på Odense Universitetshospital, forklarer:

»Det er en ret alvorlig sygdom. I andre lande, hvor man ikke kan behandle den, er det almindeligt at dø tidligt efter en infektion. Og herhjemme er problemet, at vi kun kan give en behandling, som holder sygdommen i skak, men ikke gør personen rask. Der er hele tiden en risiko for, at patienten dør.«

Uden en egnet donor, kan lægerne umiddelbart ikke gøre andet for Anders end at

behandle ham med en medicin, der hjælper hans immunforsvar med at forebygge de alvorlige infektioner. Men helt holde dem fra kroppen kan medicinen ikke.

For at beskytte Anders er det derfor nødvendigt at skærme ham i dagligdagen, fortæller lægerne. Han må f.eks. ikke få peber i maden, lege i blade om efteråret eller – når han bliver ældre – pille løg, da der heri trives bakterier og svampe, som han ikke tåler.

Hos Tina og Lasse blander sorg, angst og bekymring sig med fortvivlelse. De ønsker, at deres dreng skal leve et normalt liv. At han ikke skal pakkes ind i vat. At han skal have et ordentligt liv, så længe han er her. Midt i mørket bringer overlæge Hans Ole Christensen et glimt af håb.

Lægen fortæller dem om en ny og unik teknik, der måske kan redde Anders. Metoden hedder ægsortering og går ud på at modne, udtage og dernæst befrugte æg fra moderen. De befrugtede æg, hvis vævstype matcher den syge søskende, sættes op i moderen, og hvis graviditeten holder, kan stamceller fra den nyfødte søskendes navlesnorsblod bruges til den nødvendige transplantation af den syge søskende.

Der er bare et problem. I Danmark er ægsortering kun tilladt for at undgå arvelige sygdomme – ikke for at redde et andet barn. Metoden er til gengæld tilladt i USA, men

som lastbilchauffør og sosu-hjælper øjner Lasse og Tina ingen økonomisk mulighed for at finde penge til selv at betale for behandlingen og de nødvendige rejser til USA. Håbet er dog ikke slukket endnu. For Hans Ole Christensen spår gode chancer for, at reglerne i Danmark bliver ændret. Det fæstner Lasse og Tina deres lid til.

Historien om Anders og Freja fortsætter i morgen

Efter ønske fra familien har Morgenavisen Jyllands-Posten undladt at nævne familiens bopæl og efternavn.

PREMIUM

► Læs de tidligere artikler om fødslen af Danmarks første donorbarn på jp.dk/premium

■ Læs også historien om svenske Emma Vitória, der blev født som Skandinavens første donorbarn.