

DET HÄNDE OSS

Hugo Fahlberg, 13 år, har den sällsynta sjukdomen FOP. Hans kropp håller sakta på att omvandlas till skelett. Men mamma Marie ger inte upp. Hon samlar pengar till forskningen i jakten på ett botemedel.

AV ANNA BJÖRE

FOTO ANNA BJÖRE OCH PRIVAT



BÖSSA.
Insamlingen har
gett 130 000
kronor hittills.

Spelar x-box

Namn: Hugo Fahlberg.

Ålder: 13 år.

Bor: I villa i Eskilstuna.

Gör: Går i skolan och gillar att spela x-box på fritiden.

Familj: Mamma Marie, 45, pappa Per, 51, och storebror Kazper, 17 år. Marie är frisör men jobbar som personlig assistent åt Hugo och föreläsare, stödperson och ambassadör för FOP-frågor. Per är teamchef på företaget Info Care.

Mer info: Läs med om FOP på www.fopsverige.se.

Trettonåringens kropp stelnar sakta

”Vår Hugo får busa försiktigt”

Hugo är en trygg och glad kille som i höst har börjat sjuan. Det är helg när vi träffas och Hugo vill helst inte prata skola – han är ju ledig och vill tänka på annat. På det viset är han som vilken 13-åring som helst.

– Jag trivs bra i skolan och har många kompisar, säger han innan han sticker in på sitt rum för att spela x-box med storebror Kazper.

Finns bara 14 fall i Sverige

Men Hugo är unik. Han har en av världens mest sällsynta genetiska sjukdomar, FOP, en förkortning av fibrodysplasia ossificans progressi-

va. I Sverige finns det bara 14 kända fall och 700 i världen.

Sjukdomen gör att mjukdelsvävnad förbenas och omvandlas till skelett, särskilt om den utsätts för trauma. Kroppen blir allt stelare och fastnar till slut i sittande eller stående position. Diagnosen är så ovanlig att få läkare känner till den.

– Visst går det att leva bra med FOP men det vore förstås enklare om Hugo var frisk, säger Hugos mamma Marie Hallbert.

När Hugo föddes var det enda ovanliga med honom att han hade böjda stortår och en rak tumme.



TÅR. Alla med FOP har de typiska sneda stortårna redan från födseln.

Familjen fick besked att det var ofarligt. Men när Hugo senare fick knölar på huvudet började en lång resa med många läkarbesök och först efter två och ett halvt år fick Hugo rätt diagnos.

– Det är ju så enkelt att ställa diagnos, alla med FOP har böjda stortår. Om vården visste det så

skulle mycket lidande undvikas, säger Marie.

Att ha ett barn med en sällsynt sjukdom är inte lätt. Familjen har fått kämpa för att Hugo ska få den hjälp han har rätt till. Marie har slutat jobba som frisör och är för tillfället assistent åt Hugo.

Får inte ramla

Han behöver ha någon med sig all vaken tid, så att han inte faller och slår sig eller råkar ut för onödiga olyckor. Då kan mer skelett bildas och göra honom stelare än han redan är. Storebror Kazper har lärt sig att busa försiktigt med lillbrorsan.

”Det var som om en ny värld öppnades när de fann den muterade genen”

Hugo är en intelligent kille och går i en vanlig klass men det är ofta svårt att få skolan, som har ont om resurser, att förstå hela hans hjälpbehov. Sjukdomen är så sällsynt att det krävs massor med information. Den får Marie stå för, vilket ibland nästan är ett heltidsjobb.

– Hugo vet sitt värde och har bättre självkänsla och självförtroende än många andra. När han började skolan i höstas stod han i aulan med mig och berättade om sin sjukdom för alla, berättar Marie.

Nu vet alla på skolan att Hugo är stel i nacken och axlarna och har dålig rörlighet i ena höften. Att ta på strumpor eller borsta tänderna, till exempel, går inte. Ibland åker han rullstol. Eftersom han absolut inte får slå sig får de andra barnen inte bråka när han är i närheten, vilket för mycket gott med sig. Miljön i skolan blir lugnare.

– Kompisarna får perspektiv på sin egen tillvaro. Hugo har ju något som de för allt i världen inte vill drabbas av, säger Marie.

Hon är djupt engagerad i att sprida kunskap om FOP och har startat en patientförening. Kunskapen är begränsad, också inom vården, vilket kan få ödesdigra konsekvenser. En felbehandling kan leda till livslång invaliditet. En spruta kan leda till skelettbildning och operationer är bara att glömma.

Samlar in pengar

Marie har nära kontakt med forskare i USA och snart kan en medicin tas fram. Hon har genom sitt nätverk på internet på bara några månader samlat in över 130 000 kronor till forskningen.

Hon får tårar i ögonen när hon berättar att den nya medicinen troligtvis snart kan börja provas på människor.

– Det var som om en ny värld öppnades när de, för några år sedan, fann den muterade gen som styr FOP, för några år sedan. Nu lever vi inte bara på hoppet utan vet också att det är möjligt att Hugo slipper mer extra skelett.

Van vid sjukdomen

För Hugo är sjukdomen vardag och han trivs med sin kropp.

– Jag har tränat upp balansen så att jag inte ramlar så lätt. Men isfläckar och sådant måste jag förstås se upp med, säger han och ler stort.

Fysisk träning är viktig, framförallt för lungorna, annars kan han dö av lunginflammation. Simning är det Hugo gör mest men kommer medicinen kanske han även kan åka skridskor också. Han älskar hockey.

Nu går också sjukdomsförloppet långsammare än när han var liten. Då blossade inflammationerna, som föregår skelettbildningen, upp med jämna mellanrum och gjorde livet tungt.

– I början visste vi inte hur de skulle behandlas heller. Kortison i tablettform vid akutsituationer och inflammationshämmande dagligen kan hjälpa, säger Marie.

De har alltid försökt ge Hugo ett så vanligt liv som möjligt. Ibland har

avvägningen mellan att skydda och att låta honom uppleva saker varit svår. Nu när medicin snart kan vara verklighet har de också – lite motsägelsefullt – blivit försiktigare.

– Då är det bra om han är så rörlig som möjligt eftersom medicinen förhindrar att han får mer skelett. Då kanske han kan bli ännu lite bättre också, om han vill operera bort skelettbildningen runt lederna som hämmar honom i dag. ■



SOMMARLEK. Extra benpartier har bildats i Hugos rygg.

Fängelse av ben

■ **FOP, fibrodysplasia** ossificans progressiva, omvandlar muskler, senor, ligament och annan sammanbindande vävnad till skelett. Bryggor av extra ben bildas över leder och inskränker alltmer rörligheten. Kroppen producerar också ett extra skelett som låser fast personen i ett fängelse av ben.

Källa: FOP Sverige

Skriv till oss!

■ Har du också något att berätta? Skriv till **”DET HÄNDE MIG”**, Land, 113 92 Stockholm eller mejla på land@lrfmedia.lrf.se

prima Allegrini

THE HOME OF AMARONE

Allegrini
Valpolicella
Varunr. 2309
3 l. Pris 249 Kr
13,5% vol.

FYND!
Dagens Nyheter

BÄSTA KÖP!
Allt om Vin



IMPORTERAS AV WWW.THEWINEAGENCY.SE. TEL: 08-660 84 16

Alkohol är beroende- framkallande