



LEAH RICHARDSON  
ÅLDER: 40.  
FAMILJ: Jakob  
Wernerman, 35,  
Miles, 11,  
Clementine, 8,  
och Drake 5.  
GÖR: Konsult inom  
internationell kata-  
strofvård.

### Leahs Richardsons

11-åring Miles är den ende i Sverige som har progeria, vilket gör att hans kropp åldras i förtid och förkortar hans liv. Nu lever familjen fullt ut varje dag.

TEXT BIRGITTA STOLT FOTO MATS PETERSSON

Miles, nu 11, fick sin diagnos när han var 2,5.

### LEAH RICHARDSONS, 40, och Jakob Wernermans, 35,

hemtrevliga lägenhet på Södermalm i Stockholm hänger många av Leahs farfars surrealistiska konstverk, och här och där syns spår av familjens två år i Senegal. När vi sätter oss i köket hörs steg från vardagsrummet.

– Hej Miles, hur är det? säger Leah.

– Bra, svarar Miles, och skuttar upp på den höga trästolen vid köksbordet.

Miles har precis kommit hem från skolan och väljer ut en muffin på fatet framför sig. Han och mamma Leah pratar om hur dagen varit.

Så backar Leah bandet och minns. Hon kommer själv från USA, men hennes jobb tog henne ut i världen, till Italien.

– Jag och Jakob träffades i Rom för ungefär 13 år sedan, när vi båda två arbetade för FN. Två år senare fick vi Miles, som föddes en månad för tidigt

och var väldigt liten. Han hade ljus, lite genomskinlig hy och var vacker som en docka. Men han hade svårt att sova och han kräktes upp en stor del av bröstmjölken, säger hon.

Leah och Jakob tog Miles till Bambino Gesù Hospital – Italiens bästa barnsjukhus. Läkarna började undersöka honom och märkte ganska snabbt att det inte bara handlade om ett omoget tarmsystem, utan om något helt annat.

– De började helt plötsligt rusa hit och dit med Miles och talade över huvudet på oss. En läkare sa till oss att han trodde att vår son hade progeria. ”Vad är det?” undrade jag, och han förklarade att det är en genetisk sjukdom.

Det här är progeria  
Progeria, eller Hutchinson-Gilfords syndrom, är en extremt ovanlig, dödlig sjukdom som orsakas av för hastig celldöd. Kroppen åldras ungefär åtta gånger snabbare än hos friska personer. Progeria orsakas av en genetisk mutation och symptomen börjar visa sig under de första två levnadsåren. De drabbade tappar hår och underhudsfett, får stela leder och skört skelett, samt slutar att växa när de är kring 5 år. Intellectet påverkas däremot inte. I dag har ungefär 100 barn i världen diagnosen. Miles är det enda barnet i Sverige. Sjukdomen är inte ärftlig, men det finns i dag inget fungerande botemedel.

– Kommer han dö? frågade jag. ”Vi går inte in i på det nu,” svarade han. Jag kände mig helt förkrossad. Vårt första barn ...

Miles var inskriven på sjukhuset i över en vecka, fick ta prover och sedan blev familjen hemskickad. Det var dagen innan julafton och de satt de i sin lägenhet i Rom, ledsna och deprimerade.

– Jakobs pappa är en duktig läkare och han gav oss rådet att inte läsa på om progeria, att det bara skulle göra oss förvirrade och rädda. Och i januari 2007 fick vi beskedet att testet var negativt – det var inte progeria. Underbart, tänkte vi, men en av de italienska doktorerna var övertygad om att Miles hade sjukdomen ändå och lovade att göra ett ”superduper-test”. Men även det visade sig negativt.

### KORT DÄREFTER dog

Leahs pappa i en hjärtattack och Leah tog med Miles till sin mamma i USA. Hon varken åt eller sov, och hon rasade i vikt. Hon ville vara nära sin mamma och fick jobb på FN i New York. Där blev familjen kvar i två år.

– En dag fick vi mejl från några svenska läkare som tyckte vi borde testa Miles för progeria igen. Vi förstod inte varför, men de sa att de kunde ordna så vi fick testa honom genom ”The Progeria Research Foundation laboratorium” i Boston. Jag tänkte: ”Vad då, ett genetiskt test är ett genetiskt test, hur skulle det kunna visa något nytt?”

Men de tog ändå taget upp till Boston och testerna blev gjorda. Miles var då 2,5 år. Efter en tid ringde man från laboratoriet och ville träffa dem.

– Vi kom dit och en av läkarna sa ”Det är så att Miles har progeria.” Jag undrade hur det var möjligt, och vad sjukdomen innebar. Vi hade ju aldrig tagit reda på det.

– Så här i backspegeln kan vi se att han hade många symptom. Han växte väldigt långsamt, och när han var två hade han i stort sett tappat allt

hår. Hade han varit vårt andra eller tredje barn hade vi tänkt mer på de tecknen.

Så läkarna förklarade för Leah. Progeria, eller Hutchinson-Gilfords syndrom, är en extremt ovanlig genetisk sjukdom. Den orsakas av för hastig celldöd, som gör att kroppen åldras ungefär åtta gånger snabbare än hos friska personer. Livslängden för dem som drabbas är mellan åtta och 21 år, och medellivslängden 13,5 år. Den vanligaste dödsorsaken är stroke eller hjärtinfarkt.

Leah beskriver hur hon skrek ut sin förtvivlan på mottagningen när hon insåg vad sjukdomen handlade om och vad den skulle innebära.

– Jag bara grät och grät, och grät. Jag kände mig sen som en zombie – helt tom.

En av läkarna i teamet hade haft ett barn

”Så här i backspegeln kan vi se att han hade många symptom. Han växte väldigt långsamt, och när han var två hade han i stort sett tappat allt hår”



Det jobbigaste med progeria är att inte ha hår och att vara kort, tycker Miles.

LEAHS SON HAR EN DÖDLIG SJUKDOM:  
”VI MAXAR  
LIVET OCH  
LEVVER NU”



Hela familjen:  
Mamma **Leah**,  
**Clementine**, 8,  
Miles, pappa **Ja-**  
**kob** och lillebror  
**Drake**, 5.



Miles och  
lillasyster  
Clementine.

med progeria, som gått bort, så hon hade startat en stiftelse för barn med sjukdomen. Just nu testade de en ny experimentell medicin, och hade sparat en plats i det medicinska försöket för Miles. Medicinen gick inte att få tag i på något annat sätt.

Det var ett "Halleluja-moment", ett mirakel, menar Leah. Samtidigt, i det här känslotumlet, visade det sig även att Leah var gravid med hennes och Jacobs andra barn, dottern **Clementine**.

– Där och då förstod vi att det var dags för ett nytt fokus i våra liv. Vår plan hade varit att flytta vart fjärde år genom våra jobb på FN, och bo i olika länder. Men nu fattade vi att vi skulle komma att behöva bra vård. Vi behövde stadga oss i ett samhälle där vi hade familj, och ett samhälle som stöttade oss.

– Valet stod mellan USA och Sverige. Vården var det som gjorde att vi bestämde oss för Sverige. I USA fick vi dra hela historien om och om igen, varje gång vi kom till en ny läkare. Det var så stressande. Men i Sverige fanns det sjukjournaler. Och sjukförsäkringen i USA var också så dyr.

De flyttade till Södermalm. Det var mörkt, kallt och Leah kunde ingen svenska. Samtidigt fortskred Miles sjukdom. När man har progeria börjar symptomen visa sig redan under de första två levnadsåren och i femårsåldern slutar barnen att växa. De tappar också hår och förlorar underhudsfett, och får stela leder och skört skelett, precis som när man blir gammal.

Jakob arbetade i Karlstad flera dagar i veckan och Leah höll sig på bara benen tack vare av hon hade barnen att ta hand om. En tid därefter var det dags för (en oplanerad) bulle nummer tre i ugnen, sonen **Drake**. Leah kände nu att hon knappt hade utrymme att andas.

**I SAMMA VEVA** fick Jakob ett telefonsamtal från UNICEF, som ville att han skulle komma och arbeta i Senegal.

– Då ändrades vårt perspektiv åter igen. Hittills hade vi haft allt fokus på Miles, men jag insåg att jag inte behövde ha det så. Jag hade behov av att få lite balans i mitt eget liv för att må bra. Jag behövde inte vara den där perfekta mamman som gjorde roliga saker och fanns där 24/7.

– Jakob och jag pratade och pratade, och så sa vi: "Rock'n'roll-lets do it! Låt oss leva våra liv igen. Vi flyr två år, tills Miles börjar

**"Där och då förstod vi att det var dags för ett nytt fokus i våra liv"**

skolan." Det var det bästa beslut vi kunde ha tagit. Under de två åren i Senegal blev jag psykiskt läkt, bland annat genom skype-terapi. Och så fick jag perspektiv på våra liv. Miles hade det ju ganska bra egentligen, i Senegal dör ett av tio barn i diarré. Jag visste ju det här genom mitt jobb, så jag sa till mig själv: "Shut up Leah, and grow up".

Leah berättar att hon hade utvecklat en offermentalitet och en självömkan av all smärta och sorg de gått igenom. Hon insåg att drömlivet kanske inte handlade om att resa runt i världen med barnen, det livet blev lätt rotlöst.

– När Miles sedan skulle börja skolan i Sverige fick han plats på Fria Maria Barnskolan. Han fick ett så fint mottagande, vi behövde inte fråga om någonting. De sänkte kodlåset så han kunde nå det, och gjorde massor av andra justeringar så att han kunde vara som vilken pojke som helst.

– Han fick behålla kepsen på inne på lektionerna, så han kunde skymma sitt huvud och känna sig trygg. Vi ville informera om honom för alla föräldrar på skolan när han började, så det inte skulle bli något viskande och så att

alla kände till sjukdomen.

Miles kommer ut i köket efter att ha spelat tv-spel en stund. Vi pratar lite kort om progeria och hur det är att ha det.

– Det är inget speciellt med det, jag brukar inte tänka på det. Ingen i skolan frågar om det och om det är någon på tunnelbanan som säger något så frågar de mest om min ålder. De blir förvånade när de hör hur gammal jag är, berättar Miles.

Men bland det värsta med sjukdomen, tycker han, är att han inte har hår och att han är kort. Miles har också komplikationer som åldrande personer har, som att ögonen blir lite torra, vilket ger problem med hornhinnorna. Hans skelettet är styvt och för att hålla sig stark är det bra att hålla igång med fysisk träning, och det gör han bland annat genom fotbollsträning.

Varje år besöker Miles ett antal olika läkare, exempelvis en kardiolog och sin personliga ansvarsläkare. I princip är han omhändertagen som en äldre person – även om han är ett barn.

Och varje år åker Miles och hans familj och träffar andra familjer i Europa som har barn med progeria, cirka 16 familjer. De kallar träffarna reunions och ses i något av de länder som något av barnen bor i.

– I år kommer det att vara i Norge. Vi brukar umgås och bada i hotellpoolen och spela mycket fotboll. Vi har alltid en fest innan alla åker hem, då är det disco, säger Miles, och berättar att han gillar att dansa.

De har åkt på reunions sedan 2012, och den första gången var som en intensivterapi för Leah, berättar hon. En tid då hon insåg att andra också kämpar, men att man trots det kan leva livet till hundra procent och vara glad.

**HELT PLÖTSLIGT HÖR** vi ljud från hallen. Miles pappa Jakob har kommit hem, kall och stelfrusen från en fotbollsträning med lillebror Drake. Jakob överhör vårt samtal.

– För Miles har de här med reunions varit toppen. Det har avdramatiserat hela situationen. Det jobbiga har varit att säga hej då varje år, speciellt till de äldre barnen, som man inte vet om man ser nästa gång. Jag tror att det gett Miles en känsla av tillhörighet i hans väldigt utsatta situation. Det är lätt att känna sig ensam när man är den enda i Sverige med den här sjukdomen, säger han.

– På träffarna kan barnen springa omkring utan keps. Alla vet varför de är där, och även om de inte nödvändigtvis talar om det så är det en gemensam känsla.

Jakob berättar att de talar öppet om progeria hemma och Leah säger att barn är mycket bättre än vuxna på att inte komplicera saker. Om någon främling ifrågasätter om Miles verkligen är 11 år, fast han bara är 105 centimeter lång, så är Clementine där och försvarar honom och intygar att det är sant. Och



Jakob, Leah och Miles i "Malou efter tio" – ett av Miles stoltaste ögonblick.

FOTO TV/MALOU EFTER TIO



"Kompisar och familj gör mig glad. Och tv-spel."



Fotbollslaget Reymersholms IK där Miles är anfallare.

Reymersholms IK P07:2 Säsongen 2016

Bakre ledet fr. v. David Möner, Karin Wadberg, Filip Skoglund, Stående fr. v. Fabian Kärrman, Rufus Lohrstedt, Miles Reimeritz, Miro Östberg, Ello Erikson


**"Det är viktigt att progeria inte definierar Miles som person. Han är precis som vilken vanlig kille som helst"**

hon och Drake hjälper Miles med vardagliga saker som att öppna en hård korp på mjölkpaketet, och Miles hjälper Drake med hans tv-spel och är ansvarig för småsyskonen när föräldrarna ibland är borta kortare stunder.

– Vi har ansträngt oss att tänka på att barnen inte ska känna att det här är en stor grej. Vi pratar ibland med barnen om sjukdomar och olyckor, och att många blir allvarligt sjuka och dör av olika anledningar. Men visst har det här format oss som familj jättemycket, vi försöker att inte skjuta upp saker.

– Och det är viktigt att progeria inte definierar Miles som person. Han är precis som vilken vanlig kille som helst, livet behöver inte vara dåligt för att man avviker från normen. Det här har öppnat en ny värld för oss, säger Jakob.

Leah berättar att Jakob har myntat ett talesätt i familjen: "Rock'n roll – no fear, no regrets". Det är inte antingen eller – det är både och.

– Det kan handla om att vi inte behöver välja mellan att göra två saker, utan vi väljer att göra både och. Livet är kort – men vi maxar det tillsammans, säger Leah. 

Miles om...

... fotboll:

"Det är en rolig sport. Jag gillar **Messi, Neymar** och **Zlatan**. Jag spelar i Reymersholms IK. Och jag är anfallare."

...det bästa i livet:

"Det finns mycket, men jag gillar leklandet Bounce, som är ett ställe fyllt med studsmattor."

...det tråkigaste som finns:

"Läxor. Och att städa och plocka in i diskmaskinen."

...att vara äldsta syskonet:

"Mamma och pappa förväntar sig mer av mig. Jag får ibland vara ansvarig för **Clementine** och **Drake** när de är borta."

...vad han är stolt över:

"Att tv-programmet jag var med i (Malou efter tio) har haft över 750 000 visningar. Det var ganska coolt. Och det var många bra kommentarer."

...vad som gör honom glad:

"Kompisar och familj. Och tv-spel."

...sin högsta dröm:

"Att träffa **Jockibo** och **Jonna** (Youtube-stjärnorna) och **Messi**."