

The Price of Hope

- a feature by Mette Rose and Henrik Moltke

DANMARKS RADIO
Prix Italia 2005

Mette, a young, successful journalist and psychology student, unexpectedly develops Multiple Sclerosis. She learns that a new drug will effectively put the disease on hold but realises that it is out of her reach because of its steep price. The pharmaceutical company decided to turn the drug into a moneymaker and because there is no efficient way to regulate drug prices, they get away with it.

Through Mette's very personal account of coming to terms with a chronic disease, "The Price of Hope" addresses a frightening dilemma: pharmaceutical companies hold the key to a better life only the fortunate few can afford.

Appearing:

Mette Rose & Henrik Moltke

Sales manager Johnny K. Hansen, Biogen Idec

Brain scientist Peter Lund Madsen

MD. Janne Harder, Medical Department, Biogen Idec.

Consultant Neurologist, Mads Ravnborg, Rigshospitalet.

Produced and engineered by Mette Rose & Henrik Moltke

©2005 Danmarks Radio / DR Ung

Original title: *Mandler på hjernen.*

First broadcast: 17/4 2005

Running time: 38.00

Many thanks to Stephen Schwartz for inestimable advice and creative input.

UDENFOR, CHRISTIANSHAVNS KANAL INDRE MONOLOG, METTE

FX: Vandskvulp, måger, bystøj

METTE: Det er formiddag, og alligevel er det måske 28 grader. Jeg går ned langs Christianshavns Kanal og overvejer om jeg skal tage over og svømme i havnebassinet på Islands Brygge.

MUSIK: Múm: Awake on a Train

METTE: Mågerne skriger og vandet glimter i den sorte Diamant. Der er rigtig, rigtig mange mennesker. Folk, sådan, hopper i vandet og skriger og leger, der er god stemning.

Vandet er stadigvæk – det er grågrumset, jeg synes det er ulækkert - jeg har faktisk ikke rigtig lyst til at hoppe i. Jeg bor lige ned til vandet, og folk smider alle mulige ting i kanalen og pisser i den og .. jeg har også set en død mand blive hevet op.

Jeg har bare taget sådan en tynd sommerkjole over mit badetøj. Og så går jeg ned til bassinet og hopper i.

MUSIK: Múm: Awake on a Train

METTE: Næste morgen da jeg vågner sover min venstre arm. Jeg har sovet helt enormt tungt, og længe. Jeg ryster den og bevæger den lidt, men .. det går ikke rigtig væk. Og jeg tænker det er fordi jeg har sovet så tungt, jeg er kommet til at ligge ovenpå den. Men det forsvinder ikke. Den bliver bare ved med at sove.

MUSIK: slutter

INDENFOR, METRO

FX: Metro

HENRIK: Hvad ved vi om det her firma vi skal ud og snakke med nu – Biogen?

**EXTERIOR, CHRISTIANSHAVNS CANAL
INNER MONOLOGUE, METTE**

FX: Splashes, seagulls, cityscape

METTE: It's late in the morning, but already it's hit 28 degrees. I'm walking along Christianshavn's Canal wondering if I should head to Islands Brygge for a swim¹.

MUSIC: Múm: Awake on a Train

METTE: The seagulls are screaming, the light reflects off the Black Diamond². The harbour basin is packed. People are diving in the water, shouting and playing; there's a nice feeling. The water is still ... grey and murky; it looks a bit foul; I don't really feel like jumping in.

I'm wearing a thin summer dress over my swimsuit. I walk down to the water, and jump in.

MUSIC: Múm: Behind Two Hills. A Swimming pool

METTE: The next morning my right arm has gone to sleep. I've slept like a log. I shake my arm and move it around but.... it won't go away. And I think, maybe it's because I've slept so soundly, maybe I've been lying on top of it. But it won't go away. It is still asleep.

MUSIC: ends

INTERIOR, METRO

FX: Metro

HENRIK: What do we know about this company we're going out to talk to
– Biogen?

¹ Islands Brygge has a new, designated swimming are at a central location and within the Copenhagen Harbour.

² The Black Diamond is the popular name for the Royal Library.

METTE: Jeg ved at det er et firma med rigtig mange penge, fordi de i midten af 90'erne kom på markedet med en medicin der hedder Avonex som har været en sand blockbuster.

HENRIK: Som de simpelthen har scoret kassen på?

METTE: Ja

HENRIK: Ok

METTE: Nu har de så lavet et nyt præparat som virker endnu bedre, øh, som hedder Tysabri – eller, Antegren, har det også været kaldt.

HENRIK: Det er lidt kompliceret med alle de der navne på det der medicin.

METTE: Ja, men ved du hvad, vi kaldet det bare vidundermidlet..

HENRIK: Ok, det er simpelthen.. the wonderdrug det her?

METTE: Ja, det er det, det er.

FX: Metroens højtalere: "Sundby"

METTE: Så ved jeg at det er et af de største medicinalfirmaer i verden. Det er en sand mastodont.

HENRIK: Ok

METTE: Og vi skal så ud og tale med deres medicinske direktør. Og de er jo lige flyttet ud i nye lokaler, ude i Ørestaden.

HENRIK: Ok. Når vi så kommer ud til det her Biogen medicinalfirma, hvad er det så at du vil have hende til at sige?

METTE: Jamen hun skal forklare hvordan de kan finde på at tage mere for en medicin, en livsvigtig medicin, end den har kostet dem at udvikle, og hvad de har haft i øvrigt af omkostninger på den.

HENRIK: Men altså, det er jo klart, sådan fungerer det jo. De skal jo tjene penge?

METTE: Ja, sådan fung.. – sådan er det i hvert fald nu – men

METTE: I know it's a company with stacks of cash, because, in the middle of the nineties, they launched a new drug called Avonex, which became a real goldmine.

HENRIK: They really broke the bank?

METTE: Yes

HENRIK: Ok

METTE: Now they've come up with a new drug, which works even better, err, which is called Tysabri – Or, Antegren, they used to call it.

HENRIK: All those drug names... It's confusing

METTE: Ok, you know what, let's just call it the wonder drug...

HENRIK: Ok. The wonder drug, huh?

METTE: Yes, that's what it is.

FX: *The Metro speakers announce: "Sundby"*

METTE: I also know it's one of the biggest pharmaceutical companies in the world. It's a real giant.

HENRIK: Ok

METTE: And we're heading out to speak to their medical director. They've just moved to new offices, out in Ørestaden³.

HENRIK: Ok. And when we get out there, to this Biogen drugs company... what is it you want them to say?

METTE: Well I want her to explain how they justify charging more for a drug, a vital drug, than the price of development and production and all the rest of it put together...

HENRIK: Well, that's obvious, that's the way it works. Aren't they supposed to make money?

METTE: Yes, that's the way – at least now it is – but it seems...

³ New development zone / business area south of central Copenhagen.

HENRIK: (afbryder) Altså, hvis jeg havde opfundet en eller anden medicin der kunne kurere en uhelbredelig sygdom, så ville jeg da også have nogle penge for det? Hvorfor er det så forkert?

METTE: Men ville du virkelige det?

HENRIK: Mmm. Jeg kunne godt bruge en ny bil. Et eller andet. Hvad ved jeg.. (pause) Nej.. Jeg tager pis på dig, Mette...

FX: Metroens højtalere: "Bella Center"

METTE: Det man kan sige, det er jo at der ikke nødvendigvis er noget forhold imellem hvad det har kostet at udvikle og hvad de kan tillade sig at tage for det.

HENRIK: Nej, nej og de prøver jo bare at få så meget som overhovedet muligt for den her medicin -

METTE: - fordi medicin bliver prissat på markedsvilkår, fuldstændig ligesom alle andre produkter.

HENRIK: Ja

METTE: Det er den her problemstilling jeg har arbejdet med, nærmest det sidste års tid, øhm, lige siden jeg lavede sådan et kort interview med en medarbejder i Biogen..

FX: Døre åbner, fade til:

TELEFONINTERVIEW, JOHNNY K. HANSEN, BIOGEN

METTE: Men det her med – hvordan prisfastsætter man det her med Antegren? Hvad er det der gør at den bliver så meget dyrere?

JH: Jamen det er jo fordi den er så meget bedre end den medicin, vi har i dag. Altså, det er jo noget mere effektivt end både Avonex og nogle af de andre lægemidler har kunne vise sig at være.

METTE: Nå, men så er det medicinalfirmaet der så siger, jamen så kan vi tillade os at tage mere for det,

JH: Ja, det er det.

METTE: Jamen, det jeg bare ikke – altså, jeg skal bare lige – det er ikke fordi så at Biogen tænker, det er ikke i forhold til hvor mange penge der er brugt på forskning, det er i forhold til hvor godt midlet virker?

HENRIK: (Interrupts) You know, if I'd invented some kind of drug that would cure an incurable disease, I'd want some kind of reward for it. What's so wrong with that?

METTE: But would you really?

HENRIK: Mmm. Well, I could use a new car, or something. What do I know... No... I'm taking the piss out of you, Mette...

FX: *The Metro speakers announce: "Bella Center"*

METTE: You could say there's no correlation between what it costs to develop it, and what they allow themselves to charge.

HENRIK: No, no and they are just trying to get as much money as possible out of this drug -

METTE: - because drugs are priced according to the market mechanism, just like all other products.

HENRIK: Yes

METTE: This is the problem I've been working on for almost a year now... err ever since I did a short interview with an employee at Biogen...

FX: *Doors open. Fade to:*

PHONE INTERVIEW, JOHNNY K. HANSEN, BIOGEN IDEC

METTE: But this – how do you fix a price on this ... Antegren? What is it that makes it so much more expensive?

JH: Well that's because it's so much better than the drugs we have today. I mean, it has proven to be a lot more efficient than both Avonex as well as other drugs.

METTE: I see. And then it's the pharmaceutical company that says, well, we can allow ourselves to charge more for it?

JH: Yes it is.

METTE: Well it's just not – I mean, I just have to – it's not because Biogen then thinks, it's not in line with how much is spent on research, it's according to how well the drug works?

JH: Ja, det er det. Det er det. Altså forskningsomkostningerne er stort set det samme, ligegyldig om det er Avonex eller det er Antegren. Det har ikke kostet mere at udvikle Antegren end det har kostet at udvikle Avonex.

METTE: Men Biogen kan tillade sig at tage mere fordi det er bedre?

JH: Fordi det er bedre, ja. Sådan er det. Sådan er det.

INDENFOR, HOS PETER LUND "HJERNE" MADSEN

MUSIK: *"In the City"*

For at vide hvad der sker i hjernen, så skal man faktisk vide at hjernen den består af to store grupper af celler. Der er de celler der hedder nerveceller og så er der nogle celler, der hedder Glia-celler. Og disse Glia-celler har en enorm stor betydning for hvordan de elektriske strømme løber i nervecellerne. Og det er sker ved den her sygdom, det er, der optræder nogle irritations/betændelsestilstande, formentlig, i de her Glia-celler og det får dem til at lave arvæv. De skrumper sammen, sådan så den her skede eller hinde der ligger rundt om nervecellerne den går i stykker, og så bliver transporten af cellebeskeder nedover nervecellen, den går i stykker. Det der så er specielt ved den her sygdom, det er at de her betændelsestilstande kan opstå alle mulige forskellige steder i hjernen, og de kan have alle mulige forskellige størrelser. Og det vil sige at de symptomer man har fra sygdommen, kan være alt muligt forskelligt, det jo kan være man kan mærke at man lige pludselig ikke kan kontrollere, at man bliver lam i benene, eller man bliver lam i en arm. Alt efter hvor de sidder. Man kan også opleve at sansevnen til forskellige ting bliver påvirket, at man kan miste synet på det ene øje, eller se utydeligt på det ene øje, eller sådan nogle ting.

MUSIK: *Slutter*

INDRE MONOLOG, METTE

MUSIK: *Björk: "It's oh so quiet"*

METTE: Jeg vågner i bussen på Göteborg station. Da jeg vågner er venstre halvdel af min læbe også begyndt at sove. Jeg går ind på toilettet og ser mig i spejlet. Og jeg overvejer hvordan det

JH: Yes it is. It is. I mean, the research costs are almost the same, whether it's Avonex or Antegren. It didn't cost us any more to develop Antegren than it cost us to develop Avonex.

METTE: But Biogen can charge more because it is better?

JH: Because it's better, yes. That's how it is. That's how it is.

INTERIOR, BRAIN SCIENTIST PETER LUND MADSEN'S APARTMENT

MUSIC: *"In the City"*

In order to understand what goes on in the brain, you'll actually need to know that the brain consists of two large groups of cells. There are those cells that we call nerve cells, and then there are some that we call Glia cells. And these Glia cells are very important for the electrical currents that run through the nerve cells. What happens with this disease is that inflammatory or irritable conditions, probably, appear in these Glia cells, and make them form scar tissue. The sheath or membrane around the nerve cells wears away, and the cell messages transported across the nerve cell break down. What is so special about this inflammatory condition is that it can break out in all parts of the brain, and have all kinds of sizes. This means that the symptoms you get from the disease can be all kinds of things. Let's say that all of a sudden you lose control - your legs become paralyzed, or one arm gets paralyzed. Depending on where the inflammation is. One may also find that the sense are affected, that the sight in one eye gets blurry.

MUSIC: *Ends*

INNER MONOLOGUE, METTE

MUSIC: *Björk: "It's oh so quiet"*

METTE: I wake up in the bus at Göteborg station. As I wake up I realise that the left half of my lip is sleeping too. I go to the bathroom and look at myself in the mirror. And I wonder how it will be to eat, or to kiss someone, now that my lip is asleep.

bliver at spise, eller kysse en eller anden, nu hvor min læbe sover. Jeg går ud af toilettet og ser min ven Karl stå på stationen.

Det er rigtig rart at se ham igen, og jeg bliver glad for at se ham igen. Men jeg er også – jeg er træt. Han spørger om vi skal tage ind til Göteborg for at gå en tur. Men jeg kan næsten ikke overskue det. Jeg er så træt at jeg bare spørger om vi skal sove en middagslur. (griner) Det er mærkeligt, fordi det kan selvfølgelig godt misforstås at ville sove middagslur. Men jeg lægger mig på hans seng og falder i søvn og sover tungt.

Da jeg vågner skal jeg hjem. Jeg vil så gerne hjem. Jeg kan.. jeg venter egentlig bare på at det bliver sent nok til at jeg kan tage bussen fra Göteborg tilbage til København

Jeg stiger ombord på bussen og falder i søvn. Og vågner så op da vi er i nærheden af Helsingborg.

FX: Lastbiler der kører ombord på færge

Jeg kan pludselig ikke – jeg kan ikke fokusere. Jeg har dobbeltsyn og jeg får kvalme. Voldsom kvalme. Så snart bussen kører ombord på færgen så drøner jeg op på toilettet og kaster op.

Jeg stiger ud af bussen på hovedbanegården i København. Hvordan skal jeg komme hjem? Jeg kan ikke gå over vejen for jeg kan ikke se om der kommer biler, jeg kan ikke fokusere på noget som helst. Endelig så får jeg standset en taxa, og sætter mig ind. Jeg lukker øjnene og koncentrerer mig bare om ikke at kaste op.

Min mor venter på mig. Hun har allerede ringet til min far der er læge og han har så over på Rigshospitalet. Han vil have mig undersøgt.

MUSIK: slutter

UDENFOR, BIOGEN IDEC MEDICINALFIRMA

FX: Vindstøj, skridt i grus, sirene i baggrunden

HENRIK: Biogen Idec. Mon ikke der er en reception?

As I leave the bathroom I see my friend Carl standing at the station.

It's great to see him again, I'm happy to see him. But I am also.... I'm tired! He asks if we should go for a walk in Göteborg. But I can hardly handle it. I'm so tired that I just ask him if we could take a nap. (Laughs) I suppose asking to take a nap can be easily misinterpreted. But I lie down on his bed and fall sound asleep.

When I wake up its time to go home. I want to go home so badly. All I'm waiting for is for it to become late enough to catch the bus from Göteborg to Copenhagen.

I get onboard the bus and fall asleep immediately. And wake up when we're somewhere near Helsingborg.

FX: Trucks driving onto ferry

All of a sudden I can't – my eyes won't focus. My vision goes double and a horrible nausea sets in. As soon as the bus is well inside the ferry I race to the toilet and throw up.

I get off the bus at Copenhagen Central Station. How am I going to get home? I can't cross the street because I won't see the passing cars, I can't focus on anything. Finally I manage to hail a cab and get in. I close my eyes and concentrate on not throwing up.

Mum's waiting for me. She has already called my father – he's a doctor – and he has called the hospital, he wants me in for an examination.

MUSIC: Ends

EXTERIOR, BIOGEN IDEC PHARMACEUTICAL COMPANY

FX: Wind, steps in gravel, siren

HENRIK: Biogen Idec. Is there a reception somewhere?

FX: Dør, skridt på trapper

METTE: Etage to..

HENRIK: Skal vi tage elevatoren?

FX: Dør

RECEPTION-:Hej!
IST

HENRIK: Dav, hej.

RECEPTION-:Det var Janne i skulle snakke med, ikke også?
IST

FX: Dør lukker

JH: Ok, du kan lige få mit kort, så har du det rigtigt stavet og det hele hvis der er noget. Ok, men vi kan jo lige tale lidt om det inden (griner nervøst)

FX: Krydsfade

METTE: Så er det sådan en 45min feature-dokumentar om .. om en pige der har sclerose. Og hun får Avonex og havde jo håbet at hun skulle have Antegren eller ..

HENRIK: Har I ikke lyst til at jeg starter med at optage?

METTE: Jo, undskyld, vi kan jo lige så godt starte rigtigt.

JH: Kan vi det?

METTE: Det går rigtig rigtig godt. Du skal bare snakke, altså

METTE: Hvis jeg holder den sådan her? Skal jeg prøve at rykke lidt sådan her?

FX: Krydsfade

METTE: Vi kan jo, vi kan jo lige starte med at få på plads hvem du er, hvem det nu er vi skal tale med?

JH: Ja, jeg er den medicinske direktør i Biogen Idec ..

FX: Door, steps on stairs

METTE: Second floor...

HENRIK: Want to take the lift?

FX: Door

RECEPTION-: Hi!
IST

HENRIK: Hello, hi...

RECEPTION-: You're here to see Janne, right?
IST

FX: Door closes

JH: Ok, here's my card, then you've got the spelling right and everything, in case something comes up. Ok, let's talk about it... (nervous laugh)

FX: Cross fade

METTE: So it's sort of a 45-minute radio feature on ... about this girl who has multiple sclerosis. She's getting Avonex but was hoping to get Antegren, or -

HENRIK: Would you mind if I start recording?

METTE: Yes, I'm sorry, we may as well get started for real...

JH: You think so?

METTE: You're doing really, really great. Just talk, you know...

METTE: How about if I hold it like this? You want me to move around a bit?

FX: Cross fade

METTE: We could, we should start off by getting a good grip on who you are, who it is we're going to talk to?

JH: Yes well, I am the medical director of Biogen Idec...

FX: Krydsfade

.. Det er meget mere effektivt end de gamle stoffer og Avonex fordi..

FX: Krydsfade

METTE: Øh, hvilke overvejelser har i gjort jer på det område?

JH: For nuværende betaler man en hvis sum for den effekt der er nu. Så må man også forvente at man skal betale mere når du får et meget mere effektivt lægemiddel på markedet..

INDENFOR, METRO

FX: Metro

HENRIK: Ok, Mette, det der synes jeg simpelthen var latterligt. Du .. hvad fanden skete der? Det var meningen at du skulle presse hende her?

METTE: Jamen altså, ja...

HENRIK: Du sad jo og snakkede med hende som om i var gamle venner -

METTE: Ja, men hun var da også - hun virkede jo som sådan en sød 45-årig mor. Hun var vildt svær at gå i kødet på...

HENRIK: Du kommer jo ingen vegne med at sidde og fedte for hende.

FX: Metroens højtalere: "Bella Center"

HENRIK: Det er penge, kroner og ører, og de er et stort firma der skal tjene penge på medicin. Altså, der er jo ikke nogen der hjælper dig fordi du er sød, i deres logik.

METTE: Jamen hvad skal jeg sige - du har fuldstændig ret. Det der -

HENRIK: Altså, vi havde også aftalt at du skulle sige til hende at det er dig der er syg.

METTE: Ja..

HENRIK: Hvorfor gjorde du ikke det?

FX: Cross fade

... It's a lot more efficient than the old drugs and Avonex because...

FX: Cross fade

METTE: Err, what do you think about that?

JH: At the moment you are paying for the effects of the drugs currently out there, but when a drug twice as efficient enters the market... then you should expect to pay more.

INTERIOR, METRO

FX: Metro

HENRIK: Ok, Mette, what happened in there... that was ridiculous! You – what the hell happened? You were supposed to put pressure on this ..

METTE: Yes, well, I...

HENRIK: You sat there gassing away like old friends! -

METTE: Yes, but she was – she seemed like a sweet 45-year old mum. I found it really tough to have a go at her...

HENRIK: Sucking up to her won't get you anywhere, that's for sure

FX: The Metro speakers announce: "Bella Center"

HENRIK: It all comes down to money; pounds, shillings and pence, and they're a big corporation making their profit on drugs. I mean, no one is going to help you because you're nice, not to their way of thinking anyway

METTE: Yes, well, what do you want me to say? You're completely right. The thing...

HENRIK: I mean, we also agreed that you tell her that you're the one who's sick.

METTE: Yes

HENRIK: So why didn't you do that?

METTE: Det er jo lige præcis det der er så.. I det øjeblik folk skal forholde sig til, at jeg er syg så bliver de bare en helt anden dagsorden. Og så er jeg ikke kun journalist, så er jeg også patient. Og jeg er godt klar over, at det er det vi skal frem til hvis vi skal have noget ud af det her. Jeg vil fanme have den medicin. Men, øh, jeg ved det godt, jeg ved det godt, det var sgu ikke et særlig godt interview.

HENRIK: Altså, jeg synes det var fint nok men du kan jo ikke –

METTE: (afbryder) Nej, men det var jo ikke fint nok, det var jo ikke godt.

HENRIK: Nej, det var måske ikke skide godt

METTE: Nej

FX: Metro, fade til

INDRE MONOLOG, METTE

FX: Elevator

MUSIK: Tema fra Lars von Triers "Riget"

FX: Elevator, knirken fra metaldør, ganglyde fra hospitalet.

METTE: Jeg er blevet kørt ned på scanningsgangen på Rigshospitalet.

Den ligger nede i kælderen. Der er sådan helt stille .. og øde.

På den ene væg er der to døre. Den ene har sådan et gult, "radioaktiv fare!" –skilt på. Der kommer en sygeplejerske ud. Hun har sådan noget blåt termotøj på. Der er også – der er sindssygt kold dernede. Hun kører min seng ind til scanneren.

MUSIK: Tema fra Lars von Triers "Riget"

Det er sådan en stor, grå, cylinderformet maskine. Og jeg tænker sådan lidt: "Shit. Der skal jeg ind og ligge".

METTE: That's the thing that's so... The second people know that I am sick, it's a completely different story. Then I am no longer just a journalist, I am also a patient. I am aware that that's where we're heading if we want to get anywhere with this. I want that drug, dammit! But, err, I know, what just happened, that wasn't a particularly good interview.

HENRIK: Well, it's was all right, I guess, but you can't -

METTE: (Interrupts) No, but it wasn't all right, it was no good

HENRIK: No, maybe it's wasn't all that great

METTE: No.

FX: Metro, fade to

INNER MONOLOGUE, METTE

FX: Lift

MUSIC: Theme from Lars von Trier's "Riget" ⁴

FX: Lift, shrieking metal doors. Hospital corridors.

METTE: They've pushed me down to the scanning ward at Rigshospitalet.

It's down in the basement. It's like... all quiet and... deserted.

On the wall there are two doors. One of them has one of those yellow, "Radioactivity, Danger!" signs on it, and out comes a nurse. She's wearing this kind of blue thermo outfit. It's also – the place is like an ice block! She pushes my bed towards the scanner

MUSIC: Theme from Lars von Trier's "Riget"

It's sort of a big, grey and cylindrical machine. And I think to myself: "Shit. I'm going in there".

⁴ Riget (English title: The Kingdom) is a four-episode Danish television mini-series, created by Lars von Trier in 1994. The series is set in the neurological ward of Copenhagen's Rigshospitalet, the city's main hospital, which literally translates into English as "Kingdom Hospital".

FX: Pumpelyde fra MRI-scanner

Hun trækker min bluse op og stikker en kanyle ind i armen på mig. Så bliver jeg flyttet over på en bære og spændt fast til båren. Som så bliver ført ind på sådan nogle skinner, ind i scanneren.

FX: Løfteanordning på MRI-scanner

Jeg må overhovedet ikke røre mig, mens jeg ligger derinde. Og jeg kan næsten ikke røre mig. Jeg har fået sådan nogle gule ørepropper i ørerne, fordi scanningslyden er så sindssygt høj og ubehagelig.

FX: MRI-Scanner

Dunkelydene begynder og de er rigtig, rigtig, rigtig, ubehagelige. De kører med sådan forskellig frekvens og forskellig styrke. De er utroligt høje og føles som om de gennemtrænger kroppen.

Jeg kommer til at græde, og sygeplejersken stopper. Så hun kører mig sådan halvt ud af scanneren og lader mig græde færdig før hun kører mig tilbage og scanner videre.

MUSIK: Tema fra Lars von Triers "Riget"

FX: Løfteanordning på MRI-scanner

INDENFOR, RIGSHOSPITALET'S FORHAL

FX: Skridt

HENRIK: Ok. Ved du hvor det er vi skal hen?

METTE: Ja. Vi skal bare herved til elevatoren.

HENRIK: Ok. Du har fortalt mig om et par gange at du ikke synes det er sådan er specielt fedt at komme herover til kontrol..?

METTE: Nej. Det er pisseklamt. Synes du ikke også her lugter dårligt?

HENRIK: Jeg synes der lugter som der lugter på et hospital..

METTE: (griner) Men det er nok også det, der er det slemme.

FX: Pumping sounds from MRI scanner

She lifts up my shirt and sticks a needle into my arm. I am then moved onto a stretcher and firmly buckled onto the stretcher. Which is then guided on rails, into the scanner.

FX: Lifting device on MRI-scanner

I am told not to move at all while lying in there. And I can hardly move. They've put these yellow earplugs in my ears, because the sound from the scanner is so loud and unpleasant.

FX: Scanner

The thumping sounds begin. They're really really horrible. They reverberate with different frequency and strength. They're incredibly loud and it feels as if they're piercing through my body.

I can't help crying, and the nurse stops the machine. She then pulls me halfway out of the scanner and leaves me to finish crying before she slides me back in and carries on scanning.

MUSIC: Theme from Lars von Trier's "Riget"

FX: MRI Scanner rails / lifting device

INTERIOR, RIGSHOSPITALET, LOBBY

FX: Steps

HENRIK: Ok. Do you know where we're going?

METTE: Yes. It's not far – this way, to the lift...

HENRIK: You've told me a couple of times that you don't find it particularly fun to come over here for your check-ups...?

METTE: No. It's bloody disgusting. Don't you think this place reeks?

HENRIK: I think it smells the way a hospital smells...

METTE: (laughs) But that's probably it, the bad thing about it

HENRIK: Ja.

HENRIK: Hvorfor synes du det er så ubehageligt at komme herover?

METTE: Jamen, fordi det jo bare .. jeg synes – det minder mig bare om alt det dårlige, om sygdommen, og .. jeg skal lige prøve at se

FX: Elevator

HENRIK: Hvad etage er det vi skal op på?

METTE: Vi skal op på niende sal.

HENRIK: De der skilte.. Det er fuldstændig de samme som i "Riget".

METTE: (griner)

HENRIK: Men det er det jo..

METTE: ..det er det jo også.

**INDENFOR, FORAN OVERLÆGE MADRS RAVNBORGS KONTOR,
SKLEROSEKLINKKEN, RIGSHOSPITALET**

FX: Elevator skridt ned ad gang, micstøj

METTE: Claus Hansen.. det var ham der gav mig Diagnosen..

FX: Dør

METTE: Nå, der er Mads. Hej Mads!

OVERLÆGEN: Hej.

HENRIK: Hej

OVERLÆGEN: Det varer lige to sekunder før jeg er klar ikke?

METTE: Prøv at se. Det er sgu da ikke særlig sjovt at sidde i rullestol og få jakke på af sin far. Og så blive fulgt af sted af sin mor.

HENRIK: Nej det kan jeg godt se. Men – måske finder man nogle gode sider af tingene selvom man sidder sådan der.

HENRIK: Yes.

HENRIK: What is it that you don't like about coming over here?

METTE: Well, it's just ... I feel – it just reminds me of all the bad things, the disease and – wait, let me see

FX: Lift

HENRIK: Which floor are we going to?

METTE: We're going to the ninth floor.

HENRIK: Those signs... They're exactly the same as in "Riget"⁵.

METTE: (laughs)

HENRIK: But of course they are...

METTE: ... they are the same.

INTERIOR, IN FRONT OF CONSULTANT NEUROLOGIST MADS RAVNBORG'S OFFICE, THE MS WARD, RIGSHOSPITALET

FX: Lift, steps down hallway, mic bumps

METTE: Claus Hansen... he's the one who diagnosed me

FX: Door

METTE: Oh, that's Mads! Hi Mads!

DOCTOR: Hi

HENRIK: Hello

DOCTOR: It'll be two seconds before I am ready, all right?

METTE: Look. Admit it, it can't be much fun sitting there in a wheelchair, having your coat put on by your father. And then being wheeled around by your mum...

HENRIK: No, I see what you mean. But – maybe you'd be able to see the bright side if you were sitting there.

⁵ See note 4

METTE: Men det er da ikke noget man gør fordi man gerne vil.

HENRIK: Nej. Hun var ikke særlig gammel.

METTE: Nej.

HENRIK: Hun er ikke meget ældre end du er.

METTE: Nej, jeg tror måske hun er yngre. Men det mærkelige er, at hver gang man er her så føles det som om jeg er til eksamen. Så kommer man ind og har den der snak og så er der i virkeligheden ikke sket noget banebrydende.

HENRIK: Men det er faktisk – altså af sådan et hospitalsted at være, ikke, så synes jeg den her gang her, den er da sådan rimelig ok pæn og hyggelig.

METTE: Hyggelig??! Den er sgu da ikke en skid hyggelig?!

HENRIK: Den er da ikke sådan spooky, der er kunst på væggene..

METTE: Ja, det er eddermame grimt!

HENRIK: (griner)

METTE: Nej, jeg ville ønske jeg aldrig mere skulle komme her igen. Man er jo ikke sig selv. Du kan bare høre på os, vi sidder og hvisker!

HENRIK: Ja. (pause) Man kan jo forvente, nærmest, at der sker noget nyt igen. Det gør der jo. Det tror jeg.

METTE: Ja. Det håber jeg. Jeg er glad for at du gik med herop.

INDRE MONOLOG, METTE

MUSIK: Radiohead: "Pulk/pull revolving doors"

Jeg sidder på lægens kontor på Rigshospitalet.

Jeg er der sammen med min mor og min far. Lægen kommer ind med en masse papirer under armen. Han er sån´.. Han er energisk. Hans store buskede øjenbryn, de går sådan op over, sådan langt op over brillekanten.

Han viser os billederne på computeren, de her scanningsbilleder. De er sorte og hvide. Jeg ser med det samme at der er noget

METTE: But it's not something you do because you want to.

HENRIK: No. She wasn't that old.

METTE: No.

HENRIK: She isn't much older than you are.

METTE: No, I think she might be younger. But the strange thing is, that every time you're here, it feels as if you're taking an exam... Then you enter and you have that talk, and then you realise that nothing groundbreaking has happened.

HENRIK: But actually it's – I mean, for this kind of a hospital place, right, I find this ward fairly nice-looking and cosy...

METTE: Cosy?! How the hell can you find it cosy?!

HENRIK: It's not all that terrifying, there's art on the walls...

METTE: Yes, and it's ugly as hell!

HENRIK: (laughs)

METTE: No, I wish I'd never have to come here again. You can't even be yourself here! Listen to us, we're sitting here whispering!

HENRIK: Yes. (pauses) But you know, you can almost expect something new to come up. It will. I'm sure it will.

METTE: Yes. I hope so. Thanks for coming with me.

INNER MONOLOGUE, METTE

MUSIC: *Radio head: "Pulk/pull revolving doors"*

I'm sitting in the doctor's office at Rigshospitalet.

I'm there with my mum and dad. The doctor comes in with a bunch of papers under his arm. He's kind of... He's energetic. His large, bushy eyebrows, they sort of, they push up over the top of his glasses.

He shows us the pictures on his computer, the scans. They're black and white. I see straight away that something is wrong

galt. Der er sådan.. nogle hvide områder i min hjerne, der bare.. der ligner mandler.

Så siger han: Ja. Når han ser på scanningsbillederne er han ret sikker på at det ER sklerose. Derfra bryder alt sammen. Der er fuldstændig kaos indeni mig. Samtidig med at alt føles tomt.

Da jeg kommer ud fra Rigshospitalet og ud på parkeringspladsen, så går det op for mig at jeg af en eller anden mærkelig grund har badekåbe på. Men.. Jeg tænker bare at.. at det sgu et eller andet sted er ret ligegyldigt. Fordi nu er jeg så syg at jeg kan sagtens bare gå rundt i badekåbe. Det gør alligevel ingen forskel overhovedet, hvordan jeg er ser ud.

MUSIK: _____ Slut

**INDENFOR, OVERLÆGE MADS RAVNBORGS KONTOR,
SKLEROSEKLINKKEN, RIGSHOSPITALET**

OVERLÆGEN: Ok... hvordan er det gået siden sidst?

METTE: Jamen, det er gået godt. Eller, det er gået som det går.

OVERLÆGEN: Som det plejer? Du har ikke mærket noget nyt til sygdommen?

METTE: Nej.

OVERLÆGEN: Og det du eventuelt mærker i det daglige, det er ikke blevet værre?

METTE: Nej, men altså, jeg mærker faktisk ikke noget til den, anden end når jeg tager medicin.

OVERLÆGEN: Så det vil sige at når du ikke lige har taget medicinen og i øvrigt går rundt og føler dig helt normal, så føler du dig rask?

METTE: Ja.

OVERLÆGEN: Nå men det er godt. Hvordan har du det så med at tage medicinen?

METTE: Jamen, jeg har stadig de der bivirkninger sådan et døgn tid efter hvor jeg er enormt træt og har influenza-ondt over det hele.

OVERLÆGEN: Ja

There are ... some white areas in my brain ... that just... they look just like almonds.

Then he says: Well, when he looks at the scans he's quite certain that it IS sclerosis. From there on everything falls apart. There's complete chaos inside me. At the same time, everything feels empty.

As I step outside Rigshospitalet and walk to the parking lot, I realise that for some strange reason I am wearing a bathrobe. But... I just think... right now it's pretty damn unimportant. Because now I am so sick that I might as well walk around in a bathrobe. It doesn't matter the faintest bit how I look.

MUSIC: Ends

**INTERIOR, CONSULTANT NEUROLOGIST MADS RAVNBORG'S OFFICE,
THE MS WARD, RIGSHOSPITALET**

DOCTOR: Ok... How have you been since last time?

METTE: Well, fine, you know, as usual.

DOCTOR: As usual? You haven't noticed anything new from the disease?

METTE: No.

DOCTOR: And what you feel in your daily life, it hasn't gotten any worse?

METTE: No, I mean, I don't feel the disease other than when I take the medication.

DOCTOR: So this means that when you haven't just taken your medication, other than that you feel completely normal when you're walking around, you feel healthy?

METTE: Yes.

DOCTOR: Oh well, that's good. How do you feel about taking the drugs?

METTE: Well, I still get the side effects for about 24 hours afterwards, feeling immensely tired and sort of a flu-like pain all over...

DOCTOR: Yes

METTE: Ja. Men bortset fra de bivirkninger, så går det godt. Jeg kan selvfølgelig godt leve med de bivirkninger der er. De er jo rigtig rigtig slemme. Men noget andet er, at hvis jeg gerne vil have børn, så vil jeg jo også skulle holde op med at tage –

OVERLÆGEN: Ja, det skal du

METTE: - og så vil det jo være rart at vide en eller anden form for prognose.

OVERLÆGEN: Ja. Udgangspunktet var godt i sig selv, idet du selv, det var meget tidligt i behandling, i sygdomsforløbet vi satte dig i behandling. Du havde kun haft det ene attack, og du havde endda kan man sige, færre pletter på scanningen end vi normalt ligesom -

METTE: (afbryder) Havde jeg det?

OVERLÆGEN: Ja, færre pletter end vi normalt vælger som grænse for hvornår vi synes det er tvingende nødvendigt eller anbefalelsesværdigt at starte.

INDENFOR, HOS PETER LUND "HJERNE-" MADSEN

MUSIK: *"In the City"*

PLM: Vi har en stor, sund, rask hjerne. Og så får man den her sygdom. Og den her sygdom, den fortsætter. Det er jo ikke altid den gør det. Det er jo langt fra altid den gør det. Men hvis den fortsætter, så optræder der så, rundt omkring, forskellige steder i hjernen, de her betændelsestilstande, og der dannes arvæv. Man kan se det, hvis man laver en undersøgelse af hjernen, en scanning af hjernen, med de fineste, nye scannere. Så vil man kunne se det her arvæv, som sådan hvide pletter, der optræder alle mulige forskellige steder i hjernen. Hvis man har en person som er meget alvorlig angrebet af den her sygdom, der vil man tydeligt kunne se det som nogle hvide pletter, hvide pletter som ikke skal være der, sådan nogle små vat-totter, kan man forestille sig.

Jo flere anfald, jo flere attacks man har haft – jo værre bliver det sådan set. Fordi vores hjerne har en ret stor reparationskapacitet. Men den bliver jo brugt, hver gang der har været et attack. Og jo flere der har været, jo flere klumper med arvæv, jo flere plaques der er inde i vores hjerne, jo mindre reparationskapacitet er der til rådighed.

MUSIK: *slutter*

METTE: But apart from those side effects I am fine. Of course I can live with the side effects, although they're really not nice. But the other thing is that if I wanted to have children, I'd have to quit taking -

DOCTOR: Yes, you must

METTE: - and then I thought it would be nice if you could give me some sort of prognosis...

DOCTOR: Yes. The fact that we got you started on treatment at a very early stage is positive. You had only had that one attack, and you had fewer spots, so to speak, on the scan than what we normally -

METTE: (Interrupts) I did?

DOCTOR: Yes, fewer spots than is normally the case when we recommend starting treatment....

INTERIOR, BRAIN SCIENTIST PETER LUND MADSEN'S APARTMENT

MUSIC: *"In the City"*

PLM: Picture a big, strong, healthy brain. Then you get this disease. And this disease, it progresses. Not always, far from always. But if it does, then these inflammatory conditions emerge and scar tissue is produced in different parts of the brain. You can see it, if you examine the brain, if you scan the brain using the latest newfangled technology. Then you'll see the scar tissue as kind of white spots, in all parts of the brain. If you have someone seriously attacked by this disease, then you'll clearly see those white spots, white areas that aren't supposed to be there, like little wads of cotton wool, if you like.

The more attacks you have, the worse it gets. Our brain has quite a large capacity for self-repair. But this capacity is used up by repeated attacks. The more there have been, the more lumps of scar tissue or plaques our brain has in it, the less capacity there is for self-repair.

MUSIC: *ends*

INDRE MONOLOG, METTE

MUSIK: Tindersticks: Dick 's slow song

Jeg husker, da jeg var en lille pige, og skulle besøge min mormor. Hun lugtede godt, men øh.. hun lugtede også sådan lidt.. lidt hengemt. Som om hun havde været alt for længe på det plejehjem hvor hun boede. Da jeg var helt lille skulle jeg ind imellem besøge hende sammen med min mor. Men hun fandt aldrig rigtig ud af hvem jeg var, og nogle gange kaldte hun mig "Viggo". Og som regel kunne hun heller ikke genkende min mor. Når vi kom på besøg hos hende så flyttede plejepersonalet hende fra hendes seng, hvor hun lå det meste af tiden, over i en lænestol. De hejsede hende simpelthen op i en lift, (griner) og så hang hun der og dinglede som sådan en stor baby. Men til sidst var hun så dårlig at hun overhovedet ikke kom ud af sengen. Jeg kan huske sådan et billede af hende hvor hun ligger i sengen og hun er sådan.. hun har et utroligt fint ansigt, hun har ikke særligt mange rynker - og i virkeligheden er hun måske heller ikke så gammel - hun er måske kun, hun er i starten af tresserne). Men hun døde da jeg var syv år gammel. Hun døde af sklerose.

MUSIK: Slutter, fade til

**INDENFOR, OVERLÆGE MADRS RAVNBORGS KONTOR,
SKLEROSEKLINKKEN, RIGSHOSPITALET**

HENRIK: Jamen altså, jeg kan huske, for cirka et år siden at Mette begyndte at tale om det her præparat som så ud til at være det helt store. Øhm, og hvis hun bare kunne få det så var hun nærmest reddet – hvad var det for noget?

OVERLÆGEN: Jamen, jeg kan godt huske det, fordi Mette er jo velorienteret og vidste jo med det samme hvad et muligt perspektiv af det præparat vi havde til gennemtestning, hvilke perspektiver der var i det. Det er et præparat der gives som drop, for det første, og jeg kan huske at derfor du var meget interesseret i det – at få et månedligt drop ville være en meget større lettelse for dig, i forhold til at skulle gå og skulle tage de her sprøjter hver uge, ikke? Det var en væsentlig pointe at du kunne slippe for de bivirkninger der knyttede sig til sprøjterne, ikke?

METTE: Ja. Og så var der jo selvfølgelig reduktionen i attackerne..

INNER MONOLOGUE, METTE

MUSIC: Tindersticks: Dick's slow song

I remember... when I was a little girl and went to visit my grandmother. I liked her smell, but she also had this ... musty thing about her. As if she had been in the retirement home, she was living in, for far too long. When I was very little I always went there with my mum. But she never really realised who I was, and sometimes she called me "Viggo". Most of the times she didn't recognize my mum, either. When we came to visit the nursing staff would lift her out of her bed, where she was most of the time, into an armchair. They simply lifted her with a hoist (laughs) and then she would hang there dangling like a giant baby. But in the end she was so ill that she didn't leave her bed at all. I remember an image; she is lying in bed and she is sort of ... she has this incredibly fine face, she doesn't have many wrinkles – and in fact she's probably not that old, she's maybe – she has just entered her sixties. But she died when I was seven years old. She died from multiple sclerosis.

MUSIC: Ends, fade to:

INTERIOR, CONSULTANT NEUROLOGIST MAD RAVNBORG'S OFFICE, THE MS WARD, RIGSHOSPITALET

HENRIK: Well, I remember, about a year ago, that Mette started talking about this drug that seemed to be the big thing, err, and if she could only get it she could possibly be saved. What was that all about?

DOCTOR: Yes, well, I remember that. As you know, Mette is well informed and knew straight away what possible perspectives this drug we had in for testing had. First of all, it's given as a transfusion and I remember that was another reason why you were very interested in it – because a monthly drop would be a much greater relief to you than taking these shots every week. That was an important point, that you wanted to get rid of the side effects of the shot, right?

METTE: True. And then, obviously, there was the reduction in attacks...

OVERLÆGEN: Og det er rigtigt at den værdi vi fik på det tidspunkt var imponerende god, i november måned, i det her Antegren forsøg, som viste at vi fik en reduktion på omkring 68% på attackerne. Og det er jo mere end dobbelt så godt som det vi går rundt og arbejder med på med interferonerne i øjeblikket.

HENRIK: Men – Mette, så var det at du var herinde på et tidspunkt – altså du var til kontrolbesøg og fik at vide at du IKKE kunne få det her stop alligevel?

METTE: Mm. Ja

HENRIK: Hvad var det for noget?

OVERLÆGEN: Ja, det vi snakkede om det var, altså det du sagde, det var at det ville du altså have når det kom, ikke? (griner)

METTE: Ja, jo (griner)

OVERLÆGEN: Selvsikker som du er – det ville du have når det kom. Og så måtte jeg så sige at vi er så tidligt på færde at vi aner slet ikke hvordan det bliver håndteret. Vi aner ikke hvor dyrt det bliver, og om det bliver begrænset til en mindre gruppe af de skleroseramte som har en særlig aggressiv sygdom, eller om man vi tillade at det bliver brugt til alle, der bare har lyst til det. Princippet ved den behandling er jo at man simpelthen lukker de hvide blodlegemer ude fra hjernevævet så de ikke kan komme ind og sætte betændelse i gang. Det er formentlig det vigtigste princip i behandlingen, ikke?

METTE: Ja

OVERLÆGEN: Og det betyder jo at man ikke får de betændelser, patienten føler som et attack, ikke?

METTE: Ja

INDENFOR, HOS PETER LUND "HJERNE-" MADSEN

MUSIK: *"In the City"*

PLM: I starten, der er det jo sådan noget med arme og ben der ikke rigtig kan styres. Så er det sådan noget med noget snurren i fingre; sådan nogle ting, der har at gøre med vores bevægelser, og har at gøre med vores sansesystem. Det er frygtelig, det er meget meget upraktisk, men det er stadigvæk ikke noget, der direkte har at gøre med vores personlighed. Men det kan det

DOCTOR: It's true that the results we were getting in this period were impressive. In November, during the Antegren trials, they showed a reduction by around 68% in the number of attacks. And this was more than double as good than what we were getting using interferones.

HENRIK: But – Mette, then you came in here at one stage, when you had a check-up, and you were told that were NOT going to get this drug after all?

METTE: Mmm. Yes.

HENRIK: Why was that?

DOCTOR: Yes, what we were talking about, what you said was that when this new drug came out, you wanted it (laughs)

METTE: Yes (laughs)

DOCTOR: Self-assured as you are – you wanted it when it came out. And then I had to tell you that we're at such an early stage that we had no idea what would happen. We didn't have a clue how expensive it was going to be, and whether it would be limited to a smaller group of MS patients with a very serious condition or whether it would be available for all those who simply wanted to try.
The main principle in this treatment is that you shut out white blood cells from the brain tissue so that they cannot enter and start causing inflammations. This is probably the most important principle in this treatment, you know.

METTE: Yes.

DOCTOR: And this means that you do not get those inflammations that the patients then experience as an attack, you know.

METTE: Yes.

INTERIOR, BRAIN SCIENTIST PETER LUND MADSEN'S APARTMENT

MUSIC: *"In the City"*

PLM: In the beginning it's mostly things having to do with arms and legs being slightly out of control. Then it moves on to things like tingling in the fingers: stuff that has to do with our movements and our sensory organs. It's terrible, it is highly unpractical, but still it's not something that directly influences our personality. But with this disease that can happen, because it is the brain

blive, ved den her sygdom fordi det jo er hjernen der er syg. Og alt vi mennesker er, alt vi mennesker gør, alle de ting, vi mennesker opfatter, det er noget der sker oppe i hjernen. Så når det her organ det er sygt, så er der jo faktisk ikke nogen nedre grænse for hvor galt det kan gå. Og HVIS man er meget uheldig og har en sygdom der forværres og forværres, så VIL det på eller andet tidspunkt gå ud over de dele af hjernen der har med personligheden at gøre. Så bliver det jo en sygdom der på mange måder minder om det man oplever ved demens-sygdomme, hvor ens evne til at genkende sine nærmeste slægtninge, i værste fald, forsvinder. Så det er jo en sygdom der i sin værste konsekvens kan betyde at man fuldstændig mister sin personlighed, fuldstændig bliver anderledes. Men det ER i værste tilfælde, vil jeg lige sige. Men det er et udtryk for, at det er hjernen der er syg, og når hjernen den er syg, så er det der i sidste instans kan forvinde, det, der er en selv. For det der er en selv det kommer fra hjernen, og når hjernen bliver syg, meget meget syg, så mister vi også os selv.

MUSIK: *slutter*

INDRE MONOLOG, METTE

MUSIK: *"Strangers in the Night"*

Jeg er hjemme i min lejlighed. Det er sent om aftenen, og jeg går sådan rundt om mig selv og.. venter på at den her fyr, som jeg set i et stykke tid, eller i en måneds tid, at han skal komme hjem til mig. Jeg spekulerer som en sindssyg på hvordan jeg skal fortælle ham at jeg altså har den her diagnose.

Det skal ligesom fortælles i aften. Fordi jeg .. fordi jeg synes jeg skylder ham at fortælle det. Så ringer han på. Jeg lukker ham ind. Og jeg er ret – jeg er ukoncentreret og han spørger mig også på et tidspunkt hvad jeg tænker på. Jeg putter mig ind til ham, holder ansigtet væk – jeg kan simpelthen ikke holde ud at se på ham. Og så siger jeg så at.. jamen altså, jeg er nødt til at fortælle ham at jeg har sklerose. Og jeg står sådan med kinden ind mod hans skulder. Og jeg prøver sådan at sige, det betyder ikke noget nu, og jeg har ikke nogle symptomer, men altså på længere sigt så... Jeg ser op på ham. Han siger: Jamen, det ved jeg da godt!

Han har vidst det hele tiden! Jeg er helt rundt på gulvet.. Hvad betyder det? Betyder det at han er fuldstændig ligeglad, betyder det at han er enormt.. omsorgsfuld og ikke har ville minde mig om det? Jeg forstår det ikke.

that is diseased. And all that we as human beings do, everything that humans do, all that we perceive, well that's something happening in our brain. So when this organ gets sick, then, this is one way to see it, there is no lower limit as to how bad it can get. And if you're very unlucky and have a disease, which only gets worse, then it WILL, at some stage, influence those parts of the brain which make up your personality. And then it becomes a disease in many ways reminiscent of what you experience with dementia related diseases, where your ability to recognise your closest relatives, in the worst case, disappears. So, this is a disease which, in the worst case scenario, means that you completely lose your personality, that you completely change. But this IS the worst possible scenario, I have to add. But it shows that it is the brain that is sick, and when the brain is sick, then what you lose in the last instance, that's yourself. Because, in essence, who you are has to do with your brain, and when your brain gets ill, very very ill, then you lose yourself.

MUSIC: ends

INNER MONOLOGUE, METTE

MUSIC: "Strangers in the Night"

I am at home, in my apartment. It's late in the evening and I am walking in circles ... waiting for this guy that I've been seeing for a while - or about a month, waiting for him to come to my place. I am wondering like mad how to tell him that, you know, I have this diagnosis.

He has to know tonight. Because I... I feel that I owe it to him to let him know. Then he rings the doorbell. I let him in. And I am quite - I am quite distracted, and eventually he asks me what I am thinking about.

I snuggle up to him, keeping my face away - I can't, I simply can't stand looking at him. And then I tell him that... well that I have to let him know that I suffer from MS. I am standing with my cheek against his shoulder. And I am trying to say things like, it doesn't matter now and that I don't have any symptoms at the moment, but that in the long term, then...

I look up at him. He says: Yes, well, I already know that!

He's known all along!! I am completely baffled... What does that mean? Does that mean he doesn't give a damn, or does it mean that he is incredibly considerate and did not want to bring it up? I don't understand.

Men.. han har jo fået det at vide af én, der har fået det at vide af én, der.. altså, historien om at jeg har den her lede sygdom, den er jo åbenbart nået hele vejen rundt i København.

MUSIK: slutter

**INDENFOR, OVERLÆGE MADS RAVNBORGS KONTOR,
SKLEROSEKLINKKEN, RIGSHOSPITALET**

METTE: Godt, men så – altså man kan sige, historien om Antegren eller Tysabri, den har jo ligesom taget en lidt ny drejning?

OVERLÆGEN: Ja, det må man sige.

METTE: Hvad var det der skete?

OVERLÆGEN: Ja det skete det at den 3. Marts pludselig fik en meddelelse om at nu var markedsføringen stoppet i USA og at alle forsøg var indstillet.

METTE: Kan du huske hvad du lavede på det tidspunkt, eller hvordan du fik det at vide?

OVERLÆGEN: Ja, jeg sad og snakkede med en patient her i min konsultation, og så kom professoren ind og var meget bleg i hovedet og sagde, at han var nødt til at snakke med mig meget hurtigt. Og han havde så hørt det. Og det er jo klart at det var jo en bombe for os, for patienterne, for firmaet –

METTE: Hvad var det, han havde hørt?

OVERLÆGEN: At, øh, man altså havde stoppet alle forsøgene, de forsøg der stadig var i gang, og at man altså havde stoppet markedsføringen i USA. Og det altså skyldtes at man havde fundet, at man havde registreret to, på det tidspunkt, to tilfælde af det der hedder PML som er en bestemt virus der inficerer hjernen. Og det var selvfølgelig en af de ting man kan frygte i den situation hvor man lukker de hvide blodlegemer ude fra hjernevævet. Og det ser ud som om det har været så effektivt at den her virus har haft mulighed for at udvikle sig når man fik Tysabri, ikke? Men, det er altså kun, det var kun en, det var kun to patienter der havde fået konstateret sygdommen på det tidspunktet, og det var så kun en af dem der rent faktisk nåede at dø af det, på det tidspunkt. Men det er generelt en sygdom man dør af. Så har man først sygdommen er prognosen meget dårlig.

But... one thing's for sure. He's been told by someone who's been told by someone else – I mean, the story about this nasty disease apparently has made it the whole way around Copenhagen.

MUSIC: *Ends*

**INTERIOR, CONSULTANT NEUROLOGIST MADS RAVNBORG'S OFFICE,
THE MS WARD, RIGSHOSPITALET**

METTE: All right, but then – I mean, one could say that the story about Antegren or Tysabri has taken quite a new turn?

DOCTOR: Yes, one could say that.

METTE: What exactly happened?

DOCTOR: Well, what happened was that on march the 3rd we suddenly received news that it had been taken off the market in the USA and that all trials had been discontinued.

METTE: Do you remember what you were doing at that moment, or how you were told?

DOCTOR: Yes, I was talking to a patient here in my clinic, and then the professor came in, with a very pale face, and said that he had to talk to me very very urgently. He'd heard. And obviously this was like a bombshell for us, for the patients and for the company -

METTE: What was it that he had heard?

DOCTOR: Well, err, that they had stopped all trials, those that were still running, and that they had stopped marketing it in the USA. And this was due to the fact that they had found, at this point, two cases of something they call PML which is a certain kind of virus that affects the brain. And this is obviously one of the things to worry about if you shut the white blood cells out of the brain tissue. And Tysabri looks to have been so effective that it allowed this virus to develop when the patient was taking it, right? But, it was only one, it was only two patients who were diagnosed at that moment, and then it was only one who actually ended up dying from it, at that point. But it is generally a disease that you die from. So once you have the disease the prognosis is very bad.

INDENFOR, KANTINE

- METTE: Altså, der er jo sket det at det her vidundermiddel, som jeg så har kæmpet for at få fat i, at der er en der har død efter at have taget det, og der er en anden, der er rigtig rigtig syg efter at have taget det – de har fået ene eller anden sindssyg virus i hjernen. Så medicinalfirmaet har trukket præparatet tilbage.
- HENRIK: Jamen, jeg kan jo godt huske da du fik det her at vide med at der var kommet det her vidundermiddel som kunne, om ikke redde dig, så i hvert fald sørge for at du ikke fik flere angreb, næsten helt.
- METTE: Ja. For det først er midlet ikke 100% sikkert trukket helt tilbage fra markedet.
- HENRIK: Nej, altså de skal undersøge om de kan modificere det på en eller anden måde så det bliver lidt mere sikkert
- METTE: Ja, jeg klamrer mig til håbet, altså at de på en eller anden måde får forsket sig frem til at enten et nyt præparat eller at det her, det alligevel kan bruges.
- HENRIK: Men altså, der vil de jo også prøve på at score kassen?
- METTE: Ja, men det er også derfor at det er så vigtigt at vi fortsætter det her. For det er selvfølgelig ikke noget enkeltstående tilfælde.
- HENRIK: Men det går jo – altså, det går jo egentlig godt nok med dig, fysisk, lige nu?
- METTE: Ja, det gør det jo. Jeg har ikke nogle symptomer. Ikke fysisk. Men psykisk er jeg jo.. Det påvirker jo mit liv enormt meget. Også ikke at vide om .. om der var noget jeg kunne have gjort.

**INDENFOR, OVERLÆGE MADS RAVNBORGS KONTOR,
SKLEROSEKLINKKEN, RIGSHOSPITALET**

- OVERLÆGEN: Så, jeg vil sige, jeg tror man bliver nødt til at indgå i en eller anden diskussion og kontrakt, samfund og medicinalindustri sammen, om hvad der skal være de bærende principper i det. Altså, det er en måde som i øjeblikket er i et liberalt-kapitalistisk samfund, så er initiativet meget overladt til industrien, om de vil gå ind i noget og løbe den risiko der er for det.

INTERIOR, STAFF RESTAURANT

- METTE: So, what has happened is that this wonder drug that I have been fighting to get hold of – that one person has died after taking it, and that another is seriously ill. They’ve gotten some kind of crazy virus in their brain. So the pharmaceutical company has taken it off the shelves.
- HENRIK: Well, I remember very well when you were told about this wonder drug, which would, if not save you, then at least make it much less likely that you would get any more attacks.
- METTE: Yes. Well, first of all it hasn’t been 100% withdrawn yet.
- HENRIK: No, they have to look into whether they can modify it in some way that makes it safer.
- METTE: Yes, I am clinging on to the hope that somehow they manage to research their way – either to finding a new drug, or to making this one usable.
- HENRIK: But then, you know, they will obviously try cash in on it again?
- METTE: Yes, but this is the reason why we have to keep going with this. Because this is obviously not an isolated example.
- HENRIK: But you’re doing – I mean, you are actually ok right now, physically, aren’t you?
- METTE: Yes, I am. I don’t have any symptoms. Not physically. But psychologically I’m... This influences my life a lot. Also the not knowing... if there was something I could have done.

INTERIOR, CONSULTANT NEUROLOGIST MADS RAVNBORG’S OFFICE, THE MS WARD, RIGSHOSPITALET

- DOCTOR: So, I’d say, I think we have to enter into some kind of discussion and contract between society and the pharmaceutical industry, about the overarching principles in this. I mean, the way things are now, in a liberal-capitalist society, the initiative is very much left to industry, whether they want to get into something and run a risk.

Mette: Og så er det så – hvordan kan man så være sikret, hvis man lider af en sygdom der er relativt sjælden, for eksempel, at det så kan betale sig at forske i behandlingsmuligheder.

OVERLÆGEN: Nu er sklerose jo altså alligevel en relativ stor gruppe. Det er nok til at der er mange der har appetit til at udvikle medicin, fordi de nu, specielt efter interferonens indførelse, har kunne se, at det giver godt hvis det lykkes.

HENRIK: ..for det gør det jo!

OVERLÆGEN: Og derfor kører de med det. Men man kan sige i den her situation, hvis nu Tysabri falder helt på gulvet, så er alt det Biogen har tjent på gyngerne, det har de så tabt på karrusellerne, ikke? I hvert fald billedligt talt, er det sådan det ser ud. De ville aldrig have kunne lave det forsøg med Tysabri hvis ikke de havde tjent det de gjorde på Avonex.

METTE: Mmm.

OVERLÆGEN: Jeg synes et godt system ville være at man beholder et vist privat incitament i at man går ind i udviklingen af de her ting, men at man samtidig får nogle principper på plads på internationalt niveau om hvordan sammenhængen skal være for at samfundene kan få det her til at fungere.

METTE: Og også når ham fra Biogen så siger at det har kostet det samme at udvikle. Så er det vel rimeligt at de tager det samme for det.

OVERLÆGEN: Ja, hvis der samtidig var en eller anden form for beskyttelse – det er igen noget med at det skal gå op. Igen, i et kapitalistisk samfund skal der være et afkast til aktionærene, for ellers er kapitalen der ikke til at udvikle.

METTE: Men kunne det ikke ske fra offentligt hold?

OVERLÆGEN: Jamen nu kan du jo se sådan en ting som hvis vi får mistanke om at et tidligere kendt stof og i øvrigt ganske billigt i handelen virker på sklerose, og vi siger: nu laver vi et forsøg på det her. Tror du vi kan få det gennemført? Medicinalindustrien gider ikke – de har ikke patenter mere på det, det koster ingenting, der er ingen profit i det, så hvorfor skulle de dog det? Tror du vi kan få midler fra det offentlige til det? Og bruge millioner på en dobbeltblindeundersøgelse på, lad os sige, 1000 patienter? Nul.

METTE: Det er da et mærkeligt system.

METTE: And then I ask myself – How can one for example feel certain that, if for example one suffers from a relatively rare disease, that it will pay off to research for new treatments?

DOCTOR: As you know MS patients are a relatively large group. There are enough of them for companies to have the appetite to develop new drugs, because now, particularly after the launch of interferones, they see that the payoff is good if it succeeds.

HENRIK: ...because it does!

DOCTOR: And that's why they go along with it. One could say, in this situation, that if Tysabri completely falls flat, then all that Biogen made on the swings they will lose on the roundabouts, as the saying goes - at least, that's the way it looks. They would never have been able to go through with this Tysabri experiment if they had not made the money they did with Avonex.

METTE: Mmm.

DOCTOR: I think that a good system is one in which you keep a certain private incentive for people to get into development of this kind of things, but that, at the same time, you put some principles in place, on an international level, as to how this relationships should be addressed.

METTE: Also when this guy from Biogen says it has cost them the same amount to develop it? Then I think it would be only fair if they charged the same?

DOCTOR: Yes, if at the same time they had some kind of protection – again, things have to even out. And, again, in a capitalist society there has to be a profit for the shareholders, otherwise the capital is not there to develop.

METTE: But couldn't this happen from the side of the government?

DOCTOR: Well, now you see - if for example we get a hunch that a well-known drug, which incidentally is cheap to buy, will work on MS -and we say: we want to test this. Do you think we can go ahead with that? The pharmaceutical industry won't bother – they no longer hold the patents, it costs nothing, there's no profit, so why should they? Do you think we can get this funded by the government? And spend millions on double-blind trials on, let's say, a thousand patients? No way.

METTE: That's a strange system.

OVERLÆGEN: Ja. Og det er meget demotiverende, kan man sige, at man ikke på en eller anden måde kan komme i vej med den slags ting.

METTE: Ja. Man kan så spørge, eller det der er det sådan helt essentielle spørgsmål for en patient, det er jo: hvis der er et eller andet stof på markedet som kan hjælpe, kan du så garantere at jeg kan få det?

OVERLÆGEN: Nej. Jeg kan jo aldrig garantere. Jeg er jo bare en helt almindelig læge der sidder og bruger det, jeg har mulighed for at bestille på apoteket, ikke?

INDENFOR, HOS PETER LUND "HJERNE-" MADSEN

MUSIK: *"In the city"*

Det, der er det allervigtigste, det er at kunne have håbet om at det ikke bliver værre end det er nu. Og det har man med den her sygdom. Der findes andre sygdomme, med meget tætliggende symptomer hvor man bare ved, fra det øjeblik man har fået diagnosen, at nu går det, i løbet af de næste 3-5 år, støt ned ad bakke, og der er ikke nogen mulighed for noget andet forløb end det forløb, man kan se foran sig her. Der er det, det, gode ved den her sygdom, at den bærer muligheden for håbet. Håbet om at det ikke kommer igen. Håbet om at man er en af de mange der slipper af sted uden at man bliver rigtig alvorligt syg. Men det er .. ikke nogen rar sygdom.

MUSIK: *fader ud*

SLUT

DOCTOR: Yes... And it's very demotivating, so to speak, that there's no way to get things like that going.

METTE: Yes. One may ask – or, the essential question for the patient would be: If some drug that will help comes on the market, can you guarantee that I will be able to get it?

DOCTOR: No. You see, I could never guarantee that. I am just an ordinary doctor using what I can order from the pharmacy, you know.

INTERIOR, BRAIN SCIENTIST PETER LUND MADSEN'S APARTMENT

MUSIC: *"In the city"*

What is of paramount importance, is to be able to keep the hope that things won't get any worse than what they are right now. And that hope, you have with this disease. There are other diseases with very similar symptoms where you just know, from the second you are diagnosed, that from now on and during the next 3-5 years things will head steadily downhill, and that there is no other possible course than the one you're facing. In this perspective, the good thing about this particular disease is that it carries with it the possibility of hope. Hope that it won't come back. Hope that you're one of the many that get away without getting seriously ill. But it is not... a nice disease.

MUSIC: *fade out*

THE END