



Nyt fra foreningen

I denne udgave:

Nyt fra foreningen ved Henrik Boysen	1
Det gule nødhjælpskort	1
Lægens beretning ved Anette Bygum	2
Indmeldelsesinformation	3
Ferieguiden	4

Kære medlemmer og kommende medlemmer!

Så er tiden igen inde til lidt nyt fra foreningen.

Der sker en del for at bedre forholdene for patienter og pårørende både i og udenfor foreningen.

Bestyrelsen har afholdt det første bestyrelsesmøde den 1. marts 2002 i Århus.

På dette møde blev der gjort status over forløbet siden den stiftende generalforsamling - specielt responsen på nyhedsbrevet og antallet af indmeldelser. Det var rart at opleve at en del havde reageret prompte og sendt indmeldelseskuponen til foreningens kasserer - MEN der er stadig mange som endnu mangler at få sig indmeldt. Jeg er sikker på at årsagen hertil skal findes i vores allesammens travle hverdag, hvor vi simpelthen bare ikke når alle vore gode

intentioner.

Derfor har vi i denne udgave af InfoBrev gentaget muligheden for at indmelde sig i foreningen. Se hvordan du gør på side 3, det er en rigtig god ide at blive meldt ind - og det er den eneste måde hvorpå vi kan sikre foreningens eksistens på såvel kort som lang sigt.

To af bestyrelsens medlemmer har netop deltaget i den tyske patientforenings årsmøde i Hannover - og der er ingen tvivl om, at vores forening kan nyde godt af kontakterne til Tyskland.

De kommende aktiviteter i foreningen vil omfatte udarbejdelse af informationsfolder om sygdommen, som kan anvendes både af patienter og læger - koordination af kommende aktiviteter samt introduktion af foreningen overfor mulige støttesponsorer.

Foreningens midler er stærkt begrænsede, så yderligere aktiviteter kræver støtte fra andre kilder end medlemmerne.

Når man læser indlægget fra Anette Bygum på side 2 - er der ingen tvivl om at en indsats på området **kan** gøre en stor forskel. Det gælder ikke kun på europæisk plan, men også mange af de små ting vi kan gøre sammen og for hinanden lokalt i Danmark!

I bestyrelsen ser vi frem til en spændende periode over de næste 6 måneder - og vil gerne benytte lejligheden til at ønske jer alle en rigtig god og anfallsfri sommer.

P.b.v.

Henrik Boysen, formand

- Se Lægens beretning på side 2.
- Bliv medlem af foreningen—læs mere på side 3.
- Hvem kan jeg kontakte i nødstilfælde i udlandet? Se ferieguiden på bagsiden.

Det gule nødhjælpskort

Siden sidste nyhedsbrev har vi i bestyrelsen erkendt, at ”Rom ikke blev bygget på en dag” og at det ikke altid går så hurtigt som vi kunne ønske os. Det er årsagen til at vi først nu kan udsende ”nødhjælpskortet” (det gule kort). Det har været en langtrukken

process med Aventis Behring i Tyskland om at få kortene trykt – og Aventis Behring har selv haft noget af en opgave med at holde styr på korrekturlæsere i 6 lande. Vedlagt følger som nævnt nødhjælpskortet. Det skal udfyldes i samråd med den behandlings-

ansvarlige læge. Det drejer sig om et standardkort, og der kan for den enkelte patient gøre sig særlige forhold gældende. Hvis du eller din læge er i tvivl om noget, er I velkomne til at kontakte foreningens lægelige vejleder Anette Bygum.

Lægens beretning

“Jeg er medansøger på et EU projekt, hvor man ønsker at styrke forskningen omkring hereditært angioødem.”

Kære patienter med hereditært angioødem.

Jeg vil gerne orientere jer om, at jeg nu er blevet fastansat som afdelingslæge på hudafdelingen (dermatologisk afdeling I), Odense Universitetshospital. Nogle af jer er derfor blevet henvist og set ambulant i Odense, idet patienter med en sjælden sygdom har ret til at blive behandlet et sted, hvor der er faglig viden om ens sygdom (lands- landsdels-patienter).

Den landsdækkende undersøgelse om hereditært angioødem kører dog stadig videre med relation til professor Knud Kragballe og tidligere professor Hugh Zachariae på hudafdelingen i Århus. Grundet fuldtidsarbejde, transporttid og familieliv har det været vanskeligt at afse tilstrækkelig tid til projektet, men jeg håber meget på, at kunne få et par måneders orlov til efteråret, hvor jeg atter vil fordybe mig i projektet og besøge de sjællandske patienter, som jeg endnu ikke har haft mulighed for at møde personligt.

Vi har modtaget 4000,- kr fra Bloddonorernes Forskningsfond til udarbejdelse af informationsmateriale om hereditært angioødem. I den anledning har jeg skrevet en lille artikel til deres medlemsblad og holdt et kort indlæg ved deres medlemsmøde i Odense sidste weekend. Det gælder jo om at synliggøre sygdommen og projektet mest muligt.

Der arbejdes også på et fælles europæisk samarbejde, hvor initiativtageren er professor Marco Cicardi fra Italien. Jeg er medansøger på et EU-projekt, hvor man ønsker at styrke forskningen omkring hereditært angioødem. Vi er i alt 9 deltagere fra EU-lande, som har mulighed for at

bidrage med anonymiserede data om sine patienter og deltage i forskellige forskningsprojekter, eksempelvis:

1) oprette database med kliniske oplysninger (sygdomsforløb og behandling, social belastning)

2) undersøge arveanlæg (DNA) hos patienter med hereditært angioødem

3) undersøge evt. sammenhæng imellem mutationer (ændringer i arveanlæg) og sygdomsforløb

4) undersøge indflydelse af kønshormoner på sygdomsforløb og forskellige laboratoriedata

5) undersøge om mavesårsbakterien *Helicobacter pylori* har indflydelse på hyppigheden og sværhedsgraden af anfald med mavesmerter hos patienter med HAE

6) undersøge langtidsbivirkninger til Danocrinebehandling

7) udarbejde guidelines for optimal behandling

8) udarbejde retningslinjer for behandling af kvinder med HAE i relation til prævention og graviditet

9) udarbejde en fælles europæisk hjemmeside som skal udbrede kendskabet til sygdommen og projektgruppens resultater

Der er nu udarbejdet nødkort og anfaldskalendre. Disse hjælpemidler vil blive distribueret via patientforeningen, og jeg vil udsende materiale til udvalgte læger og sygehusafdelinger, som jeg tidligere har haft kontakt med. Enkelte patienter er ikke registreret i patientforeningen, og de vil få t i l s e n d t informationsmaterialet fra mig.

Det er vigtigt at nødkortene udfyldes med navn og

behandlingsansvarlige læge. Jeg vil derfor bede dig vise kortet til den behandlingsansvarlige læge, som kan være en speciallæge på sygehuset (fx hudlæge, allergolog, lunge- mediciner eller hvem der nu kontrollerer jeres sygdom), praktiserende speciallæge eller jeres egen praktiserende læge. Det er vigtigt at lægen kender kortet og anerkender det. De patienter, som kontrolleres af mig, kan blot medbringe kortet ved næste kontrol i ambulatoriet.

Vi arbejder på, at så mange patienter som muligt selv får Berinert® (Complement C1-esterase-inhibitor koncentrat) til opbevaring, så det kan medbringes til nærmeste skadestue, hvis der kommer et anfald med livstruende hævelse i luftvejene eller meget smertefuld hævelse i maven.

Vi har netop på Odense Universitetshospital fået udleveringstilladelse til præparatet, så meget snart kan vi også tilbyde behandlingen der.

Jeg vil stadig gerne opfordre interesserede patienter til at skrive deres oplevelser med sygdommen til medlemsbladet eller sende dem til mig – evt. både før og efter behandling med Berinert®. Mange patienter har haft nogle traumatiserende oplevelser med sygdommen, som gør indtryk på lægekolleger og eventuelle myndigheder.

Hvis du som patient eller din læge har spørgsmål til sygdommen, er I velkomne til at kontakte mig på min arbejdsplads i Odense (Sekretariatet, hudafdelingen tlf. 6541 2705) eller privat på 7552 7014.

Anette Bygum

Speciallæge i dermatologi og lægelig vejleder til patientforeningen HAE Danmark.



Bliv medlem og støt arbejdet

Bliv medlem af patientforening og vær med til at støtte arbejdet og det fortsatte netværk.

Et individuelt medlemskab koster i 2002 kr. 200,- og et husstands medlemskab koster i 2002 kr. 300,-.

Indmeldelse - Hvordan!

Ved indmeldelse i foreningen er det **VIGTIGT** at en af følgende fremgangsmåder følges:

Betaling med check

Indmeldelses talon udfyldes og fremsendes sammen med en check på kontingentet til foreningens kasserer

Michael Aagaard
Flade Kirkevej 32
9900 Frederikshavn

(Check udstedes til HAE Danmark, c/o Aagaard, Flade Kirkevej 32, 9900 Frederikshavn).

Indbetaling på bankkonto

Der kan også indbetales direkte på foreningens konto i Nordea Bank Danmark A/S, Frederikshavn afdeling.

Reg.nr. 2610 Kontonr. 88 95 15 24 56

Vælger du denne indbetalingsform skal du huske at oplyse dit navn, adresse og telefonnummer – så din indbetaling kan identificeres.

Samtidig skal du fremsende indmeldelseskuponen til foreningens kasserer

Michael Aagaard
Flade Kirkevej 32
9900 Frederikshavn

Indmeldelseskupon

JA TAK! Jeg vil gerne være medlem

Tilmeld dig

- Individuelt medlemskab
 Husstands medlemskab

Pris

Kr. 200,00
Kr. 300,00

Jeg tilmelder følgende personer:

Navn _____

Navn _____

Navn _____

Navn _____

Navn _____

Betalingsmåde

- Check vedlagt
 Penge overført til bankkonto

Indsendt af:

Navn _____

Adresse _____

Telefon _____

E-mail _____

Underskrift _____

Indmeldelseskupon sendes til:

Kasserer Michael Aagaard
Flade Kirkevej 32
9900 Frederikshavn

Patientforeningen HAE Danmark

Ferieguide 2002

Vi nærmer os med hastige skridt ferietiden, hvor mange planlægger en rejse til udlandet. Fra vores hjemmeside på internettet er der links til patientforeninger i andre lande. Her fremgår det også hvem man kan kontakte i nødstilfælde.

Nedenfor følger kontaktdetaljer i en række europæiske lande.

Tyskland:

I Tyskland er der etableret et 24 timers nødtelefonnummer.

Nummeret besvares af personale med høj viden om hereditært angioødem.

Nummeret er 0172 61 77 000 – men BEMÆRK, at nummeret **UDELUKKENDE** må anvendes i **NØDSTILFÆLDE**.

Frankrig:

AMSAO, 31 Rue Chatean Fort, F-91400 Orsay

Mr. Michel Raguét
☎ +33 1 6014 32 90

Hospital Saint Joseph, 185 Rue Raymond Lasserand, F-75674 Paris Cedex 14
☎ +33 1 44 12 33 88

England:

Dr. Ann Price, Alliance House, 12 Coxtan Street, London SW1H 0QS
☎ +44 171 976 7640

eller
☎ +44 1273 813 659

Italien:

Ospedale Maggiore, Istituto di Medicina Interna I.R.C.C.S.,

Scuola di Specializzazione in Medicina Interna II, Via Pace 9, I-20122 Milan
☎ +39 2 503 20 706

NØDTELEFON:

☎ +39 333 400 4422

Østrig:

Prof. Dr. W. Aberer, Klinische Abt. für Umwelt-dermatologie u. Venerologie, Auenbruggerplatz 5, A-8036 Graz
☎ +43 316 385 3926

Holland:

Patientvereiging HAE & QE, Ouden Woudenbergseweg 1a, 3941 JN Doorn
☎ +31 341 41 22 18

Wimyke de Bruin
☎ +31 6 2000 6103

Norge:

Dr. Erik Waage Nielsen, Nordland Central Hospital, N-8092 Bodø
☎ +47 755 34 000

Intensivafdeling:
☎ +47 755 34 533

Polen:

Prof. Dr. Kazimierz Madalinski, Child Health Memorial Institute, PL-04 730 Warzaw
☎ +48 22 8157 156

Spanien:

Dr. Margarita Lopez-Trascasa eller Dr. Teresa Caballero, Hospital Universitario "La Paz", Paseo de la Castellana 261, E-28046 Madrid
☎ +34 91 727 7095 eller
☎ +34 91 727 7144

Ungarn:

Dr. Lilian Varga National Institute of Haematology and Immunology, Daroczi 24, H-1113 Budapest
☎ +36 1 3724 331

Dr. Henriette Farkas Allergology & Angioedema Outpatient Clinic, Semmelweis University, Kutvolgyi 4, H-1125 Budapest
☎ +36 212 9351

Kroatien:

Danijela Cerin, Braykovici 66, Kanfanar 52352
☎ +38 552 848 230

God ferie !

www.hae.dk

Patientforeningen HAE Danmark

Patientforeningen HAE Danmark
Lindeparken 33
6230 Rødekro
Telefon: 73 693 693
Fax: 73 694 695
E-mail: info@hae.dk

Bank:
Nordea Bank Danmark A/S
Reg.: 2610 Konto: 88 95 15 24 56

Bestyrelsen

Kontakt din bestyrelse:

Formand Henrik Boysen
Telefon: 73 693 693, E-mail: henrik.boysen@hae.dk

Næstformand Jens Wester Bale
Telefon: 97 81 01 86, E-mail: jens.wester.bale@hae.dk

Kasserer Michael Aagaard
Telefon: 98 43 85 34, E-mail: michael.aagaard@hae.dk

Bestyrelsesmedlem Jørn Schultz-Boysen
Telefon: 97 85 33 58, E-mail: joern.schultz-boysen@hae.dk

Bestyrelsesmedlem Peder Stephansen
Telefon: 75 43 16 19, E-mail: peder.stephansen@hae.dk