



Januar 2004  
Årgang 3, Nummer 1

## Godt Nytår fra foreningen

### I denne udgave:

Godt Nytår fra foreningen	1
Lægens Bord - fra optagelserne	1
Særnummer om HAE i lægetidsskrift	2
27 patienter nu registreret på OUH	2
Internationalt netværk mellem læger og patientorganisationer	2

**VIGTIGT**

Kære medlemmer!

Godt Nytår! Vi håber, at i alle er kommet godt gennem julen og ind i det nye år!

Så blev det endelig bekræftet af Danmarks Radio:

**Torsdag den 29. januar 2004, kl. 19.30** går vi "på skærmen" med en præsentation af HAE og patientforeningen i Danmark.

Anette Bygum og Ole V. Kristensen deltager i udsendelsen, som vi håber kan være med til at give et øget fokus på og en bedre forståelse for vores sygdom.

Skulle DR blive nødt til at omprioritere udsendelserne så hold øje med "Lægens Bord" de efterfølgende uger.

Vi har valgt at bringe en kort udgave af InfoBrev, hvor vi alligevel skulle kommunikere budskabet om udsendelsen i

"Lægens Bord" ud. Denne udgave af InfoBrev omfatter derfor også en opdatering fra Anette Bygum på antallet af patienter, der i dag behandles (kotrolleres) på OUH i Odense, ligesom Anette har bidraget med information om et særnummer om HAE i lægetidsskriftet "Transfusion and Apheresis Science 2003; 29". Hertil en orientering om den meget positive udvikling i det internationale samarbejde mellem læger og patientorganisationer.

En kort reminder om vores årlige Generalforsamling og InfoMøde, som i år finder sted **lørdag den 27. marts 2004**.

Vi kommer tilbage med yderligere detaljer samt invitation ultimo februar - men reserver allerede nu dagen!

I år skal vi have valg til besty-

relsen, hvor 2 bestyrelsesmedlemmer (Jens Wester Bale og Peder Stephansen) og 1 suppleant (Vickie Gammelgaard) står til valg. Har i forslag til kandidater - eller ønsker i selv at stille op hører bestyrelsen gerne fra jer. Genvalg er mulig.

Vi har netop modtaget meddelelse om etablering af "The International Patient Organization for C1-Inhibitor Deficiencies (HAED), der vil fungere som en paraplyorganisation for HAE patientforeninger i hele verden.

Endnu et meget velkomment skridt i synliggørelsen af vores sygdom.

Vi vender tilbage med mere så snart vi har mere information om dette internationale og spændende samarbejde.

P.b.v.  
*Henrik Boysen*

## Lægens Bord - fra optagelserne

**HUSK !**  
Se "Lægens Bord" på DR1  
**Torsdag den 29. januar 2004 kl. 19:30**  
Anette Bygum og Ole V. Kristensen repræsenterer sygdommen og patientforeningen.

Den 21. januar 2004 var Ole V. Kristensen og Anette Bygum i København for at deltage i optagelserne til Lægens Bord. De følgende billeder er fra optagelser i TV-Byen med TV-læge Peter Qvortrup Geisling.



# 27 patienter nu registreret på Odense Universitetshospital

**Siden sommeren 2003 kan den praktiserende læge direkte foretage en henvisning, når det drejer sig om en sygdom, som kræver særlig ekspertise!**

Ved min sidste sammentælling blev det til 27 HAE patienter som er set eller blevet henvist til hudafdelingen i Odense.

Flere kommer langvejs fra men har valgt at tage køreturen 1-2 gange om året, for at få oprettet journal, få sygdommen korrekt klassificeret og få lagt en plan for optimal behandling.

Dette giver mange patienter en tryghed, da lægerne på lokalsygehus kan kontakte vagthavende på hudafdelingen i Odense (eller i dagtiden Anette Bygum) og modtage rådgivning i en akutsituation eller for evt. risikoindegreb.

Patienter bosiddende på Fyn kan i nødstilfælde henvende

sig på skadestuen på Odense Universitetshospital, hvor man er instrueret i at tilkalde en hudlæge, som kan medbringe Berinert (complement C1-esterase-inhibitor koncentrat).

Tidligere har det været således, at man kun kunne blive henvist til hudafdelingen igennem den lokale hudlæge (eller anden speciallæge/specialafdeling i amtet). Siden sommeren 2003 er reglerne dog blevet således, at den praktiserende læge kan henvise direkte, når det drejer sig om en sygdom, som kræver særlig ekspertise.

Hidtil har patienterne kunnet få godtgjort kørselsudgifterne, og det forventes fortsat at

gøre sig gældende, også med de nye regler.

På nuværende tidspunkt har ca. 15 danske patienter deres egen udleveringstilladelse til Berinert og hovedparten af disse opbevarer Berinert, som også vil kunne medbringes på rejser osv.

Såvidt vides har 9 sygehuse generel udleveringstilladelse til Berinert og kan således anvende Berinert, hvis en patient skulle blive indbragt med smertefuldt maveanfald eller hævelse i mundhule og svælg, som kan true vejtrækningen.

*Anette Bygum*

## Internationalt netværk mellem læger og patientorganisationer

Samarbejdet mellem HAE-interesserede læger og sygdomsramte/patientorganisationer bliver stadig mere frugtbart.

Som jeg tidligere har omtalt, er jeg deltager i et europæisk forskningsprojekt (støttes

økonomisk af EU's V. rammeprogram) om HAE, hvor vi efterhånden har samlet rigtig mange data.

Flere steder pågår medicin-afprøvning og undertegnede har kontakt med flere firmaer, som er interesseret i at få ny

medicin, herunder gensplejede præparater til HAE afprøvet.

Endnu er alle præparaterne kun anvendelige ved indsprøjtning direkte i blodåren (intravenøst).

*Anette Bygum*

patientforeningen  **HAE** danmark

Redaktion: Henrik Boysen

patientforeningen HAE danmark  
Lindeparken 33  
6230 Rødekro

Telefon: 73 693 693  
E-mail: info@hae.dk

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

## Sæernummer om HAE i lægetidsskrift

Canadiske læger er blevet inspireret af det europæiske samarbejde om HAE og afholdt i oktober måned en konference i Toronto, hvor flere af de europæiske eksperter deltog.

Dette har ført til et temanummer om HAE i det videnskabelige tidsskrift (Transfusion and Apheresis Science 2003; 29).

Hvis man har særlig interesse i sygdommen og føler sig kompetent til at læse om em-

net på engelsk i et lægefagligt tidsskrift, vil jeg opfordre til at man kontakter sit bibliotek og beder dem være behjælpelig med at fremskaffe udvalgte artikler fra dette tidsskrift.

Hvis biblioteket ikke kan hjælpe, kan man alternativt kontakte et universitetsbibliotek (eksempelvis har universitetsbiblioteket i Odense online adgang til dette tidsskrift og vil kunne oplyse om titler og sidetal for de enkelte artikler). *Anette Bygum*