

INFOBREV

Februar 2005

Årgang 4, Nummer 1

I DENNE UDGAVE:

Et nyt år i patientforeningen	1
HAE-kongres i Italien	2
HAE InfoWeekend 2005	6
Tysk årsmøde i Berlin	8
Din rejsekammerat	10
Lisbeth's Klumme	11
Hilsen fra lægerne Sigurd Broesby-Olsen og Carsten Sauer Mikkelsen	12

HUSK!

HAE INFOWEEKEND 2005

9. - 10. APRIL 2005

PÅ
SCANDIC HOTEL
ODENSE

LÆS MERE PÅ SIDE 6-7

**- TILMELDINGSBLANKET
VEDLAGT!**

Et nyt år i patientforeningen

Kære læser,

Rigtig godt nytår! Overgangen til 2005 blev jo desværre overskygget af den uhyggelige naturkatastrofe i Asien. En oplevelse, som ikke mindst gennem den massive presedækning, har sat sine spor i langt de fleste af os. Mon ikke vi alle har ydet vort til at hjælpe de stakkels mennesker, der på så kort tid enten mistede deres nære eller helt fik fjernet eksistensgrundlaget.

Fra patientforeningens side har vi desværre ikke mulighed for at sende økonomisk støtte til området, men bestyrelsen har istedet valgt at lave et link fra vores hjemmeside til Røde Kors - så vi ad den vej kan vise vores støtte og lede bidragsgivere til den rigtige "kilde".

Bestyrelsen er klar til et spændende 2005, hvor vi håber, at der vil ske rigtig meget positivt i relation til behandling af HAE. Ikke mindre end 5 medicinalvirksomheder er på banen med præparater. Af disse 5 er det dog fortsat kun det ene, der er tilgængelig for patienterne. Men alene fokuset fra de øvrige 4 er med til at skabe en vis tryk om, at der også i fremtiden vil være forskellige behandlingsmuligheder ved HAE. Vi følger udviklingen og vil

naturligvis holde jer løbende orienteret.

Vores spørgeskemarunde ultimo sidste år viste med al tydelighed, at der var en stor interesse for at udvide vores InfoMøde og Generalforsamling til et week-end arrangement. Arrangementet er derfor omdøbt til InfoWeekend - og denne spændende week-end kan du læse meget mere om på side 6 og 7. Vedlagt finder du også tilmeldingsblanket hvor du kan vælge hvilke moduler, du ønsker at deltage i. HUSK! - at indsende din tilmelding til foreningen så den er os i hænde hurtigst muligt og **senest den 11. marts 2005**. Hvis du har spørgsmål til arrangementet eller til tilmeldingsblanketten er du altid velkommen til at kontakte din bestyrelse.

Vi håber på, at så mange af jer, som overhovedet muligt, vil deltage i InfoWeekend 2005, der helt sikkert bliver et meget anderledes og meget spændende arrangement om HAE - og som samtidig giver mulighed for, i afslappende omgivelser, at diskutere og hygge sig sammen med andre patienter og pårørende.

Bestyrelsen arbejder pt. på at få en ekstern foredragsholder ind til lørdagens program - men indtil

videre lader vi det være weekendens overraskelse!

I denne udgave af InfoBrev - der iøvrigt har ændret udseende - finder du ligeledes spændende artikler fra såvel HAE-kongressen i Italien samt den Tyske patientforenings årsmøde i Berlin. Begge artikler er primært forfattet af Lisbeth Reitz, der hermed har bidraget kraftigt til denne udgaves flotte indhold. Stor tak til Lisbeth. Desværre mangler vi henvendelser til "Lisbeth's Klumme", hvorfor vi i denne udgave gentager introduktionen.

Internationalt sker der også meget. Ultimo april deltager vi i den 4. europæiske C1-inhibitor workshop i Budapest, hvor læger og patientforeninger fra hele verden deltager. Her samles også den internationale paraplyorganisation HAEI, som tidligere har været omtalt i InfoBrev. Mere om dette i næste udgave af InfoBrev.

Vi er glade for en øget lægeinteresse for HAE - og specielt for indlæggene fra hhv. Carsten Sauer Mikkelsen og Sigurd Broesby-Olsen, som du kan læse på bagsiden.

Vi ønsker dig god fornøjelse med dette InfoBrev - og håber på at se dig til InfoWeekend 2005 i Odense. Pbv. Henrik Boysen

HAE-kongres i Italien



Carsten, Lisbeth og Anette nyder en is i Milano

**“DER FINDES EN
RÆKKE
SYGDOMME, SOM
KAN LIGNE - MEN
INTET HAR AT GØRE
MED - HAE”**

Lægerne i Italien har i årevis interesseret sig for HAE. Allerede tilbage i 1960'erne udgav den nu aldrende læge og professor Agostoni fra Milano sine første videnskabelige artikler om sygdommen og takket være hans fortsatte, ihærdige indsats har diagnostisering, behandling og pleje af patienter med HAE i Italien længe befundet sig på et højt niveau.

I dag har professor Agostoni trukket sig tilbage og overladt roret til sin yngre kollega Marco Cicardi, som i oktober 2004 indbød til international HAE-kongres i den lille norditalienske by Gargnano ved Gardasøen.

HAE-kongres i Italien

Vi var fire spændte deltagere, som søndag d. 3. oktober tog af sted fra hudafdelingen i Odense: Carsten Sauer Mikkelsen (læge), Sigurd Broesby-Olsen (læge), Anette Bygum (afdelingslæge) og Lisbeth Reitz (sygeplejerske). – Sigurd og Carsten er blevet interesseret i HAE efter at have hørt om sygdommen gennem Anette. Herudover deltog fra Danmark læge Otto Uttenthal fra ”Antibodyshop” i København. Antibodyshop er en dansk laboratorievirksomhed, som arbejder med udvikling af nye metoder til analyse af blod- og vævsprøver.

En personlig beretning om livet med HAE

Når man skal forstå, hvad det vil sige at have en sygdom som HAE, gør det et særligt indtryk at få sygdommen præsenteret af mennesker, som faktisk lever med den.

Alejandra Menendez, formand for den argentinske

patientforening, er fjerde generation i en familie med HAE. Både hendes far, onkel og fætter har symptomer på sygdommen, men hun er den første, som har fået diagnosen. Det skete, da sygdommen efter hendes 3. graviditet blev voldsomt forværret. I hendes tilfælde var det en immunolog, som endelig fik den rette mistanke.

”Den store individuelle variation i symptomerne forvirrer lægerne”, sagde hun - og videre: ”At få diagnosen HAE er ligesom et vejkort, når du er faret vild: så ved du, hvor du befinder dig, har flere veje foran dig og nogen at følges med”.

Alejandra havde ingen effekt af tranexamsyre (Cyklokapron) og fik desuden generende bivirkninger af danazol, selv om hun kun fik en lille dosis. Derfor får hun nu udelukkende C1-INH-koncentrat, som heldigvis er tilgængeligt i Argentina. – Og hun har det godt!

Sjældent forekommende hævselser

Ungarn er et land, som i lighed med Italien er langt fremme med organiseringen af diagnostik, behandling og pleje til patienter med HAE. En af de læger, som står i spidsen for dette arbejde er Henriette Farkas, som udover sit kliniske arbejde også har produceret en mængde videnskabelige artikler om HAE.

Hun gennemgik symptomerne ved HAE, også de meget sjældne hævselser i bla:

lungehinderne (slimhinde-sække, som omgiver lungerne) hjertesækken (en slimhindesæk, som omgiver hjertet) samt øjets nethinde.

Ved hævselser i lunger og hjerte vil man opleve åndenød og ubehag bag brystbenet. Disse symptomer kan også gøre sig gældende ved mange andre tilstande og kun en læge kan afgøre om årsagen er HAE.

Ved hævelse af øjets nethinde vil der opstå synsforstyrrelser.

Laboratoriernes vigtige rolle for diagnosticering af HAE

Hævselser i hud og slimhinder er som symptom ikke noget sjældent fænomen. Det skyldes, at en hel del andre sygdomme og tilstande netop også manifesterer sig på den måde. Med en enkelt blodprøve, som afslører funktionen af patientens eget C1-INH kan man imidlertid med ret stor sikkerhed afgøre, om der er tale om HAE. Laboratorierne spiller derfor en afgørende rolle i diagnosticeringen af HAE.

Den spanske laboratorielæge Margarita Lopez Trascasa satte fokus på netop dette aspekt.

Hun understregede bla. vigtigheden af altid at få taget to blodprøver til bestemmelse af C1-INH-funktionen: Som ved alle andre blodprøver kan der nemlig ske fejl under forsendelse og analyse og i denne sammenhæng vil et forkert prøvesvar selvsagt have store konsekvenser.

I øvrigt foretages analysen for funktionelt C1-INH i Danmark kun ét sted, nemlig på ”Medi-Lab”/ ”Capio Diagnostik” i København og patienterne som er tilknyttet I-amb. i Odense får alle taget to prøver for funktionelt C1-INH inden diagnosen HAE stilles endelig.

HAE-kongres i Italien

HAE – forvikling og forveksling!

Læge og professor Konrad Bork har behandlet HAE-patienter i mange år i sin klinik i Mainz. Han medbragte billeder fra sin praksis af tilstande, som kan ligne HAE. - Uden at være det. Og af hævelser, som rent faktisk skyldes HAE men forveksles med noget andet. Et kendt paradoks!

Som de fleste HAE-patienter ved, forveksles sygdommen desuden meget hyppigt med allergi. Overfølsomhed overfor bestemte lægemidler, men også kontakt med allergifremkaldende stoffer i kosmetik og meget andet kan fremkalde endog monstrose hævelser af hud og slimhinder, nøjagtig som ved HAE.

Carsten fremlagde en tankevækkende patienthistorie omhandlende netop hævelser opstået i tilknytning til behandling med Zyban, et lægemiddel beregnet til rygeophør.

Herudover findes en række mindre kendte sygdomme, som *kan ligne men intet har at gøre* med HAE.

Anette havde sammensat et omfattende billedgalleri til illustration af disse mere eller mindre kendte lidelser. Desuden havde hun, som en ægte quizmaster, udloddet en kasse danske chokoladefrøer i præmie, hvis nogen kunne gætte diagnosen bag det sværeste symptombillede. Quizzen var en virkelig udfordring og ingen tog frøerne (så dem spiste vi selv!).

For og imod Danocrine

Det aktive stof i lægemidlet Danocrine er danazol, ét af flere anabolske steroider,

som i årevis har været anvendt til behandling af HAE.

Pga. de mange mulige bivirkninger er der imidlertid meget forskellig holdning til anvendelsen af stoffet - både blandt behandlere og patienter.

Marco Cicardi anvender gerne anabolske steroider til sine patienter og han præsenterede en opgørelse han havde lavet over virkning og bivirkninger til denne behandling:

Ud af 435 patienter i hans klinik blev 158 tilbudt behandlingen og heraf er 141 fulgt gennem en behandlingsperiode på 1-25 år. Kun 2 måtte stoppe pga. bivirkninger, de resterende 15 måtte behandles på anden vis, da de ikke passede deres behandling.

92 % klarer sig nu med en daglig dosis på mellem 25 og 200 mg. De sidste 8 % får et sted mellem 250 og 400 mg.

Ifølge Marco Cicardi har 30 (ca 20 %) af patienterne opnået fuldstændig anfaldsfrihed og kun 9 (ca 5 %) har mere end 6 anfald om året.

Forekomsten af bivirkninger hos de behandlede patienter tegner sig ifølge undersøgelsen således:

53 % af kvinderne har uregelmæssig menstruation.

39% har øget i vægt

25% har for højt blodtryk

11% har problemer med acne (bumser)

0% har fået kræft i leveren.

Marco Cicardi konkluderede på baggrund heraf, at behandling af HAE med anabolsk steroid er relativt

sikkert, effektivt og tolerabelt for patienterne.

På Universitetsklinikken i Frankfurt har man i flere år ønsket at undgå anvendelsen af både Cyklokapron og danazol til deres patienter. Cyklokapron fordi effekten anses for at være for ringe og danazol pga. de mange potentielle bivirkninger.

Man er derfor i vid udstrækning overgået til C1-INH-koncentrat som monoterapi.

Under ledelse af læge Wolfhart Kreutz er der nu for nylig gennemført en undersøgelse af virkning, bivirkninger og livskvalitet ved hhv. anabolsk steroid som fast forebyggende behandling i forhold til behandling med C1-INH-koncentrat.

I undersøgelsen indgik 293 patienter. Heraf får de 227 C1-INH-koncentrat og de 32 anabolsk steroid.

Under henvisning til en lidt ældre undersøgelse forekommer bivirkninger som hovedpine, vægtøgning og depression ifølge Wolfhart Kreutz stort set lige hyppigt, hvad enten patienterne behandles med høje eller lave doser af danazol (200-1200 mg.).

Således ses vægtøgning hos omtrent 40 % og depression hos et sted mellem 41% og 47%. Maskulinisering derimod ser ud til at være dosisafhængigt. 10% er helt fri af bivirkninger.

Wolfhart Kreutz oplyste desuden, at 61 % pådrages behandlingskrævende blodtryksforhøjelse.

Wolfhart Kreutz konkluderede på baggrund af sin nye undersøgelse, at behandling med C1-INH-koncen-



Carsten og Otto i hyggelig samtale

**“DER ER BLANDT
BEHANDLERE OG
PATIENTER MEGET
FORSKELLIG
HOLDNING TIL
BEHANDLING MED
ANABOLSKE
STEROIDER”**



Sigurd på opdagelse

HAE kongres i Italien



Smuk udsigt fra hotelværelset

trat betyder markant færre anfald med hævelser end ved behandling med danazol. - Og at behandling med C1-INH-koncentrat for de undersøgte patienter har medført en betydelig øget livskvalitet, fuld social integration og et genvundet, tilfredsstillende arbejdsliv.

Marco Cicardi og Wolfhart Kreutz's undersøgelser er meget forskellige i måden de er konstrueret og udført på og det kan derfor være problematisk at drage direkte sammenligninger. - Noget som også kom frem i den efterfølgende diskussion blandt deltagerne i kongressen.

I dermatologisk afdeling mener vi, at det med så sjælden og alvorlig en sygdom som HAE, er vigtigt at have flere strenge at spille på - og at behandlingen må tilpasses den enkelte patient.

Anabolske steroider er derfor ikke valgt fra, men gives med forsigtighed til de patienter, som tåler det, selv foretrækker tabletbehandling frem for i/v (intravenøs, red.) administration og som i det hele taget føler, at de har et godt liv med det.

Får man Danocrine er det selvsagt meget vigtigt, at man kommer til de aftalte konsultationer og får taget de nødvendige kontrolprøver. På den måde er der størst chance for at opdage alvorlige bivirkninger.

Livskvalitet og HAE, - hvad ved vi

Den danske filosof Søren Kierkegaard sagde i sin tid følgende om det at ville hjælpe:

”For at hjælpe andre må jeg visselig forstå mere, end han gør, men først og fremmest

forstå, hvad han forstår. Hvis jeg ikke kan det, så hjælper det ikke, at jeg kan og ved mere”.

For at forstå, hvad det egentlig betyder for det enkelte menneske at have en sygdom som HAE og for at vide hvordan vi bedst kan hjælpe, må vi altså spørge det enkelte menneske selv. Desværre er der ikke ret mange, som har beskæftiget sig professionelt og videnskabeligt med dette spørgsmål, når det gælder HAE.

Resultater fra livskvalitetsundersøgelser bliver ellers i højere og højere grad anvendt i sundhedsvæsenet som parameter for kvaliteten af den behandling og pleje, der tilbydes og som argument, når der skal fordeles penge til særlige patientgrupper.

Ved kongressen præsenterede jeg, hvad vi indtil dato har af forskningsresultater på området:

Wolfhart Kreutz beskæftiger sig i sit studie over fordele og ulemper ved hhv. Danocrine og C1-INH-koncentrat også med livskvaliteten ved de to behandlingsformer. Undersøgelsen er dog ikke offentliggjort i noget tidsskrift endnu og gennemgangen på kongressen i Italien gik ikke i dybden med resultaterne på livskvalitetsområdet.

Udover det allerede skrevne er det derfor ikke muligt at gengive, hvor meget livskvaliteten rent faktisk var forringet hhv. forbedret hos de patienter som fik den ene behandling frem for den anden.

Herudover har Anette Bygum i sit arbejde med opsporing og registrering af HAE-patienter også indsam-

let oplysninger, som kan sættes i relation til begrebet livskvalitet. Det drejer sig om spørgsmål vedrørende den enkeltes angst, bekymringer og specifikke oplevelser med sundhedssystemet.

Resultaterne, som heller ikke er publicerede endnu, viser at en betydeligt del af Danmarks HAE-patienter fortsat har så mange bekymringer og så meget besvær relateret til deres sygdom, at det må påvirke deres livskvalitet negativt.

Den eneste publicerede livskvalitetsundersøgelse over HAE-patienter, det har ladet sig gøre at finde frem til er fra 1999. Den beskæftiger sig primært med at afdække livskvaliteten hos patienter med nældefeber og ikke-hereditære angioødemer, men 5 af de i alt 170 adspurgte patienter er imidlertid HAE-patienter. 4 af dem er i forebyggende behandling med stanazolol (et anabolsk steroid) og har god livskvalitet. Den 5. patient er på daværende tidspunkt uden behandling og har betydeligt nedsat livskvalitet.

På mange måder kan der drages paralleller mellem sygdommene nældefeber, ikke-hereditære angioødemer og HAE. I alle tilfælde er der tale om sygdomme med en lunefuld og uforudsigelig karakter og de er alle karakteriserede ved at optræde anfaldsvist.

Symptomerne ved ikke-hereditære angioødemer er meget lig symptomerne ved HAE og kan lige såvel optræde i luftvejene.

Både førnævnte undersøgelse og en lidt ældre undersøgelse fra 1997 viser at patienter med nældefeber og/eller ikke-hereditære

**“DET ER VIGTIGT AT
HAVE FLERE
STRENGE AT SPILLE
PÅ - OG
BEHANDLINGEN MÅ
TILPASSES DEN
ENKELTE PATIENT”**

HAE-kongres i Italien

angioødemer kan have endog meget forringet livskvalitet. Faktisk kan belastningen af disse sygdomme være ligeså svær som hos patienter som afventer operation for forsnævring af hjertets kranspulsårer. - Det giver lidt at tænke over.

De sparsomme data på livskvalitetsområdet for HAE-patienter taler imidlertid deres tydelige sprog: der er brug for en undersøgelse, som udelukkende er rettet mod HAE-patienter og som udelukkende og indgående beskæftiger sig med livskvalitet.

Børn og HAE

Børnelæge Dr. Martinez fortalte om sine erfaringer med at behandle og diagnosticere børn med HAE på universitetsklinikken i Frankfurt. Her følges aktuelt 67 børn fra 46 familier. Diagnosen HAE blev for disse børn stillet i en alder af gennemsnitligt 3,7 år. 6 af børnene fik symptomer første gang allerede i deres første leveår, men ifølge Dr. Martinez var de fleste omkring 5 år og stort set alle børnene havde haft symptomer da de var fyldt 10 år. 37 af de 67 børn har nu årlige symptomer på HAE.

Ved universitetsklinikken i Frankfurt bliver børnene også hjemmebehandlet med Berinert, evt. med hjælp fra en voksen. Efter injektion af medicinen i en blodåre, lærer de at trykke 5 minutter på stikstedet, så blødningen stopper. Herefter bliver der duppet zinkliniment på området, for at beskytte huden.

I Danmark har vi endnu ikke oplært mindre børn eller forældre til børn med HAE i selvinjektion.

Hævelser efter tandlægebesøg

Vigtigheden af, at tandlæger er opmærksomme på risikoen for hævelser af øvre og nedre luftveje, når de har en patient med HAE i stolen, blev understreget af den italienske tandlæge A. Carrassi, som holdt et indlæg om tandlægepatienter med særlige behov. En vigtig forudsætning er naturligvis, at tandlægen er oplyst om, at patienten har HAE og det er langt fra altid tilfældet. Ifølge en undersøgelse havde 14% af patienterne aldrig fortalt deres tandlæge, at de havde sygdommen! Det er en stor risiko at løbe, når man tager i betragtning at 44% på et eller andet tidspunkt havde oplevet anfald efter en tandbehandling. - Og 20% endda efter en ganske almindelig plumboring! Omvendt kan det også volde problemer, når tandlægen er bekendt med diagnosen.

Samme undersøgelse viste nemlig, at 33% havde problemer med at finde en tandlæge, som overhovedet ville behandle dem.

Det betyder, at der er behov for god oplysning af patienter og tandlæger, og at det i flere tilfælde kan være nødvendigt med anfaldsforebyggende behandling (Cyklokapron, Danocrine eller evt. Berinert) før visse indgreb hos tandlægen.

Den enkelte patient bør diskutere disse aspekter med sin tandlæge og den behandlingsansvarlige læge.

I Italien foretrækker man Danocrine 600 mg dagligt 5 dage før tandlægebesøg og evt. noget afslappende medicin (f.eks. Stesolid).

Kvinder og HAE

Som en del kvindelige HAE-patienter sikkert har bemærket påvirkes sygdommen ofte af hormonelle forandringer. Det kan være i forbindelse med menstruation, pubertet, overgangsalder eller graviditet. Gynækolog C. de Carolis gjorde i den forbindelse opmærksom på, at sygdommen også kan ses blusse op lige omkring fødselstidspunktet.

Det understreger igen vigtigheden af, at underrette fødselslæge og jordemoder om sygdommen, også selv om man måske hidtil kun har haft sjældne anfald.

Herudover havde hun gjort den tankevækkende observation, at op til 40-50% af kvinder med HAE i den fødedygtige alder havde små væskeholdige udposninger på æggestokkene. Der er tale om det såkaldte "polycystisk ovariesyndrom", en ikke ualmindelig tilstand blandt kvinder i almindelighed, men tallet er alligevel overraskende.

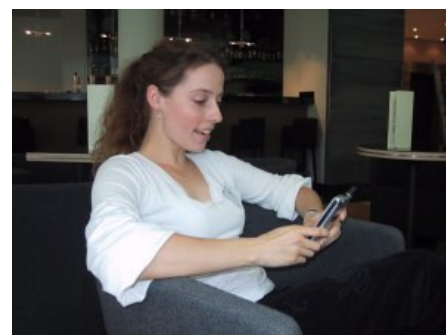
Kvinder med polycystisk ovariesyndrom havde ifølge C. de Carolis effekt af Danocrine, ikke kun på HAE men også på forandringerne i æggestokkene.

Lisbeth Reitz & Anette Bygum



Lisbeth og Anette på tur i de smalle stræder

**“DER ER BEHOV
FOR GOD
OPLYSNING AF
PATIENTER OG
TANDLÆGER - OG
FOREBYGGENDE
BEHANDLING KAN
VÆRE NØDVENDIG”**



Lisbeth igang med referaterne

Scandic



Scandic Hotel Odense
Hvidkærvej 25
5250 Odense SV
Telefon: 66 17 66 66

Som det ses på kortet nedenfor ligger Scandic Hotel Odense direkte ved den fynske motorvej E20 - nærmere bestemt ved afkørsel 52 - og kun 8 km fra Odense centrum og Odense Banegård

**“DET HIDTIL
STØRSTE
ARRANGEMENT I
PATIENTFORENINGEN
HAE
DANMARK, DER
GIVER MULIGHED
FOR NY VIDEN OG
GODE KONTAKTER”**

HAE InfoWeekend 2005

PROGRAM FOR INFOWEEKEND 2005

Lørdag, den 9. april 2005

Del I

- kl. 09:30 Ankomst til Scandic Hotel Odense. Registrering, morgenkaffe og uformel sammenkomst
- kl. 10:00 Velkomst til InfoWeekend 2005, ved Henrik Boysen
- kl. 10:15 Information om sygdommen og dens behandlingsmuligheder, ved afdelingslæge Anette Bygum
- kl. 11:15 Pause
- kl. 11:30 Forskningsområder indenfor ny behandling af HAE, ved læge Carsten Sauer Mikkelsen
- kl. 12:00 Frokost
- kl. 13:00 Generalforsamling med følgende dagsorden:
1. Valg af dirigent
 2. Bestyrelsens beretning
 3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab for 2004
 4. Fremlæggelse og godkendelse af budget for 2005
 5. Valg af revisor og revisorsuppleant
 6. Valg af 2 nye bestyrelsesmedlemmer. På valg er: Henrik Boysen (formand) og Jørn Schultz-Boysen (kasserer). Det er muligt at genopstille.
 7. Indkomne forslag (skal være formanden i hænde senest 14 dage før generalforsamlingen.
 8. Eventuelt
- kl. 14:30 Kaffepause
- kl. 15:00 "Ekstern foredragsholder", som vil se med lidt andre øjne på mange ting.
- kl. 16:00 Praktiske informationer bl.a. omkring HAE og rejseforsikring.
- Herunder også forslag og ideer til foreningen.
- kl. 16:30 Opsummering og afslutning på del I
- #### Del II
- kl. 16:30 Check-in på Scandic Hotel Odense for de, der overnatter. Herefter tid til lidt afslapning og hygge.
- kl. 18:00 Alle der deltager i middagen mødes i hotellets bar. Hyggelig middag og samvær på hotellet.

Så går det løs! Det hidtil mest omfattende arrangement i patientforeningen HAE Danmark, der giver dig mulighed for at lære alt om HAE og samtidig skabe nye kontakter og et godt netværk, er en realitet!

Kom med til InfoWeekend 2005 i Odense og få ny viden og inspiration til din dagligdag med HAE.

Lørdagen byder på det "traditionelle" informationsmøde samt foreningens generalforsamling.

Om aftenen er der - i modsætning til tidligere - rig mulighed for uformel og hyggeligt samvær, hvor der bliver lejlighed til at drøfte spørgsmål og problemstillinger såvel med patienter og pårørende som med læge og sygeplejerske.

Herudover byder lørdagen også på en dejlig 2-retters middag i hotellets restaurant.

Søndagen byder på et program med fokus på livskvalitet og med speciel fokus på vore yngre patienter og deres problemer.



HAE InfoWeekend 2005

PROGRAM FOR INFOWEEKEND 2005

Søndag, den 10. april 2005

Del III

"Danmarks bedste Morgenbuffet" serveres i hotellets restaurant for overnattende gæster mellem kl. 07:00 og kl. 10:00.

- kl. 09:30 Velkomst til InfoWeekend 2005, Del III - hvor fokus specielt er på vore yngre patienter. (Det skal dog ikke forhindre alle i at deltage!), ved Henrik Boysen
- kl. 09:45 Hvilke problemer er man oppe imod som yngre patient med HAE? Hvordan kan disse udfordringer bedst tackles?, ved Peter Hessel
- kl. 10:30 Pause
- kl. 10:45 Livskvalitet med HAE, ved sygeplejerske Lisbeth Reitz
- kl. 11:30 Oplæg til spørgerunde - debatrunde, hvor Anette Bygum, Lisbeth Reitz, Peter Hessel og Henrik Boysen sidder i "panelet".
- kl. 12:30 Opsummering og afslutning på InfoWeekend 2005. På gensyn i 2006.

PRISER

Pris for:	Medlem	Ikke-medlem
Pakke 1 indeholder Del I	125,00	360,00
Pakke 2 indeholder Del I og Del II	245,00	500,00
Pakke 3 indeholder Del I, Del II og Del III	270,00	575,00

Til ovenstående priser kommer eventuel overnatning incl. morgenmad til kr. 600,00 pr. værelse. (Se yderligere til højre).

Følgende er inkluderet i priserne:

Del I:

Kaffe/the med morgenbrødsbuffet
Isvand
Frokost incl. 1 øl/vand
Kaffe/the med kagebuffet

Del II:

2-retters middag excl. drikkevarer

Del III:

Kaffe/the med formiddagsbuffet (typisk frisk frugt m.m.)

VÆRELSESPRIS SCANDIC HOTEL ODENSE

Det er lykkedes os at forhandle en rigtig god værelsespris med Scandic Hotel Odense i forbindelse med InfoWeekend 2005.

Der kan bo op til 4 personer (2 voksne og 2 børn op til 12 år) eller 3 voksne på et værelse. (Det er naturligvis også muligt at anvende værelserne som dobbelt- eller enkeltværelse).

Uanset hvilken af ovenstående muligheder man vælger er værelsesprisen, incl. "Danmarks bedste Morgenbuffet"

kr. 600,00 pr. værelse

Værelset skal bestilles på vedlagte Tilmeldingsblanket sammen med din registrering til InfoWeekend 2005.

Vi har tidligere skrevet, at søndagens program var tilegnet de 12 til 20 årige.

Det er nok lidt svært at afgrænse på den måde, da emnerne også kan være af interesse for de lidt ældre.

Vi har derfor valgt at omformulere dette til "yngre patienter" - og vil dermed opfordre til en udvidelse af den tidligere "aldersramme" såvel nedad som opad.

Søndagen afsluttes med et spørgepanel, hvor der bliver mulighed for at stille alle de spørgsmål du måtte have på hjertet.

Skynd dig at indsende din tilmeldingsblanket. Du vil kort tid herefter modtage en bekræftelse på din tilmelding.

Vi glæder os til at se dig og dine til
InfoWeekend 2005
I Odense

**TILMELDING INDEN
11. MARTS 2005**



**“FÅ SVAR PÅ ALLE
DINE SPØRGSMÅL
OG FÅ EN
ANDERLEDES
OPLEVELSE MED
DIN FORENING”**

Tysk årsmøde i Berlin



Lisbeth er klar til dagens møde

3 graders blæsende efterårs-skulde var hvad der mødte os da vi landede i den store lufthavn i Berlin. Men hvad der manglede af varme i vejret, fik vi hentet ind i gensynet med lægerne, patienterne og en enkelt sygeplejerske, som vi kendte fra sidste patientmøde. Selve mødet foregik i et konferencelokal på det hotel i centrum af Berlin, hvor vi boede. Der var plads til omtrent 100 mennesker og næsten alle stole var besatte, da den tyske patientforenings formand Lucia Schauf bød velkommen.

Fakta om HAE-klinikken i Frankfurt

I Tyskland er der nu registreret i alt 700 patienter med HAE.

Dr. Kreutz indledte med en kort præsentation af HAE-klinikken i Frankfurt.

Klinikken hører under hæmatologisk ambulatorium (speciale der har med blodsygdomme at gøre) og har aktuelt 255 voksne patienter og 37 børn med HAE tilknyttet. Patienterne kommer til konsultation 2-3 gange årligt og nogen rejser mere end 1000 km hver gang.

Som nævnt tidligere behandles HAE i Frankfurt næsten udelukkende med C1-INH-koncentrat (forebyggende og under anfald) og et forbrug på 500-1000 IE hver 2. - 3. dag er ikke ualmindeligt. Anabolske steroider, som i øvrigt er blevet anvendt til HAE siden 1976, gives kun til et fåtal og under alle omstændigheder ikke til børn.

Tyske erfaringer med C1-INH-koncentrat

De tyske erfaringer med C1-

INH-koncentrat ligner meget vores:

Lægemidlet kom på markedet i 1977 og i 1983 begyndte man at virusinaktivere koncentratet. Ifølge Kreutz er der til dags dato aldrig påvist overførsel af vira til brugerne af Berinert.

Når man som patient oplever i perioder at skulle anvende mere medicin end ellers hænger det almindeligvis sammen med øget psykisk og fysisk stress samt bakterie- og virusinfektioner, som er kendt for at kunne fremprovokere anfald. Ifølge Kreutz er stress faktisk den udløsende faktor i 30-40 % af tilfældene.

Selvinjektion øger livskvaliteten

Størstedelen af de patienter, som er tilknyttet HAE-klinikken i Frankfurt er oplært i selvinjektion. Ifølge Wolfhart Kreutz oplever disse patienter en markant øgning i deres livskvalitet, når de på den måde kan frigøre sig af behandlerssystemet. - Noget, som vore danske patienter nok kan nikke genkendende til.

Selvinjektion har i øvrigt været praktiseret af bløderpatienter, voksne som børn, de sidste 20-30 år.

Opsporing af HAE-patienter

I Tyskland regner man ligesom i Danmark med at der stadig findes en del udiagnosticerede tilfælde af HAE.

Konrad Bork fra Mainz præsenterede de tiltag han i dag anser som mulige for at få opsporet disse "usynlige" patienter:

Udsende lægelig information om sygdommen til

befolkningen.

Udføre et solidt patientforeningsarbejde.

Oprette et nationalt sygdomsregister.

"Bevar roen!" - patientstrategier til mestring af HAE:

Konrad Bork opfordrede patienter med HAE til at gøre sig til eksperter i deres egen sygdom. Han gav følgende råd:

1) Bevar roen - hvis du står overfor en læge, som ikke kender til din sygdom og ikke ved, hvordan han skal behandle dig. Brug i stedet energien på at samarbejde. Fortæl lægen hvad du ved om HAE, giv ham nogle artikler og fortæl hvor han kan finde mere information om sygdommen.

2) Vær velinformeret - om din sygdom og dens behandling. Man er nødt til at påtage sig et stort ansvar når man lider af en så sjælden sygdom.

3) Brug internettet - søg information og deltag i debatfora og selvhjælpsgrupper (patientforeninger).

4) Lær selvinjektion - det har gavnet mange patienter at opnå selvstændighed fra behandlerssystemet.

5) Kend specialisterne - dvs. find ud af hvilke læger, der interesserer sig for HAE og har erfaring på området. - Og søg dem.

6) Deltag i afprøvning af nye lægemidler - og accepter en vis grad af ubehag eller besvær i forbindelse hermed. For at behandlingen af HAE skal blive endnu bedre er det helt afgørende, at der er patienter, som vil deltage i testningen af dem.

Hvorfor kender lægerne

“SELVINJEKTION

HAR I ØVRIGT

VÆRET

PRAKTISERET AF

BLØDERPATIENTER,

VOSKNE SOM BØRN,

DE SIDSTE 20 - 30

ÅR”



Dr. Kreuz (tv.) og Dr. Martinez

Tysk årsmøde i Berlin

ikke HAE?

Konrad Bork gav følgende bud på hvorfor HAE er så relativt ukendt en sygdom blandt læger:

- det er en meget sjælden sygdom.

- det kræver stor omhyggelighed, tid og rutine at finde frem til diagnosen.

- der er ikke noget lægeligt speciale der tager sig særligt af HAE. Som regel er det lidt tilfældigt om patienterne havner hos en dermatolog, en allergolog, en hæmatolog eller en helt fjerde specialist. Erfaring og viden om HAE forbliver derved uorganiseret og spredt.

- Sygdomsbilledet ved HAE kan forekomme meget broget, ukarakteristisk og forvirrende, hvis ikke man kender til sygdommen.

Hvad byder fremtiden på

I fremtiden vil der blive forsket videre i at udvikle ny medicin og nye metoder til behandling af HAE:

Genterapi:

Ifølge Konrad Bork vil genterapi formentlig først blive en mulighed langt ude i fremtiden; men da vil det altså være muligt at gå ind og reparere specifikt på den som koder for dannelsen af C1-INH, således at selve årsagen til sygdommen bliver behandlet.

DX-88:

Det såkaldte DX-88 er et præparat, som virker specifikt hæmmende på et af de stoffer (kalikrein), som er med til at aktivere komplementsystemet. Det skal gives intravenøst (i en blodåre) ligesom Berinert.

Ifølge Konrad Bork er der tale om et præparat som formentlig skal videreudvikles en del for at kunne anvendes i behandlingen af HAE.

Rekombinant C1-INH

Aktuelt forskes der intensivt i udviklingen af såkaldt rekombinant (gensplejset) C1-INH-koncentrat (rC1-INH).

Icatibant

Endelig arbejder firmaet Jerini på at få tilladelse til at markedsføre deres nye produkt Icatibant. Der er tale om et præparat som, på samme måde som DX-88, virker specifikt hæmmende på én af komplementaktivatorerne (bradykinin).

Godt nyt fra ZLB Behring:

Den tyske konsulent fra ZLB Behring, Elisabeth Averwerser, fortalte os, at firmaet lige nu arbejder på at forbedre ampullerne med C1-INH-koncentrat, således at det bliver lettere for patienter og plejepersonale at forberede injektionsvæsken.

Fremover vil det nemlig blive muligt at blande tørstof og sterilt vand ved at forbinde ampullerne med en såkaldt overføringskanyler. Derved vil det sterile vand af sig selv løbe over i glasset med tørstof og man slipper for besværet med overføring via sprøjte. Det kan lade sig gøre fordi hætteglassene nu vil blive leveret med trykforskel.

De nye ampuller vil være klar engang til næste år.

I samme åndedrag vil ZLB Behring sende et helt lille sæt på markedet indeholdende ampuller, overføringskanyler og sommerfugl. Måske kan det være med til

at løse problemerne for de patienter som har besvær med at få tilskud til kanyler, sommerfugle mv.

På længere sigt vil der desuden komme til at pågå forskning i injektion af Berinert under huden (subcutant), men ifølge Elisabeth Averwerser er der tale om flere år ud i fremtiden.

Efter foredragene var der plads til spørgsmål fra deltagerne. Vi, der tidligere har deltaget, måtte konstatere, at der var mange gentagelser blandt spørgsmålene. Det viste med al tydelighed, at HAE patienter generelt kæmper med de samme spørgsmål - afhængig af hvornår diagnosen er stillet og hvilken hjælp eller afvisning personen oplever såvel i sin egen omgangskreds som hos egen læge og behandlingsmyndighederne.

Et af spørgsmålene - og svaret følger her:

Sp.: Hvor sikkert er det selv at injicere Berinert - eller skal man overlade det til en læge?

Sv.: Der findes mange erfaringer fra blødere, som kan overføres til HAE patienter. Fordele ved selvinjicering: Det er væsentligt hurtigere, et anfald stoppes hurtigere og bedre, patienter oplever en bedre livskvalitet. Specielt ved børn kan lange ventetider være direkte farlige. Forudsætning: En grundig og fornuftig oplæring indtil patient eller partner er sikker i omgangen med sprøjter og kanyler.

Igen viste det sig, at vore internationale kontakter er "guld" værd.

Lisbeth Reitz & Henrik Boysen



Dr. Bork (th.) i dialog med en tysk patient

**“SYGDOMSBIL-
DET VED HÆE KAN
FOREKOMME
MEGET BROGET,
UKARAKTERISTISK
OG FORVIRRENDE,
HVIS MAN IKKE
KENDER TIL
SYGDOMMEN”**



Henrik i samtale med to tyske medlemmer

Også lægen er din rejsekammerat!

"To get diagnosed with HAE is like a road map when you are lost - now you know where you are and have different roads in front of you and travelling companions", citat fra Alejandra Menendez, formand for den argentinske patientforening.

Oversat til dansk lyder citatet:

"At få diagnosen HAE er ligesom et vejkort, når du er faret vild - nu ved du, hvor du befinder dig, har flere veje foran dig og nogen at følges med".

HAE er for mange patienter plagsom og indskrænkende for dagligdagens aktiviteter, hvis ikke sygdommen behandles korrekt. Derfor kan det være en stor lettelse at få

stillet diagnosen og få taget hånd om sygdommen, så man kan komme videre "ad rette vej".

Måske er der flere veje frem og den enkelte patient må sammen med sin læge finde den, som passer bedst her og nu.

De fleste har naturligt travlt (som alle andre i vores samfund) med at komme videre med livet og de daglige gøremål - men vi har også et ansvar overfor hinanden i at standse op og reflektere over, hvordan det går.

Med en sygdom som HAE kan der nemt komme huller i vejen eller forhindringer, som der skal styres uden om. Det kan f.eks. være

problemer i forhold til leverance/udlevering af medicin eller bivirkninger til behandlingen.

Da er det vigtigt at vi er i kontakt og sammen arbejder på nye løsningsmodeller. Måske skal der vælges en helt ny vej?

Såvel de nærmeste familiedømlemmer og venner, patientforeningen og lægen er alle rejsefæller på vejen mod et godt liv med HAE.

Endelig må vi sammen bidrage til forskning og interesse omkring denne sjældne sygdom til gavn også for fremtidige patienter.

Anette Bygum

"VI HAR OGSÅ SELV

ET MEDANSVAR TIL

SIKRING AF ET

BEDRE LIV MED

HAE! - IKKE BLOT

FOR OS SELV; MEN

OGSÅ FOR NYE

PATIENTER"

Patientforeningen er til for patienterne!

Patientforeningens opgave er og bliver opklaringsarbejdet og søgen efter yderligere patienter.

Vi ønsker at spare så mange som muligt for den forfærdelige og uvisse vej fra læge til læge, som de fleste af os har lagt bag os. Opklaring, der fører til en korrekt diagnose og behandling, ligger derfor vores hjerter nært.

I de forgangne år er mange mennesker blevet hjulpet, bl.a. gennem personlige erfaringer, hvor medlemmer enten ved vores InfoMøder eller i offentligheden (som gennem "Lægens Bord") har fremlagt deres personlige erfaringer og oplevelser med sygdommen. Sygdommen fik pludselig et ansigt og et navn.

Patienter fik information om diagnose og behand-

lingsmuligheder - og de var endelig ikke mere alene med deres sygdom.

Nu vil vi bede jer hjælpe os med at nå ud til yderligere HAE patienter. Dette kan ske ved, at i stiller jeres egen "historie" og erfaringer til rådighed. Jeres beretning vil, naturligvis efter aftale, blive formuleret i en artikel, der fortæller om sygdomsforløb, diagnose og hvordan i lever med sygdommen i dag. Artiklerne vil både blive bragt i InfoBrev; men vil også kunne bruges i samarbejde med interesserede journalister, som grundlag for deres beretning. Et andet forum kunne også være at fremlægge sin historie på vores InfoWeekend i april.

Vi ved, at det ikke altid er lige let at dele sine personlige erfaringer med offentligheden - og vi har

derfor også stor forståelse for en vis "tøven" med disse historier.

Men husk at tænke på, hvor værdifuldt dette skridt kan være for udiagnosticerede patienter. Og tænk på hvor godt det gjorde, da jeres sygdom endelig fik et ansigt.

Hvis i vil dele jeres historie (anonymt eller navngivet) med patientforeningen kan disse sendes til patientforeningens adresse eller på e-mail info@hae.dk.

Vi vil selvfølgelig gerne hjælpe med at redigere jeres historier og gøre dem tilgængelig for de relevante personer.

Vi håber på at modtage rigtig mange af jeres historier - og at vi i 2005 kan hjælpe endnu flere til et bedre liv med HAE.

Henrik Boysen

LISBETH'S KLUMME

Velkommen til "Lisbeth's Klumme"! Desværre har vi ikke modtaget nogen henvendelser fra patienter eller pårørende, hvorfor vi har valgt at gentage vores opfordring fra sidste InfoBrev.

Vi ønsker at introducere en brevkasse, hvor man som læser kan stille spørgsmål, komme med kommentarer og ideer eller fortælle om sine tanker og oplevelser i forbindelse med det at være HAE-patient.

Måske er man i tvivl om tilskudsreglerne for medicin eller om, hvordan man skal få fortalt klassekammeraterne eller sin kæreste om sygdommen.

Måske har man en rigtig god eller rigtig dårlig oplevelse med sundhedsvæsenet eller et forslag til, hvordan tingene kan gøres anderledes eller bedre.

Måske har man bare lyst til at dele sin sygehistorie med de øvrige læsere, eller måske har man en god kommentar til et brev i sidste infoblad.

Ordet er frit! Så skynd jer at skrive.

På den måde håber vi at kunne gøre bladet endnu mere spændende, velkomende og lærerigt og frem for alt rettet mod jeres behov.

Lisbeth Reitz vil overordnet stå for brevkassen og besvarelsen af spørgsmålene.

I det omfang det er nødvendigt vil spørgsmålene blive givet videre til andre fagpersoner, bla. afd. læge Anette Bygum.

Spørgsmålene vil blive besvaret direkte og så hurtigt som muligt efter modtagelse, hvorefter de vil blive offentliggjort i næste blad.

Det vil naturligvis være muligt at være anonym, blot redaktionen er bekendt med navn og adresse.

Fra næste udgave af InfoBrev vil vi - udover jeres indlæg - "krydre" klummen med tips&ideer, praktiske informationer og ofte stillede spørgsmål!

Vær med fra starten og støt det gode initiativ, som vi forhåbentlig allesammen kan få stor glæde af!

Skriv til:

Lisbeth Reitz
I-Amb, bygning 12
Odense Universitetshospital
5000 Odense C

eller pr. e-mail:
lisbeth.reitz@hae.dk



Lisbeth Reitz
Sygeplejerske

Skriv til "Lisbeth's Klumme" på følgende adresse:

Lisbeth Reitz
I-Amb., Bygning 12
Odense Universitetshospital
5000 Odense C

eller pr. e-mail:

lisbeth.reitz@hae.dk

Nødråb! Kontingentindbetalinger!

Ved redaktionens afslutning af InfoBrev 1, 2005 (4. februar 2005) - er der fortsat 22, der mangler at betale kontingent for 2005.

Det svarer til et udestående (tilgodehavende) på kr. 5.300,00, hvilket er meget - også for vores lille forening.

En stor bøn fra bestyrelsen skal hermed lyde - om man ikke kan skynde sig at få betalt kontingentet, så foreningen slipper for at bruge porto på rykkerskri-

velser.

Vi er allesammen med til at sikre et fortsat fundament for vores forening - og det er afgjort, at vores relativt lave egenbetaling har en positiv afsmitning på vore sponsorer og støtter.

Såfremt vi ikke selv kan stille med et rimeligt økonomisk grundlag gennem medlemsbidrag, bliver det meget svært at overbevise andre om at investere i os.

Vi er sikre på, at der er tale om en forglemmelse - derfor denne uformelle påmindelse.

Husk at betaling kan ske enten ved check til foreningen, ved overførsel via PC-bank eller ved indbetaling i Jyske Bank.

Vi glæder os over din fortsatte støtte i 2005.

Bestyrelsen

patientforeningen HAE danmark

Lindeparken 33
6230 Rødekro
Telefon: 73 693 693
E-mail: info@hae.dk
Web: www.hae.dk

Bankforbindelse:
Jyske Bank A/S
Reg.: 5099 Konto: 140 140 2

Redaktion: Henrik Boysen
Brevkasserredaktør: Lisbeth Reitz

patientforeningen HAE danmark
er til for dig!

Kontakt din bestyrelse hvis du har
spørgsmål eller kommentarer:

Henrik Boysen, formand
73 693 693

Peter Hessel, næstformand
39 66 19 02

Jørn Schultz-Boysen, kasserer
97 85 33 58

Marianne Jensen, best. medlem
75 86 62 63

Ole V. Kristensen, best. medlem
75 83 96 45

Læge Sigurd Broesby-Olsen

Jeg blev færdig som læge for 4 år siden og indtil min nuværende ansættelse på hudafdelingen i Odense, havde jeg ikke hørt om HAE.

Kendskabet til HAE blandt læger er yderst begrænset, hvilket selvsagt må være frustrerende som patient. Viden om sygdommen bør udbredes, men samtidig er det af stor vigtighed at man som patient med en så sjælden og potentielt alvorlig tilstand "uddanner sig i sygdommen" og lærer symptomer, faresignaler, behandling og forholdsreg-

ler i forskellige situationer at kende.

At samles i en patientforening er af meget stor betydning, både for den enkelte, men også udadtil – "sammen gør stærk".

Det manglende kendskab til HAE er et problem, men at man, som vi hørte i Italien, ikke kan/må fremskaffe rette medicin til behandling flere steder i verden, gør selvsagt ikke tingene bedre. Et internationalt samarbejde mellem patientforeninger er formentlig vejen frem, hvis myndighederne

skal presses i disse lande.

I arbejdet på hudafdelingen i Odense, har jeg nu lært om HAE og fundet interesse for sygdommen via Anette Bygums store viden og smittende entusiasme.

Jeg var glad for at deltage i kongressen i Italien i efteråret, hvor især patienternes egne præsentationer gjorde stort indtryk. Jeg håber i årene fremover at være en del af "lægesiden" ved HAE, og vil gøre mit til at øge kendskabet til tilstanden.

Læge, Sigurd Broesby-Olsen

Læge Carsten Sauer Mikkelsen

Hereditært angioødem er en overset lidelse der kan få alvorlige konsekvenser for HAE-patienten såfremt sundhedspersonale ikke forstår korrekt profylaktisk og akut behandling af denne lidelse. Kongressen i Gargnano har været af stor betydning for min forståelse af sværhedsgraden af symptomer, daglige bekym-

ringer og social isolation der findes hos HAE-patienter der er blevet fejldiagnosticeret og fejlbehandlet. Samtidig har HAE-kongressen givet mig nogle vigtige faglige redskaber der kan bedre min vejledning af HAE-patienter samt sikre korrekt valg af profylaktisk og akut behandling. Jeg håber, at jeg kan

være med til at udbrede oplysninger om HAE hos mine lægekolleger samt selv fortsætte med at ajourføre min viden på dette område. Ser frem til at træffe Jer ved Jeres næste årsmøde.

*Bedste hilsener, Læge,
Carsten Sauer Mikkelsen*