Meg, ikke HAE

Den vanskeligste tiden i pasientenes liv må være når de føler seg dårlige, men verken de eller legene er i stand til å forklare årsaken. Hereditært angioødem er et typisk eksempel på en medisinsk tilstand hvor det ofte går 10–12 år fra de første symptomene og tegnene på sykdommen og frem til diagnosen stilles.

I løpet av disse «tapte» årene må pasientene og omsorgspersonene rundt dem ikke bare takle de svekkende symptomene på sykdommen, men også de mer vidtrekkende konsekvensene som sykdommen kan ha for livene deres. Unødvendige operasjoner på grunn av uforklarlige magesmerter, tapte skoledager eller det å være livredd og flau over å gå ut med et hovent ansikt er bare noen av konsekvensene av udiagnostisert hereditært angioødem.

Fordi symptomene kan variere mye, gir hereditært angioødem pasienter og leger en rekke utfordringer når det gjelder å diagnostisere og behandle sykdommen.

Hereditært angioødem fortsetter å påvirke livet til pasientene og deres familie selv etter at diagnosen er stilt, ved at mange av dem mister skole- eller arbeidsdager og ikke klarer å nå sitt fulle potensial når det gjelder utdanning, karriere og sosialt liv.

I denne brosjyren har pasienter beskrevet mange av disse utfordringene ved å leve med hereditært angioødem med egne ord, men ingen av dem har latt sykdommen stå i veien for seg. De tilgjengelige behandlingene og behandlingstilnærmingene kan skreddersys for å passe til den enkelte pasients situasjon, og hver historie viser fordelene ved å etablere individuelle behandlingsplaner.

Jeg håper inderlig at pasienthistoriene og erfaringene som er beskrevet i denne brosjyren, vil gi deg håp om en lys fremtid.
DU ER IKKE ALENE.

Henrik Balle Boysen, administrerende direktør — HAEi

Hereditært angioødem (HAE) er en meget sjelden sykdom. HAE kan forårsake smertefulle hevelser overalt i og på kroppen, som kan vare i flere dager. Hvis hevelsen er i magen, kan det medføre ekstreme smerter, oppkast og diaré. Hvis hevelsen er i halsen, kan det være livstruende. Heldigvis finnes det god behandling for HAE.

Fordi HAE er så sjelden, vil mange leger aldri treffe på et tilfelle i løpet av hele karrièren. Den manglende kunnskapen om HAE er årsaken til at mange pasienter opplever flere år med feil-diagnoser og uegnet behandling som kan forringe livskvaliteten og evnen til å fungere på skole og jobb.

Det er viktig at pasienter med HAE blir fulgt opp av en erfaren HAE-spesialist, som kan utarbeide en individuell behandlingsplan. En behandlingsplan kan være medvirkende til en markant forbedring av pasientenes livskvalitet. Samtidig er en behandlingsplan viktig hvis en nødsituasjon skulle oppstå.

Nylige fremskritt innen forståelsen og behandlingen av HAE har heldigvis gitt pasienter — i såvel USA som i Europa — en mye bedre tilgang på langt bedre behandling. Det er vårt håp, at alle HAE-pasienter med tiden vil få mulighet for at få samme hjelp, så de blir i stand til selv å håndtere sine symptomer og dermed leve et sundt og produktivt liv.

Takk til alle HAE-pasienter som deler sin historie med oss i denne brosjyren.

Henrik Balle Boysen - HAE Scandinavia

Katherine

Sted:	*London, Storbritannia*
Yrke:	*Kontorsjef & prosjektsekretær*
Alder:	*27 år*
Personlige interesser:	*Baking, skriving, tegning/ maling, søm, trening*
Første tegn/ symptomer:	*Som 17-åring*
Diagnose:	*Som 11-åring*

Det har vært en lidelse til tider, men straks du vet hva du er stilt overfor, hvordan du kan håndtere det og er fornuftig og tar godt vare på deg selv, så er det ingen grunn til at du ikke kan leve på samme måte som alle andre. Du må bare gjøre noen mindre justeringer, og det blir en vanesak etter en stund.

Jeg fikk mitt første anfall da jeg var 17. Jeg hadde hatt magesmerter et par dager, og ble sendt til sykehuset hvor de utførte graviditetstest, tok noen blodprøver og fortalte meg at de hadde mistanke om blindtarmbetennelse og at jeg måtte opereres. Det var da faren min innrømmet at han og bestemoren min har hatt HAE hele livet, og at jeg hadde testet positivt for HAE da jeg var 11, men foreldrene mine ville vente til jeg var 18 med å fortelle meg det ettersom jeg ikke hadde noen symptomer.

Det var en traumatisk opplevelse – jeg hadde gått fra å være frisk, så langt jeg visste, til å bli fortalt at ikke bare har jeg en genetisk sykdom som jeg må leve med for alltid, men at jeg i tillegg måtte gjennom en operasjon som jeg egentlig ikke trengte, slik at legene kunne bekrefte at jeg ikke hadde blindtarmbetennelse.

Da jeg fikk diagnosen, gikk jeg gjennom en veldig hormonell, opprørsk periode på grunn av alderen min og tok ikke vare på kroppen min. Da jeg ble litt eldre, hadde fast jobb, var forlovet og innså at jeg hadde en fremtid foran meg som jeg virkelig ønsket, endret jeg måten jeg levde på. De fleste anfallene mine er gastrointestinale, og lenge var jeg usikker på hva som var symptomer på HAE, og hva som ikke var det. Hvis jeg begynte å få symptomer som jeg ikke helt klarte å sette fingeren på, og ventet for lenge med å behandle, ville jeg havne på sykehus. Jeg begynte å følge med på hva jeg spiste, og fant ut at jeg hadde glutenintoleranse, så nå spiser jeg ikke gluten og begrenser inntaket av meieriprodukter. Jeg liker å bake, og det gjør det lettere å ha kontroll over hva jeg spiser, samtidig som det demper stress.

Det området hvor HAE har påvirket meg mest, er avgjørelsen om å få barn i fremtiden. Legen min har advart meg om at det er en høy risiko for at jeg vil overføre den genetiske egenskapen til dem, men i løpet av min levetid har det vært så store fremskritt i behandlingen av HAE, og jeg håper at det i fremtiden vil bli mulig å screene for genet eller at det vil komme enda bedre behandlingsmetoder. Hvis våre fremtidige barn blir rammet av HAE, så vil det bli noe som vi må håndtere sammen. Min fremtidige mann er allerede opplært i å hanskes med HAE på grunn av meg, så på en måte er vi enda bedre rustet til å være foreldre til barn med HAE enn mine foreldre var.

Enten kan du synke ned i selvmedlidenhet og la HAE komme i veien for alt som du alltid har ønsket å gjøre, eller så må du rett og slett bli en bedre planlegger. Jeg har bestemt at sykdommen ikke skal få hindre meg i å gjøre noe som helst, og med hver ny utfordring kommer jeg bare til å spørre legen min om hva som er det verste som kan skje, og planlegger derfra.

Keven

Sted:	*Stockport, Storbritannia*
Yrke:	*Kreftsykepleier*
Alder:	*48 år*
Personlige interesser:	*Motorsykkelkjøring, fotografering, sykling*
Første tegn/ symptomer:	*Som 10-åring*
Diagnose:	*Som 19-åring*

Det kan være skremmende, men nøkkelen er å få stilt diagnosen og å få støtte fra en immunolog eller andre med en spesiell interesse for sykdommen.

Jeg pleide å få magesmerter med få ukers mellomrom da jeg gikk på skolen. Anfallene varte noen dager og var uutholdelige de første 24 timene. Det var flaut når jeg var sammen med venner, ettersom jeg ofte besvimte av smertene, kastet opp eller måtte bæres ut av klasserommet av læreren. Ofte ble jeg sendt i hui og hast til legevakten, der legene trodde anfallene skyldtes forstoppelse.

Da jeg flyttet hjemmefra for å utdanne meg til sykepleier, ble anfallene forverret, og jeg fikk anfall hver sjette til åttende uke. Jeg mistet minst to til tre dager på skolen hver gang, og jeg fikk til og med fjernet blindtarmen. Jeg fikk diagnosen etter å ha blitt innlagt på sykehus med et annet smertefullt anfall og en av legene som skulle fjerne blindtarmen min, testet meg for HAE. På grunn av HAE fullførte jeg utdannelsen min seks måneder for sent – men det kunne ha kostet meg hele karrièren.

Med den nye behandlingen er anfallene mine sjeldne, toppen én eller to ganger i året. Det at behandlingen min ble endret, har bedret min mentale helse fordi de hyppige anfallene var så fysisk ødeleggende at HAE dominerte livet mitt. Jeg kunne ikke planlegge noe, jeg kunne ikke være borte hjemmefra, og det var svært vanskelig å jobbe. Jeg var sikkert vanskelig å leve med fordi jeg var innesluttet og følte meg elendig. Nå har jeg derimot kontroll.

Motorsykkel er den største hobbyen min, og kona mi og jeg drar på helgeturer rundt omkring i Storbritannia så sant vi har anledning. Jeg håper også å få kjøpt meg en sykkel og begynne med landeveissykling igjen, noe jeg elsket å gjøre i tenårene. På fritiden liker jeg også å holde på med foto.

Det har hjulpet meg å være spesialsykepleier, fordi jeg har en bedre klinisk forståelse av sykdommen. Jeg vet hvor jeg skal lete etter hjelp, og jeg har hatt muligheten til å bidra med forklaringer til andre som nylig har fått diagnosen HAE. Det viktigste er imidlertid å huske at det går an å behandle sykdommen din.

Maria Teresa

Sted:	*Jerez, Spania*
Yrke:	*Sykepleier*
Alder:	*46 år*
Personlige interesser:	*Barna, å samle på krystallfigurer og brodere korssting*
Første tegn/ symptomer:	*Som 13-åring*
Diagnose:	*Som 42-åring*

Jeg er en engasjert mor til to små barn. Jeg ble diagnostisert med HAE i 2009, men jeg har hatt anfall siden jeg var 13 år gammel.

Vi trodde det var ferskenallergi fordi jeg spiste fersken da jeg fikk det første anfallet. Derfor smakte jeg ikke fersken igjen før jeg ble gravid med datteren min!

Jeg er mindre redd nå. Tidligere visste jeg ikke nøyaktig hva som forårsaket hevelsene, så hvis jeg gjorde noe, tenkte jeg at jeg kunne få en allergisk reaksjon og gå inn i anafylaktisk sjokk. Nå vet jeg hva jeg har, og at det finnes behandling. Jeg føler meg i stand til å gjøre hva som helst. Hvis jeg er i stand til å være en mor med HAE, er jeg i stand til å håndtere et anfall.

Å kunne injisere seg selv, gir deg en helt ny grad av uavhengighet og frihet som du ikke kan forestille deg. Det er som å få førerkort!

Ikke la deg overvelde. Livet ditt er ikke definert av sykdommen.

Jeg har aldri bestemt meg for å gjøre eller ikke gjøre noe i livet mitt på grunn av denne sykdommen, og jeg har ikke tenkt å begynne med det nå.

Bibiana

Sted:	*Barcelona, Spania*
Yrke:	*Forsikringsbransjen*
Alder:	*37 år*
Personlige interesser:	*Sør-Amerikansk litteratur, delta i workshops*
Første tegn/ symptomer:	*Som 2-åring*
Diagnose:	*Som 15-åring*

Å være med i en pasientorganisasjon har hjulpet meg: når du forteller historien din til sidemannen, så tenker du – Wow! Han forstår meg! Han går gjennom akkurat det samme!

Jeg har hatt mageanfall så lenge jeg kan huske. Barnelegen min fikk meg til å ta mange allergitester. Det var ikke før anfallene ble utvendige, at jeg ble testet for HAE. Jeg fikk anfall veldig ofte. Jeg fikk angioødem i magen to til tre ganger i måneden. I barndommen hadde jeg knapt rukket å komme meg etter en episode, før jeg fikk en ny. Det virket selvfølgelig forstyrrende på livet mitt. Jeg klarte ikke å gå på skolen, jeg mistet mange utflukter og jeg hadde ingen å dele det med.

Det tok 12–13 år å finne ut nøyaktig hva det var. Da jeg begynte å få anfall på armene og bena, koblet moren min dette med det som faren min hadde hatt. Faren min opplevde tilbakevendende episoder på hendene, armene og i ansiktet, men legene mente det var allergi. Faren min døde da jeg var baby, så vi tror det var av et anfall i strupehodet.

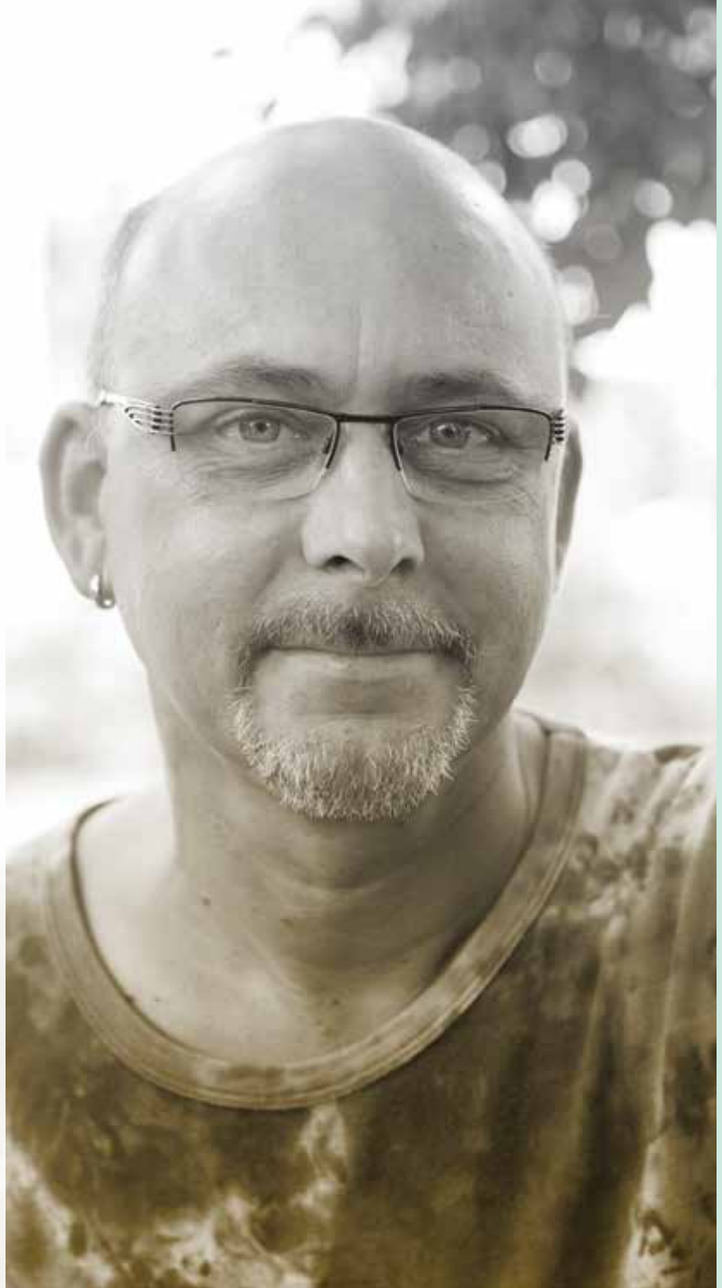
Nå har jeg lært meg å takle sykdommen. Siden jeg begynte å behandle HAE, har livet mitt endret seg betraktelig. Antall anfall har sunket vesentlig, noe som gjør at jeg kan leve et normalt liv. Etter at behandlingen min ble endret tidligere i år, føler jeg meg lykkelig og mer selvstendig. Jeg har kontroll over sykdommen min nå, og jeg forstår den, så jeg føler meg roligere.

Jeg liker å reise. Etterhvert som jeg begynner å føle meg tryggere, vil jeg gjerne dra på lengre turer. Jeg er også interessert i avspenningsteknikker fordi jeg føler at det er bra for tilstanden min. Yoga eller pilates står på listen over det jeg har lyst til å begynne med!

La legen finne frem til behandlingen som passer best for deg, og prøv å leve et normalt liv. Bli med i en pasientgruppe, og fremfor alt, ta det med ro!

Günter

Sted:	*Herzogenrath-Merkstein, Tyskland*
Yrke:	*Teknisk spesialist og bussjåfør*
Alder:	*48 år*
Personlige interesser:	*Tilbringe tid med familien, bueskyting, ridning, kjøre motorsykkel*
Første tegn/ symptomer:	*Som 35-åring*
Diagnose:	*Som 45-åring*



Jeg ble diagnostisert med HAE i 2010, men jeg hadde hevelser i 8 til 10 år før dette. Først var det allergi som fikk skylden. En annen gang gikk jeg til tannlegen, og neste dag hadde jeg et hovent kinn. Jeg antok at det var på grunn av latekshanskene som tannlegen hadde på seg, eller at det skyldtes behandlingen eller medisinene som jeg fikk. Det tok 10 år før en lege endelig vurderte HAE og testet meg.

Jeg var lettet over endelig å få en diagnose og finne ut hvordan jeg kunne behandle min HAE. Jeg klarer meg ved å ta livet mer med ro og holde meg hjemme for å samle meg igjen når jeg har et anfall. Jeg må ta meg tid til å administrere behandlingen, men jeg kan gjøre det selv enten hjemme eller et hvilket som helst annet sted, noe som gjør at jeg kan planlegge tiden min som jeg vil.

Noen ganger når jeg har fortalt leger at jeg må administrere behandlingen min før en operasjon, har de sagt at det ikke er nødvendig. Det har hendt at operasjoner har blitt avlyst på grunn av dette, fordi legen har nektet å injisere behandlingen.

Jeg prøver å ikke la HAE påvirke hverdagen min.

Jeg er ikke redd for å være alene lenger.

Nico

Sted:	*Herzogenrath-Merkstein, Tyskland*
Yrke:	*Yrkessjåfør*
Alder:	*19 år*
Personlige interesser:	*Slanger, frivillig i Tysklands Røde Kors, motorsykler*
Første tegn/ symptomer:	*Som 14-åring*
Diagnose:	*Som 17-åring*

Jeg ønsket å bli testet fordi faren min har HAE. Jeg ville vite hvor jeg stod. Hvis jeg hadde det, ønsket jeg å ta medisiner og behandle sykdommen. Hvis jeg ikke hadde det, så ville jeg ha prist meg lykkelig.

På den ene siden var det en lettelse å få en diagnose og vite at det finnes behandling. På den andre siden er det usikkerheten om at et anfall kan komme når som helst.

Jeg prøver å ikke la det stoppe meg fra å leve livet mitt. Arbeidsplanen min gjør det vanskelig å holde seg til en fast rutine, men jeg holder meg aktiv og akkurat nå jobber jeg som frivillig med katastrofehjelp.

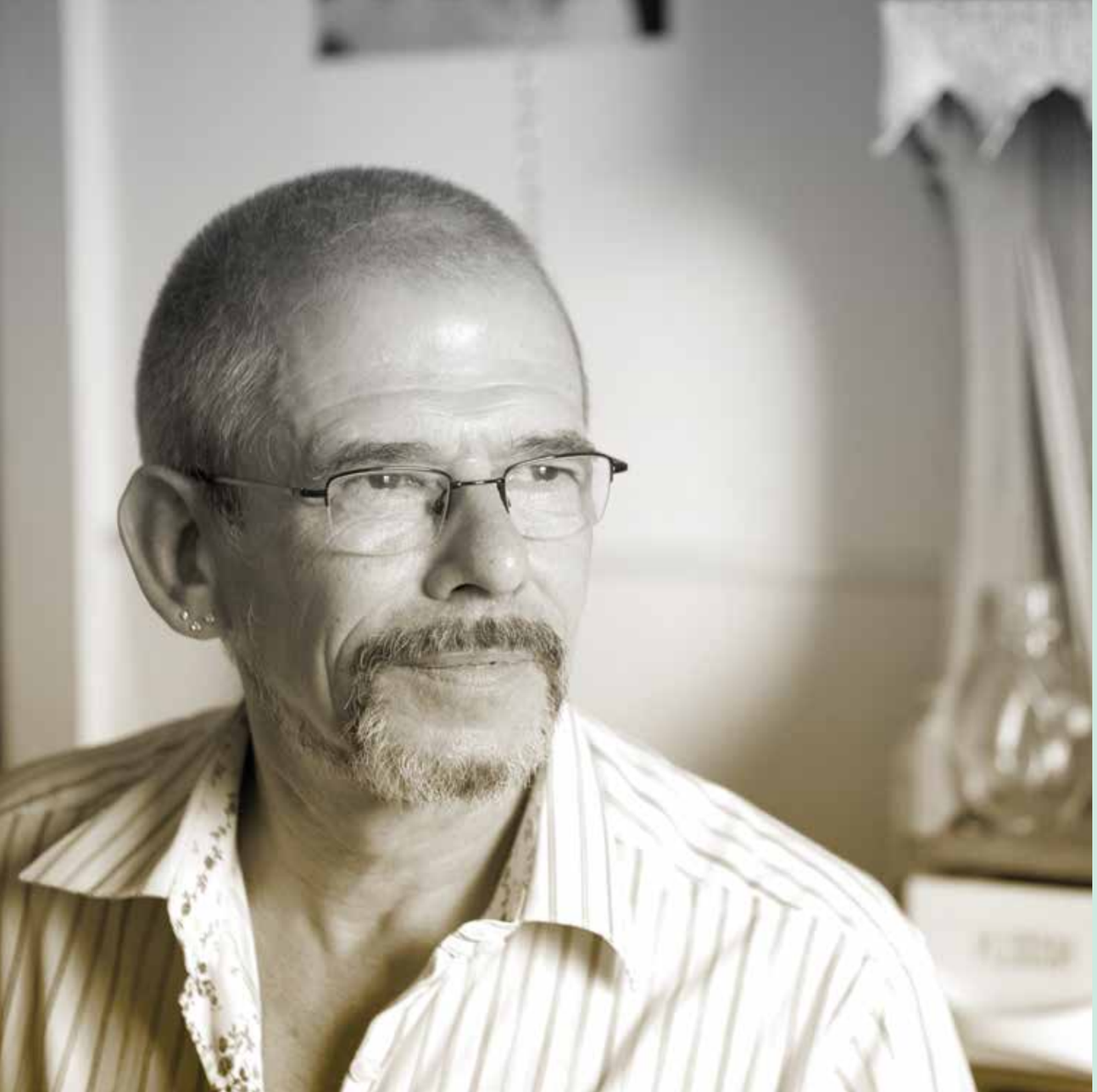
Jeg lever livet slik jeg alltid har gjort. Hvis du kan selvmedisinere deg, kan du leve et svært godt liv uten å måtte endre på noe.

Hvis du kan selvmedisinere deg, er du ikke avhengig av andre, og du kan fortsette å leve som før.

Gunnar

Sted:	*Berlin, Tyskland*
Yrke:	*Psykiatrisk sykepleier*
Alder:	*62 år*
Personlige interesser:	*Reising og fotografering*
Første tegn/ symptomer:	*Som 16-åring*
Diagnose:	*Som 30-åring*

I dag er jeg mye mer avslappet, jeg drar på ferie uten å bekymre meg og har til og med vært helt til Australia!



Da jeg var 16, opplevde jeg min første HAE-episode. Bestefaren min døde da han var 48, og moren min døde for 30 år siden, begge av HAE-anfall. Jeg ble endelig testet i 1981 og det ble oppdaget HAE.

Uten noen behandlingsløsninger ble jeg tvunget til å «takle» det. Hvilke områder som fikk hevelser under anfallene varierte, tidligere i livet fikk jeg stort sett anfall i armene, beina, føttene og hendene, og senere begynte jeg også å få det i magen og på overkroppen.

Det første anfallet i strupehodet fikk jeg da jeg haiket langs en motorvei. Jeg fikk panikk, klarte ikke puste. Til slutt var det en som stanset og ringte etter ambulanse. Den mannen reddet livet mitt.

Opp gjennom årene har anfallene økt, men heldigvis forstår arbeidsgiveren min sykdommen og har akseptert mange fraværsdager.

I en periode opplevde jeg to anfall i uken. Livskvaliteten min var ikke god.

Når jeg hadde anfall, ønsket jeg ikke å se noen, og jeg måtte ta flere dager fri fra jobben. Det var da legen min foreslo at jeg skulle revurdere hvordan jeg behandlet anfallene.

Etter at jeg endret behandlingen, tar jeg medisinen hver tredje dag, og det fungerer veldig fint. Livet mitt har endret seg. I dag er jeg mye mer selvstendig, kan gjøre hva jeg vil og dra hvor jeg vil, og jeg er mye mer avslappet. Ja, HAE er plagsomt, ja, det er veldig ubehagelig, men gjør det beste ut av det. Når det er over, er du i gang igjen.

Hans

Sted:	*Düsseldorf, Tyskland*
Yrke:	*Pensjonert maler og dekoratør*
Alder:	*67 år*
Personlige interesser:	*Fotografering, tilbringe tid med partneren min*
Første tegn/ symptomer:	*Som 47-åring*
Diagnose:	*Som 47-åring*

Frykten er borte. Jeg vil leve i 38 år til, ja til jeg blir 105!

Jeg reiste mye etter krigen, og så ble jeg yrkesmaler. Jeg malte 14, 15 eller 16 timer om dagen – jeg var virkelig engasjert. Rundt 1993 holdt jeg ikke ut de lange arbeidsdagene lenger, så jeg pensjonerte meg. Det var også dette året jeg fikk mitt første anfall.

Legene trodde at hevelsen skyldtes et insektbitt eller noe jeg hadde spist, men så begynte andre områder i tillegg til ansiktet mitt å hovne opp også. Heldigvis var det en lege som tidlig skjønte hva det var, og jeg var så heldig å bli diagnostisert i løpet av tre dager.

Før gikk jeg ikke ut av huset fordi jeg var redd for å få et anfall. Jeg var redd for å bli kvalt mens jeg sov. I dag kan jeg, delvis på grunn av HAE-behandlingen, le igjen, jeg kan reise hvor jeg vil og gå kveldsturer.

Ta deg tid til å sette deg inn i sykdommen rett etter diagnosen og snakk med legene om behandlingstilbudene.

Jørn

Sted:	*Struer, Danmark*
Yrke:	*Leder for IT-avdeling*
Alder:	*41 år*
Personlige interesser:	*Danske og internasjonale pasientorganisasjoner, styreleder i datterens danseklubb*
Første tegn/ symptomer:	*Som 5-åring*
Diagnose:	*Som 13-åring*

Jeg føler at jeg har full kontroll over livet mitt nå som jeg tar behandlingen min regelmessig. HAE er ikke noe problem for meg.

Jeg begynte å få anfall da jeg var 5, for det meste i magen, på hendene og føttene. Moren og den eldste broren min har også HAE, men det var ingen som visste hva det var den gangen. Anfallene deres ble forvekslet med allergier, og broren min fikk til og med fjernet blindtarmen.

Da broren min var 19, fikk han et anfall i strupehodet. Legen på sykehuset hadde nettopp lest om HAE, så han tok en blodprøve og diagnostiserte broren min med HAE. Resten av familien ble testet og moren min og jeg ble også diagnostisert. Vi følte en slags lettelse fordi puslebitene begynte å falle på plass - og forstå hvorfor mor ofte var sengeliggende, hvorfor min bror fikk anfallet i strupehodet og hvorfor jeg hadde magesmerter.

I en periode fikk jeg anfall hver uke. Nå tar jeg medisinen min to ganger i uken, og jeg har antakelig to anfall i året. Min personlige situasjon med HAE er ekstremt positiv. Jeg føler at jeg har kontroll. Jeg får fremdeles anfall, men de er så sjeldne nå at det ikke er noe som bekymrer meg.

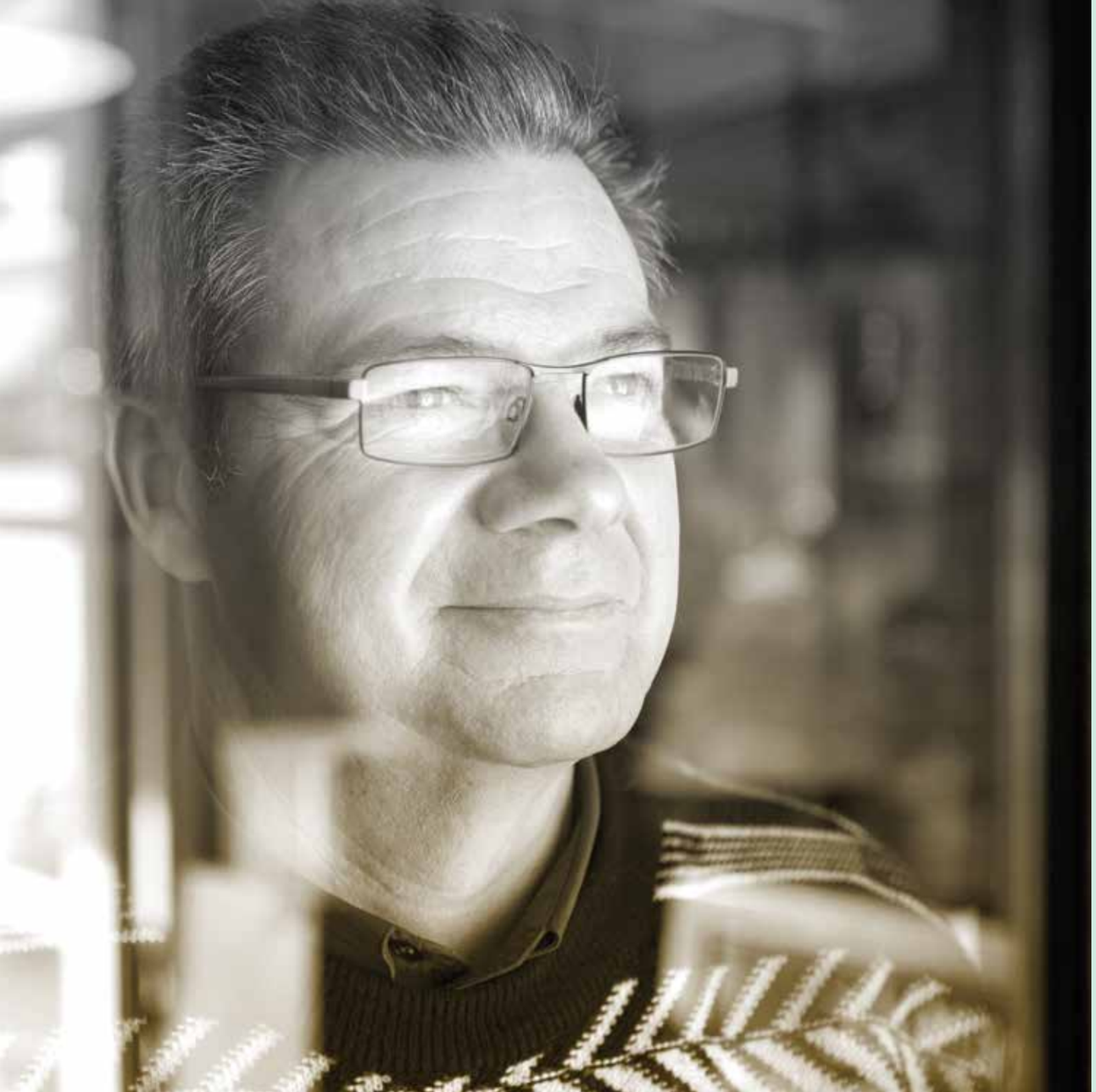
Min sju år gamle sønn har også blitt diagnostisert med HAE og har ukentlige anfall. På grunn av alderen hans kan han bare behandles når anfallene skjer, så derfor er han veldig hemmet av HAE. Vi tror at sykdommen hans kan behandles bedre når han blir eldre, men vi håper at den dagen vil komme snart. Mitt største ønske for ham er at han skal kunne leve et normalt liv.

HAE har ikke hindret meg i å gjøre noe i livet. Jeg har rundt 120 reisedøgn i året i jobben. I tillegg er jeg engasjert i både danske og internasjonale pasientorganisasjoner. Datteren min driver mye med dans, og vi har nettopp dannet en ny klubb i byen hvor jeg er styreleder. Sønnen min har begynt med golf, så jeg prøver å ta han med ut litt. Jeg har alltid prøvd å ikke la HAE få holde meg nede.

Georges

Sted:	*Nancy, Frankrike*
Yrke:	*Pensjonist*
Alder:	*64 år*
Personlige interesser:	*Oppussing, gåturer, svømming*
Første tegn/ symptomer:	*Som 9-åring*
Diagnose:	*Som 49-åring*

Nå vil jeg legge reiseplaner. Det er mange land som kona mi ønsker å reise til som vi ikke har kunnet reise til tidligere på grunn av min frykt for å bli innlagt på et ukjent sykehus.



Min vei til diagnosen var lang og svært komplisert. Jeg ble til og med operert for blindtarmbetennelse da jeg var ni. Det var først da søsteren min ble innlagt på sykehus og til slutt diagnostisert med HAE, at hele familien min ble kontaktet og jeg fikk diagnosen i 1998. Jeg var fortsatt engstelig på denne tiden, spesielt på jobben, fordi jeg fikk 3–4 anfall i måneden til tross for behandlingen.

Anfallene mine kommer veldig raskt. 80 % av dem er i fordøyelseskanalen, og noen ganger går de opp i spiserøret. Noen av anfallene angriper tarmene og urinveiene og er svært smertefulle. Når jeg får et anfall, må jeg slutte med alt, og etterpå er jeg helt utslitt.

Siden jeg endret behandlingsregimet mitt for to måneder siden, har jeg ikke hatt et eneste anfall. Det har vært to måneder med et rolig liv, og det har jeg aldri opplevd før.

Jeg liker å pusse opp hjemme, og noen ganger hjelper jeg venner og familie med å pusse opp hos dem også.

Jeg elsker å gå tur, det gir meg frihetsfølelse. Jeg går ofte tur med hunden i en eller to timer, har jeg tid til overs, tar jeg gjerne turer på sju til åtte timer.

Nå behøver jeg ikke være redd for å starte på noe, eller dra noe sted. Nylig var jeg på teater, det pleide jeg å unngå siden jeg fikk et anfall midt i et skuespill en gang. Jeg sluttet å svømme fordi jeg trodde det utløste anfall, men nå håper jeg å begynne å gå på svømming igjen sammen med kona.

HAEi
International Patient Organization
for C1 Inhibitor Deficiencies

Henrik Balle Boysen,
adm. direktør – HAEi

E-mail: info@haei.org

www.haei.org

HAE Scandinavia
www.haescan.org

Adresse: Kirstinelundsvej 7,
DK-8660 Skanderborg,
Denmark

E-mail: info@haescan.org

Telefon: +45 71 992 992

www.haescan.org

Notater

Notater

Copyright © 2014 ViroPharma SPRL-BVBA, en del av Shire-gruppen Med enerett. VIROPHARMA og tilhørende logoer er registrerte varemerker for ViroPharma Incorporated eller datterselskaper.

NO/CNPROM/CIN/14/0016

12/2014