

[Home](#) » [Sjeldne sykdommer](#) » – Riktig behandling så tidlig som mulig er essensielt

SPONSET

– Riktig behandling så tidlig som mulig er essensielt



Sponset av:



Trine Dahl-Johansen har levd med HAE helt siden hun var barn. Foto: Privat

Tidlig og riktig diagnose kan øke livskvaliteten for pasienter med Hereditært angioødem (HAE). Feiltolking av symptomer kan forlenge prosessen.

– HAE er en svært sjelden og potensielt livstruende diagnose. Sykdommen skyldes en genetisk feil i det blodbaserte proteinet C1-inhibitor, sier Trine Dahl-Johansen, styremedlem for Norge i HAE Scandinavia. Hun forteller at HAE regnes som en arvelig sykdom, men at omtrent 20 prosent av tilfellene er såkalte nye mutasjoner. Mellom 1 av 10 000 og 1 av 50 000 personer rammes.

– I Norge er det registrert rundt 115 HAE-pasienter, men det finnes flere som ikke har fått diagnosen ennå, sier hun.

Hevelser og smerter

Symptomene viser seg som hevelser i hud og slimhinne. Disse kan flytte seg rundt på kroppen fram til anfallet er over, og de opphører like fort som de oppstår.

– Det skjer i løpet av ett til fem døgn. Hevelsene kan være ekstremt smertefulle og opptrer hyppigst rundt mage, armer, ben og ansikt. De kan også oppstå i munn, svelg og blokkere øvre luftveier. Mange rammes av utmattelse før og under anfallene, sier hun.

Noen har mange hevelser per måned, mens andre kun får anfall innimellom. Dette er noe av grunnen til at det kan være vanskelig å få riktig diagnose.

Riktig behandling

– Tidlig avklaring er viktig for at pasientene kan få tilgang til oppfølging og riktig behandling. Hevelsene kan feiltolkes som en form for allergi, og magesmertene kan feiltolkes som blindtarmbetennelse eller tarmslyng, forteller hun.

Medisiner som hjelper ved allergi vil ikke ha effekt ved HAE, og det hjelper ikke å operere.

– Det å komme i gang med riktig behandling tidlig er essensielt. Det vil føre til at de som rammes får tilbake kontrollen over eget liv, sier hun.

Du skal høres

Som pasient med en svært sjelden sykdom, er det viktig å lære mest mulig om diagnosen. Dette bidrar til trygghet og mestringsfølelse. I Norge har du rett til å ta del i valg om egen behandling og kan i samvalg med helsepersonell beslutte hvilke undersøkelses- og behandlingsmetoder som passer best. Din mening skal høres, og du skal involveres i beslutningen.

– Informasjon må derfor formidles slik at du forstår det som blir sagt og hvilke konsekvenser ulike behandlingsmuligheter har. Med kunnskap om egen diagnose og hvilke medisiner som finnes, kan du sammen med legen ta valg om hvilken metode som er best for deg, avslutter hun.



Trine Dahl-Johansen

Styremedlem for Norge i HAE Scandinavia

Foto: Elisabeth O. Nilsen

HAE Scandinavia

- Pasientorganisasjon for de med arvet angioødem (HAE).
- Har i mer enn 20 år vært til hjelp og støtte for pasientene og deres familier i Norge, Danmark, og Sverige.
- Er del av et nettverk med HAE-organisasjoner over hele verden.
- Jobber blant annet for å redusere tiden til diagnose, og for at alle skal få tilgang på de behandlingsmetoder som finnes.

Les mer på haescan.org

Av *Katrine Andreassen*



Av
IT Operations
februar 28, 2023



DEL



DEL



DEL



DEL

Emner

[Hereditært angioødem](#)