

[Hem](#) » [Sällsynta diagnoser](#) » "Sjukdomen kontrollerade mitt liv i 14 år"

SPONSRAD

"Sjukdomen kontrollerade mitt liv i 14 år"



I samarbete med: BioCryst.



Foto: Shutterstock

36-åriga Linda Ahnfeldt är en av ungefär 230 personer i Sverige som har den ärftliga sjukdomen HAE, hereditärt angioödem. Sjukdomen innebär att Linda får anfall med smärtsamma djupa svullnader (ödem), oftast i mag-tarmkanalens slemhinnor. Svullnaderna kan bli så kraftiga att Linda ser ut att vara halvvägs in i en graviditet.

Olyckligt nog har jag haft många svåra och smärtsamma anfall helt i onödan. Jag fick tydliga anvisningar av min dåvarande läkare att inte använda den akutmedicin jag hade hemma annat än om det var kris. Förklaringen var att effekten skulle försämrats om jag använde den ofta. Det gjorde att jag aldrig vågade använda läkemedlet, berättar Linda.

Doktors råd på hemorten visade sig vara felaktigt. Tack vare att systemen, som också bär på sjukdomen, insisterade på att Linda skulle söka sig till Karolinska sjukhuset i Solna så fick hon träffa en av landets mer erfarna HAE-läkare.

– Läkaren höjde ordentligt på ögonbrynen när han förstod att jag inte hade akutläkemedlet med mig. Jag minns att han frågade mig vad jag gör om jag får ett anfall. Mitt svar blev att jag lider mig igenom det – så som jag gjort i alla år. Smärtorna har många gånger varit så svåra att jag svimmat av dem.

"Tror det finns ett mörkertal"

Linda har förstått att hon haft enorm tur som inte drabbats värre. Sätter sig svullnaden i luftvägarna kan läget bli väldigt allvarligt, till och med livshotande. Samtidigt är hon inte bitter för att hon fick felaktiga direktiv av sin doktor.

– HAE är trots allt en sällsynt diagnos och det är inte konstigt att kunskapen är låg. Men tack och lov har det forskats en hel del på senare år vilket förhoppningsvis gör att fler läkare blir insatta både i sjukdomen och nya behandlingar. Det är viktigt att sjukvården tänker att det kan röra sig om HAE om en patient kommer in akut med en smärtsam svullnad någonstans på kroppen. Jag tror absolut att det kan finnas ett mörkertal i landet och att patienter missas, säger Linda.

Sjukdomen tog fart i puberteten

HAE är ärftligt och har en förälder sjukdomen är risken 50 procent att barnet också bär på genen. Lindas mamma har HAE och ett av Lindas tre barn har i dagsläget diagnosen. Om minstingen har sjukdomen är under utredning.

– Det är inte ovanligt att sjukdomen bryter ut ordentligt i puberteten när hormonerna börjar rusa runt. Precis så blev det för mig. Jag låg vanligtvis på ett anfall i veckan och sjukdomen kontrollerade mitt liv i 14 års tid – fram till besöket på Karolinska sjukhuset, berättar Linda.

Anfall kan komma både fort och smygande men svullnaderna klingar aldrig av snabbt. Det innebär att de omkring 700 anfall som Linda hade mellan 13 och 27 års ålder ofta varade i fyra-fem dagar per gång.

Aktiv trebarnsmamma

I villan i Gästrikland är det full fart. Barnen och sju katter fyller dagarna med lek och aktiviteter. Linda föder upp katter och reser ibland på utställningar. Nytt jobb med resande innebär en del bortavaro, och med ett barn som också har HAE är det en trygghet att ha en partner som är insatt i sjukdomen och alltid vet vad han ska göra när Linda inte är hemma.

– Idag har jag både förebyggande och akut behandling. I framtiden kommer det säkert finnas fler alternativ eftersom forskningen går snabbt framåt. Jag lever nu ett friskare och mer aktivt liv med möjlighet att göra saker jag inte tidigare kunnat göra – till exempel spela hockey, avslutar Linda.



Linda Ahnfeldt

HAE-patient

Foto: Privat

FAKTA OM HAE

Hereditärt angioödem (HAE) är en mycket sällsynt diagnos som orsakas av förändringar i en gen vilket leder till ett överskott av proteinet bradykinin. Detta gör att små blodkärl läcker vätska till närliggande vävnader som då svullnar.

Ca 230 personer i Sverige har HAE (två per 100 000)

HAE är ärftligt och om en förälder har sjukdomen så är sannolikheten att barnet får sjukdomen 50 procent.

HAE visar sig som anfall med smärtsamma, djupa svullnader (ödem=vätskeansamlingar) som utan behandling varar i två till fem dagar. Svullnaderna kan uppstå överallt, men uppträder vanligtvis i magen, på armar, ben och i ansiktet. Svullnaderna kan även uppstå i de övre luftvägarna.

Uppstår anfällen i gommen eller strupen kan sjukdomen bli livshotande.

Idag finns möjlighet att förebygga och lindra anfall

Patientförening: www.haescan.org

Läs mer



Författare
Anna Björlin
februari 28, 2023



DELA



DELA



DELA



DELA

[Hem](#) » [Maghälsa](#) » [Tarmsjukdom som kan misstas för IBS – mikroskopisk kolit](#)

MAGHÄLSA