



SOCIALSTYRELSEN

Anti-fosfolipid antistofsyndrom

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

Anti-fosfolipid antistofsyndrom

Andre betegnelser:	Hughes' syndrom
Beskrivelse	Automimmun sygdom, der hyppigst findes i en erhvervet form og i sjældnere tilfælde i en <u>arvelig form</u> . Der dannes antistoffer mod nogle af personens egne proteiner/fosfolipider på overfladen af cellerne. Den præcise årsag og arvegang er ukendt. Sygdommen viser sig gerne inden 30-års alderen med tilbagevendende blodpropper. Der ses også gentagne spontane aborter. Diagnosen stilles ved specialundersøgelse af blodet. Behandlingen er medicinsk og kan bestå af vedvarende blodfortyndende medicin.
Nye tilfælde:	Ukendt
Kilde:	Kilder: Online Mendelian Inheritance in Man, <u>OMIM no. 107320</u> Medicinsk Kompendium, 15. udg., side 1914-1915.



SOCIALSTYRELSEN

Forfatter	Teksten er udarbejdet af medarbejdere på CSH på grundlag af de angivne kilder
Revisions dato	Marts 2002
Andre med samme diagnose?	<p>Sjældne-netværket er et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme og handicap samt til deres pårørende, der ikke har en forening i Danmark at henvende sig til og måske melde sig ind i. Sjældne-netværket administreres af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for hovedparten af foreningerne på sjældneområdet. Sjældne-netværkets formål er at skabe kontakt mellem personer og familier, der lever med den samme sjældne sygdom</p> <p>Der findes netværksmedlemmer (kontaktpersoner) for denne diagnose. Hvis du ønsker kontakt, kan du via dette link henvende dig til Sjældne-netværket eller ringe til dem på tlf. 3314 0010.</p>
Betydningen af en god udredning	<p>Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.</p> <p>Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.</p> <p>For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.</p>
Mere faglig viden:	<p><u>Statens Serum Institut (Klinisk Biokemi og Immunologi)</u> Klinisk Biokemi og Immunologi Artillerivej 5 2300 København S Tlf.: 3268 3268 Mail: serum@ssi.dk</p> <p><u>Rigshospitalet (Reumatologisk Klinik)</u> Reumatologisk Klinik</p>



SOCIALSTYRELSEN

Afsnit 4242
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 3545 7323
Mail: reumatologisk@rh.dk

Danske og nordiske
links:

rarelink.dk

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnskavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

Internationale links:

[NORD](#)

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

[Orphanet](#)

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

[eMedicine](#)

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

[Mayo Clinic](#)

Mayo Clinic består af en gruppe non-profit hospitaler i USA. Informationen er på engelsk og målrettet til alle.

[Contact a Family](#)

Britisk netsted for familier med handicappede børn, og for professionelle, der arbejder med handicappede eller er interesserede i at kende mere til deres behov. Informationen er på engelsk

[OMIM](#)

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige



SOCIALSTYRELSEN

gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

National Guideline Clearinghouse (NGC)

Amerikansk hjemmeside med evidensbaserede kliniske guidelines og relaterede dokumenter. Informationen er på engelsk og målrettet sig primært til læger.