



SOCIALSTYRELSEN

Blødersygdomme

- [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](#)

Blødersygdomme

Andre betegnelser:	Hæmofili, Willebrands sygdom, Von Willebrands sygdom, Faktor VII mangel
Beskrivelse	<p>De hyppigste typer af blødersygdommen er hæmofili A og B samt von Willebrand's sygdom. I Danmark er der knap 400 mennesker, der lever med hæmofili A eller B, og godt 250 mennesker med von Willebrand's sygdom.</p> <p>Sygdommen er enten <u>arvelig</u> eller opstår som mutation og rammer oftest drenge. Von Willebrand's sygdom rammer dog begge køn lige hyppigt.</p> <p>Blødersygdommen skyldes, at man har meget lidt eller slet intet af det stof, der får blodet til at størkne på normal vis. Derfor er en bløder nødt til at få tilført det manglende stof ved at indsprøjte faktormedicin. Blødninger i led og muskler er hyppigst og kan medføre ledproblemer resten af livet, hvis de ikke behandles.</p> <p>For en bløder vil det altid være indre blødninger fra urinveje og mave-tarmkanal samt blødninger i organer, der er de mest alvorlige. Sygdommen giver øget blødningstendens og er til stede hele livet.</p>



SOCIALSTYRELSEN

Anslået antal i Danmark:	ca. 6-700 personer i Danmark
Andre med samme diagnose?	Der findes en forening for denne diagnose: <u>Danmarks Bløderforening</u>
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 symptom-billeder, 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>Rigshospitalet (Hæmatologisk Klinik)</u> Hæmatologisk Klinik Afsnit 4042 Blegdamsvej 9 2100 København Ø</p> <p><u>ÅUH, Skejby (Center for Hæmofili og Trombose)</u> Klinisk Biokemisk Afdeling Center for Hæmofili og Trombose Brendstrupgårdsvej 100, Indgang 3 8200 Århus N Tlf.: 8949 5102</p>
Danske og nordiske links:	<p><u>rarelink.dk</u> Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnshavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.</p>



SOCIALSTYRELSEN

Sociale profiler fra Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser gennemførte fra 2006-2009 projektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner". Resultatet er en række dialogværktøjer under betegnelsen "Sociale profiler"

Medicinhåndbogen

Her findes beskrivelser af over 200 primært almindelige sygdomme og deres behandling. Informationen er skrevet i et let forståeligt sprog og bygger på Medicin.dk. Alt er skrevet af læger.

Internationale links:

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

MedlinePlus

MedlinePlus Medical Encyclopedia samler information fra det amerikanske National Library of Medicine, The National Institutes of Health (NIH), og andre statslige og sundhedsrelaterede organisationer. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Genetics Home Reference

Artikler fra U.S. National Library of Medicine med information om genetiske tilstande og de gener eller kromosomer, der forårsager disse tilstande. Informationen er på engelsk og målretter sig både fagpersoner og patienter og deres pårørende.

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.

Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele



SOCIALSTYRELSEN

verden skriver om viden indenfor den medicinske verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.

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.

Family Village

Amerikansk netsted for handicappede børn og voksne, deres familier, venner og hjælpere. Her er links til information om diagnoser, foreninger og diskussionsfora. Informationen er på engelsk.

Children's Hospital Boston

Et af USA's største børnehospitaler beliggende i Boston. De har en række beskrivelser på engelsk af sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

NORD

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

Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

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.

På hjemmesiden for World Federation of Hemophilia (WFH) er der mange vidensressourcer om blødersygdomme, bl.a. en omfattende samling af publikationer,



SOCIALSTYRELSEN

der enten kan læses online eller bestilles hos WFH <http://www.haemophilia-forum.org/>

Læs også:

- Marts 2000: "**Genterapi: fremskridt & tilbageslag**"
- Okt. 1999: "**Fremskridt i genterapiforskningen ved blødersygdom**"
- Artikel fra vores skoletema: "**Støttepædagogen blev klassens hit**"