

Små vaskulitter

**GPA/Wegeners granulomatose,
MPA og Churg-Strauss' syndrom**



Små vaskulitter

GPA/Wegeners granulomatose, MPA og Churg-Strauss' syndrom

Vaskulitis er en stor sygdomsgruppe, som har det fælles, at der opstår en kronisk betændelse i blodkarrene. Betændelsen lukker blodkarrene, så blodforsyningen bliver utilstrækkelig, og det kan ødelægge væv og organer. Betændelsen skyldes ikke virus, bakterier eller svampe, men at immunsystemet frem for at beskytte kroppen angriber dele af den.

Udover at optræde som en selvstændig sygdom kan vaskulitis også forekomme sammen med andre diagnoser, f.eks. infektionssygdomme, kræftsygdomme og bindevævssygdomme.

Vaskulitterne grupperes efter, hvilke blodkar der er ramt: de store, de mellemstore eller de små. De diagnoser, der her er beskrevet, er sjældne og karakteriseret ved betændelse i de små blodkar:

GPA – granulomatose med polyangiitis (tidligere kaldet Wegeners granulomatose)
MPA – mikroskopisk polyangiitis

GPA og MPA ligner hinanden og er derfor samlet under ét.

Churg-Strauss' syndrom er en tredje – og meget sjældne – vaskulitis, som optræder hos patienter, der har astma. Sygdommen

rammer især lungerne, blodkarrene i mave-tarmkanalen samt blodforsyningen til nerverne. Som ved de to andre sygdomme er det vigtigt med en tidlig diagnose, så behandlingen kan iværksættes tidligt i forløbet. Behandlingen består af kraftig medicin, som undertrykker immunsystemet.

Du kan læse mere om Churg-Strauss' syndrom i Patienthåndbogen på: www.sundhed.dk.

Hvad er GPA og MPA?

Granulomatose med polyangiitis (GPA) er en sjælden, autoimmun sygdom, hvor immunsystemet af ukendte årsager angriber dele af patientens krop. Selvom betændelsen i blodkarrene kan ramme hele kroppen, er det primært luftvejene (bihuler, næse, luftrør og lunger) og nyrerne, der bliver angrebet.

Ved granulomatose dannes forandringer i vævet. Det kan være i form af granulomer (knuder), blærer eller sår. Polyangiitis betyder betændelse i mange blodkar. Sygdommen ses i de små blodkar og typisk i f.eks. nyrer, lunger og næse.

Når man har MPA – mikroskopisk polyangiitis – danner man ikke granulomer. Ved

MPA er nyrerne ofte påvirkede, men andre organer kan også være det, ligesom ved GPA. Forløbet er dog anderledes. F.eks. forsvinder symptomerne fra de øvre luftveje ofte hurtigt ved MPA, hvilket sjældent er tilfældet ved GPA.

Årsagen til, at nogle mennesker udvikler GPA og MPA er ukendt. Sygdommene er ikke smitsomme, og de er heller ikke arvelige.

Individuelle sygdomsforløb

Der er stor forskel på, hvor hårdt man bliver angrebet af GPA eller MPA. Nogle får sygdommen i meget mild grad, og når behandlingen er overstået, mærker de ikke mere til den. Hos andre kan den være mere voldsom, og der kan opstå kroniske følger. Men selv ved de mest voldsomme forløb, overlever langt de fleste, når den rigtige behandling er iværksat.

Hos ca. 50 % af patienterne kommer sygdommen kun én gang.

Forekomst

GPA kan opstå i en hvilken som helst alder, dog oftest i 50-årsalderen. Den rammer mænd og kvinder lige ofte. I Danmark ses kun omkring 40-50 nye tilfælde af GPA hvert år.

MPA er ekstremt sjælden. Kun ca. tre ud af en million mennesker udvikler sygdommen. MPA ses lidt hyppigere hos kvinder

end hos mænd, og den gennemsnitlige alder ved diagnosen er ca. 65 år.

Symptomer

Det er individuelt, hvordan sygdommene forløber, og hvilke symptomer den enkelte har. Mange patienter har problemer, længe inden sygdommen bliver konstateret. De tidligste symptomer på GPA og MPA vil ofte være en influenzalignende tilstand med led- og muskelsmerter, kraftsløshed, træthed, feber og måske udslæt og sår.

De øvre luftveje:

Næse, bihuler og mundhule

Symptomerne fra de øvre luftveje omfatter smerter over næsen og bihulerne samt tiltagende næseflåd. Lugtesansen kan forsvinde, som regel kun midlertidigt. Der er ofte tale om en forkølelseslignende tilstand, hvor der efterhånden kommer gulligt næseflåd med blod i. Samtidig opstår der skorpedannelse i næsen. Det er typisk, at symptomerne i næsen og bihulerne ikke reagerer på almindelig behandling med antibiotika. Der kan også opstå sår i mundhulen, f.eks. i kinden, på tungen og som betændelse i tandkødet.

Grunden til næseflåddet er betændelse i næsen eller bihulerne. Betændelsen kan give sår, som kan være så voldsomme, at brusken i næseskillevæggen bliver ødelagt. Det kan give et hul i næsens skillevæg, som kan få næseryggen til at falde sammen ("sadelnæse"). Betændelsen i næsen og bihulerne kan også medføre, at

næseslimhinden bliver ødelagt, således at der fortsat dannes skorper – måske med ildelugtende sekret og smerter.

Ører

I det akutte forløb kan der opstå voldsomme smerter i ørerne, og hørelsen kan blive nedsat. GPA kan give kroniske problemer i mellemøret. Hørelsen bliver hyppigst nedsat på grund af tilstopning af røret mellem næsen og mellemøret (det eustakiske rør), men selve det indre øre og hørenerven kan også tage skade. Hvis skaden ikke er for omfattende, kommer hørelsen ofte igen. I nogle tilfælde vil et dræn kunne afhjælpe problemet. Andre er nødt til at have høreapparat.

De nedre luftveje: Luftrør og lunger

Både GPA og MPA kan angribe lungerne. Det fører ikke altid symptomer med sig, men ofte kan man opleve hoste, ophostede klatter med betændelse og blod, åndenød eller smerter i brystet. I nogle tilfælde kan åndenøden skyldes en forsnævring af luftrøret lige under struben. Dette kan også medføre hoste og hæshed. Det er typisk, at et røntgenbillede af lungerne vil vise forandringer, som kan tyde på lungebetændelse, men antibiotika har ingen virkning, da betændelsen jo ikke er forårsaget af bakterier.

Muskler, led og knogler

Ca. 75 % af mennesker med GPA og MPA vil opleve periodevis eller konstante smerter i muskler og led og i enkelte tilfæl-

de også hævede led. Selvom ledsmerterne kan være meget ubehagelige, fører de ikke til varig skade eller deformering af leddene.

Nyrer

I mere end 75 % af sygdomstilfældene vil nyrerne blive påvirket, men det vil normalt ikke føre mærkbare symptomer med sig. Du kan dog opleve tiltagende skummende urin samt blod i urinen, og hvis nyrefunktionen bliver meget dårlig, aftager urinmængden. Ved de svære tilfælde ophobes væske og affaldsstoffer i kroppen, hænder og ben hæver, man bliver kortåndet og tager på i vægt.

Samtidig stiger blodtrykket, og man føler sig utilpas med kvalme, opkastning, appetitløshed, hudkløe og træthed. Hvis det opdages i tide (ved hjælp af blodprøver, urinprøver eller nyrebiopsi), kan du hurtigt komme i gang med den rigtige behandling og dermed undgå varige skader på nyrerne. Da nyrepåvirkningen som regel ikke kan mærkes, er det vigtigt at overholde kontrolundersøgelserne.

Øjne

Det hyppigste problem er irritations- og tørhedsfornemmelse i øjnene, som kan veksle fra dag til dag. Tåreflåd kan opstå, fordi tårekanalen er blevet ødelagt eller tilstoppet ved indløbet i næsen. Rødme er som regel en følge af almindelig betændelse. Der kan i meget sjældne tilfælde være nedsat syn eller dobbeltsyn.

Hud

Næsten 50 % af mennesker med GPA udvikler forandringer i huden. Det viser sig som små røde eller violette hævede pletter eller blære lignende forandringer eller som sår eller små knuder (granulomer), som kan give smerter. MPA-patienter udvikler som tidligere nævnt ikke granulomer.

Nervesystem

GPA og MPA kan påvirke nervesystemet i form af forbigående eller vedvarende hørenedsættelse, ansigtslammelse, synkeproblemer, hæshed, føleforstyrrelser, svimmelhed (balance- og styringsproblemer), nervebetændelse samt koncentrations- og hukommelsesbesvær.

Andre symptomer

Kæbespytkirtlerne kan i sjældne tilfælde hæve på grund af betændelse.

Enkelte får problemer med maven i form af mavesmerter og blod i afføringen.

Lugte- og smagssansen kan blive påvirket, måske endda forsvinde.

Ofte vil der være feber og nattesved. Det kan imidlertid også være tegn på almindelig betændelse med bakterier eller virus, som er en hyppig komplikation – især i de øvre luftveje.

Hvordan stilles diagnosen?

For at kunne behandle mennesker med GPA og MPA mest effektivt, skal diagnosen stilles tidligt i forløbet. Der indgår flere elementer i diagnosticeringen:

Blodprøver

Blodprøver alene kan ikke bruges til at stille diagnosen, men de kan udelukke andre sygdomme og afdække, hvilke organer der eventuelt er angrebet. Desuden kan blodprøverne være med til at understøtte diagnosen, hvis de sammenholdes med andre tests og med det individuelle sygdomsforløb.

Nyrefunktionen kan vurderes ud fra blodprøver (kreatinin og urinstof).

De almindelige blodprøver kan bruges til at påvise, at der er tale om en betændelsesygdom (lavt antal røde blodlegemer, forhøjet antal hvide blodlegemer og blodplader, forhøjet CRP/ C-reaktivt protein). Men de kan ikke afsløre, hvilken slags betændelse det drejer sig om.

ANCA-testen

Den eneste test, der kan give et nogenlunde troværdigt fingerpeg om, hvorvidt der er tale om GPA/MPA, hedder ANCA (Anti-Neutrophilicyt-Cytoplasma-Autoantistof). Den type ANCA, der ses ved GPA og MPA, er næsten altid rettet mod enzymet Proteinase-3 (PR3), som findes i store mængder i de mest almindelige hvide blodlegemer (neutrophilocyter). PR3 ANCA er et antistof, som måles i blodet. Testen kan være negativ ved GPA og MPA, men den er oftest positiv. Hos nogle afspejler ANCA sygdomsaktiviteten, men den kan også være positiv ved en række andre sygdomme. Det betyder, at man ikke kan nøjes

med ANCA-blodprøven til at stille diagnosen GPA eller MPA. Resultatet må sammenholdes med det kliniske billede og/eller vævsprøver.

Urinprøver

Man vil også opsamle urin over flere døgn for at måle mængden af protein. Hvis nyrene er blevet angrebet, vil man tidligt i forløbet kunne påvise små mængder af protein i urinen. Senere i forløbet kan der komme blod i urinen – men patienten mærker sjældent noget til disse problemer.

Røntgenundersøgelser, CT- og ultralydsskanning

Røntgenundersøgelse af lungerne kan vise unormale skygger, pletter eller hulrum, der kan være delvist fyldt med væske.

Undersøgelse af bihulerne foretages med CTskanning. Denne kan vise eventuel fortykkelse af slimhinden, betændelse i bihulerne samt ødelæggelse af knogle og brusk.

Ved tegn på påvirkning af nyrefunktionen skannes nyrene ved hjælp af ultralyd.

Biopsi

Biopsi er den eneste sikre måde at stille diagnosen GPA og MPA på. Man vil tage biopsierne fra det sted, hvor sygdommen er mest aktiv, såsom næseslimhinden, lungerne eller nyrene. Biopsien bliver herefter undersøgt i et mikroskop for – hvis der er tale om GPA – at fastslå tilstedeværel-

sen af knuder (granulomer) og – for begge diagnoser vedkommende – at kunne konstatere betændelse i blodkarrene (vaskulitis).

En biopsi vil også kunne vise, hvor længe sygdommen har været under udvikling, hvilket har betydning for behandlingsstrategien.

Da det ikke altid er muligt at se granulomerne i nyrene, må lægerne ud fra de øvrige prøveresultater og den kliniske tilstand vurdere, hvilken behandling der skal gives.

Behandling af GPA og MPA

GPA og MPA kan være alvorlige sygdomme, men med den rigtige behandling er prognosen rigtig god for de fleste patienter.

Det er vigtigt, at det er specialister, der tager sig af behandlingen, da den medicinske behandling kræver specialviden. Der kan være behov for forskellige specialister: øre-, næse- og halslæge, gigtlæge (reumatolog), nyrelæge (nefrolog), øjenlæge m.fl.

Sygdommene kan på kort tid medføre skader på luftveje, lunger, nyrer og nervesystem. Derfor er en hurtig og kraftig medicinsk indsats nødvendig. Der indføres løbende ny og forbedret behandling.

Trods de gode behandlingsmuligheder kan sygdommene være meget generende, i nogle tilfælde invaliderende. I få tilfælde

kan GPA og MPA være uhelbredelige og dødelige. Mange patienter oplever, at sygdommen forbliver i ro – også efter behandlingen er ophørt. Andre har gentagne udbrud.

Standardbehandlingen

Standardbehandlingen er i de fleste tilfælde en kombination af binyrebarkhormon (prednisolon), som reducerer betændelsen, og et stof der hæmmer immunforsvaret såsom Carloxan eller Sendoxan (handelsnavne for stoffet cyclofosamid). Imurel (handelsnavn for stoffet azathioprin) og methotrexat er andre immunhæmmende stoffer, som ofte anvendes for at holde sygdommen i ro senere i forløbet.

Hvis nyrerne er påvirkede, kan der blive tale om udskiftning af blodplasma (plasmaferese) og/eller dialyse (rensning af blodet gennem en kunstig nyre).

Der kan også blive tale om lokalbehandling i næse, ører, øjne og hud m.m.

Der er bivirkninger ved den medicinske behandling. De mest almindelige er omtalt herunder.

Læs mere om din medicin, dens effekt og bivirkninger på www.medicin.dk

Binyrebarkhormon/prednisolon

Prednisolon er det mest anvendte binyrebarkhormon. Det svarer til hydrokortison, som er det naturlige binyrebarkhormon,

der produceres i kroppen. Prednisolon kan i starten gives som drop i en blodåre eller som tabletter. Tabletterne tages som regel som en enkelt dosis om morgenen. Når sygdommen er under kontrol, kan mængden af prednisolon gradvist trappes ned – som regel over en periode på et år.

Når du tager prednisolon, stopper kroppens naturlige produktion af hydrokortison. Når du gradvist nedtrapper behandlingen igen, vil kroppens naturlige produktion efterhånden genoptages. Det er meget vigtigt, at du aldrig holder op med at tage prednisolon pludseligt. Det er et livsvigtigt hormon, som kroppen først efter nogen tid er i stand til igen at producere i de nødvendige mængder.

Bivirkninger

Bivirkningerne ved prednisolon er blandt andet vægtøgning, "moonface" (rund ansigtsform), sukkersyge, humørsvingninger samt afkalkning af knoglerne. Sørg for at få et dagligt tilskud af kalk og D-vitamin for at modvirke knogleskørhed. Det er en god ide at få lavet en knogleskanning for at se, om der eventuelt skal sættes ind med yderligere forebyggende behandling for knogleskørhed. Desuden kan medicinen sløre symptomerne, hvis du har en infektion i kroppen.

Cyclofosamid

Cyclofosamid (Carloxan eller Sendoxan) er et immunhæmmende stof, der bruges for at få sygdommen under kontrol. Det

kan gives som drop i en blodåre cirka hver fjerde uge eller tages som tabletter (dagligt). For at undgå påvirkning af blæren er det vigtigt, at du får rigeligt med væske, når du er i behandling med cyclofosfamid.

Når sygdommen er bragt i ro, udskiftes cyclofosfamid med et andet medikament, ofte methotrexat eller Imurel. Dette vil som regel ske efter 3-6 måneder. Da cyclofosfamid medfører stor risiko for langtidsbivirkninger, forskes der hele tiden i at finde bedre egnede produkter.

Bivirkninger

Cyclofosfamid er et kraftigt virkende middel, og der er stor risiko for bivirkninger. Det kan være kvalme, opkastning, diarré og manglende appetit – især i starten. Stoffet kan hæmme knoglemarven, hvilket giver lav blodprocent og mangel på hvide blodlegemer og blodplader. Det er derfor nødvendigt, at du går til regelmæssig blodprøvekontrol. Hvis antallet af hvide blodlegemer bliver betydeligt nedsat, er der større risiko for at få infektioner og feber. Er antallet af blodplader nedsat, kan du f.eks. få blå mærker i huden eller næseblod. Der kan desuden komme hårtab og blødning fra blæren. Derudover kan man risikere at blive steril. Forhør dig derfor om mulighederne for nedfrysning af æg/sædceller hos den behandlende læge, før behandlingen igangsættes.

Der er endvidere risiko for fosterskader. Derfor er det uforsvarligt at planlægge en graviditet, så længe du er i behandling. Også amning frarådes. På langt sigt er der en beskedent risiko for svulster i lymfeknuder og blæreslimhinde, når man er i behandling med cyclofosfamid. Dette er årsagen til, at man i dag kun giver stoffet i kort tid – under 6 måneder.

Cyclofosfamid skal indtages om morgenen for at mindske risikoen for bivirkninger i blæren.

Grunden til, at man giver et så kraftigt middel, er, at sygdommen kan få alvorlige konsekvenser, hvis den ikke bringes i ro, og at det fortsat er det mest effektive middel.

Imurel (azathioprin)

Imurel (handelsnavn for stoffet azathioprin) er et andet immunhæmmende stof. Effekten er den samme som ved cyclofosfamid, men generelt bruges Imurel senere – i faser med forholdsvis beskedent sygdomsaktivitet – med henblik på at fastholde en allerede opnået fremgang.

Bivirkningerne er mindre udtalte, specielt er kræfttrisikoen mindre, og stoffet øger ikke risikoen for sterilitet. De mest almindelige bivirkninger er kvalme og opkastning, diarré og appetitløshed – især i starten. Bivirkningerne kan mindskes ved at tage tabletterne lige efter et måltid eller før sengetid.

MTX (methotrexat)

Methotrexat er også et immunhæmmende stof, der blandt andet bruges i behandlingen af GPA og MPA. Methotrexat tages som tabletter én gang om ugen.

MTX kan – ligesom cyclofosamid og Imurel/ azathioprin - nedsætte antallet af hvide blodlegemer og blodplader i blodet. Stoffet kan desuden give feber og udslæt, og det kan også belaste leveren.

Andre bivirkninger er kvalme og mundbetændelse. I sjældne tilfælde lungeirritation, som viser sig ved tør hoste og åndenød. Får du disse symptomer, skal du stoppe behandlingen og kontakte din læge.

MTX kan også give fosterskader, og det er derfor vigtigt for både mænd og kvinder at stoppe behandlingen mindst tre måneder før en planlagt graviditet. Det er en god ide at tale med lægen om nedfrysning af æg/ sæd, inden du går i gang med behandlingen.

CellCept (mycophenolat)

CellCept (handelsnavn for mycophenolat) er et nyere immunhæmmende stof, som kan anvendes på linje med Imurel med nogenlunde samme bivirkninger. Der kan opstå mavesmerter efter indtagelsen.

Biologiske lægemidler (anti-B-celle-midler)

Dette lægemiddelområde er i hastig vækst, og man har en del erfaring med midlerne

inden for GPA og MPA. De skal sædvanligvis gives i en blodåre (drop).

Anti-B-celle-midlerne (f.eks. Rituximab) hæmmer de celler, som producerer antistof (B-lymfocytterne). Dette har vist sig at have en god virkning på GPA og MPA, men B-lymfocytterne kommer igen, og det er derfor ofte nødvendigt at give behandlingen flere gange.

Behandlingen med disse nye lægemidler skal gives af specialister.

EPO (erythropoietin)

Blodmangel kan opstå ved MPA, GPA og andre nyresygdomme. I nyrene dannes et hormon (erythropoietin – EPO). Dette hormon er med til at stimulere dannelsen af de røde blodlegemer. Når nyrerne fungerer dårligt, er de ikke i stand til at danne dette hormon. Det ses allerede, når nyrefunktionen er nedsat til det halve. Det betyder, at der ikke er nok røde blodlegemer, og blodprocenten (hæmoglobin) vil være lav. Derfor gives der indsprøjtninger med EPO en gang om ugen. Det mindsker trætheden og kan forbedre livskvaliteten.

Andre behandlinger

Andre behandlinger kan være nødvendige alt efter symptomerne – og igen: Det er en opgave for specialister at ordinere dem.

Hold øje med udviklingen

De nævnte præparater er alle stærke stoffer, der undertrykker immunforsvaret. Så selv om præparaterne er nyttige i behandlingen af GPA og MPA, skal man være opmærksom på, at de kan have alvorlige bivirkninger. Da stofferne hæmmer immunforsvaret, kan de forstyrre kroppens modstand mod infektioner. Det er vigtigt, at du tager kontakt til lægen, hvis der er symptomer på infektion og især ved feber.

Genopblussen af sygdommen

Over 50 % af mennesker med GPA og MPA oplever, at sygdommen blusser op igen (relaps). Det sker oftest inden for to år efter, at man er holdt op med at tage medicin, men det kan i princippet ske på et hvilket som helst tidspunkt – både under og efter behandlingen.

Derfor er det vigtigt at følge dine kontrolaftaler hos lægen – både under og efter behandlingen.

Kroppens signaler

Når behandlingen af GPA og MPA er sat i værk, kontrolleres forløbet ved hjælp af blodprøver og eventuelt urinprøver. Samtidig er det meget vigtigt, at du som patient selv er opmærksom på kroppens signaler, da en eventuel forværring i sygdommen ikke altid kan afsløres ved hjælp af blodprøverne. Der kan komme tilbagefald, selvom du er under behandling og tilsyn af læger.

Vær især opmærksom på:

- Feber
- Ledsmerter
- Hovedpine
- Synsforstyrrelser
- Åndedrætsbesvær
- Mindsket urinproduktion og væskeophobning

Tilbagefald sker oftest efter, at man har indledt en nedtrapning af binyrebarkhormon/prednisolon. Det er derfor vigtigt, at du kontakter den behandlende læge omgående, hvis nogen af de ovennævnte symptomer viser sig.

Nedsat livskvalitet

Den nyeste forskning fra Rigshospitalet viser, at GPA- og MPA-patienter i høj grad oplever nedsat livskvalitet som følge af sygdommen – ofte også i de perioder, hvor der er konstateret ro i sygdommen.

Resultaterne er så markante, at lægerne mener, den negative påvirkning af livskvaliteten bør anerkendes i den daglige kliniske praksis som en vigtig del af de problemstillinger, der er knyttet til sygdommene.

Hvad kan du selv gøre?

Søvn og hvile

Prøv at få den nattesøvn, der er nødvendig for dig. Måske er dit behov for søvn steget. Lyt til din krop og hvil dig midt på dagen, hvis du har brug for det.

Motion

Frisk luft, sollys og motion er godt for alle. Ved at motionere lidt hver dag, holder du kroppen i en rimelig grundkondition – det giver mere energi.

På www.gigtforeningen.dk/motion finder du forslag til forskellige motionsformer og gode råd til at komme i gang – og fastholde motivationen.

Kost

Man ved ikke meget om sammenhængen mellem GPA, MPA og kost. Men hvis du vil styrke kroppen modstandsdygtighed over for infektioner, er det vigtigt at få en kost, der tilfører kroppen de vitaminer, mineraler, proteiner, kulhydrater og fedtstoffer, der er nødvendige.

Er du i tvivl, om du spiser rigtigt, kan du spørge din behandler til råds. Få eventuelt en henvisning til en diætist.

Læs mere om kost og gigt på:
www.gigtforeningen.dk/kost

Smittorisiko og hygiejne

Når du er i behandling for GPA eller MPA, er du mere udsat for infektioner end normalt. Undgå så vidt muligt mennesker, der er forkølede, har influenza m.m. Vask hænderne tit og hold en god hygiejne i køkkenet.

Følelser

Når man pludselig bliver alvorligt syg, kan det være svært selv at følge med. Konsekvenserne kan være uoverskuelige, når du står midt i det hele, og usikkerheden om, hvad fremtiden bringer, kan være belastende.

Humøret kan svinge, og ind imellem har du måske lyst til bare at opgive det hele. Du kan blive deprimeret, modløs og måske irriteret eller aggressiv. Det kan også være, du i en periode har brug for at trække dig lidt ind i dig selv. Symptomerne kan være en bivirkning til birnyrebarkhormon/prednisolon, men det er under alle omstændigheder naturligt at reagere, når man bliver ramt af alvorlig sygdom. Husk også på, at det er normalt for alle mennesker at have dårlige dage, uanset om man har GPA/MPA eller ej. De færreste af os kan være stærke og glade hele tiden.

Det kan være en stor lettelse at tale om de ting, der presser sig på, med én, du er tryk ved. Det kan være familie, venner, sygeplejersken, lægen, en præst eller måske en kollega. Også kontakt med Gigtforeningens diagnosegruppe for granulomatose med polyangiitis og andre småvaskulitter er en stor hjælp for mange. Find kontaktpersonerne via:
www.gigtforeningen.dk/diagnosenetvaerk

Har du eventuelt behov for at tale med en psykolog, kan din læge skrive en henvisning, så du kan få tilskud til behandlingen.

Arbejde og økonomi

Sygdommenes intensitet er meget varierende og individuel. I perioder kan du være så syg, at du ikke kan passe dit arbejde. Disse perioder kan være af varierende længde, og du kan risikere at miste dit arbejde. Der findes forskellige muligheder for at hjælpe dig til at fastholde dit arbejde.

F.eks. kan arbejdsgiveren få refusion fra første sygedag, hvis du har øget sygefravær (mere end 10 dage om året), som skyldes grundsygdommen.

Du kan også have behov for at blive omskoleet til et andet job (revalidering).

Fleksjob eller førtidspension kan være nødvendigt for nogle.

Løsningen skal findes i et samarbejde mellem dig, din arbejdsgiver og sagsbehandle-

ren i det lokale jobcenter. Jobcentret indhenter relevante oplysninger hos din læge, hvis det skønnes nødvendigt.

Reglerne ændres ofte, men på Gigtforeningens hjemmeside opdateres oplysningerne løbende. Læs mere om dine muligheder og rettigheder på:

www.gigtforeningen.dk/godt-liv

Du kan også kontakte Gigtforeningens rådgivning enten pr. telefon eller e-mail. Se kontaktoplysningerne på næste side.

Forskning

Rigshospitalet er aktivt med i den internationale forskning inden for vaskulitis og deltager i det europæiske forskningsnetværk The European Vasculitis Study Group (EUVAS).

Læs mere på: www.vasculitis.org

Referencer

Teksten er udarbejdet på baggrund af NIH's website:
www.niaid.nih.gov/topics/gpa

NIH (National Institutes of Health) er et institut under det amerikanske sundhedsministerium.

Tak til øjenlæge Peter Theil, Horsens, lærer Karsten Olesen, Tarm, overlæge og konsulent Niels Rasmussen, Statens Seruminstitut, overlæge Bo Baslund, Reumatologisk Klinik, Rigshospitalet, afdelingslæge Wladimir Szpirt, Nefrologisk Afdeling, Rigshospitalet og sygeplejerske Krista Liljenholt Nielsen, Hvidovre.

Denne publikation er udarbejdet i 2014

Ring eller skriv til Rådgivningen og få hjælp

Gigtforeningens rådgivning besvarer hvert år tusindvis af henvendelser fra mennesker, som er berørt af sygdomme eller skader i led, ryg og muskler.

Vores erfarne team består af en fysioterapeut, en socialrådgiver, en ergoterapeut, en psykolog, en kostvejleder og en advokat. Via brevkassen har du desuden mulighed for rådgivning fra en speciallæge i gigtsygdomme.

Vi har tid til at lytte

Du kan henvende dig til Rådgivningen om spørgsmål eller tanker, som optager dig.

Det kan fx være:

Hvordan håndterer jeg mine smerter?

Hvad med medicin og bivirkninger?

Hvad betyder kost og livsstil for min sygdom?

Hvordan kommer jeg i gang med at træne?

Findes der hjælpemidler, der kan gøre min hverdag lettere?

Kan jeg beholde mit arbejde – og hvis ikke, hvad så?

Hvilke rettigheder har jeg – og hvilke pligter?

Hvor skal jeg henvende mig, hvis jeg er blevet fejlbehandlet?

Og meget, meget andet ...

Socialrådgiver, fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog

Mandag til torsdag kl. 9-16

og fredag kl. 10-15

Tlf. 39 77 80 80

Kostvejleder

Onsdag kl. 9-16

Tlf. 39 77 80 96

Advokat

Torsdag kl. 9-16

Tlf. 39 77 80 97

Brevkasse

www.gigtforeningen.dk/brevkasse

Gigtforeningen

Færre syge

Gigtforeningen kæmper for et samfund, hvor færre er plaget af smerter og nedsat fysisk funktion

Bedre liv

Gigtforeningen arbejder for bedre livskvalitet til de 700.000 mennesker i Danmark, der lever med en sygdom i led, ryg eller muskler

Mere viden

Gigtforeningen støtter forskningen i forebyggelse, behandling og helbredelse

Flere muligheder

Gigtforeningen giver mennesker viden og værktøjer til selv at handle

Støtte til sagen

Gigtforeningen er afhængig af indtægter fra indsamlinger, medlemmer, arv og fonde. Sms GIGT til 1241 og støt med 100 kr., eller gå ind på:

www.gigtforeningen.dk/bidrag.

*

Diagnosenetværk

Granulomatose med polyangiitis og andre småvaskulitter er et diagnosenetværk under Gigtforeningen.

Netværket arrangerer selvstændige aktiviteter og temadage for mennesker med GPA, MPA og andre småvaskulitter og deres pårørende. Derudover udgiver netværket 3-4 gange årligt sit eget blad.

Formålet med diagnosenetværket er at støtte mennesker, som lever med småvaskulitter, og at udbrede kendskabet til denne sygdomsgruppe.

Få mere at vide i netværkets kontaktgruppe

– se: www.granulomatose.dk

– eller skriv en e-mail til:

granulomatose@granulomatose.dk.

GPA

**Granulomatose med Polyangiitis
og andre småvaskulitter**

(Tidl. Wegeners Granulomatose)



Gentoftegade 118 • 2820 Gentofte • Tlf. 39 77 80 00 • Fax 39 65 11 96
info@gigtforeningen.dk • www.gigtforeningen.dk