

VHL OG PATIENTFORENINGEN

Hotel Nyborg Strand
7 januar 2025



VHL sygdom

- von Hippel-Lindaus sygdom (vHL) er en arvelig sygdom med livslang markant øget risiko for udvikling af godartede og ondartede tumorer i flere forskellige organer
- Hyppigst er hæmangioblastomer i nethinde og lillehjerne samt renalcellekarcinom i nyrer
- Mindre hyppigt forekommer tumorer andre steder i centralnervesystemet, binyrer (fæokromocytom), bugspytkirtel og den endolymfatiske sæk i det indre øre m.fl.
- vHL er forårsaget af en patogen variant (mutation) i *VHL*-genet, og arvegangen er dominant
- Et multidisciplinært kontrolprogram mhp. tidlig opsporing og behandling af tumorer samt genetisk rådgivning inkl. familieudredning er essentiel

Kontrol og behandling af VHL

- Mindsk kontrol hvert 2. år:
 - *MR-scanning af hjernen og rygmarven*
 - *CT eller MR-scanning af nyrer, bugspytkirtel, lever mm*
 - *Øje undersøgelse*
 - *Høre undersøgelse*
 - *Blodprøver*
- Behandling:
 - *Operation inden tumor bliver over 2cm i diameter eller forårsager skade*
- Behandling om lidt (forhåbentlig)
 - *Medicinsk*

Case og foreningen blev startet

- Mor døde af VHL i 1981
- Min bror og jeg fik diagnosen i 1985
- Jeg startede foreningen i 1993
 - *Min bror havde det svært med VHL*
 - *Øjenlæge skubbede mig!!!*
- Først møde:
 - *4 patienter, 2 pårørende og øjenlægen*

Hvad jeg troede: Jysk sygdom indtil jeg flyttede til Sjælland

- *VHL Alliance*
- *Thomas Rosenberg*

Dilemma for patienter med VHL

- PANIK!!
- Måske flere i familien med VHL
- “Kendskab i familien”
 - *Måske har tidligere generation haft VHL – viden om sygdom er “død og ødelæggelse”*
 - *Skyld*
- Hvad med børn – vil jeg give sygdommen videre?
- Kan jeg gøre/ undlade noget?
- Uro og usikkerhed i forbindelse med kontrol og operationer

Patient foreningen

- Foreningen for von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende har til formål at støtte VHL patienter og deres familier.
- Foreningen deltager i både nationalt og internationalt arbejde og samarbejder med læger og videnskabsmænd.
- Øge kendskab og forståelse af VHL
 - hvad det vil sige at have VHL
- Det som lægevidenskaben ved om VHL ændrer sig hele tiden. Derfor bør enhver VHL patient jævnligt rådføre sig med sin læge.

Patient foreningen i dag

- 93 levende VHL patienter i Danmark
- Ca 30 familier eller enkelt personer i foreningen
 - *Ca halvdelen af VHL patienter medlem af foreningen*
- Stærk og meget aktiv læge gruppe
- Involveret i samarbejde med VHL Europa og VHL Alliance (USA)

Hvordan blev vi ”så gode”?

- Held

- *Rigtig tidspunkt*

- Vedholdenhed

Hvordan blev vi ”så gode”?

- En gerne flere vedholdende personer
 - *Richard og jeg ville dette*
 - Troede på det, troede vi kunne ændre livet af patienter med VHL
 - *Opstart af internettet*
- God opbakning, så læge gruppen blev oprettet
 - *Manglende kendskab*
 - *Mange forskellige lægelig specialer involveret*
 - *Læge gruppe startet 1998*
 - *Concensus møde i Odense 2002*
- International kongres i Danmark i 2008
 - Marie Louise – Miss VHL

Hvordan blev vi ”så gode”?

- Haft fokus på at hjælpe hinanden
- Lært at bruge hinanden
 - (*Internet*)
- Travle mennesker (også VHL patienter), give tid på én samling om året
- Viden!

Anbefalinger til at blive stærk patientforening

- Hav ambitioner og tror på det
- Erkend jeres begrænsninger

- Formulere jeres "dilemmaer" og erkend dem
- Lær hinanden at kende, være der for hinanden

- Lav en lægegruppe, vær glade for dem

Tak til alle:

- Der har været med til at udbrede kendskab og viden om VHL
- Der har været med til at få mere viden om VHL
 - *Til alle der har forsket, indsamlet og systemaseret observationer*
- Der er vist interesse og forståelse