



Arfgengur ofsabjúgur

Upplýsingar fyrir starfsfólk leik- og grunnskóla

Barn í þínum skóla er með arfgengan ofsabjúg. Mikilvægt er að starfsfólk skólans þekki einkenni sjúkdómsins og fyrstu viðbrögð við alvarlegum einkennum til að hægt sé bregðast við tímanlega.

Arfgengur ofsabjúgur (hereditary angioedema, HAE) er mjög sjaldgæfur ónæmisgalli. Þá vantar ákveðið prótein í blóðið sem veldur því að bjúgur myndast í líkamanum. Algengustu einkenni eru bjúgur í húð og slímhúð ásamt miklum verkjum.

Langflestir sem eru með arfgengan ofsabjúg lifa eðlilegu lífi. Börn mega og geta stundað íþróttir og tómstundir eins og aðrir, ónæmisgallinn ætti ekki að stoppa þau eða hindra í að gera það sem þau vilja.

Alltaf þarf að bregðast strax við einkennum frá öndunarvegi með því að koma barni á bráðamóttöku til eftirlits og lyfjagjafar. Einnig að hafa samband við foreldri eða forráðamann.

Fyrstu einkennum frá öndunarvegi geta verið erfiðleikar með kyngingu, raddbreyting, hæsi og loks andnað og köfnunartilfinning. Ef einhver þessara einkenna koma fram:

1. Hringið í **112** til að fá flutning á sjúkrahús
2. Hringið í foreldra
3. Ef bráðalyf er á staðnum, komið því fljótt til sjúkraflutningamanna, foreldra eða skólahjúkrunarfræðings

Einkenni

Einkenni arfgengs ofsabjúgs geta birst á ólíkan hátt, og verið misjafnlega alvarleg. Einnig er misjafnt hve oft þau koma fyrir og hve hratt þau koma fram. Einkennin geta birst víða á líkamanum, sjá mynd.

Höfuð: Höfuðverkur, sundl, taltruflanir, sjóntruflanir og geðræn áhrif

Hálssvæði: Erfiðleikar við kyngingu, raddbreyting, hæsi, andnað, köfnunartilfinning

Kviður: Verkir, ógleði, uppköst, niðurgangur

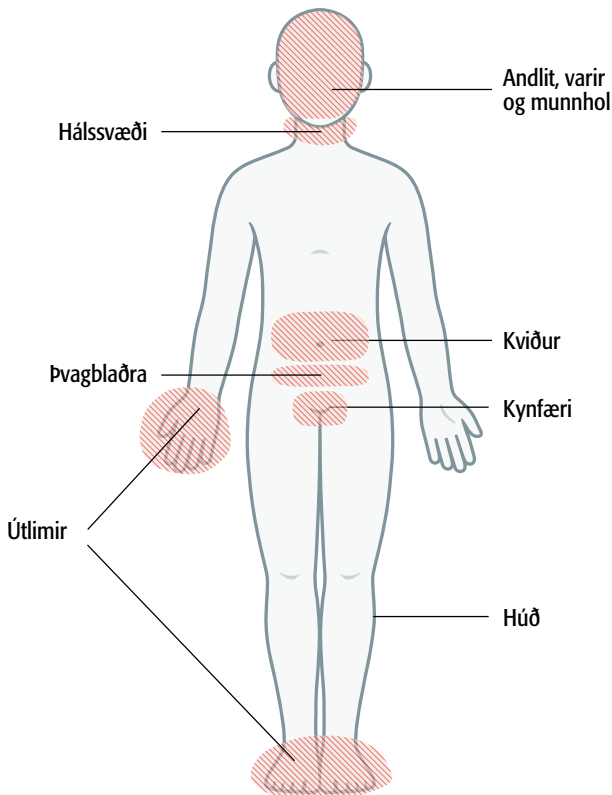
Þvagblaðra: Sviði við þvaglát, verkir á þvagblöðru- og nýrnasvæði

Kynfæri: Bjúgur á getnaðarlim, pung og í leggöngum

Húð: Spennu- og þrýstingstilfinning

Útlimir: Mikill bjúgur undir húð sem getur skert hreyfingu

Álagstímabil í lífi barns getur aukið á einkenni arfgengs ofsabjúgs.



Gjöf bráðalyfs

Ef alvarleg einkenni sjúkdómsins koma fram á skólatíma og bráðalyf er til staðar er mikilvægt að koma lyfinu til sjúkraflutningamanna, foreldra eða skólahjúkrunarfræðings sem geta aðstoðað barnið við lyfjagjöf.

Helstu áhættuþættir ofsabjúgskasta

- Líkamlegt og andlegt álag, t.d. íþróttamót, prófatími eða veikindi í fjölskyldu
- Áverkar
- Tannviðgerðir eða önnur læknismeðferð
- Sýkingar í öndunarferum svo sem kvef og flensa
- Hormónabreytingar, til dæmis kynþroski, blæðingar, getnaðarvarnarlyf eða þungun

Símanúmer og netfang

Ef einhverjar spurningar vakna má hafa samband við hjúkrunarfræðinga á ónæmisfræðideild Landspítala í síma 824 2397. Einnig má senda tölvupóst á netfangið: onaemi_hjukrun@landspitali.is

Gagnlegar upplýsingar og vefsíður

- Heimasíða alþjóðasamtaka um arfgengan ofsabjúg: www.haei.org
- Heimasíða bandarísku samtakanna um ofsabjúg: www.haea.org
- Upplýsingar um lyf, til dæmis [Icatibant stada](#) og [Firazyr](#): www.serlyfjaskra.is

Þetta fræðsluefni er gert fyrir sjúklinga Landspítala og aðstandendur þeirra og er byggt á bestu þekkingu við útgáfu þess. Tilgangur fræðsluefnisins er að styðja við faglega ráðgjöf heilbrigðisstarfsfólks Landspítala sem veitir nánari upplýsingar eftir þörfum. Efninu er ekki ætlað að koma í stað einstaklingsbundinna leiðbeininga heilbrigðisstarfsfólks.