

Blodsjukdomar

Blödarsjuka gör att du börjar blöda lättare och kan blöda längre än en person som inte har blödarsjuka. Det beror på att blodet saknar ett eller flera ämnen som behövs för att det ska levra sig. Blödarsjuka är ett samlingsnamn för flera ovanliga sjukdomar och beror oftast på vissa gener.

Det finns olika typer av blödarsjuka. Symtomen kan skilja sig åt mellan de olika typerna av blödarsjuka.

Du kan till exempel ha besvär med följande:

- näsblod
- blödande tandkött
- kraftiga menstruationer
- <u>blåmärken</u> på huden.

Du kan också ha ont i benen och armarna eller få ledbesvär om det blöder i lederna och musklerna. Du kan känna dig stel och få svårt att röra dig.

Kontakta en vårdcentral om du tror att du har blödarsjuka. Många mottagningar kan du kontakta genom att logga in.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Svår blödarsjuka brukar upptäckas hos barn vid ungefär nio månaders ålder om det inte redan är känt att genetiska släktingar har sjukdomen. Barn med svår blödarsjuka får fler blåmärken när de ramlar och slår sig än barn som inte har sjukdomen. Barn med svår blödarsjuka kan dessutom få blödningar i leder och muskler.

Vid mild eller medelsvår blödarsjuka upptäcks sjukdomen ibland inte förrän senare i livet. Då kan den upptäckas genom att du blöder länge efter till exempel en operation eller om du får en tand utdragen. Sjukdomen kan också upptäckas om du blöder länge efter ett sår i till exempel näsan eller munnen.

Du får lämna ett $\underline{\text{blodprov}}$ som skickas till ett laboratorium. Ibland får du också göra ett DNA-prov.

Det finns sprutor med läkemedel som innehåller de ämnen som saknas i blodet eller på annat sätt förbättrar blodets förmåga att levra sig. Sprutorna kan du ta själv hemma och du får lära dig hur du ska göra. Du kan också få läkemedlet som nässprej om du har en mild form av blödarsjuka. Du kan behöva ta läkemedel vid behov, till exempel om du ska få en tand utdragen eller bli opererad.

Små barn kan ibland få läkemedel genom <u>en dosa som opereras in under huden</u>. Det är bra om du pratar med läkaren om hur du kan skydda barnet från att skada sig. Det kan till exempel vara genom att hen får ha hjälm eller knäskydd.

Blödarsjuka innebär att du börjar blöda lättare vid till exempel skador. Du blöder också längre än en person som inte har blödarsjuka. Det beror på att blodet saknar ett eller flera ämnen som behövs för att det ska levra sig, eller koagulera som det också kallas. Hur svår sjukdomen är beror på hur mycket blodet kan levra sig. Blödarsjuka är medfödd och beror på förändringar i vissa gener som man ärver.

Blödarsjuka är ett begrepp som innefattar flera sjukdomar.

Den vanligaste typen av blödarsjuka är Von Willebrands sjukdom som finns i svårighetsgraderna mild, medelsvår och svår. Von Willebrands sjukdom förekommer hos både kvinnor och män och är vanligast i en mild form. Sjukdomen förekommer troligen hos ungefär en av hundra personer i Sverige. Men eftersom många har mycket milda besvär är andelen som har fått diagnosen betydligt färre.

Andra typer av blödarsjuka är hemofili A och B som finns i svårighetsgraderna mild, medelsvår eller svår.

Anlaget för hemofili sitter på könskromosomen X. En man har endast en X-kromosom och får hemofili om den har anlag för sjukdomen. En kvinna har två X-kromosomer och måste ha anlag på båda för att få hemofili, vilket är ovanligt. Det är vanligare att män har sjukdomen. Det finns ungefär 1000 personer med hemofili i Sverige.

Kvinnor som har genetiska släktingar med hemofili kan få genomgå en utredning för att ta reda på om de har anlaget. Kontakta något av hemofilicentrum i Göteborg, Malmö eller Stockholm om du vill genomgå en utredning.

Kvinnor som bara har en X-kromosom med anlaget kan ha blödarsjuka, men oftast i mild form.

Det är bra om <u>du sköter om dina tänder</u> extra noga om du har blödarsjuka. Det kan minska risken för blödningar i tandköttet.

En del som har blödarsjuka blöder i leder och muskler. Det kan göra att det gör ont och rörligheten minskar. Du kan också känna dig stel och svullen i leden eller muskeln. Det är viktigt att du får rätt behandling mot blödningen i samråd med din läkare så snart som möjligt. Träning och fysioterapi kan också hjälpa mot stelheten och göra att du kan behålla din rörlighet.

De flesta som har blödarsjuka kan leva som vanligt eftersom det finns läkemedel som minskar eller förhindrar blödningarna. Det du behöver tänka på är att vara extra försiktig så att du inte skadar dig.

Om du till exempel får ett slag mot huvudet eller magen måste du få behandling mot själva blödningen som uppstår för att den inte ska bli livshotande. Det gäller även om du behöver opereras.

Du som har blödarsjuka ska inte använda läkemedel med acetylsalicylsyra eller så kallade <u>antiinflammatoriska</u> <u>smärtstillande läkemedel, NSAID</u>. Det beror på att dessa läkemedel kan försämra blodets förmåga att levra sig. Kontakta din läkare om du känner dig osäker på vilket läkemedel som du kan välja.

Du ska alltid ha med dig ett så kallat blödningsriskkort om du har blödarsjuka. På kortet står det vilken form av blödarsjuka du har och hur allvarlig den är.

På kortet står också telefonnummer till någon av landets tre koagulationsmottagningar. De finns i Göteborg, Malmö och Stockholm. Vid akuta situationer ska du kontakta koagulationsjouren vid den mottagning du hör till.

Du kan <u>söka vård på vilken vårdcentral eller öppen specialistmottagning</u> du vill i hela landet. Ibland krävs det <u>remiss</u> till den öppna specialiserade vården.

Du ska få vara delaktig i din vård. För att kunna vara det behöver du <u>förstå informationen</u> som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge du kan behöva vänta på vård</u>.

Även barn ska få vara delaktiga i sin vård. Ju äldre barnet är desto viktigare är det.

Du har möjlighet att <u>få hjälp av en tolk om du inte pratar svenska</u>. Du har också <u>möjlighet att få hjälp av en tolk om du till</u> exempel har en hörselnedsättning.

Förbundet Blödarsjuka i Sverige, FBIS - startsida

Svenska hemofiliregistret

Senast uppdaterad:

2022-03-16

Redaktör:

Peter Tuominen, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Fariba Baghaei Borzabadi, läkare, specialist i koagulation och blödningsrubbningar, specialist i internmedicin, Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

Behandling av personuppgifter

Hantering av kakor

Inställningar för kakor

1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>