



BLODET ER MIN REDNING

Blødninger med behov for efterfølgende blodtransfusion er hverdag for Alice Mohr, der lider af den arvelige, uhelbredelige, men heldigvis sjældne sygdom Mb. Osler. Donorblod er med til at holde hende i live.

– De dage, hvor jeg har det godt, glemmer jeg min sygdom. Det vil jeg helst, for jeg lever ikke for sygdommen, men med sygdommen. Jeg er livsnyder og vil ikke gå glip af noget.

Ordene kommer fra 64-årige Alice Mohr fra Brønshøj. Hun er en af omtrent 800 danskere, der lever med den sjældne sygdom Mb. Osler – eller bare Osler i daglig tale. Allerede som 7-årig begyndte hun at få voldsomme næseblødninger, men først da hun var 25 år, fik hun stillet en diagnose. Kun 45 år gammel var hun tvunget til at opgive frisørfaget og sin salon, og siden har hun været på pension.

Alice Mohr modtog 42 portioner blod sidste år og har i år allerede modtaget omkring 30 portioner. Af den grund er hun meget taknemmelig over de danske donorer:

- Tidligere kunne jeg leve med en lav blodprocent, men uden blod får jeg en meget lav blodprocent, mister min energi og bliver slap, så i dag er det blodet, der holder mig i live, siger Alice Mohr og fortsætter:
- Men så snart jeg har fået blod, bliver jeg “fit for fight” igen.

Osler kendes især ved spontane og ofte ubehagelige blødninger fra næseslimhinderne. Alice Mohr og mange andre Osler-patienter gennemgår derfor talrige laserbehandlinger samt blod- og hudtransplantationer for at lindre de værste gener.

– Jeg er en af de hårdt angrebne, og jeg kan aldrig føle mig sikker på, hvornår blødningerne kommer, og hvor slemt det bliver. Det medfører et psykisk pres, fordi man mest af alt har lyst til at isolere sig og ikke vise sig på offentlige steder, fortæller Alice Mohr.

Arvelig sygdom

Osler er en sjælden arvelig sygdom. Har en af forældrene sygdommen, er der 50 procents risiko for, at børnene også får den. Personer med Osler får små udposninger på de mindre blodkar. Disse træder tydeligt frem som røde pletter – typisk på fingerspidserne, i ansigtshuden, på læberne samt i mund- og næseslimhinder. Næsten alle Osler-patienter har næseblod, men udposningerne kan også forekomme i mave-tarmkanalen samt i hjerne, lunger og lever.

En af de få danske specialister i Mb. Osler er overlæge ph.d. Anette Drøhse Kjeldsen fra Odense Universitetshospital:

– Vi ser ofte, at blødningerne bliver værre med alderen. Er der tale om kraftige blødninger, kan hyppige blodtransfusioner blive nødvendige, hvilket gør det svært at leve et normalt liv, siger Anette Drøhse Kjeldsen.

– Vi kan relativt nemt behandle let til moderat næseblødning med laser, men desværre er denne behandling ikke effektiv hos patienter med meget skrøbelige næseslimhinder. Her er vores behandlingsmuligheder mere



beskedne, siger hun videre. Hun tilføjer, at der også er rimelige behandlingsmuligheder for de patienter, hvor lungerne er angrebet.

De mange blodtransfusioner kan også give andre problemer for modtagerne. For eksempel har Alice Mohr modtaget så meget blod, at det er svært for lægerne at finde forligeligt blod til hende, hvorfor hun nogle gange må vente i flere dage.

Årsagen er, at hun har dannet mange anti-stoffer, som der skal tages højde for ved valg af bloddonor:

– Nogle gange får jeg dog blodet alligevel, men så skal jeg samtidig spise en del Prednisolon, forklarer Alice Mohr og uddyber, at medicinen modvirker en reaktion mellem hendes blod og donorblodet.

Lange udsigter til medicin

Desværre er der lange udsigter til egentlig medicinsk behandling mod Osler. Lægevidenskaben har blotlagt de forandringer, der sker i arvematerialet, og nu fokuserer forskningen primært på at beskrive de mutationer, som medfører de generende udposninger og blødninger.

– Behandling af arvematerialet har lange udsigter – måske mere end ti år fra nu. Det er mere sandsynligt, at vi bliver bedre til at forstå, hvad der sker med blodkarrene. Det kan muligvis resultere i en behandlingsform i fremtiden, siger Anette Drøhse Kjeldsen.

Alice Mohr har indstillet sig på at leve sit liv med Osler. Blandt andet er hun aktiv i Patientforeningen for Osler-patienter i Danmark, som hun var med til at stifte i 2004.

– Jo, jeg har været langt nede og har ofte været til psykolog. Men jeg vil ikke bøje mig. Jeg vil leve livet, siger Alice Mohr og henstiller til, at alle melder sig som bloddonorer:

– Jeg spørger alle, om de er bloddonorer, da der virkelig er brug for disse hjælpsomme mennesker.

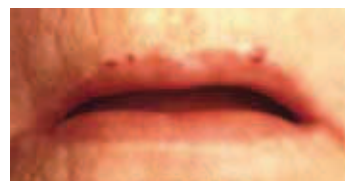
Alice Mohr er indstillet på at nyde livet 100 procent på trods af de mange gener, der følger med hendes sygdom: – Jeg lever med – og ikke for – sygdommen, siger hun.

FAKTA:

Mb. Osler er en sjælden arvelig sygdom, som rammer begge køn og giver anledning til små udposninger på de mindre blodkar.

I alt er omkring 800 danskere ramt af Mb. Osler. Cirka en tredjedel har svære symptomer, der giver anledning til gentagne hospitalsbesøg og indlæggelser.

Den typiske behandling af Mb. Osler patienter sker med jerntilskud, laserbehandling af næsens slimhinde og eventuel operation, hvor hud flyttes fra låret til næsen. Mange patienter får også blod i relativt store mængder. Læs mere på osler.dk



Billedet er et modelfoto og viser typiske blødninger ved munden hos en Osler-patient.