

Allt du vill veta om von Willebrands sjukdom



Fakta och råd för barn och unga

Allt du vill veta om von Willebrands sjukdom

Ett informationsmaterial om von Willebrands sjukdom från Förbundet Blödarsjuka i Sverige och CSL Behring.

Materialet är medicinskt faktagranskat av barnsjuksköterska Evangelia Vlachou och barnläkare Pia Petrini, Karolinska Universitetssjukhuset.

Illustration: Henrik Lange

Form och produktion: Granath Hälsa

Den här broschyren handlar om von Willebrands sjukdom.

Den ingår i en grupp olika sjukdomar som kallas blödar-sjuka. Även om de flesta människor inte har hört talas om von Willebrands sjukdom så är den ganska vanlig. Omkring en av hundra personer har den.

Du som läser den här broschyren har kanske fått veta att du har von Willebrands sjukdom.

Bläddra vidare så får du lära dig mer!



Vad är von Willebrands sjukdom?

Tänk dig att du spelar basket med din kompis och plötsligt så ramlar din kompis och slår sig på knät.

Aj, det blev ett sår!



Det börjar blöda lite men efter en stund så slutar det blöda.

Det beror på många olika faktorer och blodplättar som finns i blodet. von Willebrandsfaktorn är ett ämne som fungerar som klister som gör så att blodplättarna klumpar ihop sig. Det gör att hålet som uppstått i blodkärlets vägg täpps till och det bildas ett koagel (en skorpa).

Om man har von Willebrands sjukdom har man för lite von Willebrandsfaktor i blodet – eller så fungerar inte faktorn så bra som den borde göra. Då stelnar inte blodet och det fortsätter blöda. Det är därför som von Willebrands sjukdom kallas för blödarsjuka.

Ditt blod består av blodplättar, vita blodkroppar, röda blodkroppar och blodplasma. Blodkärlen är de rör som blodet transporteras i. När man skadar sig går det hål på kärlväggen så att blodet läcker ut. Blodet kan synas utanpå kroppen – men man kan också blöda inuti kroppen som t ex ett blåmärke.

Det finns tre olika former av von Willebrands sjukdom: *mild*, *moderat* och *svår*. Moderat är ett annat ord för mellansvår. Vilken form du har avgörs utifrån dina symtom och vilken nivå av von Willebrandfaktor du har i blodet. Medicinen är olika beroende på hur svår sjukdomen är.

Varför får man von Willebrands sjukdom?

von Willebrands sjukdom är ärftlig. Det betyder att du har fått den från antingen din mamma, pappa eller båda två. Både killar och tjejer kan få sjukdomen.

Man kan aldrig smittas av von Willebrands sjukdom som man smittas av en förkylning eller kräksjuka. Du kan alltså inte smitta någon annan heller, vilket kan vara skönt att veta.



Så fick sjukdomen sitt namn

För nästan hundra år sedan upptäcktes sjukdomen av en finsk doktor. Han hette *Erik von Willebrand*.

Han hade hittat sjukdomen hos flera personer i en stor familj på Åland. Det är en grupp öar som ligger ute i havet mellan Sverige och Finland.

Det var nästan som ett detektivarbete att ta reda på vilka barn, föräldrar, farbröder och mostrar som hade sjukdomen. I den stora släkten hittade doktorn 23 av 66 personer med sjukdomen.

Erik von Willebrand beskrev sjukdomen noga. Det är därför den har fått sitt namn av honom.



Vardagen med blödarsjuka

Kroppen reagerar på olika sätt när man har en sjukdom, detta kallas för symtom. Vid von Willebrands sjukdom kan symtomen vara olika. Här är några av de vanligaste:

- Man får oftare näsblod som kan vara svårt att få stopp på
- Man får lättare blåmärken än andra
- Man kan blöda lättare hos tandläkaren
- Man blöder längre när man har slagit sig
- Om man är tjej och har fått mens så blöder man mer och längre

Det är ovanligt, men man kan också få blödningar i muskler och leder utan anledning när man har den svårare formen av sjukdomen. Det kan märkas genom att ett knä eller en fotled svullnar upp och det gör ont.

Det bästa man kan göra är att berätta för sina föräldrar, sin doktor och sin sjuksköterska om sina besvär. Då får man rätt behandling. Medicinen man får när man har blödarsjuka minskar risken för blödningar.



Kan man bota sjukdomen?

von Willebrands sjukdom kan inte botas men det finns mediciner som hjälper. Behandlingen kan variera beroende på svårighetsgraden. De flesta behandlas med tabletter och nässpray i samband med att de gjort sig illa och några få behöver få medicin i ett blodkärl. Din doktor kommer att föreslå den bästa behandlingen för dig.

Har man den svåra formen är det viktigt att ta sin medicin i förebyggande syfte. Ofta ger ens föräldrar behandlingen när man är barn, men sedan får man lära sig att göra det själv.

Även om blödarsjuka kan låta läskigt kan man leva som alla andra med rätt behandling.



Att tänka på när man leker och sportar

Gillar du att vara i lekparken, på äventyrsbad och i klätterställningar? Med von Willebrands sjukdom kan du ofta göra det mesta av det som dina kompisar gör. Att röra på sig är bra för kroppen och hjälper till att hålla musklerna och lederna friska.

Fråga din doktor vilka aktiviteter som du kan göra och vad du behöver tänka på.

Det kan också vara bra att berätta för kompisarna att du har sjukdomen. De kan berätta för läraren eller någon annan vuxen om du slagit dig. Då får du snabbt den hjälp du behöver.



Hjälm = toppen för knoppen

Alla människor borde använda hjälm när de cyklar, skejtar eller åker skidor. Har man von Willebrands sjukdom är det extra viktigt. Slår man i huvudet är det nämligen inte alltid som blödningen syns utanpå – den kan finnas inuti huvudet. Det är därför hjälmen är ett så finurligt skydd.

Kom ihåg den när du ska ut på äventyr.



Vill du veta mer om von Willebrands sjukdom, eller har du frågor om din behandling? Prata med din doktor eller sjuksköterska.

Den här broschyren handlar om hur det är att vara ung och leva med von Willebrands sjukdom. Den innehåller fakta, råd och svar på några vanliga frågor om sjukdomen.



CSL Behring
Biotherapies for Life™