



Familien Malmros består af:

Mor: Helle bærer af blødersygdommen Far:

Claus ingen blødersygdomme

Storebror: Kasper 26 år ingen blødersygdom (Deltager ikke på seminar)

Mikkel: 8 År og med Hæmofili A i moderat grad og Inhibitor på 5. år.

Johanne: 11 år Måske bærer, men er ikke blevet tjekket endnu.

Da Mikkel blev født, kendte vi ingenting til sygdommen. Han fik godt nok mange blå mærker og buler da han var lille, men det tiltog især da han begyndte at gå.

Vi fandt ud af, at Mikkel var bløder:

Da han var ca. 1½ år gammel slog han sig på en plastic bil, og han blødte lidt fra et revnet læbebånd. Samme dag (Fredag) slog han sig igen samme sted, og blødte igen lidt. Dagen efter (Lørdag) tiltog blødningen, og det synes vi var ret mærkeligt. Vi tog på skadestuen, som sagde, at det nok skulle stoppe med at bløde hvis bare han kun fik koldt at spise og drikke. 2 dage efter (mandag) ringede vi til vores egen læge, for blødningen var tiltaget, men lægen forsikrede os om, at den blødning helt sikkert nok skulle stoppe. Dagen efter (tirsdag) var blødningen blevet ret kraftig, og vi tog på skadestuen igen om aftenen. De brændte hans læbebånd, og blødningen stoppede. Jubii det var en god dag, og dagen efter var også ok. Han var i dagpleje, og vi tænkte ikke mere over den blødning. Samme nat vågnede vi ved, at han sagde mærkelige lyde fra sit værelse..... Blødningen var begyndt igen, og var denne gang voldsom. Vi tog på skadestuen, (Torsdag) som tog en masse prøver fra ham. Der gik nogle timer, hvorefter der kom en læge og fortalte, at han i hvert fald ikke havde leukæmi, men at der var nogle problemer med måden hans blod størknede på. Det ville de sende til Skejby, som ville kontakte os ugen efter, og så fik vi nogle piller (cyklokapron) han skulle have flere gange om dagen indtil blødningen stoppede.

Sent samme aften var blødningen næsten stoppet, og vi gik udmattede i seng alle sammen. Meget tidligt næste morgen (fredag) vågnede vi igen ligesom natten før, og det samme gentog sig igen. Mikkels blødning var endnu voldsommere end natten før, og der var blod overalt. Endnu engang tog vi ham op, og sad lidt med ham, og blødningen stoppede ret hurtigt. Mikkel var ret udmattet, og havde jo en ret lav blodprocent på det tidspunkt. Men eftersom blødningen jo var stoppet igen, gjorde vi ikke så meget mere den fredag, end at observere ham. Han virkede ok glad, men havde ikke kræfter til at lege eller andet.

Om aftenen begyndte Mikkel så at kaste op, og vi ringede igen til skadestuen, og fortalte historien. Og alvoren omkring det hele gik rigtigt op for os, da den meget flinke sygeplejerske i den anden ende, fik fortalt os, at vi skulle køre hjemmefra indenfor et kvarter, og hvis han fik det værre skulle vi ringe 112!

Den fredag aften blev Mikkel endelig indlagt på Skejby. Han fik taget en masse flere prøver, og fik blodtransfusion i løbet af natten. Lørdag aften 21.30 kom der en læge og fortalte, at Mikkel havde en blødersygdom, og så sad man der med alle sine spørgsmål.

Det er snart 7 år siden, og Mikkel har haft ret mange blødninger siden. Ledblødninger, muskelblødning, hul i hovedet og en masse kæmpebuler, og hver gang skulle vi på Skejby for at få lagt venflon så vi kunne give ham medicin.

Siden foråret/sommer 2011 har Mikkel været inhibitor. Han fik indopereret en port á cath, og har fået medicin næsten hver dag siden. I starten store doser for at se om man kunne slå inhibitor ned med det, men det er desværre ikke lykkedes. Måske er vi nået til den konklusion, at den inhibitor nok aldrig forsvinder, og så priser vi os lykkelige for, at han stadig kan få almindelig faktor medicin, og at det hjælper ham på trods af inhibitor. Vi har selv givet ham det hjemme i alle årene, og selvfølgelig er vores familie påvirket. Men vi forsøger at leve et så almindeligt liv som muligt, og snakke om udfordringerne når de kommer. Og heldigvis har det været minimalt med blødninger i alle de år, han har fået medicin dagligt.

Vi glæder os til at se nye som "gamle" på forældre-barn seminar. ☺

Mange hilsener fra Mikkel, Johanne, Claus og Helle