



Tjekliste von Hippel-Lindaus sygdom (VHL)

Familien, barnet og den unge

- Støtte til befordring til barnet/den unge i forbindelse med hospitalsbehandling
- Støtte til forældrenes forplejning og ophold i forbindelse med hospitalsindlæggelse
- Hel eller delvis tabt arbejdsfortjeneste til forældrene
- Deltagelse i handicaprettede kurser
- Rådgivning om uddannelses-/erhvervsvalg

Den voksne

- Rådgivning om revalidering, sygedagpenge, støttet beskæftigelse, førtidspension

Generelle forhold

- Dækning af merudgifter
- Støtte til hjælpemidler
- Psykologisk støtte
- Samtale om brug af Foreningen af von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende (se www.vhl.dk)

● Kort om von Hippel-Lindaus sygdom

Von Hippel-Lindaus sygdom (VHL) er en sjælden, arvelig sygdom, som er karakteriseret ved dannelse af knuder i forskellige organer - hyppigst lillehjernen, øjets nethinde, rygmarven, nyrer og binyrer.

Sker diagnosticeringen og behandlingen på et tidligt tidspunkt, er resultaterne almindeligvis gode, og der vil derfor generelt ikke være særlige følgevirkninger eller støttebehov. I de tilfælde, hvor tumorer bliver opdaget sent eller er svære at behandle, kan der opstå behov for støtte af forskellig art.

Der er dog stor variation i sværhedsgrad og forløb af sygdommen hos personer med VHL. Nogle personer har sygdommen i mild grad, mens andre har hyppige og alvorlige symptomer. Hvilke og hvor mange organer, der rammes, er også varierende.

Disse variationer betyder, at der er individuelle forskelle på, hvilken støtte den enkelte har behov for.

● Familien, barnet og den unge

Idet de første behandlingskrævende symptomer på VHL som regel viser sig efter puberteten, vil der sjældent være behov for støtte før denne tid. Der kan dog i enkelte tilfælde være tale om, at et barn får diagnosen VHL.

Ved kontrol og behandling af børn med VHL vil der være sygeperioder og hospitalsindlæggelser. For at forældrene har mulighed for at følge barnet til den nødvendige kontrol og hospitalsindlæggelse, kan det være nødvendigt at søge om dækning af udgifter til transport til behandling samt tabt arbejdsfortjeneste. Herudover kan der under barnets hospitalsindlæggelse blive tale om dækning af forældrenes udgifter til kost og logi.

Unge med komplikationer som følge af VHL kan have behov for særlig støtte til uddannelses- og erhvervsvalg og til at gennemføre en uddannelse. Her kan det være relevant, at den unge modtager rådgivning fra læger, skolen eller den kommunale sagsbehandler for herved at sikre, at alle overvejelser omkring uddannelses- og erhvervsvalg inddrages.

● Den voksne

Den voksne med VHL har til stadighed behov for kontrol og behandling, ligesom der kan være et behov for støtte af forskellig art. Her vil der typisk være tale om dækning af nødvendige merudgifter eller hjælpemidler.

For nogle kan de forhold, der følger af at have VHL, medføre, at det på et tidspunkt kan være svært at have et arbejde på ordinære vilkår. Det betyder, at en række voksne med VHL vil have behov for rådgivning om mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension.

● Generelle forhold

For både børn og voksne med VHL, og personer med risiko for at udvikle sygdommen, er det af væsentlig betydning at følge den regelmæssige kontrol. Ved at blive kontrolleret jævnlige, kan man

holde øje med forandringerne rundt om i kroppen, så lægerne kan sætte behandling ind, inden forandringerne bliver så store, at de kan give symptomer og forårsage skader.

Den behandling, man i dag tilbyder, vil overvejende være kirurgisk fjernelse af en svulst eller tumor, der har vokset sig for stor.

Nogle kan som følge af VHL få funktionsnedsættelser såsom nedsat syn og taleproblemer samt forstyrrelser af gangfunktionen og af muskelkoordineringen. Ved sådanne vanskeligheder kan det være relevant med dækning af merudgifter, tildeling af hjælpemidler, boligændringer, hjemmehjælp m.m.

Der kan opstå behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykologisk støtte, til familien og personen med VHL, når diagnosen er ny, i akutte sygdomssituationer eller under pressede familiemæssige forhold. Herudover kan det at leve med sygdommens uforudsigelighed, og/eller frygt for at man selv eller ens børn vil udvikle symptomer, være belastende. Børn, der er klar over forældrenes sygdom og dermed måske egen risikosituation, kan ligeledes have behov for støtte, eventuelt fra en psykolog.

● Mere information – kontakt

**Foreningen for von Hippel-Lindau
patienter og deres pårørende**
www.vhl.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk

Kilder

Patienthåndbogen. Udgivet af Foreningen for von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende. www.vhl.dk
Center for små handicapgruppers hjemmeside. www.csh.dk