

BØRNELÆGE ALLERGIKLINIK

Birgitte Frederiksen Videbæk
Parkvej 46D, 4700 Næstved.
Tlf. 55 73 10 66 man-tors 8-12
Email: Via Patientportalen på
www.børnelæge-næstved.dk



BØRNELÆGE ALLERGIKLINIK

Birgitte Frederiksen Videbæk
Parkvej 46D, 4700 Næstved.
Tlf. 55 73 10 66 man-tors 8-12
Email: Via Patientportalen på
www.børnelæge-næstved.dk



Yderlig information

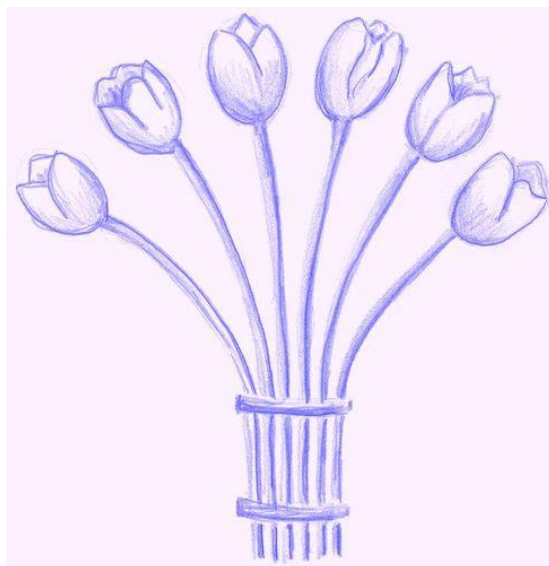
www.idf.dk immun defekt foreningen

www.mbl-mangel.dk

Mannose-bindende lektin (MBL) mangel

Har du yderligere spørgsmål, er du velkommen til at henvende dig på:

Tlf. 55 73 10 66



Hvad er MBL mangel

MBL betyder Mannose Bindende Lektin. MBL er et protein, som immunforsvaret bruger som den første "detektiv", der opdager, at der er trængt mikroorganismer (fx virus eller bakterier) ind i kroppen. Så når man mangler MBL, opdager kroppen først angrebet en del senere end hos raske.

MBL-mangel er et resultat af en genetisk (arvelig) fejl på kromosom nr. 10. Nogle har MBL-fejlen på begge kromosomer – dem kalder man homozygote. De har oftest et MBL-tal i nærheden af 0 – måske op til 20. Det ses hos 4 % af befolkningen.

Nogen med MBL-mangel har kun fejlen på det ene af deres kromosomer – de kaldes heterozygote (25%) Deres MBL-tal kan ligge fra ca. 50-500. Her er to typer. Det raske gen kan være "dovent" (10%), hvilket resulterer i stærkt nedsat MBL-produktion, eller effektivt (15%) hvor der så produceres lidt mere MBL.

MBL mangel er en ret "ny" sygdom. Der er opfattelsen at den i sig selv ikke nødvendigvis giver anledning til sygdom, men at det er en medvirkende faktor ved forværring af tilstanden af andre sygdomme.

Det er veldokumenteret, at der er klart øget infektionstendens hos børn i de første leveår.

Almindelige symptomer ved MBL-mangel

- Hyppige og ofte længerevarende feberperioder
- Øvre luftvejsinfektion (forkølelse/halsbetændelse)
- Mellemørebetændelse
- Falsk strubehoste
- Astmatisk bronchitis, lungebetændelse kan forekomme
- Mavetarmsymptomer (løse afføringer eller forstoppelse, mavesmerter)
- Periodevis dårlig trivsel (vægtstagnation/vægttab)
- Ledsmerter
- Hudinfektioner

Hvad betyder diagnosen

At man får en forklaring på de hyppige infektioner, der betyder, at man som forældre bedre er i stand til at acceptere situationen.

Samt at barnet ved diagnosticeringen forskånes for mange undersøgelser der kan være ret belastende.

Ved diagnosticering ved man, at infektionerne i de fleste tilfælde har en tendens til at aftage med alderen, i takt med at immunforsvaret modnes. Diagnosen må dog ikke blive en "sovepude" og ved alvorlige sygdomstilfælde eller symptomer som ikke er karakteristiske for MBL- mangel, skal årsager udelukkes.

Er der mulighed for behandling

- Da MBL- mangel er en medfødt genfejl er der ikke mulighed for permanent at rette op på tilstanden.
- Indgift af ren fremstillet MBL er muligt, men kun i specielt kritiske sygdomstilfælde
- Da der i de fleste tilfælde er tale om virus, vil der oftest ikke være behov for antibiotisk behandling
- Ved tegn på bakterie infektioner skal barnet vurderes med henblik på antibiotikabehandling
- Hos børn ud over spædbarnsalderen kan fjernelse eller reduktion af mandler eller polypper give ro i tilstanden ved gentagne hals/mellemørebetændelser.
- Trommehindedræn kan være nødvendigt ved gentagne mellemørebetændelser
- Ledsmerter kan afhjælpes med mild "gigtmedicin"

Kan vi få økonomisk hjælp og aflastning

Mulighederne for økonomisk hjælp findes i servicelovens paragraf 41 og 42, som omhandler hjælp til merudgifter samt tabt arbejdsfortjeneste.

For bedst vejledning kontaktes sagsbehandleren i kommunen efter samtale med jeres læge. Lægen kan være med til at indkredse de retningslinjer og forbehold der er vigtige i jeres situation.

Forholdsregler

- God håndhygiejne
- Følg vaccinationsprogram i henhold til sundhedsstyrelsens retningslinjer
- Undgå røg og anden luftforurening
- Undgå tæt kontakt med personer med aktuel infektion
- Undgå at presse barnet i perioder med ledsmerter. Brug evt. klapvogn eller trækvogn på gåture
- Sund og varieret kost. Hvile og søvn
- Medicin efter aftale med lægen