
Ny interessegruppe for rødcellesykdommer

FRA FAGMILJØENE

NINA HAAGENRUD SCHULTZ

Nina Haagenrud Schultz er spesialist i blodsykdommer og overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir at hun har mottatt honorar fra Bayer og BMS for foredrag om antikoagulasjon.

ANNE GRETE BECHENSTEEN

Anne Grete Bechensteen er spesialist i barnesykdommer og seksjonsleder ved Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

EIRIK BREKKA TJØNNFJORD

Eirik Brekka Tjønnfjord er overlege ved Tromboseklinikken ved Sykehuset Østfold, Kalnes, og forsker ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ÇİĞDEM AKALIN AKKÖK

Çiğdem Akalin Akkök er spesialist i immunologi og transfusjonsmedisin og seksjonsoverlege ved Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARTE HOLMBOE BERG

marteholmboe.berg@lds.no

Marte Holmboe Berg er spesialist i blodsykdommer og overlege ved Hematologisk avdeling ved Lovisenberg Diakonale Sykehus. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Medfødte røddellesykdommer har vært sjeldne i Norge, og det har vært lite fokus på behandling og oppfølging. Vi trenger et multidisiplinært fagmiljø som kan sikre optimal og likeverdig helsehjelp til pasienter med disse sykdommene.

Sigddellesykdom og talassemi er hyppige medfødte tilstander i Asia, Midtøsten, middelhavslandene og Afrika. Med endret befolkningssammensetning forventer vi en økning av antall personer med disse diagnosene også her i landet. Sykdommene er forbundet med kortere livslengde og lavere livskvalitet, men tidlig diagnostikk og god oppfølging kan redusere morbiditet og mortalitet [\(1, 2\)](#). Sykdommene påvirker mange sider ved pasientenes helsesituasjon, og en tverrfaglig oppfølging som også tar høyde for sosioøkonomiske faktorer, er nødvendig.

Medfødte røddellesykdommer i Norge

Vi har ikke full oversikt over hvor mange pasienter som har medfødt røddellesykdom her hjemme, og heller ikke hvordan de diagnostiseres, behandles eller følges opp. I 1996–97 var det kun cirka 60 pasienter med sigddellesykdom og transfusjonskrevende talassemi i Norge [\(3\)](#), men det er grunn til å tro at tallet er vesentlig høyere i dag. Forekomsten av andre medfødte røddellesykdommer er heller ikke kjent. Vi har behov for å kartlegge utbredelsen av sykdommene og deretter standardisere diagnostikk, behandling og oppfølging for å sikre at pasienter mottar lik behandling uansett hvor de bor i landet. Fagfolk trenger også et forum for å diskutere pasientbehandling og spre kunnskap.

Regelmessige transfusjoner har i mange år vært hjørnesteinen i behandlingen av talassemi [\(4\)](#). Pasienter med sigddellesykdom behandles med hydroksyurea for å forebygge sigddellekriser, og noen mottar også regelmessige utskiftningstransfusjoner. Enkelte pasienter er aktuelle for allogen stamcelletransplantasjon. Per i dag er dette kun aktuelt for barn med søskengiver. Andre behandlingsalternativer er under utvikling og vil etter hvert bli tilgjengelige også i Norge.

Ny interessegruppe

27. september 2022 ble Norsk interessegruppe for medfødte røddcellesykdommer stiftet som en underforening i Norsk selskap for hematologi. Dette er en tverrfaglig gruppe for alle som er involvert i diagnostikk, behandling eller oppfølging av pasienter som har slik sykdom, både som barn og senere som voksne. Gruppen har som mål å bidra til lik og best mulig diagnostikk, behandling og oppfølging i et livsperspektiv av pasienter med arvelige røddcellesykdommer i Norge. Vi ønsker å komme i kontakt med helsepersonell som følger disse pasientene, slik at vi sammen kan sikre at de får optimal og likeverdig helsehjelp.

REFERENCES

1. Hoppe C, Styles L, Vichinsky E. The natural history of sickle cell disease. *Curr Opin Pediatr* 1998; 10: 49–52. [PubMed][CrossRef]
2. Cao A. Quality of life and survival of patients with beta-thalassemia major. *Haematologica* 2004; 89: 1157–9. [PubMed]
3. Graesdal JS, Gundersen K, Holm B et al. Talassemi og sigdcellesykdom i Norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 678–80. [PubMed]
4. Furuseth MT, Alme C, Garvik LJ et al. Alloimmunization in transfused patients with constitutional anemias in Norway. *Transfus Apheresis Sci* 2021; 60: 103257. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 15. februar 2023. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0731

Mottatt 6.11.2022, godkjent 29.11.2022.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 13. februar 2026.