



VHL Handbook Kids' Edition

A Handbook for
Parents and Kids
Living with
von Hippel-Lindau



Jeg er downloadet fra www.vhl.dk :-)
Foreningen af von Hippel Lindau patienter og deres pårørendes hjemmeside.

VHL Håndbog Børne- og ungdomsudgaven

En håndbog for Forældre og børn,
der lever med Von Hippel-Lindau (VHL)

Skrevet af Melissa Kruger, Gayun Chan-Smutko,
Christina Doyle og Alison Eckerman
med forord af Dr. Anna Muriel

Oversat af VHL foreningen Danmark
Cecilie Overgaard Thomsen
og Dr. Marie Louise Mølgaard Binderup
www.vhl.dk

Copyrights

VHL foreningen Danmark
The Danish Association of
von Hippel Lindau patients and their relatives
Allerupvej 2, DK-6731 Tjaereborg, Denmark

<http://www.vhl-danmark.dk>
Telephone og Fax: +45 36 94 83 94
e-mail: info@vhl.dk

First printing 2009
English language edition ISBN 978-1-929539-02-4
Danish edition: ISBN 978-1-929539-18-5
Danish language ebook edition: ISBN 978-1-929539-23-9

VHL Family Alliance

2001 Beacon Street, Suite 208
Boston, MA 02135
All rights reserved
www.vhl.org

Copyright © 2009, 2013 VHL Family Alliance

Published by Garnet Star Publishing
Printed in the United Kingdom

This book may not be reproduced in whole or in part by any means
(with the exceptions of short quotes for the purpose of review), without written permission of
the VHL Family Alliance

Indholdsfortegnelse

FORORD: En note til forældre af Dr. Anna Muriel	5
---	---

KAPITLER:

1. Introduktion	6
2. Hvad er VHL?	8
3. Hvordan får man VHL?	14
4. Hvad er DNA og Gener?	16
5. Hvad sker der, hvis jeg har VHL?	24
6. Hvad hvis mine symptomer giver problemer?	28
7. Hvad kan jeg gøre for at forblive sund og rask?	32
8. Hvordan vil VHL ændre mit liv?	34
9. Skal jeg fortælle folk, at jeg har VHL?	36
10. Kan jeg snakke med andre børn, der har VHL?	38
11. Vil der nogensinde være en kur for VHL?	40
ORDLISTE	42
OM FORFATTERNE	46
OM ILLUSTRATIONERNE	46
REFERENCER	46
TAKSIGELSER	46

Dedikeret til alle
børn og familiers helbred
og glæde

FORORD: En note til forældre

Denne håndbog er skrevet specifikt som en guide til at tale med dine børn om von Hippel-Lindaus sygdom. Det er meningen, at den skal kunne give børn i alle aldre en basal viden om VHL. Den kan også bruges som et udgangspunkt til diskussioner om, hvordan VHL har påvirket netop jeres familie. Bogen kan være mest behjælpelig, hvis et familiemedlem selv er blevet direkte påvirket, og jeres børn derfor måske selv må stå over for undersøgelser.

I kender jeres børn bedst. Det foreslås, at I selv læser hele bogen igennem først og derefter tænker over, hvordan den kan bruges sammen med børnene. Jeres tilgangsvinkel kan afhænge af deres alder, og hvordan de foretrækker at tage imod information. Beslut hvorvidt jeres børn gerne vil have, at I læser bogen højt for dem og samtidig diskuterer den, eller om børnene hellere vil læse den selv og derefter diskutere bogen med jer. Det kan også være, at jeres børn slet ikke vil læse den. Men derfor kan bogen stadig give jer ideer til, hvordan VHL kan forklares med ord, som de vil kunne forstå.

Diskussionen kan startes ved at spørge børnene, hvad de allerede ved om VHL, hvis de ved noget, og opmuntre dem til at stille de spørgsmål, som de allerede har. Forsøg at tydeliggøre spørgsmålene for at forstå eventuelle underliggende bekymringer og vær åben over for børnenes spørgsmål. Deres spørgsmål kan komme lige efter de har fået informationen, eller efterhånden som de bearbejder det. Vær sikker på at tage dig tiden til at udrede alle misforståelser i forbindelse med al den information, som I eller jeres børn modtager, om det er fra sygehusene, andre familier med VHL, internettet eller andre kilder, og undersøg, hvad der er relevant lige netop for dig og din familie.

Vi håber, at denne bog vil være behjælpelig i jeres dagligdag med VHL.

Dr. Anna Muriel

Børnepsykiater ved Massachusetts General Hospital

Medforfatter til 'Raising an Emotionally Healthy Child when a Parent is Sick'

Forældre vil også få brug for VHL-foreningens vandrejournaler, hvor det er muligt at få overblik over forebyggende undersøgelser for folk i alle aldre.

KAPITEL 1 : INTRODUKTION

Hvad handler bogen om?

VHL håndbogen for børn er skrevet for børn i alle aldre, som bor i hele verden. Bogen vil lære dig og dine forældre mere om von Hippel-Lindaus sygdom eller VHL. Måske har du, eller en du elsker, VHL. Bogen vil forklare dig på en let måde, hvad VHL er, hvordan folk får det, og hvordan folk lever med det.

Læs bogen sammen med dine forældre, så de kan forklare tingene for dig og svare på alle de spørgsmål, som du har. Hvis du har lyst, kan dig og dine forældre læse et kapitel ad gangen fra starten eller bare starte med det kapitel, du har lyst til at høre om. Du behøver ikke at læse hele bogen med det samme, for der er meget information at lære. Det kan også være, du beslutter at læse nogle af kapitlerne igen senere hen. Lige meget hvad, så er det dig og dine forældre, der beslutter, hvordan I har lyst til at bruge bogen.

Du vil finde en masse nye ord, som står skrevet med fed. Vi forklarer de ord til sidst i bogen i VHL ordlisten. Du finder også mange spørgsmål, som børn med VHL måske stiller. De spørgsmål er understregede. Svarerne følger spørgsmålene i teksten lige under dem.

Vi håber, at denne bog vil hjælpe dig til bedre at forstå VHL. Det er meningen, at bogen skal give dig en positiv følelse om VHL, så du kan forsætte med at nyde dit liv i fulde drag !

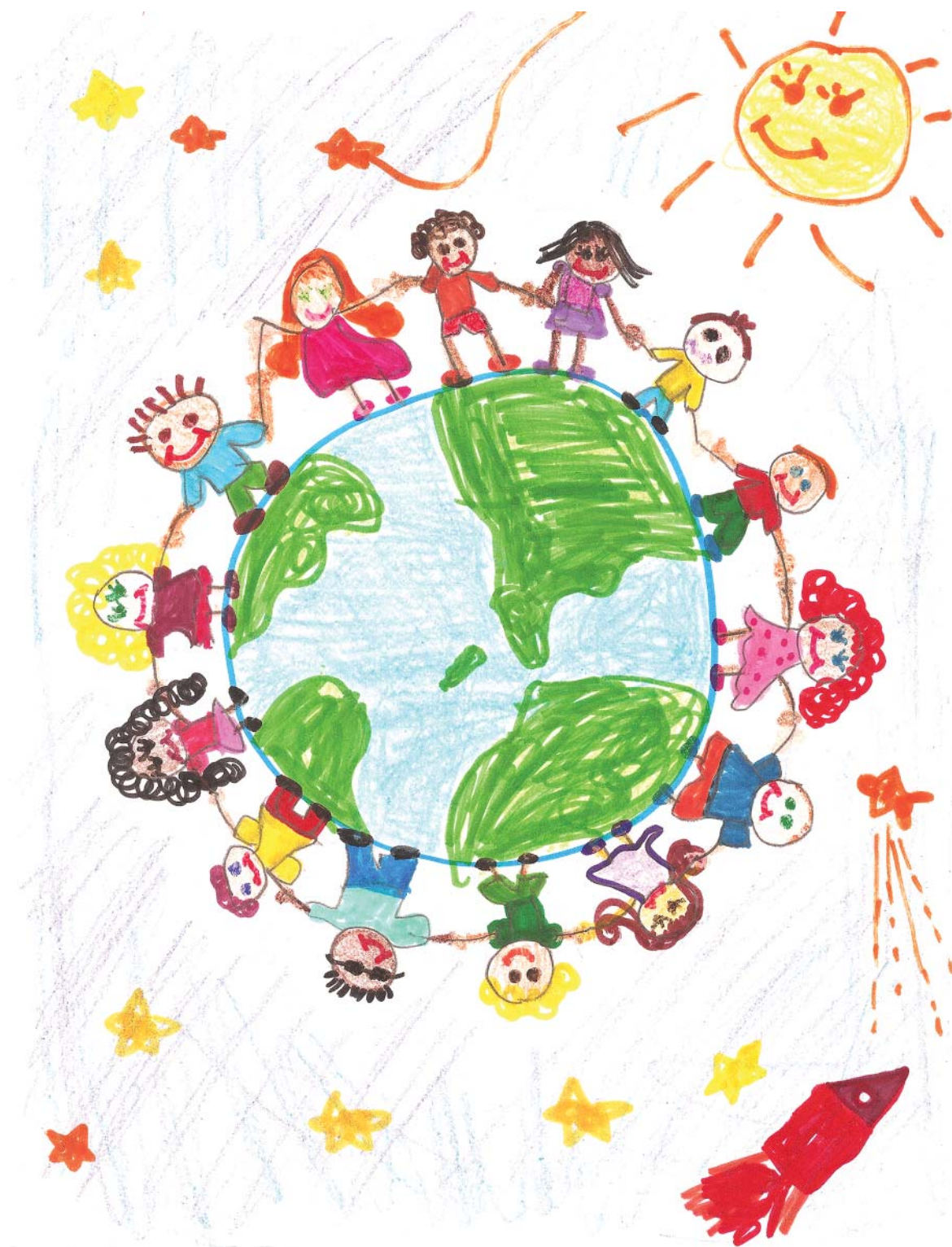


Illustration af Keri K., 6 år

KAPITEL 2 : HVAD ER VHL?

Hvad er VHL?

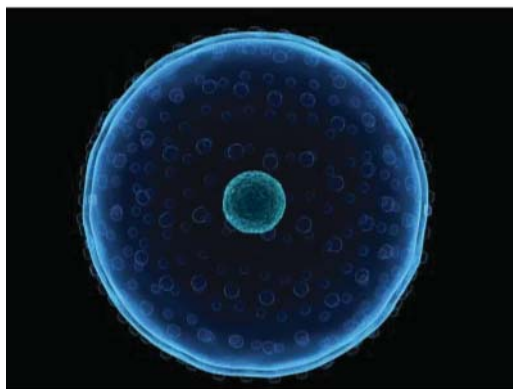
VHL står for **von Hippel-Lindaus** sygdom. Den er opkaldt efter de to læger, der først opdagede den: Dr. Eugen von Hippel og Dr. Arvid Lindau. VHL er en sjælden sygdom. Det betyder, at sammenlignet med andre sygdomme i verden, så er der ikke særlig mange, der har den. Men selv om den er sjælden, så er der stadig tusindvis af mennesker over hele verden, der har den.

Bare fordi en person har VHL, betyder det ikke, at man er syg. De fleste mennesker med VHL har det normalt helt fint. At have VHL betyder, at en person har en større risiko for at udvikle tumorer eller cyster i bestemte dele af kroppen end en, som ikke har VHL.

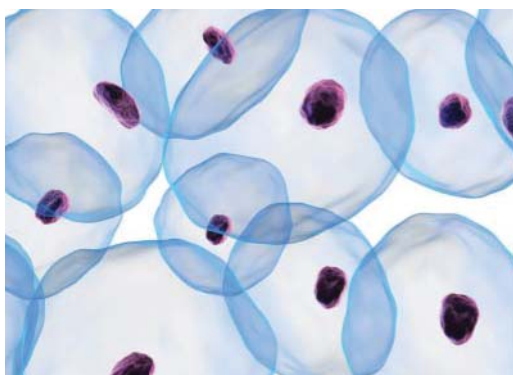
Hvad er tumorer?

Vores krop består af millioner af celler. Hver **celle** har et job - for eksempel at være celle i huden, i hjernen eller i nyrerne. Raske celler laver normalt kopier af sig selv, når de vokser i normalt tempo. Men hvis en celle i nyren begynder at vokse hurtigere end normalt, kan en tumor opstå i nyren. En **tumor** er en klump af celler, som ikke opfører sig som normale celler længere. Hos folk, der har VHL, vokser deres tumorer ligesom små knuder, der er viklet sammen.

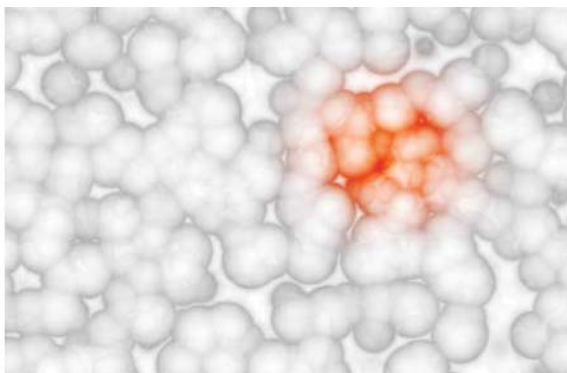
Folk med VHL kan også danne **cyster**, som ikke er tumorer. En cyste er en væskeansamling, som ofte findes i nyrerne eller bugspytkirtelen. De fleste cyster i maven giver ikke helbredsproblemer, og organerne kan som regel fungere helt normalt med dem.



en celle



en gruppe celler



en tumor

Hvilke slags tumorer kan en person med VHL få?

Folk med VHL kan have tumorer i forskellige dele af kroppen. Tumorerne kan findes i disse dele af kroppen:

Hjernen: Din hjerne sidder inden i dit hoved; det er din krops hovedkontrolcenter for dit nervesystem; din hjerne hjælper dig med at tænke, og den kontrollerer også, hvordan din krop virker.

Rygmarven: Din rygrad er et sæt knogler, ligesom stablede ringe, som løber ned ad din ryg. Den kaldes også din rygsøjle. Den grønne streg på tegningen viser rygmarven, der løber ligesom en ledning igennem knoglerne og bærer signalerne mellem din hjerne og alle andre dele af din krop.

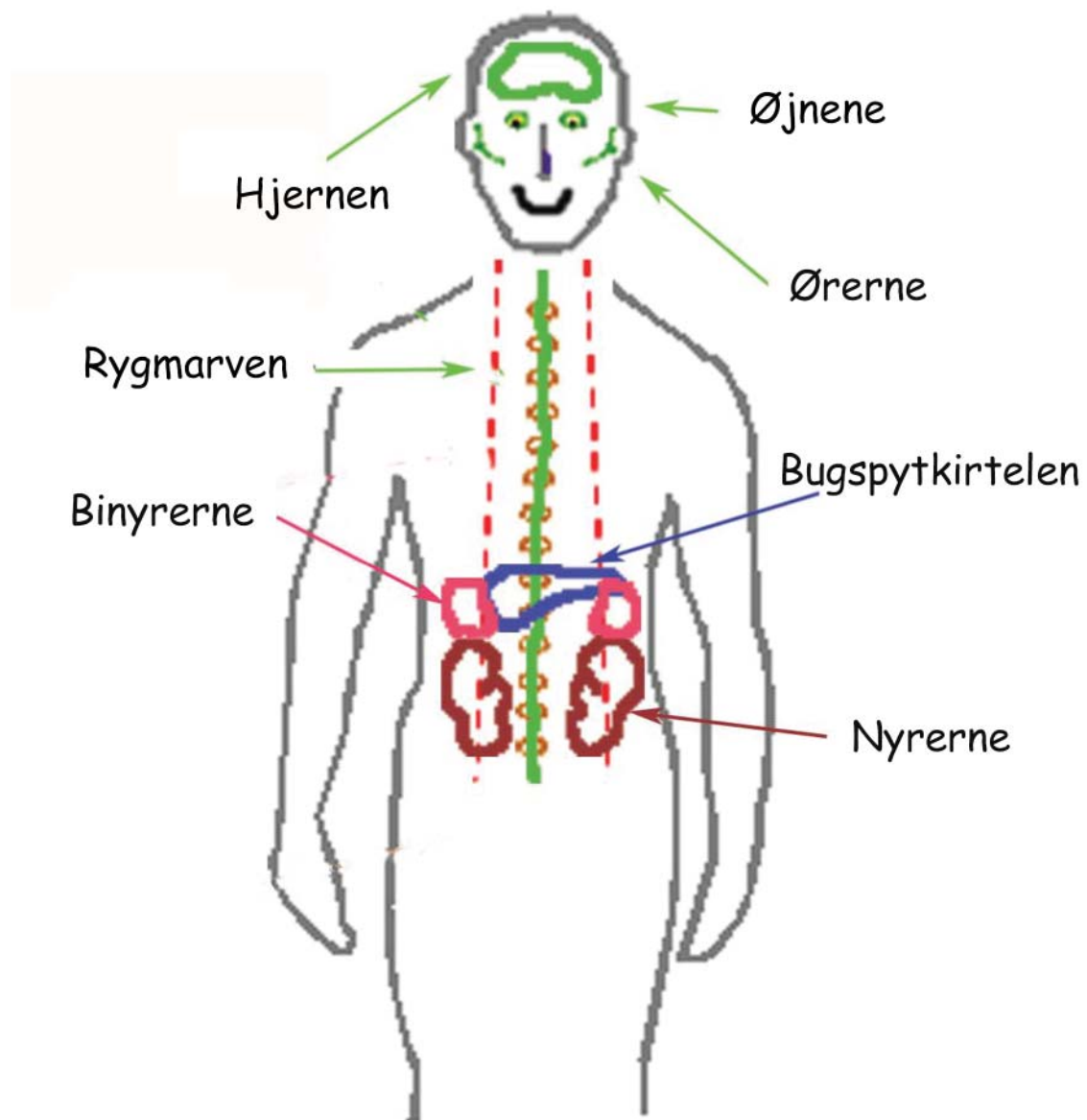
Øjnene: Dine øjne er dine synsorganer, som gør, at du kan se og opfange lyset.

Ørerne: Dine ører er dine lytte organer, som gør, at du kan høre lyde; dine ører er også vigtige for din balanceevne.

Nyrerne: Dine to nyrer sidder i din mave; det er dine nyrer, der filterer dit blod og fjerner affaldsstoffer ved at lave dem om til urin.

Binyrerne: Dine binyrer sidder lige over dine nyrer; de kontrollerer hormoner eller kemiske budbringere, der sender signal fra en celle til en anden.

Bugspytkirtelen: Din bugspytkirtel er et organ, der sidder bag din mavesæk; den hjælper med at fordøje maden i din mavesæk.



Opstår tumorer hos alle mennesker med VHL?

Alle mennesker er forskellige - selv inden for samme familie.

- Nogle mennesker får måske et par tumorer i løbet af hele deres liv, nogle mennesker får flere, og nogle mennesker får måske aldrig nogen.
- Nogle mennesker får måske kun tumorer i en del af deres krop, og andre mennesker får tumorer i forskellige dele af kroppen.
- Nogle mennesker får måske endda tumorer i samme del af kroppen mere end en gang.

Hvis du får en **tumor** betyder det ikke, at du behøver at blive bange. Dine læger vil bruge det meste af deres tid med at holde nøje øje med den for at sikre, at den ikke giver problemer.

Folk med **VHL** er ikke de eneste, der kan få tumorer. Alle kan få tumorer overalt i kroppen, lige meget om de har VHL eller ej.

Får folk med VHL kræft?

Tumorer bliver nogle gange til kræft og andre gange ikke. **Kræft** opstår, når bestemte typer af tumorer vokser for meget og spredes til dele af kroppen, hvor de ikke burde være. Men for det meste kan VHL tumorer ikke blive til kræft. Nogle gange kan tumorer, der vokser på nyrerne, blive til kræft, men hvis lægerne opdager dem tidligt, så kan de fjerne dem, hvis det er nødvendigt. Alle kan få kræft, ikke kun folk med VHL.



Illustration af Amy A., 10 år

KAPITEL 3 : HVORDAN FÅR MAN VHL?

Hvordan får man VHL?

VHL er en **arvelig** sygdom, hvilket betyder, at det findes i familier. Det kan blive givet videre fra dine bedsteforældre til dine forældre og så til dig. Højest sandsynligt har en af dine forældre også VHL. En forælder med VHL kan give det videre til dig, ligesom andre træk (hårfarve eller øjenfarve) uden at vide det.

Du har måske også andre familiemedlemmer, der også har VHL, for eksempel en bedsteforælder, bror, søster, moster, faster eller onkel. VHL er ikke den eneste sygdom, der findes i familier. Der er mange andre sygdomme, der også er arvelige.

Du kan ikke få VHL fra en anden person ved at røre dem eller ved at blive smittet af deres forkølelse. Enhver person, som har VHL er født med det.

I meget sjældne tilfælde kan det være at VHL ikke er givet videre fra en forælder til et barn. Nogle gange er en person den første i sin familie til at få VHL. Dette betyder ikke, at de har gjort noget, som var årsag til at de fik VHL; de var bare født sådan.

Hvordan ved jeg, om jeg har VHL?

Du har måske allerede haft symptomer, der er relaterede til VHL, og er blevet undersøgt af en læge. Et **symptom** er en følelse, fornemmelse eller smerte, som sædvanligvis får dig til at føle dig anderledes, end du normalt føler dig til dagligt. Det kan også være, at du ikke har nogen symptomer, men du har et familiemedlem, der har VHL. I begge tilfælde kan det være, at du og dine forældre vil undersøge for VHL, så dine læger kan sikre sig, at der bliver taget sig godt af dig.

Den eneste måde fuldstændig at vide, om du har VHL er ved at få lavet en **genetisk undersøgelse**. Genetiske undersøgelser er forklaret i kapitel 4. Du, dine forældre, læger og **kliniske genetikere** skal beslutte, om denne undersøgelse er det rigtige for dig.



Illustration af Carissa K., 9 år

KAPITEL 4 : HVAD ER DNA OG GENER?

For at forstå, hvordan **genetiske undersøgelser** virker - og siden **VHL** er en **arvelig sygdom** - er det vigtigt at lære om DNA og gener. Det handler om, hvordan vi arver eller modtager træk som fx vores hårfarve, øjenfarve og endda sygdomme fra vores forældre.

Hvad er DNA?

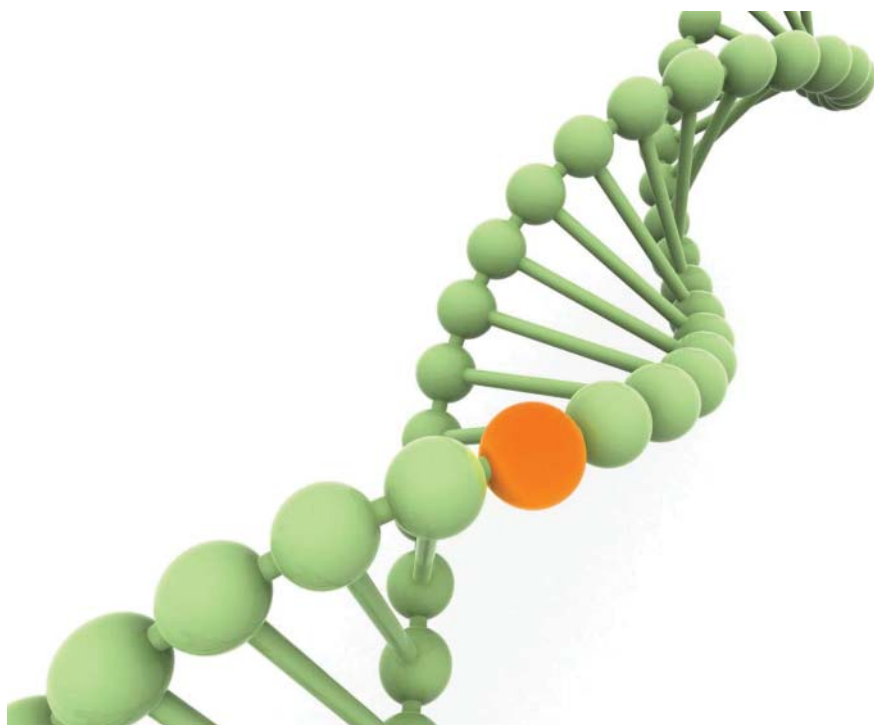
DNA står for deoxyribonukleinsyre, hvilket er for svært at sige. For at gøre det nemmere kalder vi det bare DNA. Det findes i hver eneste celle i din krop. DNA'et er meget småt, og du kan ikke se det, men det er inden i dig. Under et mikroskop ligner det lange krøllede strenge.

Hvad er gener?

Dine gener er stykker af DNA, som sidder som perler på den lange krøllede streng. Gener er en speciel kode, som bærer vejledninger for, hvordan cellerne burde fungere. Generne er de instruktioner, som kroppen følger for at skabe dig. Du har alle mulige forskellige gener i din krop. Nogle af dine gener vil fortælle dine celler, hvordan de skal være hudceller eller hjerteceller. Hvert gen og hver celle har et specielt job.

Du blev født med to kopier af hvert gen i din krop. En kopi kom fra din far, og en kopi kom fra din mor. Det er anslået, at en person har mellem 25.000 og 35.000 gener i sin krop.

Du har måske et gen for brunt hår fra din mor og et gen for krøllet hår fra din far. Måske har du et gen for grønne øjne fra både din far og din mor. Dine forældre giver deres gener videre til dig - og det gør dig til en meget speciel person.



DNA streng med gen

Hvordan virker DNA og gener i min krop?

Forestil dig at **DNA**'et i dine celler er lige som et bibliotek fyldt af bøger. DNA'et i dine celler er delt op i dele kaldet gener. **Gener** er præcis lige som bøger i et bibliotek, som består af ord og bogstaver. Hvert gen bærer vejledninger til at fortælle dine celler, hvordan de skal vokse, hvordan de skal gøre deres job, og hvordan de skal forblive raske.

Lige som en stavfejl kan ske i en bog, kan der ske en ændring i genkoden inde i en person, kaldet en **genmutation**. Det er, hvad **VHL** er - en genmutation - lige som en lille bitte stavfejl i en bog. Det betyder, at VHL bogen eller genet ikke giver mening for cellerne i din krop.

DNA = et bibliotek

Gener = bøger i et bibliotek

Genmutation = en stavfejl i en bog

DNA = et bibliotek



Gener = bøger i et bibliotek



Genmutation = en stavfejl i en bog



Hvordan får folk VHL genmutationen?

Da halvdelen af dine gener kommer fra din mor og halvdelen af dine gener fra din far, så har du to kopier af hvert gen i hver enkelt celle i din krop.

Folk, der ikke har VHL, har to velfungerende kopier af VHL genet. De har ikke en genmutation i deres VHL gener. Men folk, der har VHL, har en mutation i en af kopierne af VHL genet fra deres forældre, og nogle gange virker det gen ikke.

Hver gang en baby bliver født af en forælder, der har VHL, er der 50 % chance for, at babyen vil have VHL, og der er 50 % chance for, at babyen ikke vil have VHL. Det betyder ikke noget om barnet er det første, andet, tredje eller fjerde barn i familien. Chancen for at få VHL genmutationen er den samme, hver gang en baby bliver født.

Derfor er der, hvis du har en forælder, der har VHL, to forskellige udfald, du kan have.

- **Du har VHL:** Du har en kopi af VHL genet, der virker, og en kopi af VHL genet, der har en genmutation.
- **Du har ikke VHL:** Du har begge kopier af VHL genet, som virker, så din forælder, der har VHL genmutationen, har givet det gen, der virker, videre til dig.

Hvis du har VHL, så forbliver cellerne raske, så længe den fungerende kopi af VHL genet har det godt.

Forælder 1: Har VHL
 A= VHL gen mutation
 B= Velfungerende VHL gen



Forælder 2: Har ikke VHL
 C= Velfungerende VHL gen
 D= Velfungerende VHL gen



Hvert barn får en kopi af VHL genet fra hver af sine forældre.
 På denne måde er der fire mulige kombinationer af forældrenes fire gener:

AC: Barn
 med VHL



AD: Barn
 med VHL



BC: Barn
 uden VHL



BD: Barn
 uden VHL



A = VHL genmutation
 C = Velfungerende VHL gen

A = VHL genmutation
 D = Velfungerende VHL gen

B = Velfungerende VHL gen
 C = Velfungerende VHL gen

B = Velfungerende VHL gen
 D = Velfungerende VHL gen

Hvordan laver man gen undersøgelser?

Gen undersøgelse bliver normalt lavet ved hjælp af en **blodprøve**, der er en prøve, hvor en lille portion blod bliver taget fra din arm. Nogle synes, det føles lidt som et prik på armen. Det gør ikke specielt ondt særlig længe, specielt ikke hvis du slapper af. Gen undersøgelser kan også nogle gange laves med en **kindprøve**, hvor man tager en lille børste (omtrent på størrelse med en vatpind) og tørrer indersiden af din kind af for at finde nogle af cellerne fra din kind. Kindprøven virker ikke for alle familier, så din læge vil fortælle, hvilken test der skal bruges for at få det bedste resultat.

Din blodprøve eller kindprøve bliver undersøgt i et **laboratorium**, for at finde ud af om du har VHL. Undersøgelsen vil vise, om VHL **genmutationen** findes i en af dine VHL genkopier - det er ligesom at lede efter en stavfejl i VHL bogen.

Der er to mulige resultater af genundersøgelsen:

- Hvis undersøgelsen er positiv, så har du VHL.
(En af dine VHL kopier har VHL genmutationen)
- Hvis undersøgelsen er negativ, så har du ikke VHL.
(Du har to velfungerende kopier af VHL genet)

Hvad hvis jeg er nervøs for undersøgelsen?

Blodprøven virker måske skræmmende. Det kan være, fordi du lærer en masse ny information om dig selv, selv om du har det godt, eller fordi du har **symptomer** og er bekymrede for dem. Det vigtige er at snakke med dine forældre om disse følelser. Det er måske svært at vente på resultaterne af **blodprøven**. At vente er altid svært. Du skal måske vente nogle uger. Hvis du kan, kan det måske hjælpe, hvis du prøver at tænke på noget andet et stykke tid. På et tidspunkt vil din læge eller din **kliniske genetikker** ringe til dine forældre for at snakke om resultaterne. Bare husk, at ligegyldigt hvad resultatet bliver, så vil det ikke ændre på, hvem du er.



Illustration af Mickey P., 8 år

KAPITEL 5 : HVAD SKER DER, HVIS JEG HAR VHL?

Hvad sker der, hvis jeg har VHL?

Hvis du har **VHL**, vil din læge undersøge dig for at være sikker på, at du forbliver rask. Denne undersøgelse sker normalt hvert år. Der er nogle retningslinjer, som vil hjælpe din læge med at finde ud af hvilke undersøgelser, der er de bedste for dig, afhængig af din alder og din familiebaggrund. De fleste af disse undersøgelser skal også bare laves en gang om året.

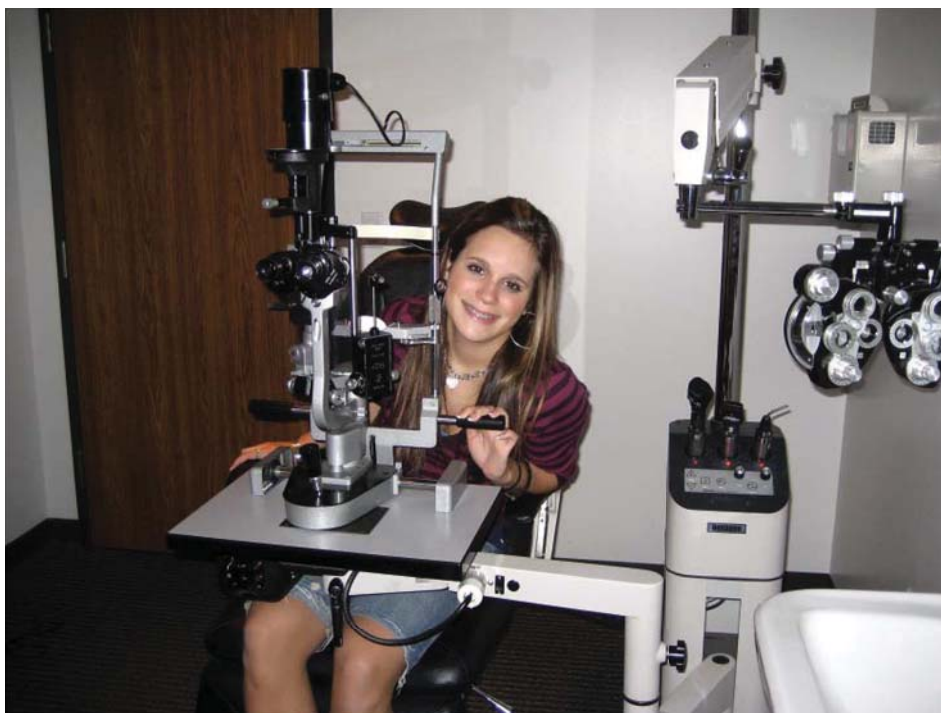
De undersøgelser, som din læge gerne vil have lavet, skal til for at kontrollere, hvad der sker inden i din krop. At kontrollere noget betyder, at man holder nøje øje med det, og din læge gør det ved hjælp af disse undersøgelser. Vi kalder disse undersøgelser for **forebyggende kontrol, undersøgelser eller screeninger**. De gør normalt ikke ondt, men de føles måske lidt ubehagelige, fordi de er underlige eller nye for dig. Din læge vil være i stand til at forklare undersøgelserne for dig, inden du skal have dem lavet.

Hvilken slags undersøgelser skal jeg så have?

Øjenundersøgelse: de fleste børn skal have deres øjne tjekket med jævne mellemrum, lige meget om de har VHL eller ej. Men, hvis du har VHL, skal du tjekkes af en **oftalmolog** eller en **nethinde** specialist, som er en øjenlæge. Øjenlæger kan se igennem dine øjne for at se, hvad der sker bag dem. Nogle gange kan der gemme sig bittesmå **tumorer** der, så en læge vil bruge en speciel forstørrelseslinse kaldet et oftalmoskop for at se på dine øjne meget nøje.

Øjenundersøgelsen gør ikke ondt. Din øjenlæge vil skinne ind i dine øjne og bede dig om at kigge i forskellige retninger. Før undersøgelsen vil lægen putte et par dråber i dine øjne for at udspile dem. Dråberne gør dine pupiller (de små sorte cirkler midt i dine øjne) en smule større. Det vil hjælpe din læge med at se dine øjne bedre. Du bør medbringe solbriller, for dine øjne bliver måske følsomme over for lyset lige bagefter, men det går hurtigt væk igen.

Høreundersøgelse: du har også brug for en høreundersøgelse af en audiolog. Det er bare et smart navn for en ørelæge. Det er ligesom de høreundersøgelser, der bliver lavet på skolen; det tager bare lidt længere tid. Du skal normalt have høretelefoner på og lytte efter bip-lyde. Undersøgelsen gør overhovedet ikke ondt. Nogle børn synes det er sjovt at lytte efter bip-lyde.



Øjenundersøgelse



Høreundersøgelse

Urin/blod: en anden undersøgelse, du behøver, er en **24-timers urin prøve** eller en **blodprøve**. De undersøgelser kan fortælle din læge om mulige tumorer, kaldet **fæokromocytomer**, som du måske har på eller i nærheden af dine binyrer. Hvis du laver en 24 timers urinprøve, skal du bare tisse i en kop en hel dag og hælde det i en stor kande, som du har i køleskabet. Du skal så tage kanden hen til et laboratorium for at få den undersøgt. I løbet af denne undersøgelse er det bedst at blive hjemme, så du ikke glemmer at samle din urin.

Hvis din læge gerne vil have, at du får en blodprøve i stedet for urinprøven, så skal du sikkert bare tage hen til laboratoriet. Nogle gange vil din læge bede dig om ikke at spise et par timer før undersøgelsen. Måske er det bedst at få lavet undersøgelsen om morgenen før din morgenmad, så du ikke er for sulten.

Ultralyd af abdomen (maven): VHL patienter skal også have lavet en **ultralydsundersøgelse**. Ved denne test ligger du på ryggen, og din læge vil putte noget varmt gennemsigtigt gelé (ikke den slags du spiser) på din mave. Så vil din læge gnide et instrument, der ligner en computermus, over din mave. Mens din læge gør det, vil han eller hun kigge på en computerskærm for at se, hvordan din mave (eller dine organer i din abdomen) ser ud. Det gør slet ikke ondt, faktisk kildrer det lidt.

MR-skanning af abdomen, hjerne og ryggrad: der er nogle specielle røntgenmaskiner, der kan se næsten alt i din krop fra top til tå. En af de maskiner hedder en **MR-skanner**. MR-skanneren er en stor maskine, som du ligger i. Den er meget høj og støjende, men du kan ikke mærke noget. Det er vigtigt at ligge meget stille, når du får lavet denne undersøgelse, så MR-skanneren kan tage tydelige billeder. Din læge vil normalt give dig nogle ørepropper, så du ikke kan høre de høje lyde. Nogle steder med MR-skannere lader dig endda lytte til din ynglings musik på en cd under undersøgelsen.

Nogle gange midt i undersøgelsen, kan det være din læge giver dig en lille indsprøjtning eller et skud farvestof for at fremhæve bestemte dele af din krop på de billeder, som MR-maskinen tager. For det meste er det en nem test. Nogle slapper af eller tager en lille lur. Du kan endda tage din bamse med til at kramme.



Urinprøve

Ultralyd af abdomen (maven)



MR-skanning af abdomen, hjerne og ryggrad

KAPITEL 6 : HVAD HVIS MINE VHL SYPTOMER GIVER PROBLEMER?

Hvad hvis mine VHL symptomer giver problemer?

For det meste har en person med **VHL** det fint, men du behøver regelmæssige **forebyggende kontrol undersøgelser**, ligesom vi snakkede om i kapitel 5. Selv hvis man finder en **tumor**, behøver den ikke nødvendigvis at blive fjernet, og din læge vil holde nøje øje med den.

Nogle gange kan en tumor give en person nogle **symptomer**, som de aldrig har haft før. Hvis du har et symptom på grund af en tumor, som ikke går væk, så vil din læge måske sige, at du skal møde en anden slags læge, som ved, hvordan man fjerner **tumorer**. Denne anden læge er måske en **kirurg**.

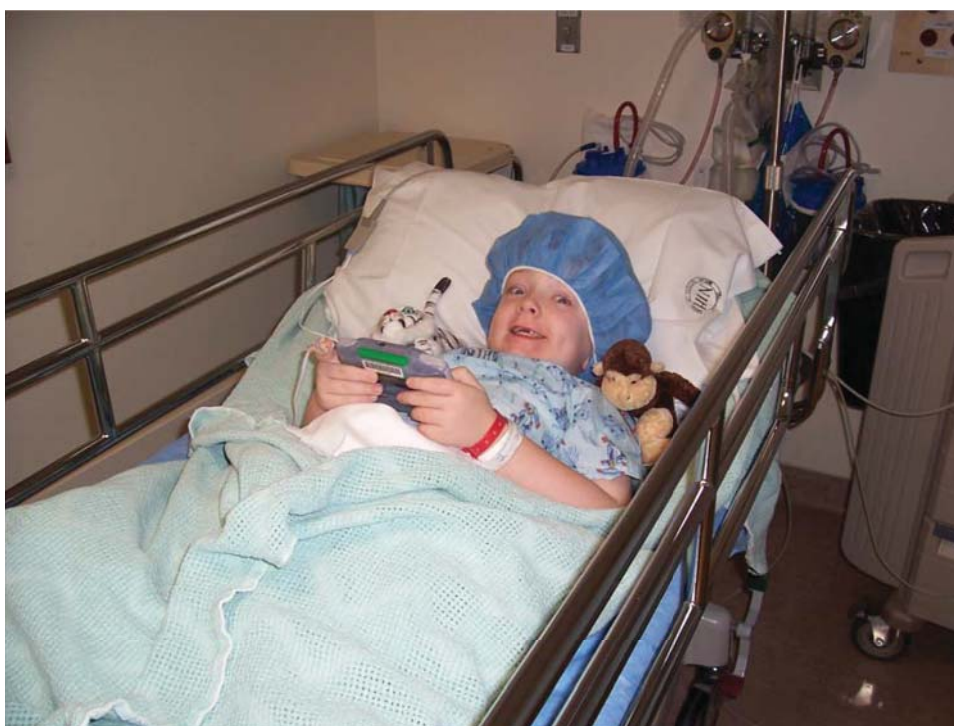
Det er vigtigt at vide, at selvom du får fjernet en tumor, så kan en anden tumor godt vokse det samme sted på et senere tidspunkt. Det sker nogle gange med folk, der har VHL. Men, så længe du stadig går til dine kontrol undersøgelser, kan din læge være i stand til at finde tingene tidligt.

Hvordan behandles eller fjernes tumorer?

Der er forskellige måder at behandle tumorer. Din læge og dine forældre vil fortælle dig mere om den slags behandling, du skal have, hvis du nogensinde får brug for det. Forskellige behandlinger bliver brugt til forskellige typer af tumorer i kroppen. Tumorens placering vil også bestemme, hvilken type af behandling du måske skal have. For eksempel kan øjentumorer ofte behandles med en lillebitte laser, der kun rammer tumorcellerne. Din læge vil også fortælle, hvad du kan forvente i løbet af behandlingen og efter.

Nogle gange bruger læger eller kirurger **kirurgi** til at fjerne tumorer. Der er mange forskellige former for kirurgi. Et andet ord for kirurgi er en **operation**. Normalt vil din læge give dig noget speciel medicin for at få dig til at falde i søvn i et kort stykke tid. I løbet af den tid vil din læge fjerne din tumor, men fordi du sover, kan du ikke mærke det. Det tager tid for at få det helt godt igen efter en operation, så du skal slappe af og følge din læges råd. I løbet af din bedring efter operationen er det nok et godt tidspunkt til at læse en bog eller se dine ynglings film derhjemme. Efter din tumor er blevet fjernet, skulle du få det bedre og få det som du plejer at have det meget hurtigt igen.

Meget bedre efter operationen



Hvilke symptomer skal jeg være opmærksom på?

Det er vigtigt, at du fortæller dine forældre, hvis du ikke har det godt, eller hvis du på noget tidspunkt føler dig utilpas – selv hvis det er noget, som ikke er særlig irriterende. Hvis du for eksempel får mere hovedpine, end du plejer, eller hvis dit syn ændrer sig bare lidt, så fortæl det til dine forældre med det samme. Hvis du ikke er sammen med dine forældre, så skal du fortælle personen, der er ansvarlig for dig, at du har VHL, eller at det findes i din familie.

Måske har du et **symptom**, der ikke virker særlig vigtigt, måske tror du, at det vil gå væk, måske har du lyst til at ignorere det, eller måske er du for flov til at snakke om det. Et symptom, som du mærker, kan være et fingerpeg om, hvad der foregår inden i din krop.

Bare fordi du har et symptom, betyder det ikke, at du har en **tumor**, eller at du behøver at blive bange. Symptomet eller følelsen er måske relateret til VHL eller måske ikke. Dine forældre vil vide, hvordan de bedst kan hjælpe dig, og de vil vide, hvornår du behøver at snakke med din læge. Det er vigtigt for alle at være opmærksomme på deres krop, ikke kun for folk med VHL.

Her er en liste over symptomer, som du skal være opmærksom på:

- **Hovedpine:** hvis dit hoved på noget tidspunkt gør ondt og ikke føles rigtigt
- **Synsproblemer:** hvis dine øjne på noget tidspunkt er slørede, hvis du ser prikker, eller hvis dit syn ikke virker normalt.
- **Høreproblemer:** hvis din hørelse på noget tidspunkt ændrer sig, hvis du hører mindre på det ene øre end på det andet, eller hvis din hørelse ikke virker normal.
- **Opkast:** hvis du kaster op eller på noget tidspunkt har kvalme
- **Balance problemer:** hvis du føler, at du ikke kan stå lige, eller hvis du føler dig svimmel på noget tidspunkt.
- **Smerte:** hvis en del af din krop på noget tidspunkt gør ondt
- **Ikke føler dig normal:** hvis du ikke har energi, føler dig træt, hvis dit hjerte banker virkelig stærkt, hvis du tit sveder, hvis du føler dig nervøs, eller hvis du på noget tidspunkt føler dig syg.



Illustration af James B., 12 år

KAPITEL 7 : HVAD KAN JEG GØRE FOR AT FORBLIVE SUND OG RASK?

Kan jeg stadig være rask og have VHL?

Ja! De fleste mennesker med VHL lever sunde og glade liv. Den allervigtigste ting, du kan gøre for at kontrollere VHL, er at besøge din læge hvert år til en undersøgelse og få dine **forebyggende kontrolundersøgelser** lavet til tiden. Hvis du og din læge har styr på dine kontrol undersøgelser, skulle du være i stand til at fange alle de problemer, der måske kommer, tidligt. Det vil gøre det nemmere for din læge at holde øje med dig og tage hånd om alle de symptomer, du måske har. Bare husk at fortælle dine forældre, hvis du ikke har det godt, så de kan hjælpe dig.

Hvad kan jeg ellers gøre for at forblive sund?

Brug dine sunde vaner. Det er vigtigt for alle, ikke kun folk med VHL, at spise sundt, dyrke motion (hvis det er okay for din læge) og få nok søvn. Spis masser af frugt og grønt og bevar dine varierede kostvaner. Hvis du holder din krop så sund som mulig, vil det være nemmere for dig at bekæmpe problemerne med VHL, hvis de skulle opstå.

Er der noget andet jeg kan gøre?

Bevar en positiv attitude. At holde dit sind sundt og glad er mindst lige så vigtigt som at holde din krop sund og rask. Hvis du nogensinde føler dig ked af det eller usikker på noget, så snak om det med dine forældre, familiemedlemmer, lærere, læger, venner eller en **psykolog**. En psykolog er en speciel person, som snakker med folk i alle aldre for at hjælpe dem med at få det bedre. At snakke om enhver slags problem med nogen kan få dig til at få det bedre. Folk er her for at hjælpe dig.



Illustration af Alex A., 12 år

KAPITEL 8 : HVORDAN VIL VHL ÆNDRE MIT LIV?

Vil VHL ændre mit liv?

Alle børn med VHL har forskellige følelser. Dit hverdagsliv kommer måske slet ikke til at ændre sig, og du vil stadig være den samme person, du er nu, men den måde du tænker over tingene på vil måske ændre sig. Du kan have forskellige følelser om VHL på forskellige tidspunkter. Der kan være tider, hvor du slet ikke vil tænke på det, og der kan være tider, hvor du vil.

Du føler måske:

- At du er det eneste barn, der har VHL
- Sur og ulykkelig over, at du har VHL
- Ked af, at du har VHL
- At livet ikke er retfærdigt
- Bange for, at VHL måske vil gøre dig syg i fremtiden
- Bange for undersøgelser og **operationer**
- Træt af at få lavet undersøgelser og besøge læger
- At VHL er et virkelig stort problem og for meget at håndtere
- At VHL ikke er et stort problem
- Sikker på at dine læger ved, hvad der sker inden i din krop
- Glad for, at dine forældre og læger hjælper dig med at forblive sund
- Glad for, at du stadig er den samme specielle person, som du altid har været

Du føler måske også andre ting, som ikke står på listen. Lige meget, hvordan du har det lige nu, så er det okay. Alle dine følelser er normale, og det er helt okay at have dem. VHL føles måske meget skræmmende, men det behøver det ikke at være. Du er ikke alene, og du er ikke det eneste barn, der har VHL. De fleste børn lever glade og sunde liv, selv om de har det. Det vil måske hjælpe at snakke med andre børn, der har VHL, og kapitel 10 vil give dig informationer om, hvordan du kan kommunikere med dem.



Illustration af Noah S., 11 år

KAPITEL 9 : SKAL JEG FORTÆLLE FOLK, AT JEG HAR VHL?

Skal jeg fortælle folk, at jeg har VHL?

Folk med VHL ser ikke anderledes ud end dem, der ikke har VHL. Ingen vil kunne se på dig og vide, at du har det. Den eneste måde folk vil kunne vide, at du har VHL, er, hvis du beslutter at fortælle dem det. Du vil måske ikke have, at folk skal vide det, og det er okay. Du beslutter måske kun at fortælle få personer det, eller måske beslutter du ikke at fortælle det til nogen. Det er helt op til dig.

Lige efter du har fået at vide, at du har VHL, har du måske ikke lyst til at snakke om det. Det er måske svært at snakke om, selv med folk du er meget tæt med. Det er okay og helt normalt. Hvis du med tiden vælger at snakke om det, vil du få det bedre. Snak først med dine forældre eller nogen, som du er meget tæt på. Senere beslutter du måske at snakke med dine venner. Dine forældre kan hjælpe dig med at beslutte, hvilke venner at snakke med, hvordan du fortæller dem det, og hvornår du skal sige det. Måske vil du kun fortælle dine tætteste venner, de børn du stoler på, og dem som holder af dig.

Vil mine venner behandle mig anderledes, fordi jeg har VHL?

En rigtig ven vil ikke behandle dig anderledes, fordi du har VHL. Ægte venner ved, at du stadig er den samme, som du altid har været. VHL definerer ikke, hvem du er, og det gør dig ikke anderledes. Du vil altid være en speciel person - lige meget om du har VHL eller ej.



Illustration af Aubrey W, 7 år

KAPITEL 10 : KAN JEG SNAKKE MED ANDRE BØRN, DER HAR VHL?

Hvor kan jeg finde børn, som har VHL?

Da **VHL** er sjældent, virker det måske svært at finde andre børn med VHL, men tro det eller ej, der er børn over hele verden, der har det! En god måde at finde og kommunikere med andre børn, der har VHL er gennem Internettet (med dine forældres tilladelse).

Hvis du besøger vhl.org hjemmesiden, kan du finde links til støttegrupper for børn i alle aldre. Du kan starte en chatgruppe, læse kommentarer, få nye venner og så videre. Præcis lige som dig, forstår andre børn med VHL de følelser, du har, og det vil være nyttigt at kommunikere med dem. Du ved aldrig, måske møder du masser af nye venner.

Hvem kan jeg ellers snakke med for at få hjælp?

Hvis du nogensinde har brug for at snakke med nogen, så vær ikke bange for at snakke med dine forældre. Dine forældre kan endda lave en aftale for dig, så du kan snakke med en **psykolog**. Som vi nævnte i kapitel 7, så forstår psykologer folks følelser rigtig godt, og det er deres job at hjælpe dig, så godt, som de kan.

Husk, der er altid nogen, som er der for dig. Hvis du eller din familie nogensinde får brug for flere råd eller mere støtte, så kan I altid kontakte VHL foreningen på +45 36 94 83 94 eller besøge www.vhl.dk



Illustration af Justin S., 7 år

KAPITEL 11 : VIL DER NOGENSINDE KOMME EN KUR FOR VHL?

En kur for VHL?

Lige nu i 2013 er der ikke en kur for VHL endnu. Men der vil måske en dag være en pille, som man kan tage for at forsinke eller stoppe **tumorer**, måske endda i vores livstid. **Forskere** eller **videnskabsmænd** forsker i VHL og andre sygdomme for at hjælpe med at kunne forebygge eller kontrollere dem. Den medicinske videnskab lærer mere og mere om **DNA** og **genterapi**. Det bliver måske en dag muligt for lægerne at kunne erstatte eller reparere et muteret VHL **gen** med et normalt, fungerende gen.

Er der noget jeg kan gøre for at hjælpe med at finde en kur for VHL?

Ja! Du kan hjælpe med at skabe bevidsthed om VHL, hvilket betyder at fortælle en masse folk om, hvad VHL er. Da det er sjældent, er der mange mennesker, der aldrig har hørt om VHL. Du kan også skabe, bidrage eller hjælpe fundraisere for VHLFA - von Hippel-Lindau Family Alliance. Opmuntr dine familiemedlemmer, som har VHL, til at blive medlem af et tilgængeligt **klinisk forsøg**, så læger og forskere kan lære mere om nye behandlinger.

Kan børn på min alder også hjælpe?

Ja! Børn på din alder bliver måske dem, der finder en kur for VHL. Så bliv i skolen og hjælp dine venner med at huske at uddannelse er vigtigt, ikke kun for dem, men for alle. Jo mere opmærksomhed vi skaber, og jo mere vi lærer om VHL sammen, jo hurtigere kan vi finde en kur sammen.



Illustration af Megan K., 6 år

ORDLISTE

50 % (halvtreds procent): En halvtreds procent chance er en chance ud af to mulige udfald - lige som plat og krone. Hvis du slår plat og krone, er der kun to måder mønten kan lande på: plat eller krone. Hver gang du kaster, er der 50 % chance for, at det bliver krone.

Audiolog: En ørelæge, der laver høreundersøgelser (audiogrammer) for at tjekke for høretab og ørets generelle funktioner.

Binyrer: Disse kirtler sidder oven på hver nyre (de fleste mennesker har to). De hjælper med at kontrollere hormoner og de kemiske budbringere, der sender signaler fra en celle til en anden. Folk med VHL kan få tumorer i binyrerne, der kaldes fæokromocytomer.

Blodprøve: En undersøgelse, hvor en læge eller sygeplejerske vil tage en prøve af en persons blod ved hjælp af en nål. Prøven gør ikke særlig ondt, hvis du slapper af - nogle siger, at det føles som at blive prikket på armen.

Bugspytkirtel: Bugspytkirtlen er et kirtelorgan, som ligger bag mavesækken. Den hjælper med fordøjelsen af mad. Folk med VHL kan få tumorer i bugspytkirtlen.

Celler: En celle er den mindste del - eller byggesten - af mennesket og andre levende væsener. Hver celle har en bestemt funktion, som at være en hjernecelle eller en nyrecelle. Hver celle i ens krop indeholder DNA og gener, som har instruktioner, der fortæller cellen, hvad den skal gøre. Mennesket menes at have 100 trillioner celler i kroppen.

Cyste: En cyste er en væskeansamling. Cyster i abdomen giver oftest ikke symptomer eller fysiske problemer. Organer med cyster fungerer oftest helt normalt.

DNA: DNA står for deoxyribonukleinsyre. DNA findes i alle celler i menneskets krop. DNA indeholder genetiske instruktioner kaldet gener, der fortæller cellerne i kroppen, hvordan de skal fungere. Alle får halvdelen af deres DNA fra deres mor og den anden halvdel af DNA'et fra deres far.

Forebyggende kontrol undersøgelser/screening: Undersøgelser som en læge bestiller for at holde øje med, hvad der sker inde i ens krop. For VHL patienter er der et anbefalet kontrolprogram for forebyggende undersøgelser, der er baseret på alder. De fleste har brug for at blive kontrolleret en gang om året, men dette vil også afhænge af personen og dennes families historie.

Forskere: Der er mange forskellige slags professionelle forskere. Forskere undersøger mange forskellige ting. De udforsker, opdager, lærer og deler deres viden med andre.

Fæokromocytom: En tumor i binyrerne. Disse tumorer kan også nogle gange findes i andre områder uden for binyrerne.

Gener: Gener findes i alle celler i den menneskelige krop på lange, krøllede strenge af DNA. Gener bærer instrukserne for, hvordan celler burde fungere. Generne er arbejdsplanerne for, hvordan man laver et menneske. Alle har to kopier af hvert gen i deres krop, en fra ens mor og en fra ens far. Det menes, at en person har 25.000 til 35.000 gener i deres krop.

Genetiske undersøgelser: En undersøgelse, som ser på en persons gener og finder genmutationer. Testen udføres normalt på et laboratorium ved hjælp af en blodprøve.

Genmutation: En ændring i instruktionerne eller sekvensen af et gen - der kan opstå mange forskellige slags mutationer. Nogle gange opdager man aldrig mutationen, nogle gange gør mutationen, at cellen ikke opfører sig normalt, og nogle gange kan en mutation forårsage en sygdom som VHL.

Genterapi: Genterapi er en teknologi, der stadig forskes i af læger, videnskabsmænd og forskere. Ideen bag genterapi er at erstatte eller reparere gener, som ikke fungerer ordentligt med velfungerende gener inde i ens celler.

Hjerne: Hjernen sidder i hovedet; den er kroppens primære kontrolcenter for nervesystemet. Hjernen kontrollerer kroppens funktioner. Den kontrollerer også tanker og fornuft. Folk med VHL kan udvikle tumorer i hjernen.

Kindprøve: En kindprøve laves med en lille børste ved at gnide den på indersiden af ens kind for at kunne opsamle kindceller, der indeholder DNA. DNA'et bliver brugt til genetisk undersøgelse.

Kirurg: En læge, som udfører operationer. Der er mange forskellige slags kirurger. Kirurger specialiserer sig i behandlingen af forskellige dele af kroppen.

Kirurgi: En måde læger kan fjerne tumorer, behandle skader eller forbedre kroppens funktioner. Der er mange forskellige slags kirurgi. Generelt bliver et kirurgisk indgreb (en operation) foretaget, mens man sover et lille stykke tid på et hospital. Mens man sover, vil lægen foretage operationen. De fleste har brug for tid til at komme sig og få det bedre efter en operation. Hvor meget tid, det kræver, afhænger af ens sundhedstilstand, og hvilken operation man har været igennem.

Kliniske forsøg: Et klinisk forsøg er læger og forskeres studie af mennesker med bestemte sygdomme. Læger laver forskellige undersøgelser eller giver forskellige slags medicin til folk i et klinisk forsøg, for at se om undersøgelsen eller medicinen forbedrer deres helbred. På den måde kan læger og forskere potentielt finde en kur eller medicin, der kan forebygge og kontrollere sygdomme.

Klinisk genetikker: En professionel person (genetisk ekspert, speciallæge i klinisk genetik), som hjælper patienter og familier med at håndtere en genetisk sygdom. Den kliniske genetikker giver også information til patienter og hjælper dem med at finde læger, der kan behandle dem.

Kræft: Kræft opstår, når sunde celler ikke vokser, som de skal. Kræftramte tumorer kaldes ondartede tumorer. Ondartede tumorer kan ødelægge sunde celler, der er tæt på tumoren og måske også sprede sig til andre dele af kroppen.

Laboratorium: Et laboratorium er et sted, hvor laboranter, læger, forskere og videnskabsmænd arbejder. Her udføres forskning og eksperimenter. I kliniske laboratorier kan man undersøge blod og urin for at finde sundhedsoplysninger om en patient.

MR-skanner: MR står for magnetisk resonans. En MR-skanner er en maskine, der tager billeder af indersiden af ens krop. Maskinen bruger magnetisk energi, så der bruges ingen røntgenstråler. Billederne kommer op på en computerskærm. MR-skanneren kan tage billeder af blødt væv (som nyrer) og hårdt væv (som knogler).

Nedarvning: Når gener gives videre fra en forælder til dets barn. Bestemte karaktertræk som hårfarve og øjenfarve er arvelige ligesom nogle sygdomme som VHL.

Nethinde: Nethinden er nervevævet, som findes bagerst i øjet. Den er ligesom filmen i et kamera, for den tager de billeder, som man ser. Billederne sendes igennem synsnerven til din hjerne, hvor billedet forstås. Folk med VHL kan få tumorer på nethinden. En nethindespecialist er en øjenlæge, der specialiserer sig i at behandle nethinden.

Nyrer: Nyrerne sidder i abdomen. Nyrer er organer (de fleste mennesker har to), som filtrerer blod og fjerner affaldsprodukter ved at lave dem om til urin. Folk med VHL kan få tumorer i nyrerne.

Oftalmoskop: En forstørrelseslinse, som bruges af en øjenlæge for at undersøge øjnene. Dette redskab kan bruges til at undersøge nethindens sundhed.

Operation: se definitionen for kirurgi.

Psykolog: En professionel person (ekspert i psykologi), der hjælper folk i alle aldre med at håndtere sygdomme, problemer i livet, stress og så videre. En psykolog er en person, der taler med folk alene eller sammen med deres familie med udgangspunkt i deres situation og behov.

Rygmarven: Rygmarven er et bundt nerver - ligesom et bundt ledninger - der løber fra din hjerne ned igennem hullerne i ryghvirvlerne i din ryggrad. Den bærer signaler mellem din hjerne og andre dele af din krop. Folk med VHL kan få tumorer i rygmarven.

Ryggrad: Rygraden sidder i ryggen. Den kaldes også rygsøjlen. Rygraden er lavet af små knogler, der kaldes ryghvirvler, som holder dig oprejst og beskytter

rygmarven, som indeholder mange nerver.

Symptom: En følelse eller fornemmelse, der får en til at føle sig anderledes tilpas, end man normalt føler sig. Nogle gange er et symptom en smerte eller svaghed i en bestemt del af kroppen. Hvis et symptom ikke går væk, bør man blive undersøgt af en læge for at finde ud af, hvad årsagen er.

Tumor: En samling af celler, der ikke længere opfører sig som normale celler. Tumors kan enten være benigne (bliver ikke til kræft) eller ondartede (bliver til kræft).

Ultralyd: En ultralydsmaskine, som bruger lydnavigation ved at lade lydbølger ramme tingene inden i kroppen for at skabe billeder af specifikke organer. Lægen eller sygeplejersken gnider en sonde med gelé over den del af kroppen, som skal undersøges. Billederne kommer frem på en computerskærm. Der er ingen røntgenstråler ved ultralyd.

Urinundersøgelse (24-timers): En undersøgelse, der bruges til at undersøge niveauerne af katekolaminer og metanefriner (hormoner eller kemikalier), der findes i urin. Urinen samles over en periode på 24 timer i en speciel beholder, der bør holdes kold i køleskabet. Efter at undersøgelsen er lavet, skal den tages til et laboratorium for at blive analyseret.

VHL: står for von Hippel-Lindau sygdom.

Videnskabsmænd: Der er mange forskellige slags professionelle videnskabsmænd. Videnskabsmænd studerer mange forskellige ting som kroppen, dyr, jorden, universet og så videre. Videnskabsmænd udfører undersøgelser eller eksperimenter for at lære mere om det område, de studerer.

von Hippel-Lindau: En sjælden, arvelig sygdom, som kan gøre, at tumorer vokser i forskellige dele af kroppen. Sygdommen er opkaldt efter to læger, som først fandt den: Dr. Eugen von Hippel (Tyskland) og Dr. Arvid Lindau (Sverige).

Øjenlæge: En læge, som specialiserer sig i sygdomme og kirurgiske indgreb i øjet.

Øjne: Øjnene er synsorganer, som gør det muligt at se og opfange lys. Folk med VHL kan få tumorer på nethinden (en del af øjet).

Ører: Ørerne er høreorganer, som gør det muligt at høre lyde. Ørerne spiller også en rolle for ens balance. Folk med VHL kan få tumorer i det indre øre.

OM FORFATTERNE:



Gayun Chan-Smutko, Medforfatter: Gayun har en kandidatgrad i genetisk rådgivning fra Brandeis University og er certificeret genetisk rådgiver. Hun har derudover en bachelorgrad i molekylær biologi fra University of Michigan. Hun er mor og senior genetisk rådgiver på kræftafdelingen på Massachusetts General Hospital. Siden 2002 har hun derudover koordineret the VHL Comprehensive Care Center.



Christina Doyle, Medforfatter: Christina har en bachelorgrad i sociologi fra University of California, San Diego. I efteråret 2009 vil hun fortsætte på sin kandidatgrad. Hun har planer om at blive genetisk rådgiver. Hende og hendes far lider af VHL.



Alison Eckerman, Medforfatter: Alison er mor til to. Hendes mand og hendes to børn har VHL. Hun har gennem mange år lavet udførlige undersøgelser for at garantere, at hendes familie har håndteret denne sygdom så effektivt som muligt. Igennem dette arbejde har Alison været i stand til at hjælpe andre på samme måde. Hun har også skrevet artikler for VHL Family Alliance.



Melissa Kruger, Medforfatter, Chefredaktør: Melissa har en bachelor i børneudvikling og er samtidig uddannet lærer fra California State University, Fullerton. Hun er mor til to og arbejder som børnehaveklasselærer. Melissa og hendes datter har begge VHL. Hendes far, bedstemor og faster har også sygdommen.

OM ILLUSTRATORERNE:

Vores unge illustratorer er børn med VHL og børn, som har et familiemedlem eller en ven med VHL. De har alle tilbudt deres tid og fantasi for at hjælpe med denne bog. Vi ved, at der ligger megen kærlighed i deres fantastiske tegninger.

REFERENCER:

Genetic Alliance hjemmeside (information og udgivelser til professionelle og patienter) <http://geneticalliance.org>

National Institutes of Health website

<http://www.nih.gov>

New International Webster's Student Dictionary (1996)

Von Hippel-Lindau Family Alliance (2005). The VHL Handbook: What You Need To Know About VHL (3. Udgave). Boston, Massachusetts

Von Hippel-Lindau Family Alliance website (Information til familier, klinikere, researchers)

<http://www.vhl.org>

Oprethavsfri billeder fra: <http://www.dreamstime.com> og <http://www.fotolia.com>

TAKSIGELSER:

Tak til Dr. Anna Muriel for gode råd til vores bog og for at skrive det informative forord til forældrene.

Vores tak til Deborah L. Jones og hendes familie for delvist at finansiere dette projekt.

Vi vil også gerne takke alle de professionelles og forældres anmeldelser for at tage sig tid til at læse og give værdifulde kommentarer til forbedringen af vores bog.

Til sidst vil vi gerne anerkende en vidunderlig børnehåndbog kaldet FAP & Me, som fungerede som model og udgangspunkt for vores bog. FAP & Me er en udgivelse fra National Society of Genetic Counselors.

