



Har du ? kløeknopper

HUDSYGDOMMEN PRURIGO NODULARIS

SYMPTOMER,
BEHANDLING
OG VEJEN TIL
DEN RETTE HJÆLP

INDHOLD

| | |
|--------------------------|----|
| Leder..... | 3 |
| Fakta..... | 4 |
| Symptomer..... | 6 |
| Vejen til hjælp..... | 9 |
| Patientens historie..... | 10 |
| Behandling..... | 15 |



Se film med patient og hudlæge

Og læs mere om
kløeknopper på
eksemforeningen.dk



Indhold

Eksemforeningen og
Jesper Elberling, overlæge
ved Afdeling for Allergi, Hud- og
Kønssygdomme, Gentofte Hospital,
i samarbejde med
Molecule Consultancy

Redaktør

Anne Vastrup,
Eksemforeningen, oktober 2024

Fotos

Adobe Stock, D@nderm,
Morten Andersen og Simon Reiter
Forsidefoto indeholder
elementer skabt med
generativ AI

Design

Molecule Consultancy

Tryk

PrintDivision

*Folderen er blevet til med økonomisk
støtte fra Galderma og Sanofi.*



PRURIGO HVAFFOR NOGET?

Kender du alt til at have små, faste knopper på huden, der klør i en grad, så du kradser dig til blods? Så er denne folder til dig.

De kløende knopper kan være tegn på, at du lider af den sjældne hudsygdom kløeknopper, blandt læger kendt som prurigo nodularis. Mange lever med hudsygdommen i troen på, at det er en særlig slags atopisk eksem. Men hudsygdommen er en selvstændig sygdom, som kræver selvstændig hjælp.

Den hjælp kan du få.

Hvordan vil vi fortælle dig om her i folderen.

- Find ud af, hvordan kløeknopperne adskiller sig fra atopisk eksem.
- Få hudlægens overblik over de mange behandlinger, der kan dulme kløen og reducere knopperne.
- Og mød Tina, der lever med kløeknopper – og i dag har genvundet kontrollen.

En stor tak skal lyde til hudlæge Jesper Elberling – en af de personer i Danmark, der ved mest om kløeknopper. Tak for at dele din viden med os og sikre, at der er styr på fakta, så mange flere kan forstå deres sygdom og muligheder for behandling.

Også stor tak til Tina for at sætte ansigt på sygdommen og vise os, at det med behandling virkelig kan lykkes at reducere kløe og knopper.

Vi håber, at også du vil lykkes.

Anne Skov Vastrup
Forperson for Eksemlforeningen

3 TEGN

Knopper, der klør og gør ondt

Hjælp din læge med
at hjælpe dig

*Download vores guide til
samtalen med (hud)lægen*



VIDSTE DU DET?



**PRURIGO
NODULARIS =**
HUDSYGDOM MED KLØENDE KNOPPER =
KLØEKNOPPER



OPSTÅR SOM
VOKSEN
BÅDE HOS MÆND
OG KVINDER

INGEN SMITTEFARE !!!

*Du kan hverken blive smittet eller
smitte andre ved berøring af huden*

ATOPISK EKSEM

= rødt udslæt flere steder
på kroppen og generelt tør hud

KLØEKNOPPER 

= smertefulde, kløende
knopper og ellers normal hud



OP MOD 1.000 DANSKERE

*er diagnosticeret med den sjældne hudsygdom (2024)
– måske flere lever med den uden at kende diagnosen*

ÅRSAG UKENDT
ARV OG KOST HAR
INGEN BETYDNING



SCAN QR-KODEN
OG BLIV EN
DEL AF VORES
FACEBOOK-
GRUPPE 

Symptomer

Hvorfor klør det så vanvittigt?

Når du har kløeknopper (prurigo nodularis), sender immunsystemet for mange kløe-signalstoffer ud i huden. Kløestofferne aktiverer nerverne i din hud. Det får nerverne til at fortælle din hjerne, at du skal klø. Og så klør du!

Desværre er det en ond cirkel:



GENKENDER DU SYMPTOMERNE?

Faste, kløende knopper

Oftest over 1 cm i diameter, |
få eller rigtig mange |

Sidder som regel i grupper |
og symmetrisk på kroppen |

Ofte på ydersiden af arme, ben |
eller krop og/eller på mave og ryg |



Irriteret hud

Konstant kløe |
Smertefulde sår efter at have kradset |



Du er påvirket dag og nat

Afbrudt søvn, nedsat koncentration, |
udmattet og triste tanker |

Heldigvis kan du gøre noget ved det

I dag er der flere typer behandling, der kan holde symptomerne nede, og nogle gange få dem til at forsvinde helt. Fortæl din hudlæge, hvordan kløeknopperne påvirker dit liv.

6 uger

Symptomerne skal have været til stede i mere end 6 uger, før man begynder at overveje prurigo nodularis.

3 TRIN TIL BEHANDLING

Kløeknopper (prurigo nodularis) er en sjælden hudsygdom, der kræver medicinsk behandling. Forskellige læger kan hjælpe dig med at reducere knopper, kløe og smerter.



Trin 1: Praktiserende læge

Din egen læge er din indgang til at få hjælp til kløeknopper. I nogle tilfælde vil lægen kunne stille diagnosen, rådgive om brug af fede cremer og udskrive milde hormoncremer. I andre tilfælde vil din læge henvise dig til en specialist, typisk en hudlæge på klinik. Det skyldes, at kløeknopper er så sjælden, at det ikke er alle læger, der har erfaring med sygdommen.



Trin 2: Hudlæge på klinik

Hudlægen kan hjælpe dig med flere og stærkere hormoncremer og kan bygge på med tabletter og indsprøjtninger. Du kan også få hjælp til at dulme kløen med kløedæmpende midler. Hvis du stadig har mange knopper, der klør og gør ondt, kan du få en henvisning til en specialist på en hudafdeling på hospitalet.



Trin 3: Hudspecialist på hospitalet

På hospitalet har de endnu flere typer behandling og kombinationer, de kan tilbyde dig. Her skal du hen, hvis du er hårdt ramt af knopper og kløe, og de tidligere behandlinger ikke har gjort nogen stor forskel. Er du blandt dem, der bliver godkendt til de nye målrettede behandlinger, skal du også på hospitalet.

Vejen til hjælp

HUSK!



Læg en plan

Læg en plan for din behandling sammen med din (hud)læge. Hvilken behandling skal du prøve hvor længe, før du ved, om den hjælper dig? Og hvad er næste mulighed? Fortæl din læge, hvordan det går, og hvordan sygdommen påvirker dit liv.



Følg op

Få altid en ny tid, inden du forlader din (hud)læge. Hvis behandlingen ikke lindrer dine symptomer, kan det være, du skal videre til næste mulighed i din behandlingsplan.



Kom videre

Får du ikke nok hjælp, hvor du er? Så bed om en henvisning til en hudlæge eller specialist på hospitalet. Vent ikke for længe, ventetiden er lang.



Tina lever med kløeknopper – det er bare ikke til at se det længere, for i dag har hun fået kontrol over hudsygdommen

Patientens historie

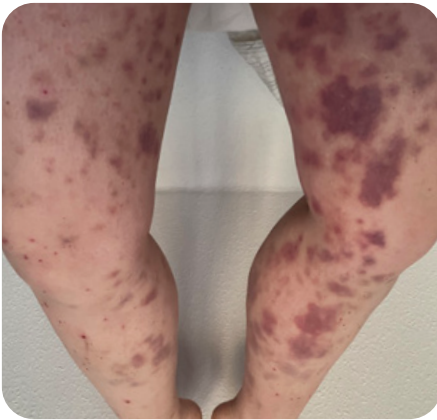
Fra kløe og knopper til overskud og normal hud

"Jeg forstår ikke, hvordan jeg kunne acceptere, at jeg så sådan ud. Og hvordan jeg kunne leve med så meget kløe og så lidt søvn." Det fortæller Tina, der i flere år levede med kløe, smerter og sår på arme, ben og i ansigtet. Her fortæller hun, hvordan det var – og hvordan hun nu har opnået et liv uden knopper, kløe og sår.

- fortsættes ->

”

*Kløen er væk. Knopperne ligeså.
Jeg sover om natten og
har overskud om dagen.*



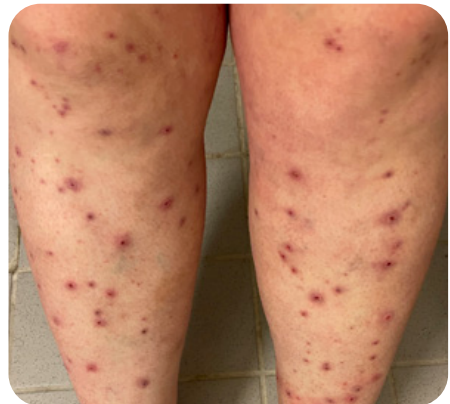
I årevis var Tinas krop fyldt med kløende knopper, sår og plamager.

Hvordan så din krop ud, inden du fik kontrol over kløeknopperne?

Jeg havde små knopper på arme og ben. De bredte sig i grupper og kløede i en grad, så det var helt umuligt at lade være med at kradsede amok. Jeg fik også store plamager i ansigtet. Al den hudirritation og kløe dannede blå mærker og blødende sår. Mens kløen fortsatte. Det er virkelig ikke noget, jeg vil ønske for nogen at opleve.

Hvad betød hudsygdommen for din hverdag?

Den konstante kløe gjorde, at jeg altid var urolig. Jeg kunne ikke sidde stille, min krop fandt aldrig ro. Jeg kløede hele tiden på mine arme eller ben og havde svært ved at være helt til stede sammen med andre. Og så sov jeg elendigt. Vågnede igen og igen og kradsede mig til blods. Jeg sov måske sammenlagt 3-4 timer om natten, så overskuddet om dagen var selvsagt elendigt. Jeg kørte virkelig på pumperne.



Hvordan fik du hjælp?

Jeg gik til min praktiserende læge og videre til en hudlæge på klinik, hvor jeg kom i lysterapi og prøvede lidt forskelligt uden succes. Så blev jeg henvist videre til en hudafdeling på hospitalet. Det var her, jeg fik diagnosen, prurigo nodularis. Indtil da havde jeg troet, det var det eksem, jeg altid har haft, der var gået amok. På hospitalet prøvede jeg cremer, tabletter og den slags uden stor effekt. Til sidst havde jeg prøvet nok til at blive godkendt til nogle indsprøjtninger med biologisk medicin. Og pludselig slappede min krop af.

Hvordan har du det i dag?

Jeg er glad. Jeg har ikke haft et eneste sår på kroppen i mere end to år. Kløen er væk. Jeg sover otte timer om natten uden afbrydelse. Jeg har overskud til at ses med venner efter arbejde, lave mad og spille padel med min mand. Jeg er mere fokuseret og til stede, end jeg har været i mange år. Og jeg går i shorts og sover med lyst sengetøj, for jeg behøver hverken skjule knopper, sår eller blodpletter. Jeg er fri til at gøre det, jeg vil.

Hvad er dit bedste råd til andre?

Bliv ved med at søge hjælp og prøv forskellig medicin, indtil knopper, kløe og sår er til at leve med. Det kan tage tid og tålmodighed – men hjælpen er derude.



Hvad ville du gerne have vidst tidligere?

Det behøver ikke klø, gøre ondt og se forfærdeligt ud. Du behøver ikke acceptere det som et livsvilkår. Du kan få hjælp og medicin, der kan få det nærmest til at forsvinde – det kunne det i hvert fald for mig.



Mød Tina og hør hendes historie på

eksemforeningen.dk



4 HURTIGE MED HUDLÆGEN

”Vi er på vej ind i en ny æra for behandling af prurigo nodularis. Der er nyt håb,” fortæller en optimistisk Jesper Elberling, der er overlæge ved Hud- og Allergiafdelingen, Herlev og Gentofte Hospital. Vi har stillet ham fire spørgsmål om behandling af kløeknopperne.

1 Kan behandling kurere kløeknopperne?

Nej, ingen medicin kan helt fjerne hudsygdommen. Men den rette behandling kan reducere den irriterende kløe og antallet af knopper markant. Faktisk har jeg oplevet flere, hvor knopper og kløe helt er forsvundet. Men det kan jeg ikke love for alle. Til gengæld må du ikke være så generet af kløe og smerter, at det går ud over dit liv. Så bør vi kunne hjælpe dig bedre.

2 Hvem kan stille diagnosen?

Oplever du kløeknopper eller andre symptomer på prurigo nodularis, skal du bede din praktiserende læge om at undersøge dig. I nogle tilfælde kan din læge stille diagnosen, i andre tilfælde vil du få en henvisning til en hudlæge. Prurigo nodularis er nemlig en sjælden hudsygdom, så der kan

være behov for en hudlæge. Mens du venter på tid hos hudlægen, kan du bede din praktiserende læge om hjælp til at dulme kløen.

3 Hvem kan hjælpe med behandling?

Du vil altid skulle starte med at tale med din praktiserende læge. Her kan du få hjælp med en god, fed creme og milde hormoncremer. For de fleste er det dog ikke nok. Derfor vil mange have behov for hjælp fra en hudlæge, enten på egen klinik eller på hospitalet. Din egen læge kan henvise dig.

4 Hvad er forskellen på en hudlæge på klinik og hospital?

Hudlægen på klinik kan hjælpe dig med alle typer hormon- og immun-dæmpende cremer, kløedæmpende midler og forskellige tabletter og indsprøjtninger. Det kan hudlægen på hospitalet også. Oven i det kan hospitalet give dig de nye målrettede behandlinger. Og så kan de hjælpe dig på tværs af sygdomme, hvis du fx også kæmper med sygdomme som atopisk eksem, astma eller allergi. Det gør flere med kløeknopper. Din læge eller hudlæge kan henvise dig til hospitalet.



Godt nyt for dig, der er ved at give op

Måske har du allerede været igennem systemet uden stor succes. Måske har du vænnet dig til kløen og smerterne og tænker, at det aldrig bliver bedre. Men Jesper Elberling er mere optimistisk end nogensinde: Ny viden om sygdommen og nye typer behandling giver nyt håb. Så hold fast og søg hjælp.



Hør Jesper fortælle mere om behandling på

eksemforeningen.dk



5 typer behandling, der kan hjælpe dig

Du kan få flere typer behandling for kløeknopper (prurigo nodularis). Hvilken, der er den rette for dig, afhænger af, hvor ramt du er af kløe, knopper og andre symptomer.

Fed creme styrker hudens yderste lag og dulmer smerterne. Cremen er din basisbehandling, men er ikke nok behandling i sig selv.

Lokale hormoncremer kan dæmpe kløen og udglatte huden. Cremen smøres på områderne med knopperne. Der er flere former for hormoncremer i forskellige styrker, alle receptpligtige.

Klødæmpende midler kan dulme kløen, men behandler ikke sygdommen. Bl.a. antihistaminer på recept, sårbandage kendt som englehud, zinkbandage og lysbehandling.

Systemisk behandling påvirker hele kroppen. Behandlingen får du enten som tabletter eller med indsprøjtninger, hvor medicinen sprøjtes direkte ind i de kløende knopper.

Måltrettet behandling kan bremse signalstofferne, der får dig til at klø.

Behandlingen kan du få som indsprøjtninger i huden. Denne type behandling er kun for dig, der har prøvet flere af de andre typer behandling uden stor effekt.

Hjælp os med at hjælpe andre som os

Vi vil så gerne hjælpe mennesker, der lever med kløeknopper.
Men vi kan ikke gøre det alene. Støt os i vores arbejde
og vær med til at hjælpe andre.

150,-

Personligt medlemskab

250,-

Husstand medlemskab

For det vil vi holde dig opdateret om nyt inden for eksem og kløeknopper og tilbyde dig rabat på udvalgte foldere, bøger og produkter.

Bliv medlem på eksemforeningen.dk



Eksemforeningen

*Støt os i vores arbejde for øget fokus og viden hos patienter og pårørende,
landets sundhedspolitikere samt læger og andre sundhedsfaglige.*

