

Bestyrelsen præsenterer sig selv

Formand

Pernille Nygaard-Nissen

sædding strandvej 123

6710 Esbjerg V

tlf: 20841602

pernillenygaardnissen@gmail.com

Mor til Mille på 4 år med salttabende AGS.



Kasserer

Ulla Behrendorff

Ved Bellahøj Nord 5, 10. sal

2700 Brønshøj

Tlf: 40861543

ulla.behrendorff@bellahoej.net

Mor til Louise på 15 år og Anders på 10 år med Ags samt Vivi på 12 år.



Søren Nordfang

Trædrejerporten 47

2650 Hvidovre

Tlf: 36777360

soren.nordfang@gmail.com

Far til til Marcus på 13 som har salttabende AGS

Lillesøster Anna på 6 år og Storebror Mikkel på 15 år som ikke har AGS.



Linda Kristensen

Lupinmarken 34

8800 Viborg

Tlf: 22116500

lckristensen76@gmail.com

Mor til Mie på 4 år og Rune på 2 år, begge med salttabende AGS.



Gitte Brix Dexter

Vandværksvej 4

9620 Aalestrup

Tlf: 29924608

brixknudsen@hotmail.com

Mor til Lea på 6 år med salttabende AGS og Izak på 2 år som er bærer.



Efter generalforsamlingen september 2012 er der afholdt 2 bestyrelsesmøder. Oktober 2012 på Hotel Scandic Kolding samt januar 2013 på Skype. Vi er p.t. 52 medlemmer i Landsforeningen

Dette års kursusweekend afholdes fra den 6/9 til 8/9 - 13. Bestyrelsen har besluttet at årets kursusweekend afholdes på Hvidbjerg strand Camping. Vi glæder os meget til at besøge Hvidbjerg og håber på stor tilmelding. Se www.hvidbjerg.dk

Der vil i 2013 være mulighed for at søge om at få refunderet udgifter til bro og færge i forbindelse med kursusweekenden. Der kan refunderes udgifter op til 500 kr., hvis ikke det refunderes af kommunen. Det gælder dog, at der skal

underskrives og indsendes tro og love erklæring samt dokumentation for udgifterne.

Bestyrelsen har besluttet, at der ikke indrykkes reklamer i vores medlemsblad. Desuden er det besluttet, at Foreningen som udgangspunkt ikke giver støtte til andre arrangementer end vores årlige kursusweekend. Bestyrelsen vil dog gerne drøfte eventuel støtte til konkrete forslag med relevant formål med større deltager antal.

Bestyrelsen er påbegyndt udarbejdelse af brev med generel beskrivelse af AGS. Brevet skal senere oversættes til udvalgte sprog. Brevet er tænkt som supplerende informationsmateriale ved udrejse / lægekontakt i udlandet.



Ang optagelse i
'danmark SYGEFORSIKRING'

Se venligst foreningens hjemmeside:
www.agsforeningen.dk

Layout
Henning Egholm
henning.egholm@gmail.com



Brevkasse



Hej - Jeg skriver til Jer, da jeg er en ung kvinde på 26 år med AGS. Jeg går til kontrol ved læger i henholdsvis endokrinologisk og gynækologisk ambulatorie på Rigshospitalet. Det er imidlertid meget svært et komme i kontakt med behandlende læge fra endokrinologisk ambulatorie. Jeg bliver ikke regelmæssigt indkaldt til kontrol. Da jeg kommer langsvejs fra, vil det være meget nemmere for mig, hvis jeg kan møde i begge ambulatorier samme dag. Dette kan desværre ikke lade sig gøre. Kender I en anden læge med kendskab til AGS, som jeg eventuelt kan skifte til ?

Jeg har mistanke om, at jeg også har PCOS, men på Rigshospitalet siger de, at denne sygdom ligner AGS så meget, at de ikke kan udrede mig herfor. Kan det passe ? Jeg er blevet lidt træt af det og håber, at I kan hjælpe mig.

Jeg har i en periode ikke været velreguleret medicinsk for min AGS og har derfor fået øget og mørkere hårvækst på arme, overlæbe og hage. Spørgsmålet er så, om I evt. har erfaring med, om man kan få permanent hårfjerning betalt af det offentlige?

Med venlig hilsen Z

Kære Z

Jeg har talt med Katharina Main fra endokrinologisk børneambulatorie. Hun fortæller, at der er 3 overlæger på Rigshospitalet, som alle har samarbejde med gynækologisk afdeling. Man kan således bede om, at blive tilknyttet en anden læge, hvis man ønsker dette. Der er telefon tid ved sygeplejerske fra endokrinologisk amb. kl. 13- 14
Telefon nr. 35453108 / Sekretær telefon nr. 35455298
Alternativt er der også specialafdeling på Skejby.

Det er vigtigt, at du er medicinsk velreguleret, da det ellers kan være svært at diagnosticere PCOS. Kontrol antal er meget individuelt for voksne og afhænger af, hvor godt man er reguleret.

Angående hårvækst er der vist ingen ordentlig dokumentation for, at hår kan fjernes permanent, så det kræver formegentligt løbende behandlinger. Det er ifølge Katharina Main vederlagsfrit, at få behandlet svær hårvækst i ansigtet efter vurdering og henvisning fra læge. Der henvises til en hudafdeling eller speciallæge, som udfører dette.

De venligste hilsener

Pernille Nygaard-Nissen (Formand for AGS Foreningen)

Binyre enzymer er hjælpestoffer til dannelse af cortisol og aldosteron og testosteron. Børn med AGS mangler i større eller mindre grad det enzym, der medvirker til dannelsen af cortisol og aldosteron. Det betyder at der bliver lavet for lidt cortisol og (ved salttabende AGS) aldosteron. Hypofysen mærker denne mangel og forsøger med et stof, der hedder ACTH at presse binyren til at danne cortisol. Da binyreenzymet, der skal danne cortisol mangler, hober der sig store mængder kemiske mellemprodukter op i binyren. Disse stoffer omsættes i stedet til det mandlige kønshormon testosteron. Det er årsagen til at AGS piger fødes med ydre kønsorganer, der ligner drenges. Samtidig med at hypofysen afgiver store mængder ACTH for at presse binyren til cortisol dannelse afgives et stof der stimulerer hudpigment-cellerne. Derfor er nyfødte med AGS oftere lidt mørkere i huden specielt i bøjefurer og omkring de ydre kønsorganer.

Det enzym der er defekt ved AGS er hyppigst „21 hydroxylase enzymet“. 21 hydroxylasen omsætter 17 hydroxyprogesteron (17OHP) til cortisol. På grund af det defekte enzym hober 17OHP sig op, hvis kroppen forsøger at danne cortisol. 17OHP mængden i kroppen kan derfor bruges som markør for om der gives den rette mængde cortisol (hydrokortison).

Ved salttabende AGS laver binyren heller ikke tilstrækkelig mængde aldosteron. Det betyder at kroppen kommer til at

mangle natrium klorid (salt). Det „opdager“ nyren, der forsøger at øge dannelsen af aldosteron med et stof, der hedder renin. Er renin derfor høj hos individer med AGS er det et udtryk for at der mangles salt og at der gives for lidt tilskud af florinef (et stof der gives til salttabende AGS patienter og som har samme effekt som aldosteron) og måske også for lidt salt.

Ovenstående omhandler „klassisk AGS“, der kan være med salttab (hvor binyren ikke kan danne aldosteron) - hvilket kræver tilskud af florinef og salt, eller uden salttab - hvilket ikke kræver tilskud af florinef.

„Non-klassisk AGS“: er blandt andet karakteriseret ved kraftig pubesbehåring med eller uden for tidlig pubertet / vækst af kønsorganer. Hvis puberteten går for hurtigt i gang hos et barn med non klassisk AGS, kan der være behov for cortisol tilskud og pubertetshæmmende medicin, men ofte har individer med „non klassisk“ AGS ikke brug for medicin. Diagnosen stilles ved at måle 17 OHP niveauet før og efter stimulation af binyren. Er 17OHP høj laves genetisk undersøgelse.

For tidlig pubertet: for tidlig pubertet er bryst udvikling før 8 års alder og ved drenge er det sten større en 4 ml før 9 års alderen.

Symptomer ved „salttabende AGS“ og for lav hydrokortison tilskud:

• Cortisol mangel

Mavesmerter, opkastning, træthed, almen svaghed, lavt blodtryk, lavt blodsukker, dårlig trivsel, høj 17OHP

• Aldosteron mangel

Lavt natrium, højt kalium, høj renin, lavt blodtryk, evt. kredsløbschok,

• Høj Testosteron/dihydrotestosteron koncentration

- Blandt piger - klitoris forstørrelse og behåring
- Blandt drenge - vækst af ydre kønsorganer og behåring
- Accelereret knoglealder og tidlig pubertet hos begge køn

SCREENING

Siden januar 2009 er der screenet for salttabende AGS kort efter fødslen. Prøven tages på PKU kortet (hælprøve) sammen med undersøgelse for andre genetiske sygdomme. Undersøgelsen udføres på Statens Serum institut. Man screener på 17 OHP. Hvis prøven er positiv indkalder barnet hurtigst muligt til en af de fire børneafdelinger i landet, der tager sig af behandling for AGS, for at be / afkræfte at der er tale om AGS. Hvis der er tale om AGS tages yderligere blodprøver og der skal laves flere undersøgelser inklusive vurdering af ydre og indre kønsorganer hos piger. Endelig laves genetisk undersøgelse.



OPFØLGNING OG KONTROL

• I starten kræves ofte relativ høj dosis hydrokortison og hvis salttabende AGS også relativ høj florinef dosis samt salttilskud.

• Siden er hydrocortison dosis typisk 10–15 mg / m² / døgn og florinef dosis kan ofte reduceres, **men patienter er forskellige!**

• Prøver: 17OHP profil, renin, testosteron, NaCl, KCl, evt ACTH, 17OHP tages umiddelbart før hydrokortison indgift

• Klinisk kontrol hver 3 mdr inkl BT, højde og vægt - i starten hyppigere. Følg knoglealderen.

• Fuldstændig hæmning af 17OHP bør undgås, idet det er udtryk for at hydrokortison tilskuddet er i overkanten, hvilket kan give anledning til medikamentel Cushing syndrom og væksthæmning. På grund af lang virkningstid behøver florinef kun at blive givet en gang i døgn.

SPØRGSMÅL:

Kan 17OHP måling på „filter papir“ som på PKU kortet bruges til medicin regulering i fremtiden?

Vi er på børneafdelingen i Skejby sammen med Statens Serum Institut ved at undersøge dette spørgsmål. Resultaterne vil forhåbentlig kunne foreligge i 2013.

Anbefales dexametason behandling tidligt i graviditeten til kvinder, hvor begge forældre er bærere af „AGS genet“ og

dermed har 25 % risiko for at få et barn med AGS?

Dexametason behandling har flere steder i verden været brugt de sidste 25 år på ovenstående indikation. Nye svenske undersøgelser har givet mistanke om utilsigtede bivirkninger hos børnene efter denne behandling og 50 % af de behandlede kvinder har haft ubehag af behandlingen. Disse undersøgelser har bevirket at man i Sverige ikke anbefaler behandling med dexametason tidligt i graviditeten til kvinder med 25 % risiko

for at få et barn med AGS. Vores rådgivning er som den svenske og også i overensstemmelse med en international vejledning fra 2010, der noterer at dexametason behandling af gravide med risiko for at få et barn med AGS stadig skal opfattes som en eksperimentel behandling.



Niels H. Birkebæk



say cheeeese

(Præmien var et gavekort på 200 kr.)

Britta Blaaberg

Vinder af fotokonkurrence - Kursusweekenden 2012



Kursusweekend 2012

Arets kursusweekend gik igen i år til TopCamp Riis. Mange havde valgt at ankomme fredag, hvor der var fællesspisning med efterfølgende hyggeligt samvær.

Lørdag efter morgenmaden ankom de sidste, og det var nu tid til foredrag med Christina Fagerberg, genetisk afd. OUH. Der blev stillet mange spørgsmål og mange spændende emner vedrørende AGS og dens arvlighed blev berørt. Lige efter dette foredrag var det tid til endnu et foredrag. Det blev holdt af Niels Birkebæk fra Skejby sygehus. Referater fra begge foredrag kan læses i bladet.

Efter de to spændende foredrag var det nu tid til frokost og igen i år, var der ingen som gik sultne fra bordet.

Det var nu tid til hygge og erfaringsudveksling. Mange af børnene var en tur på legepladsen hvor der blev hoppet på trampolin, spillet bold og leget lystigt og de voksne brugte tiden på at snakke og hygge i teltet. Der blev dog hurtigt arrangeret en rundbold match for alle, som dog desværre måtte afsluttes før tid på grund af en defekt bold - næste år bliver der købt ekstra ind til formålet!

Der var af bestyrelsen sat en konkurrence i gang, som gik ud på, at man skulle tage et billede som kunne bruges som forside billede på medlemsbladet, så flere brugte tiden på at knipse sig til et vinder billede.

Dagen blev afsluttet med dejlig mad og efterfølgende bål, hvor der blev bagt snobrød og ristet skumfiduser.

Søndag var det tid til generalforsamling. Flere emner blev berørt og bestyrelsen har nu flere interessante emner at arbejde videre med. Weekenden var kendetegnet ved hyggeligt samvær, glade børn, spændende foredrag og ikke mindst god mad. Vi i bestyrelsen glæder os til at arrangere næste års weekend, som bliver den 6-8. september 2013 og vi håber at se lige så mange af vores medlemmer til denne weekend.

Tak for en rigtig god weekend!

Gitte Dexter



Bål og hyggestemming



I forbindelse med AGS-weekend 2012 lovede vi at starte denne stafet. Man mente, at da vores „de unge“ Anne og Christian ventede tvillingepiger med termin 10. oktober ville vi have en del at skrive om. Allerede dagen efter AGS-weekend, blev Anne indlagt om aftenen med veer, og tirsdag morgen blev vi ringet op, at vi nu var blevet farmor og bedstefar til 2 dejlige piger som senere er døbt Caroline og Kristine.

Det er vores fornemmelse at såvel AGS foreningen som „Riget“ har en stor del af æren for disse 2 vidundere, men det vil vi overlade til Anne og Christian at berette om. I hvert fald er vi som forældre til Christian utroligt lykkelige over at være blevet bedsteforældre til Caroline og Kristine.

Da Lars og jeg tilbage i 1977 blev gift og ventede Christian havde vi aldrig i vores vildeste fantasi forestillet os, at vi fik en dreng som efter ca. 14 dage endte på Aalborg Sygehus' børneafd. hængende i en tynd tråd. Jeg har senere læst nogle af indlæggene på AGS' hjemmeside og kan nikke genkendende til frustrationerne og følelserne som bliver beskrevet her af andre forældre.

Heldigvis var man så langt fremme i forskning og viden om AGS, at Christian blev reddet og efter ca. 14 dage havde fået stillet diagnosen. Men hvor var det en rædsom tid – ingen psykologhjælp, ingen forklaring, ingen indlæggelse af os forældre sammen med barnet, bare sendt hjem med en malkemaskine fra

Falck (og det lykkedes selvfølgelig ikke). Dagen for samtalen om diagnosen huskes som var det i går. Vi fik at vide at drengen ikke skulle opereres og som svar på vores lettelse, fik vi kommentaren, at det ville nok have været bedre hvis det var noget der kunne skæres væk - „jo go'daw do“, så efter en samtale med en ældre arrogant overlæge, hvor vi bogstavelig talt fik malet fanden på væggen (abebehåring og dværgvækst, tidlig pubertet og kønsmodning), kan enhver vist danne sig et indtryk af hvordan vi havde det. Heldigvis var der også andre læger på afd. og en af dem foreslog, at vi fik en samtale med en yngre overlæge på afd. ved navn Jens Christoffersen (JC).

Han evnede at forklare Christians diagnose, så vi igen kunne se en fremtid for drengen og os. Efter ca. 6 ugers indlæggelse fik vi vores søn hjem og kunne starte en „normal“ tilværelse med diverse Cortison- og Florinepiller plus små breve med saltdoser til sutteflasken. Jo nu gik det stærkt fremad, og Christian voksede til efter den svære start og udviklede sig som en dejlig baby. Allerede som 10 mdr. blev han indlagt med kighoste – rigtig øv, men han klarede også dette og efterfølgende indlæggelser ifm. div. influenza udbrud. Tror alt i alt han „kun“ har været indlagt 3 gange i sin barndom. Vi havde stor glæde af vores praktiserende læger., som dengang både kørte lægevagt dag og nat, og sørgede for, at vi havde en ampul med medicin i skabet som de kunne give som indsprøjtning, hvis han kom „for langt ud“. Som 4-årig blev han storebror til Anne Marie (som ikke har AGS, men er bærer). Han nåede samme år at brække sit ene

ben og klarede senere div. børnesygdomme uden indlæggelser.

Vores største problem var efterhånden de regelmæssige kontroller, hvor vi bl.a. kæmpede en kamp med div. laboranter, der ikke var supergode til at tage blodprøver på Christian, (det er de stadig ikke) indtil JC sørgede for vi fik en dygtig laborant, vi kunne ringe og aftale tid med.

Desuden er der nok en hel del vi ikke længere husker eller med tiden har fortrængt. Heldigvis er vi mennesker indrettet til bedst at huske det positive i livet. Dog har vi ofte trøstet hinanden, at skulle vi have et barn med en diagnose, var denne at foretrække frem for så mange andre.

JC formidlede, da Christian var knap 2 år en kontakt til et andet nordjysk ægtepar, der var blevet forældre til en lille pige med AGS (hun har en storebror uden AGS). Vi dannede så vores egen lille selvhjælpsgruppe. Dette var en kæmpehjælp, kan vi vist godt sige på begge pars vegne. Det at have kontakt til andre, som fuldstændig forstod hvad vi talte om mht. AGS og kunne bruge hinanden som „psykologer“, det var stort, og det har vi haft og har stadig glæde af. Den lille pige var Dorte Risager, som besøgte os på AGS-weekenden. Det var Dortes forældre som ifm. Dortes indlæg-



Gunda og Lars med tvillingepigerne

gelse på Riget havde set en brochure for 'den første AGS-forening' og medbragte et eksemplar til os. Vi følte ikke vi „behøvede“ foreningen, da vi jo ligesom havde vores egen og alt gik rimeligt. Christian havde heller ikke som teenager lyst at være medlem, for han havde det godt og forsøgte vist at ignorere sin AGS, så meget som overhovedet muligt, hvilket vi senere egentlig godt har kunnet forstå, men det var ikke så nemt dengang.

Brochuren blev dog gemt i skuffen og senere da Anne kom ind i billedet og skulle stifte nærmere kendskab med AGS, blev den igen fundet frem – og gud ske lov for det.

Da Christian og Anne har fået hænderne ekstra fulde med pigernes fødsel og Christians studiestart på byggeteknikeruddannelse, er det vist en god ide, at udsætte deres indlæg til næste blad.

Med venlig hilsen og tak for det store arbejde der lægges i foreningen.

Vi er nu 80 medlemmer på Facebook og en del af dem er ikke kendt fra foreningen. Der er blevet oprettet en begivenhed rettet mod de unge mennesker med AGS på Facebook. Vi vil gerne have jer med til kursusweekend og derfor vil vi gerne høre lidt fra jer om hvad der skal foregå for at få jer med? Foredrag kun henvendt til jer eller andre aktiviteter? Så gå ind og giv jeres mening til kende. Vi vil også rigtig gerne have flere voksne med AGS til at komme.



Den betegnelse der bliver brugt mest i verden er Kongenit adrenal hyperplasi, der direkte oversat betyder: *medfødt øget vækst af binyrer*. Adrenogenitalt Syndrom, AGS, er den hyppigst anvendte betegnelse i Danmark.

Der findes mange typer af AGS, som hver især skyldes defekt i forskellige trin i dannelsen af cortisol. Defekten sidder i enzymer. Enzymer er proteiner, der kan opfattes som en slags fabrikker, der omdanner et molekyle til et andet.

ENZYMDEFEKTER VED AGS:

21 hydroxylase defekt: 90 % har denne form. I DK ca. 1: 10.000

11 hydroxylase defekt : 8-9 % har denne form. I DK ca. 1: 100.000

De øvrige typer er meget sjældne.

Milde former for AGS er hyppigere og kan måske være årsag til 1–2 % af øget behåring og nedsat frekvens af menstruation hos kvinder

Sværhedsgraden af AGS afhænger af hvor hårdt det enkelte enzym er slået ud. Hvis der er lidt restfunktion af enzymet, kan der nemlig godt dannes en vis mængde kortisol. Hvis enzymaktiviteten er meget lav får man den klassisk salttabende type.

PROTEIN - GEN - DNA - KROMOSOM:

Defekter i et enzym optræder, fordi der er fejl i dets opskrift. Opskriften på et enzym kaldes et gen. Mennesket har ca. 22.000 gener, som alle sidder på lange DNA-strenger, der når cellen deler sig, organiserer sig strukturer, der kaldes et

kromosomer. Mennesket har 46 kromosomer. CYP21A2-genet sidder på kromosom 6. Hvert enkelt gen findes i to udgaver – én man har arvet fra sin far og én man har arvet fra sin mor.

ARVELIGHED VED AGS

21-hydroxylasedefekt, som er den hyppigste form for AGS, skyldes mutationer (gen-ændringer) i genet CYP21A2. Andre former for AGS skyldes defekter i andre gener. AGS nedarves såkaldt recessivt, også kaldet vigende. Det betyder, at man skal have en mutation på begge udgaver af genet for at blive syg. Hvis man kun har en ændring på den ene udgave af genet er man rask bærer og altså ikke selv syg. Hvis to raske bærere får et barn sammen, er risikoen for AGS hos barnet 25 %. Raske børn, hvis forældre begge er bærere af AGS, har 2/3 risiko for selv at være bærere. Bærerhyppigheden af AGS i Danmark er 1: 50. Hvis man har AGS i familien, er risikoen større.

HVORFOR ER NOGLE MUTATIONER HYPPIGE END ANDRE?

Der er nogle mutationer i CYP21A2-genet, der er hyppigere end andre. Man har fundet ud af, at dette skyldes overførsel af ændringer fra et såkaldt pseudogen til det aktive CYP21A2-gen langt langt tilbage i tiden. Disse mutationer udgør 90 % af mutationer fundet hos patienter, og er altså opstået hos tidlige forfædre. En mindre andel af mutationer er opstået på andre måder. Hvordan mutationerne er opstået har ingen praktisk betydning for sygdommen – det der har betydning er, hvordan den enkelte mutation kom-

mer til at påvirke enzymets funktion. Tilstedeværelsen af pseudogenet kan imidlertid godt drille i det genetiske laboratorium og vanskeliggøre tolkningen af en genetisk undersøgelse for AGS.

GENETISK TEST:

Når man har en arvelig sygdom i familien, kan man blive stillet overfor ønsket om eller tilbuddet om genetisk test. Man skelner mellem følgende typer af genetiske tests:

Diagnostisk test: Bruges til afklaring af diagnose. Tilbydes personer, som har tegn til en genetisk sygdom.

Bærertest: Bruges til at afklare, om en rask person er bærer. Det kan f.eks. dreje sig om slægtninge, herunder raske søskende, til personer med AGS. Bærertest foretages som hovedregel først i voksenalderen, og oftest vil det være en god idé at finde ud af om man ønsker denne test før man selv skal have børn.

Prædiktiv test: Denne foretages f.eks. hvis man har en arvelig sygdom i familien, som først debuterer i voksenalderen. En prædiktiv test udføres på en rask person og fortæller, om denne selv vil få den arvelige sygdom i fremtiden. Prædiktiv test er som hovedregel ikke relevant ved AGS, men kan komme på tale ved raske søskende til AGS børn, hvis der er tale om en mild form.

GENETISK RÅDGIVNING VED AGS:

Når man har AGS i familien, kan der opstå spørgsmål af genetisk art, både for den nærmeste familie og for andre slægtninge. Forældre til et barn med AGS kan f.eks. have nogle overvejelser om gentagelsesrisiko og hvilke muligheder man har i fremtidige graviditeter. Raske søskende og andre slægtninge kan måske ønske at vide, hvad deres risiko er for at få børn med sygdommen. I disse situationer kan man bede om at blive henvist til den lokale klinisk genetiske afdeling til en samtale. ■

Klinisk Genetisk Afdeling
Aalborg Sygehus
Hobrovej 42D, 1. sal
9100 Aalborg
Tlf: 9932 8950

Klinisk Genetisk Afdeling
Aarhus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 21 C, Skejby
8200 Aarhus N
Tlf: 7845 5510

Kennedy centret
Gl Landevej 7
2600 Glostrup
Tlf: 4326 0100

Klinisk Genetisk Afdeling
Rigshospitalet 4062
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf: 3545 4062

Odense Universitetshospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense C
Tlf: 6541 1725

Klinisk Genetisk Afdeling
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus
Kabbeltoft 25
7100 Vejle
Tlf: 7940 6556

Individuelle tilskud til medicin



I nogle tilfælde kan du få et individuelt tilskud til dine medicinudgifter. Det vil sige, at tilskuddet bliver bevilget til dig personligt. Det er din læge, der vurderer dine behov og kan søge om individuelt medicintilskud hos os.

Der er fire former for individuelle medicintilskud:

ENKELTTILSKUD

I særlige tilfælde kan man få tilskud til et lægemiddel, der ikke har generelt tilskud. For at få enkelttilskud skal lægen sende en ansøgning til os og begrunde, hvorfor man bør behandles med det pågældende lægemiddel.

KRONIKERTILSKUD

Lægen kan søge om kronikertilskud, hvis man har meget store medicinudgifter, og det ser ud til, at de samlede årlige udgifter til tilskudsberettiget medicin vil overstige et vist beløb (se den aktuelle beløbsgrænse for kronikertilskud i oversigten over tilskudsgrænser).

ANSØGNING

Hvis lægens ansøgning bliver godkendt, sender vi bevillingen til dig med posten. Apoteket vil samtidig kunne se din bevilling i det Centrale Tilskudsregister (CTR), og ved dit næste medicinkøb får du tilskud til medicinen med den procentsats, som din saldo i CTR berettiger til: se skema på siden Medicintilskudsgrænser.

SOCIALE TILSKUD

Ud over de ovennævnte tilskud, som ydes af regionerne, kan du i visse tilfælde få tilskud til dine medicinudgifter af kommunen. Disse tilskud kaldes sociale tilskud og bevilges i henhold til pensionsloven, lov om aktiv socialpolitik eller lov om social service.

Medicintilskudsgrænser

Jo større udgifter, du har til tilskudsberettiget medicin, jo mere får du i tilskud inden for en periode på ét år (tilskudsperioden).

Derudover afhænger tilskuddets størrelse også af, om du er under eller over 18 år ved starten af din tilskudsperiode.

Beløbene i skemaet nedenfor gælder fra 1. januar 2013 til 31. december 2013. Tilskudsperioden på et år starter første gang, du køber tilskudsberettiget medicin, efter at den forudgående periode er udløbet.

Sammenhængen mellem tilskuddets størrelse og din samlede årlige udgift til tilskudsberettiget medicin før tilskuddet er trukket fra, ses af skema 1 herunder.

Tilskudsgrænser for 2013

| Årlig udgift pr. person til tilskudsberettigede lægemidler før tilskud er trukket fra | Tilskud til personer over 18 | Tilskud til personer under 18 |
|---|------------------------------|-------------------------------|
| 0–900 kr. | 0% | 60% |
| 900–1.470 kr. | 50% | 60% |
| 1.470–3.180 kr. | 75% | 75% |
| Over 3.180 kr. | 85% | 85% |
| Grænse for kronikertilskud (skal søges af lægen) | | |
| Voksne: Over 17.163 kr. (egenbetaling= 3.710 kr.) | 100% | |
| Børn og unge under 18 år: Over 21.143 kr. (egenbetaling= 3.710 kr.) | | 100% |