

Søren kæmper for at få flere diagnosticeret med sin sjældne sygdom

Søren Petersen lider af sygdommen hæmokromatose, som få danskere kender. Alligevel er der statistisk set tusindvis af os, der har sygdommen, og langt de fleste opdager det først, når alvorlige symptomer sætter ind. Det vil den 73-årige viborgenser lave om på gennem sit formandskab i patientforeningen.

Stine Elkær
stekt@viborgfolkeblad.dk

VIBORG: - Først troede jeg egentligt, at det var stress, der gav mig så ondt i maven. Men da min far så døde der for omkring 20 år siden af en meget stor svulst i leveren, blev jeg selv meget opmærksom på mine egne symptomer. Han havde længe klaget over at have haft ondt i maven. Og jeg havde jo det samme problem.

Da Søren Petersen mistede

sin far, tog han for alvor sine egne mavesmerter seriøst. Han gik til tjeke hos sin praktiserende læge, som sendte ham en tur på hospitalet til yderligere undersøgelser. Men undersøgelserne viste ingenting.

En ultralydsscanning af leveren på daværende Kjellerup Sygehus viste, at leveren var forstørret. Det forklarede dog ikke alle Søren Petersens symptomer.

- Jeg oplevede jo de samme ting, som min far. Der måtte jo være en sammenhæng, og det blev jeg ved med at sige til

lægerne, fortæller den 73-årige viborgenser.

Og der var en sammenhæng. En sjælden sygdom.

En sjælden, arvelig sygdom

Søren Petersen er 73 år gammel. Han kommer oprindeligt fra Fyn, har boet mange år på Sjælland, og nu er han endt i et hus i vestbyen i Viborg.

I mange år har han arbejdet for flyvevåbnet, med hvem han har været rundt i hele verden. Et job som samtidigt har gjort ham til Ridder af Dannebrog.

Selvom han for længst kunne være gået på pension, så arbejder han stadig som vicedirektør i et firma, der sælger løsninger til fly, helikoptere og øvrig lufttrafik. Han kan simpelthen ikke slippe alt det der med flyvemaskinerne.

Derudover lider han af den sjældne sygdom hæmokromatose. Eller så sjælden er den faktisk ikke, men der er blot omkring 2000 danskere, der er diagnosticeret.

Hæmokromatose er en arvelig sygdom, der skyldes for meget jern i kroppen. Det overskydende jern kan ophobe sig i organerne, og det kan føre til skader på blandt andet led, hjerte, lever og bugspytkirtel.

Kostråd til en lettere hverdag

Det krævede en hel del test, før en ny overlæge på Regionshospitalet Viborg opdagede sammenhængen mellem Søren Petersens symptomer. I 2002 fik viborgenseren så endeligt svar på, hvorfor han havde så ondt i maven og oplevede en enorm træthed. Hæmokromatose, lød beskeden.

- Den der usikkerhed over, hvorfor jeg havde det så dårligt, den var ikke rar. Så det var en lettelse at få at vide, hvad der var galt, selvom det er en alvorlig sygdom. Det var en rigtig vigtig afklaring for mig. Jeg havde jo set, hvor syg



min far blev, og jeg ville ikke ende i samme situation, siger den 73-årige, hvis søster i øvrigt også opdagede sygdommen, da Søren Petersen blev diagnosticeret.

I dag lever Søren Petersen

et helt normalt liv med sin samlever i huset i Viborg. Det eneste tidspunkt, han mærker til sin sygdom, er, når han hver anden måned skal have tappet blod. Det er nemlig den eneste måde, man kan behandle sygdommen på.

Det første år, Søren Petersen levede med sin nyopdagede sygdom, fik han hele 52 tapninger. En hver uge. Nu kan han med den rette livsstil gå omkring to måneder mellem blodudtagningerne, og det gør hverdagen lidt lettere.

Det er blandt andet nogle helt konkrete kostråd, man som patienter med hæmokromatose kan følge for at få det bedre i kroppen. Kostrådene lyder blandt andet på at spise meget frugt og grønt, passe på med for meget kød og især indmad, og begrænse alkoholforbruget, da det øger jernoptagelsen.

Det er dog uanset livsstil meget forskelligt, hvor hårdt ramt af sygdommen den enkelte hæmokromatose-pa-

STRUER // TRACKS

SOUND ART BIENNALE

Oplev kunst i international klasse skabt til Lydens By

- ▶ Udstillingen 'Lydens Landskaber' med kunstværker skræddersyet til Struers havnerum, vertikaldans på en silo og gratis rundvisninger i weekenderne
- ▶ Særudstilling med unge kunstnere på Regelbau 411
- ▶ Guidet rundvisning på B&Os Innovation Lab
- ▶ Lyttekonference med podcasts fra hele verden
- ▶ Ungecamp med koncerter, workshops og meget mere

Se programmet her: struertracks.dk
20. august - 5. september

KUNSTNERE PÅ STRUER TRACKS #3

ARENDSE KRABBE - BRANDON LABELLE
JANA WINDEREN - KAFFE MATTHEWS - RAGNHILD MAY
SE BYEN VERTIKALT - VINYL TERROR & HORROR
ANDERS LAUGE MELDGAARD - JULIANA HODKINSON M.FL.

Håndværkere

ALLE TYPER TAGDÆKNING UDFØRES

- Komplet tag med ovenlys vinduer
- Reparationer og vedligeholdelse
- Tagpapdækning
- 15 års produktgaranti



v/ Kjeld Ammitzbøll • Fanøvej 11, Viborg • www.voot.dk

Tlf. 8663 8628 MOBIL 2175 8628 MAIL info@voot.dk