

## Autoimmun Hepatitis (AIH)

Det Europæiske Referencenetværk for (sjældne) Hepatologiske Sygdomme (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: [ern.rareliver@uke.de](mailto:ern.rareliver@uke.de)

### Hvad er AIH?

AIH er en sjælden autoimmun leversygdom. En autoimmun sygdom er en tilstand, hvor dit immunsystem fejlagtigt angriber din krop. Hos mennesker med AIH angriber immunsystemet fejlagtigt kroppens egne leverceller og forårsager skader og inflammation (leverbetændelse).

### Hvem er berørt?

AIH kan diagnosticeres i alle aldre og påvirker flere kvinder end mænd.

### Hvorfor har jeg AIH?

Årsagerne er stadig ukendte. Forskning tyder på, at nogle mennesker er genetisk disponerede for AIH, og at sygdommen kan startes af en (ukendt) udløsende faktor, men det er ikke noget, patienten selv har gjort. På trods af denne genetiske disposition er der kun en meget lille risiko for, at en slægtning også har AIH.

### Hvordan diagnosticeres AIH?

Hos nogle mennesker kan AIH udvikle sig langsomt og uden symptomer eller med meget milde symptomer. Hos nogle få mennesker udvikler AIH sig hurtigt, og hospitalsindlæggelse er påkrævet. Hos omkring en tredjedel af patienterne kan sværere leverskade i form af skrumpeliver (levercirrose) allerede have udviklet sig, når sygdommen diagnosticeres.

Følgende symptomer kan forekomme:

- Træthed, kvalme, maveubehag
- Ledsmerter (involverer oftest flere led, ingen rødme eller hævelse)
- Hudforandringer (f.eks. rødfarvning af håndfladen)
- Gulsot (gulfarvning af hud eller øjne) og mørk urin i sværere tilfælde

Der findes ingen specifik test, der påviser AIH. Flere resultater (positive eller negative) fra en række undersøgelser, herunder blodprøver og leverbiopsi (vævsprøve fra leveren), kan tilsammen bruges til at stille diagnosen.

## Autoimmun Hepatitis (AIH)

Det Europæiske Referencenetværk for (sjældne) Hepatologiske Sygdomme (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: [ern.rareliver@uke.de](mailto:ern.rareliver@uke.de)

### Blodprøver relateret til leveren

Hvis du har AIH, vil blodprøver sandsynligvis vise højere niveauer af følgende:

- Aspartat-aminotransferase (ASAT) (viser leverskade)
- Alanin-aminotransferase (ALAT) (viser leverskade)
- Immunglobulin G (IgG) (viser overaktivitet i immunforsvaret)

Derudover kan du teste positiv for autoantistoffer (immunstoffer rettet mod leveren), især autoantistofferne med flg. navne: anti-nukleært antistof (ANA), glat muskelantistof (SMA), solubelt leverantigen/lever-pancreas-antistof (anti-SLA/SLP) og/eller liver-kidney mikrosomalt antistof (LKM-1).

### Leverbiopsi

Leverbiopsi er vigtig for at bekræfte diagnosen, bestemme sværhedsgraden af leverskade og for at udelukke andre leversygdomme. Det indebærer at udtage et lille stykke levervæv til undersøgelse.

De fleste hospitaler udfører leverbiopsi ved hjælp af ultralyd til at identificere den nøjagtige placering af leveren. Lokalbedøvelse påføres under dine højre ribben. Et lille stykke levervæv udtages derefter med en fin nål til undersøgelse under et mikroskop.

En anden måde at udføre leverbiopsi på er ved en såkaldt transjugulær metode – ved denne teknik indsættes et lille kateter i din halsvene (blodåre) og skubbes frem i en af levervenerne, og der tages en lille prøve af leveren.

Efter biopsien vil du blive bedt om at ligge stille i fire til seks timer, og du kan blive anbefalet ophold på hospitalet natten over for at sikre, at der ikke er blødning efter proceduren. Der er en lille risiko for blødning efter enhver leverbiopsi, og din læge vil drøfte fordelene og risiciene ved denne procedure med dig.

### Hvad kan min læge gøre?

For at kontrollere inflammation (betændelsesreaktion) i leveren og sænke immunsystemets aktivitet, vil din læge ordinere en kombination af medicin, som omfatter binyrebarkhormon (f.eks. prednisolon) og immundæmpende midler (f.eks. azathioprin).

Det binyrebarkhormon-lignende stof budesonid kan også anvendes til behandling. Budesonid omsættes meget hurtigt i leveren, så det har færre bivirkninger. Det må dog ikke gives til personer, der allerede har udviklet skrumpelever.

Azathioprin muliggør reduktion af binyrebarkhormon-doser og hjælper med at modvirke inflammation i leveren på lang sigt.

## Autoimmun Hepatitis (AIH)

Det Europæiske Referencenetværk for (sjældne) Hepatologiske Sygdomme (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: [ern.rareliver@uke.de](mailto:ern.rareliver@uke.de)

Din læge vil justere din medicindosis over tid for at minimere bivirkninger og sikre det bedst mulige behandlingsresultat.

AIH-medicin er effektivt, hvis det anvendes korrekt, men det kan forårsage bivirkninger, f.eks. kvalme. Det er vigtigt, at du tager al medicin som foreskrevet, og at du drøfter eventuelle bivirkninger med din læge med det samme, så forskellige behandlinger eller doser kan overvejes. **Det er vigtigt ikke at stoppe eller ændre dosis af din medicin uden at konsultere din læge.** Dette kan forårsage sygdomsreakivering med yderligere ardannelse i leveren (skrumpelever).

De fleste mennesker med AIH tager medicin livslangt og klarer sig godt. Men hos et lille antal mennesker forværres leverskaderne, og en levertransplantation er nødvendig.

Hvis du føler, at du har brug for psykologisk støtte, bedes du tale med din læge om de ydelser, der kan være til rådighed for dig.

### Opfølgningspleje

Dine blodprøver bør kontrolleres regelmæssigt (hvert 3.-6. måned eller oftere).

**Elastografi** (f.eks. Fibroscan®) kan anvendes til at vurdere leverstivhed, der indikerer sværhedsgraden af leverskade.

### Undersøgelse af huden

Solbeskyttelse bør anvendes. Regelmæssige besøg hos hudlæge med undersøgelse for hudkræft kan overvejes.

**Knogletæthedsscanning (DEXA-scanning)** kan anvendes til at kontrollere dine knogler, idet nogle former for AIH-medicin kan påvirke knogletætheden.

### Advarselssignaler

Hvis din hud eller det hvide i dine øjne bliver gult (gulsot), bør du straks kontakte din læge.

### Har jeg brug for en særlig diæt?

Der er ingen særlig kost til AIH. Vi anbefaler, at du spiser en sund, varieret kost. Du må ikke tage nogen kosttilskud uden først at spørge din læge.

### Kan jeg få børn?

**JA.** Hvis du er kvinde, og hvis du ønsker at få børn, skal du tale med din læge, så din graviditet kan håndteres korrekt. Hvis du er mand, er der som regel ingen særlige hensyn i forhold til at få børn. Tal med din læge, hvis du har spørgsmål.

## Autoimmun Hepatitis (AIH)

Det Europæiske Referencenetværk for (sjældne) Hepatologiske Sygdomme (ERN RARE-LIVER)

<https://rare-liver.eu>

Contact: [ern.rareliver@uke.de](mailto:ern.rareliver@uke.de)

### Vaccinationer

Vaccinationer mod viral smitsom leverbetændelse (viral hepatitis A og B) og pneumokokinfektioner (bakterier) anbefales. Du bør drøfte vaccination mod herpes zoster (helvedesild) med din læge. Vi anbefaler vaccination mod influenza så tidligt som muligt hvert efterår. Der må ikke gives levende vacciner til AIH-patienter, som er i immundæmpende behandling.

### Er AIH en smitsom sygdom?

AIH er en autoimmun sygdom. Det er ikke smitsomt.

### Hvordan kan jeg finde en specialist?

AIH er en sjælden sygdom, og ikke alle læger har erfaring med behandling af AIH. Det skal administreres af en specialist eller et hospital med erfaring i behandling af AIH. Nogle hospitaler er en del af et nationalt netværk for sjældne leversygdomme og/eller af det europæiske netværk for sjældne leversygdomme, ERN RARE-LIVER. Det betyder, at patienter, der er set på hospitaler inden for netværket, kan drage fordel af ekspertisen hos specialister, der arbejder på andre hospitaler inden for netværket. For mere information om ERN RARE-LIVER, besøg <https://rare-liver.eu/>

### Find supplerende information

Klik på afsnittet "patienter" på ERN RARE-LIVER hjemmeside (<https://rare-liver.eu/>)

### Ansvarsfraskrivelse

De oplysninger, der leveres gratis på vores hjemmeside, er samlet efter bedste viden for at give interesserede læsere et første overblik over mulige sygdomme og behandlingsmuligheder. De er udelukkende beregnet til informative formål og erstatter under ingen omstændigheder personlig rådgivning, undersøgelse eller diagnostik hos læger.