



Billedet viser gruppens tre medlemmer Jan, Gert og Henrik. Det er taget på den dag, hvor vi modtog prisen som "årets hjerteven", indstiftet og uddelt af Center for Medfødte Hjertesygdomme på Århus Universitetshospital, Skejby.

Gennem året deltager vi i forskellige løb og arrangementer samt holder foredrag, hvor vi profilerer vores sag og de sponsorer, som støtter vores arbejde – læs mere på [www.kuul.dk](http://www.kuul.dk).



**POWERED BY DURACELL**

**-AXCEL**



**SPORTMASTER**  
Vild med sport

**IDEmøbler**

Foto og layout: Informationsafdelingen, Århus Universitetshospital, Skejby • HRO209LB



## Hvorfor forske i hjertemedicin til børn?

## Hvorfor forske i hjertemedicin til børn?

I dag er størstedelen af vores viden om hjertemedicin baseret på undersøgelser foretaget på voksne mennesker, men via forskning bliver vi løbende klogere og vores behandling af børnene bedre.

Børn er ikke bare små voksne, og vi kan ikke være sikre på, at den behandling vi kender og ved hvordan virker hos voksne, også virker hos børn.

Når fostret ligger i livmoderen er kredsløbet anderledes end hos os. Det skyldes bl.a., at fosteret ikke trækker vejret og får alt ilt og næring via moderens blod. Ved fødslen er barnets hjerte og blodkar ikke færdigudviklede. Cellerne har endnu ikke de samme egenskaber som hos voksne, men vil gennem barndommen gennemgå flere processer før de er færdigudviklede. Det betyder, at hjertecellers egenskaber endda varierer for børn i forskellige aldre, da de er nået til forskellige stadier i modning og udvikling.

Fordi børns hjerter er markant forskellige fra voksnes, kan medicin, der er effektivt til voksne, være uden virkning hos børn. Det er derfor yderst vigtigt, at vi forsker i, hvordan den medicin, vi kender fra de voksne, egentlig påvirker børn, og om effekten overhovedet er lige så god.

Et andet problem, der gør behandlingen af især helt små børn besværlig er, at meget medicin kun findes på pilleform. Det er ikke helt uproblematisk, for hvordan får man de helt små til at sluge store "voksenpiller"? Det er derfor nødvendigt at forske i og udvikle medicin til de mindste patienter. Vi vil gerne gøre behandlingen af de hjertesyge børn så optimal som mulig. Vi vil have den bedst mulige medicin, som samtidig er mulig for børnene at indtage.

Derfor er det vigtigt at forske i effekten af hjertemedicin til børn og spædbørn i alle aldre.

## KUUL.dk – Vi gør en forskel

Vi er en gruppe løbere, der kan lide at løbe langt - Rigtigt langt. Den lidenskab vil vi gerne kombinere med muligheden for at hjælpe de indlagte børn, og deres familier, på afdelingerne for HJERTEBØRN på henholdsvis Århus Universitetshospital i Skejby og Rigshospitalet.

### KUUL.dks historie

2006 - Ideen til foreningen opstod

2007 - Foreningen blev stiftet

2007 - KUUL.dk overrækker 200.000 DKK

2008 - Modtager prisen som Årets Hjerteven

2008 - KUUL.dk overrækker igen 200.000 DKK

Ultraløb er distancerne, som ligger udover maratons 42,195 kilometer. Det klassiske ultraløb er på 100 kilometer. Når man skal løbe så langt, så skal man selvsagt være i god form. Derfor løber vi hver cirka 90-100 kilometer om ugen. I ultraløb er det dog sådan, at den fysiske form kun udgør 25% - De resterende 75% er det der foregår inde i hovedet, så derfor er den mentale balance og troen på at man kan også vigtig.



at der kommer bivirkninger. Derfor forskes der intensivt i at finde den helt optimale behandling.

Ved fødselen og igennem de første uger af livet sker der store ændringer i vores hjerte. I de nyfødte hjerte er der utroligt mange receptorer som vores medicin kan virke på, men receptorerne virker ikke lige så godt som på voksne. På Århus Universitetshospital, Skejby forsker vi for at finde årsagen til dette, så vi kan give vores allermindste patienter den allerbedste behandling.



## **Blodets styrkningsevne og blødningsforstyrrelser efter hjerteoperation af børn**

Børn er ikke blot små voksne! I fosterlivet og gennem barndommen er der ikke kun tale om en vækst men om en udvikling af kroppens specialiserede funktioner.

Hæmostasen (blodets balance mellem at størkne og bløde) er een af de komplicerede processer, som udvikles med alderen; Kredsløbet ændres efter fødslen, således at iltningen af blodet sker i lungerne. Der sker en gradvis opbygning af depoter af jern og vitaminer som er byggesten i blodstørkningen. Fra to større studier ved vi at koncentrationen af de proteiner som medvirker til blodstørkningen ændres gennem barndommen, men det er ikke tidligere undersøgt hvad dette betyder for den samlede blodstørkning.

På Århus Universitetshospital, Skejby opereres årligt ca 150 børn for medfødte hjertefejl. Operationerne foretages under fuld bedøvelse med brug af hjerte-lungemaskine. For at dette er muligt, sker der en fortynding af blodet og barnet gives medicin som hindrer blodet i at danne blodpropper under operationen. Begge dele øger risikoen for blødning, og det er normalt at der er behov for blodtransfusion og anden behandling efter operationen.

Enhver transfusion overvejes nøje idet unødige væske i blodbanen udgør en stor belastning for det nyopererede hjerte. Det er nødvendigt at finde metoder som gør det muligt at målrette behandlingen til det enkelte barns behov

Rotating Trombelastometri (RoTEM®) og Multiplate® er analysemetoder, som ikke blot giver et kvantitativt billede (antal af blodplader, blødningstider mm) men som giver et kvalitatativt billede af blodets evne til at størkne og blodpladernes tilstand. De nye analysemetoder er hurtige at udføre og behandlingen kan dermed løbende justeres på baggrund af resultaterne.

Studier af voksne patienter har vist at brug af RoTEM® ved omfattende kirurgi, kan vejlede en målrettet behandling målt på anvendelsen af medicin og blodprodukter, men det vides endnu ikke om metoden kan anvendes til børn.

Studierne udføres i samarbejde mellem Anæstesi og Intensiv afd I og Center for Hæmofili og Trombose, og skal belyse:

- På hvilke punkter børns blodstørkningsevne adskiller sig fra voksnes.
- Om hjertelungemaskinens påvirkning under hjerteoperation kan påvises ved brug af RoTEM og Multiplate og om en tidligere og mere målrettet behandling dermed kan iværksættes.
- Hvilke behandlinger som bedst genopretter den normale blodstørkningsevne hos børn efter brug af hjertelungemaskine.

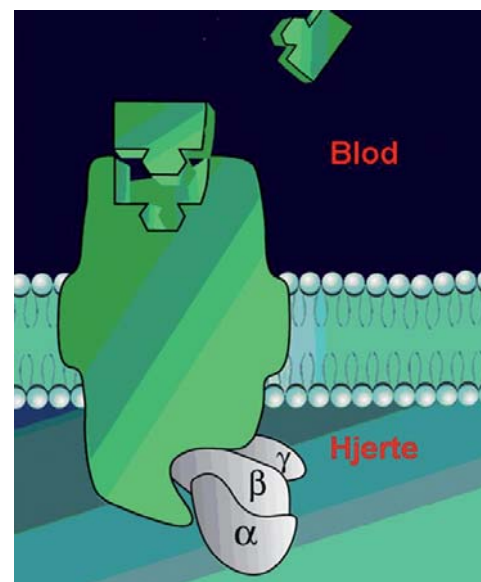
Vi forventer at studierne gør os bedre i stand til at opdage blødningsproblemer tidligt i forløbet og behandle dem målrettet. At det vil blive muligt at forsøge forskellige behandlinger på barnets blod i laboratoriet og ud fra resultaterne vælge den rette behandling til barnet samt løbende overvåge effekten heraf.



## Receptorer er kroppens knapper

En operation for medfødt hjertefejl er hårdt for kroppen, og hjertet kan have brug for hjælp til at komme ovenpå efter behandlingen. På intensiv afdeling bliver der brugt medicin der kan hjælpe hjertet til at trække sig bedre sammen og få de store blodkar til at slappe af, så blod kan komme rundt i hele kroppen.

Medicinen der bruges kan man betegne som en nøgle, og på overfladen af hver enkelt hjertecelle sidder der tusindvis af receptorer som fungerer som en lås. Kun den rigtige nøgle passer i låsene. Hvis nøglen passer bliver der sendt et signal ind i cellen, som derefter trækker sig hurtigere sammen. Kroppen producerer selv de stoffer som fungerer som låse, og den medicin vi bruger er ofte opfundet ved at studere kroppens egne låse og nøgler. Man kan sige at vi trykker på de knapper kroppen allerede selv har lavet.



Kroppen er ikke bygget til hjertekirurgi og derfor kan den ikke selv producere nok af nøglerne der styrker hjertet. Derfor hjælper vi, ofte med mange forskellige typer medicin på én gang der alle sammen binder sig til hver sin lås.

Det kan være en vanskelig balancegang; Vi vil gerne bruge så store mængder at vi styrker hjertet bedst muligt, men samtidig passe på at vi ikke skader hjertet eller