

- 4: Situationen på Rigshospitalet
- 6: Derfor er registrering vigtig
- 18: Indspark: Ansvar er (også) dit!

# BLØDERNYT



JEG ER  
BLØDER..



JAMEN, SÅ  
HAR DU JO INGEN  
PROBLEMER!



## Tema:

Ansvar, muligheder og rettigheder



Forsideillustration: © Lars Andersen.  
Illustrationen har været bragt i Dagens Medicin

ISSN NR: 1399-400X  
2245-5851 (elektronisk)

Danmarks Bløderforening  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
1220 København K  
Telefon: 3314 5505  
E-mail: dbf@bløderforeningen.dk  
www.bløderforeningen.dk  
Kontonummer: 7040-1106847

#### Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)  
Maria Christensen (redaktør)  
Karen Binger Holm

Artikler, kommentarer, ris og ros er velkomne.  
Eventuelle bidrag sendes til Danmarks Bløderforening  
på dbf@bløderforeningen.dk

Næste deadline: 1. maj 2014

Layout og produktion: Rumfang  
Tryk: Zeuner  
Oplag: 900

#### Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830  
Tem Folmand (næstformand), tlf. 4091 8753  
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213  
Mikael Frausing (kasserer), tlf. 5192 5954  
Theis Bacher, tlf. 5850 0996  
Lisbeth Skjødt Ipsen, tlf. 8753 8055  
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279  
Lars Lehmann, tlf. 2671 7105  
Palle Skovby, tlf. 4141 2442  
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk  
Tena Jensen (suppleant), tlf. 2279 6788

#### Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)  
Maria Christensen (kommunikationsmedarbejder)  
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

#### Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14, fredag lukket.



### 03 Leder: Storm om bløderbehandlingen

### 04 Situationen på Rigshospitalet



### Tema: Ansvar, muligheder og rettigheder

### 06 Derfor er registrering vigtig

### 07 Registreringssituationen i øst og vest



### 08 Malmø-modellen – Det svenske bløderregister

### 10 Professionel patient – at blive ekspert i egen sygdom

### 11 Landslotteriet nedlægges

### 12 Hepatitis C-legatet nedlægges

### 13 Frivilligheden i fokus



### 14 Efterårets medlemsaktiviteter

### 16 50 års jubilæum i World Federation of Hemophilia

### 17 Et år som forsker



### 18 Indspark: Ansvaret er (også) dit!

### 19 Kalender og Kort Nyt

# Storm om bløderbehandlingen

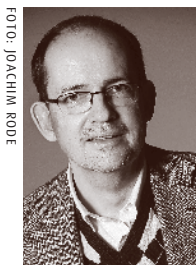


FOTO: JOACHIM RODE

**Terkel Andersen**  
**Formand**

Gennem de sidste årtier har en række kroniske sygdomme, herunder blødersygdom, været testpiloter for tanken om, at selv meget komplekse og alvorlige lidelser bedst kan håndteres ud fra et patientcentreret paradigme. For blødersygdommens vedkommende har vi set en utrolig udvikling gennem de seneste 50 år, hvor sygdommen har rykket sig fra at være en invaliderende sygdom med månedlange indlæggelser og tidlig død til i dag at være en sygdom, man lever med. Udviklingen skyldes især den medicinske udvikling og blødernes mulighed for hjemmebehandling, styring og monitorering af egen sygdom.

Men som foreningens seneste livskvalitetsundersøgelse fra 2012 også er med til at dokumentere, så er blødersygdom stadig en kompleks og alvorlig sygdom, der skal tages hånd om. Det forudsætter, at indsatsen for behandlingen af mennesker med blødersygdom fortsat hviler på to ben: Højtspecialiserede enheder – blødercentre – og patienter, der tager medansvar for egen behandling.

Desværre har vi i de seneste år oplevet en udvikling på Rigshospitalet, hvor det ene ben i hæmofilibehandlingen er amputeret. I 2012 blev hæmofilivagten nedlagt, i februar 2013 blev hæmofili-centret fusioneret ind i Klinik 3, Enhed for leukæmi, koagulation og godartede blodsygdomme, og hen over sommeren har de overlæger, der har båret hæmofilifunktionen, valgt at fratræde deres stillinger i protest. Det er ikke holdbart, og det risikerer at have alvorlige konsekvenser både for fagligheden og for patienternes sikkerhed. Derfor har vi bedt Sundhedsstyrelsen om at forholde sig til sagen. Læs mere om situationen på Rigshospitalet på side 4.

Overlægernes opsigelser betyder, at viden om patienter og behandling går tabt. Selvom der ansættes nye, engagerede læger, kan den viden, der er forsvundet, ikke reetableres med det samme. Videnstabet aktualiserer behovet for et bløderregister, der kan være med til at sikre, at viden om den enkelte patient og dennes behandling bliver dokumenteret til gavn for både patienten, det sundhedsfaglige personale og for forskningen. Det skal dog understeges, at et register, hvor nødvendigt det end er, kun kan levere en del af løsningen. Det tager år at etablere, det bør være landsdækkende, og det kan bestemt ikke erstatte faglig ekspertise. Læs mere om registrene på side 6-9.

Forandringens vinde, som har blæst over foreningen et stykke tid, synes ikke at have lagt sig endnu. Storme hersker stadig i periferien. Som patientforening er det vores ret og pligt at reagere, når vi oplever, at behandlingen ikke lever op til Sundhedsstyrelsens krav eller til internationale standarder.

En situation som denne viser, hvor vigtigt det er at stå sammen i forening. Når vi som repræsentanter holder møder med Rigshospitalets ledelse og Sundhedsstyrelsen, er det medlemmernes opbakning, der gør, at vi med styrke kan tale blødernes sag. Det kan vi kun i forening.

# Situationen på Rigshospitalet

2013 har været et år med turbulens omkring bløderbehandlingen i Østdanmark. Men problemerne går år tilbage. Derfor holder foreningen fast i, at Sundhedsstyrelsens krav til en højt specialiseret hæmofilifunktion skal efterleves.

Af Karen Binger Holm

**F**redag den 18. januar 2013 kl. 14.09 tikkede der en mail ind fra Rigshospitalet. Mailen indeholdt et informationsbrev om, at Klinik 4 – Enhed for Trombose og Hæmostase med virkning fra den 1. februar 2013 ville blive fusioneret med Klinik 3. Når en organisatorisk ændring som denne har givet anledning til større debat om risiko for afspecialisering, uddannelseskraft, patientsikkerhed og nationale og internationale standarder for hæmofilibehandling, skyldes det i høj grad hændelser forud for og efter den 18. januar i år.

## Udviklingen de senere år

Bløderne i Østdanmark har gennem flere år oplevet udskiftning blandt de læger og sygeplejersker, der har haft ansvar for bløderbehandlingen på Rigshospitalet. I 2009 udtalte formand Terkel Andersen i forbindelse med professor Stefan Lethagens orlov og senere opsigelse:

- Rammerne for hæmofilibehandlingen ved Rigshospitalet har været til forhandling igen og igen gennem de sidste tyve år. Det er med til at skabe usikkerhed om fremtiden, at Stefan Lethagen nu går på orlov, idet han er leder af sammenlægningen

med hæmostaseenheden ved Gentofte Sygehus. Uanset at den kliniske funktion nok skal blive varetaget kvalificeret og med omhu, er det set fra patienternes og Bløderforeningens synspunkt uholdbart, at vi ikke kan se tingene flytte sig hen imod ordentlige forhold.

I 2012 nedlagde Rigshospitalet den specialiserede hæmofilivagt. På årsmødet i april samme år udtalte generalforsamlingen både bekymring og kritik over nedlæggelsen, fordi blødersygdom fortsat potentielt er en livstruende og invaliderende sygdom, der kræver adgang til højt specialiseret lægehjælp 24/7, hvis akutte skader opstår. Og at der er problemer, er blandt andet dokumenteret i foreningens seneste livskvalitetsundersøgelse fra 2012. Undersøgelsen viser, at op mod hver tredje bløder oplever problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger.

Svarpersonerne beskriver problemer med at blive visiteret til hæmofilicentret, kritik af vagtordningen samt problemer med behandlinger på andre sygehusafdelinger, der ikke har været i stand til at håndtere behandlingen af deres blødninger.



## Tab af lægefaglig ekspertise

Men tilbage til brevet fra Rigshospitalet. Brevet blev startskuddet til brevveksling og et møde i april mellem foreningen og klinik- og afdelingsledelsen af Klinik 3. Sideløbende har foreningen arbejdet på at få Sundhedsstyrelsen i tale, og den 2. juli drøftede foreningen og styrelsen situationen på et møde.

Men da både overlæge Andrea Landorph og overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen, der har båret bløder-

behandlingen på Rigshospitalet i flere år, i løbet af sommeren opsiges deres stillinger i protest, spidser det til. På endnu et møde mellem foreningen og klinik- og afdelingsledelsen for Klinik 3 beklager ledelsen opsigelserne, og redegør for, hvordan man vil sikre den nødvendige ekspertise og erfaring i bløderbehandling fremadrettet, blandt andet ved samarbejde med centret i Malmø, Sverige.

Tabet af lægefaglig ekspertise og erfaring betyder dog, at situationen nu har en sådan karakter, at foreningen ikke mener, at Rigshospitalet lever op til Sundhedsstyrelsens krav til en højt specialiseret hæmofilifunktion. Derfor tages kontakt til både Sundhedsstyrelsen, direktionen på Rigshospitalet samt Region Hovedstaden og Region Sjælland for at gøre opmærksom på situationens alvor.

Den 1. november mødes foreningen med klinikchef Lars Kjeldsen, centerdirektør Kurt Stig Jensen og lægelig direktør Jannik Hilsted på Rigshospitalet. Mødet konstaterede uenighed på væsentlige punkter og bragte i øvrigt ikke nyt.

Ved redaktionens afslutning har foreningen bedt om at få dokumentation for de løsninger, Rigshospitalet finder både på den korte og den lange bane. Dokumentationen er vigtig for at sikre, at specialevejledningens krav til en højt specialiseret hæmofilifunktion og internationale standarder efterleves. Der er planlagt møde med klinik- og afdelingsledelsen igen i januar 2014. Foreningen er også i løbende dialog med Sundhedsstyrelsen, der har bedt Region Hovedstaden om en redegørelse.

### Medlemmernes opbakning

Overlægenes opsigelser har skabt stor usikkerhed blandt de østdanske

blødere. Situationen er debatteret på Facebook, mange har kontaktet både bestyrelsen og sekretariatet og flere har bakket op med direkte breve til Rigshospitalets ledelse og til Region Hovedstaden.

Behovet for at gøre noget har blandt andet betydet, at foreningen har opfordret medlemmerne til at skrive direkte til lokale regionspolitikere og dele personlige bekymringer og spørge ind til, hvad regionspolitikkerne vil gøre for at sikre betryggende rammer for bløderbehandlingen i Østdanmark.

Også i faglige miljøer har situationen vakt opmærksomhed. Den 25. oktober bragte Dagens Medicin et debatindlæg af formand Terkel Andersen under overskriften "Den moderne patient er en truet art". Dagens Medicin har senere fulgt op med interview med Andrea Landorph og Jørn Dalsgaard Nielsen, og bragt en artikel om situationen i avisen den 22. november.

### Informationsmøde på Rigshospitalet

Der var også stor interesse blandt de østdanske blødere og pårørende, da Rigshospitalet den 27. november inviterede til informationsmøde. Mere end 30 blødere og pårørende mødte op for at høre ledelsen fortælle om den aktuelle situation og om den fremtidige organisering. Spørgelysten var stor, og klinikchef Lars Kjeldsen anerkendte, at der i kølvandet på opsigelserne fra overlægerne er opstået utryghed blandt patienterne. Han lovede dog samtidig, at der ikke sker en afspecialisering indenfor området, og at der fortsat vil være faste kontaktlæger for alle østdanske bløderpatienter. Læs mere om mødet og se Rigshospitalets oplæg på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk).

## UTILSIGTEDE HÆNDELSER

Som bløder har man ofte kontakt til mange forskellige instanser i sundhedsvæsenet, og der er mange steder, der kan opstå fejl. Hvis du oplever fejl i forbindelse med din kontakt til sundhedsvæsenet, er det altid en god ide at tale med personalet først. Ingen er interesseret i fejl, og måske er fejlen til at rette op på hurtigt. Samtale fremmer forståelsen, som man siger.

Hvis du oplever en utilsigtet hændelse, bør du også overveje at indberette hændelsen til Dansk Patient-Sikkerheds-Database, DPSD. Indberetningen er ikke en klage, men en feedback-mekanisme, der er med til at sætte fokus på utilsigtede hændelser, så man i systemet kan forebygge, at fejlen sker igen. På den måde kan du være med til at sikre, at andre ikke oplever samme utilsigtede hændelse.

**Læs mere og indberet utilsigtede hændelser på [www.dpsd.dk](http://www.dpsd.dk).**

**Læs også mere om dine muligheder og rettigheder på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk).**

I Danmarks Bløderforening vil vi også meget gerne høre, om medlemmernes oplevelser og erfaringer med behandling i sundhedsvæsenet. Du er altid velkommen til at kontakte bestyrelsen eller sekretariatet på telefon 33 14 55 05 eller [dbf@bloderforeningen.dk](mailto:dbf@bloderforeningen.dk).

# Derfor er registrering vigtig

Livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 viser, at kun 46 procent af børnene og 36 procent af voksne blødere registrerer deres faktorforbrug, når de har en blødning. De lave tal bekymrer foreningen. Men hvorfor er det nu, det er så vigtigt med den registrering?

Af Maria Christensen

- Det bliver ikke efterspurgt. Jeg finder det ikke nødvendigt. Det er besværligt. Jeg ved ikke hvor eller hvorfor, jeg skulle registrere mine blødninger. Jeg burde, men jeg glemmer det. Jeg har ikke behov for statistikken.

Ovenstående er begrundelser for, hvorfor danske blødere ikke registrerer, og de stammer fra livskvalitetsundersøgelsen 2012. Begrundelserne peger primært i tre retninger: Der findes ikke et smart system, hvor man let kan registrere, mange blødere føler ikke, at registreringerne bliver efterspurgt til kontrollerne, og så er

det bare ikke blevet en vane at få skrevet det ned, når der opstår en blødning, eller man tager sin medicin profylaktisk.

## Tre gode grunde

Med bløderregistre på vej på både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, er der nu ekstra god grund til at få gjort registreringen til en vane i dagligdagen. Kontakt dit hæmofilicenter for at få et skema til registrering, eller find et via hjemmesiden [www.bloderforeningen.dk/dengodekontrol](http://www.bloderforeningen.dk/dengodekontrol).

# 1

### Få bedre og mere korrekt behandling

Først og fremmest hjælper registreringen dig. Udover at du kan få en statistik over dine egne blødnings-episodes, er det vigtigt, at du videregiver dine registreringer til lægen ved kontrol. Ud fra oplysninger om, hvor du har blødt, og hvor mange enheder, du har taget, kan lægen hjælpe dig med at få den bedst mulige medicinering og behandling.

# 2

### Skab gennemsigtighed i behandlingen

At blødermedicinen er dyr, er velkendt. At blødermedicinen er effektiv og helt uundværlig, er knapt så alment kendt. Ved at registrere bidrager du til dokumentationen for uundværligheden. Som bruger af relativt dyr medicin, er det godt med gennemsigtighed i behandlingen, så alle kan se, hvad medicinen anvendes til.

# 3

### Hjælp forskningen på vej

Når du registrerer hver enkelt blødning og videregiver oplysningen til dit hæmofilicenter, bidrager du med nyttig information, der blandt andet kan bruges i forskningsøjemed. Forskerne i blødersygdomme har behov for pålidelige data som videnskabelig dokumentation for medicinens virkning og effekt. Med data fra alle danske blødere får forskerne det bedst mulige grundlag for deres arbejde.

## PATIENTFORTÆLLING

### Sådan gør vi i England

Når man starter på et engelsk hæmofilicenter skal man som patient underskrive en kontrakt med centret. Det er en gensidig aftale, hvor patienten forpligter sig til at registrere blødninger, antal enheder og batchnummer, og centret forpligter sig til at udlevere faktormedicin og indkalde til kontroller. Registreringssystemet hedder "hæmtrack" og er et website, hvor patienten selv nemt og hurtigt kan registrere online. Sygeplejersken og lægerne tjekker ugentligt, hvordan det går med behandlingen, og tager kontakt til patienten, hvis de oplever noget usædvanligt.

Lone Ravnsbjerg Madsen, der har von Willebrands sygdom, type 3, bor i England og er tilknyttet et hæmofilicenter derovre. Hun er glad for det overblik, registreringen giver hende:

- Jeg har det rigtig godt med at have et ordentligt overblik over mine blødninger. Jeg synes, det hjælper mig til at se, hvor meget eller lidt min sygdom egentlig påvirker mig. Det giver mig også mulighed for at se, om der er et bestemt sted, hvor jeg ofte får blødninger, fortæller Lone Ravnsbjerg Madsen.

# Registersituationen i øst og vest

Både på Aarhus Universitetshospital, Skejby og på Rigshospitalet er man godt i gang med at implementere bløderregistre efter den såkaldte Malmø-model (læs mere på side 8-9). Muligheden for på sigt at kunne få ét nationalt bløderregister er dermed rykket nærmere.

Af Maria Christensen



## AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL, SKEJBY

På hæmofilicentret i Aarhus har man taget det nye bløderregister efter svensk model i brug. Hæmofilisygeplejerskerne har indtastet nøgledata på alle patienter med blødersygdomme, der er tilknyttet centret, og fremadrettet vil alle oplysninger blive tastet ind på den enkelte patients profil i registret. Det gælder både lægens notater fra kontrollerne og patientens egne registreringer. Data i bløderregistret er beskyttet præcis som alle journaloplysninger, og det er kun sundhedspersonale, der arbejder i hæmofilicentret med bløderbehandling, der har adgang til registret. Skemaet til registrering kan downloades fra centrets hjemmeside på [www.auh.dk](http://www.auh.dk) ved at søge på "Center for Hæmofili og Trombose".

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen opfordrer alle blødere til at skrive deres blødninger og faktorforbrug ned og medbringe registreringerne til de halvårige kontroller:

– Bløderens egen registrering er et rigtig vigtigt redskab til at finde ud af, om behandlingen fungerer optimalt. Det giver os mulighed for at kigge med over skulderen og se, om alt fungerer, som det skal. Og samtidig er det jo også muligt for bløderen at følge med i sin egen behandling og selv være opmærksom på, om behandlingen virker bedst muligt, forklarer Lone Hvitfeldt Poulsen.

Sammen med en række andre hæmofilicentre i verden deltager centret i Skejby også i det registerbaserede forskningsprojekt KAPPA (Key Aspects of Medical Practice in Patients with Haemophilia A). Her bidrager de via registret med data, så forskere kan dokumentere effekterne af behandlingen af mennesker med hæmofili A.



## RIGSHOSPITALET

På Enhed for leukæmi, koagulation og godartede blodsygdomme på Rigshospitalet er man også i gang med at implementere bløderregistret efter Malmø-modellen. Ligesom i Vestdanmark opfordrer overlæge og driftsleder Peter Kampmann til, at bløderne selv registrerer deres faktorforbrug løbende:

- Det er utrolig vigtigt, at bløderpatienterne løbende registrerer deres blødninger og faktorforbrug og medbringer registreringerne til kontrol. Registreringerne giver læger og sygeplejersker vigtig viden om, hvorvidt behandlingen gives hensigtsmæssigt, og om den virker som den skal, forklarer Peter Kampmann.

I enheden arbejder man i øjeblikket på højtryk for at få indtastet nøgledata, og forventningen er, at man vil kunne tage registret i brug i begyndelsen af det nye år.

Skemaer til registrering fås ved at kontakte enheden på Rigshospitalet.

**På både Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital samarbejder man med hæmofilicentret i Malmø, der i øjeblikket arbejder på at udarbejde en app, der skal gøre det lettere for bløderne at registrere.**



Professor Erik Berntorp er en af ophavsmændene til bløderregistret i Malmø.

# Malmø-modellen

## - Det svenske bløderregister

I 1986 oprettede man et bløderregister i Malmø, og gennem de sidste 27 år er registret løbende blevet udviklet og forbedret. I Sverige har man taget registret til sig, og i dag bruges det aktivt til glæde for både patienter, læger og forskere.

Af Maria Christensen

På den anden side af Øresund, knapt 30 minutters kørsel fra København, ligger ét af de tre svenske hæmofili-centre på Skånes Universitetssjukhus, Malmø. Her arbejder en af de førende eksperter i blødersygdomme, MD, Ph.d., professor Erik Berntorp. Han er en af ophavsmændene til bløderregistret, der i daglig tale kaldes Malmø-registret.

Erik Berntorp har været med helt fra starten og kan fortælle, at man i

1986 oprettede registret, fordi man hurtigt ville kunne komme i kontakt med patienterne, hvis man opdagede en smitterisiko ved en bestemt produktionsbatch. Den praktiske årsag til oprettelsen skyldtes altså hiv-skandalen.

Gennem årene er registret blevet udviklet løbende, og i dag fungerer det til stor glæde for både blødere, sundhedspersonale og forskere. Faktisk er registret blevet så suc-

cesfyldt, at man i øjeblikket arbejder på at gøre det til Sveriges nationale bløderregister.

### 70 procent registrerer

Bløderne, der er tilknyttet centret i Malmø, bliver bedt om at registrere blødninger og forbrug hver måned og indsende de såkaldte rapporter til Karin Lindvall, som er hæmofili-sygeplejerske på centret:



- Vi har sat lidt pres på patienterne, hvis de ikke indberetter, for vi synes godt, at vi kan forvente det af dem. Det er jo en meget dyr medicin, forklarer Karin Lindvall og fortæller, at hele 70 procent af bløderpatienterne indberetter.

### Registret i praksis

Det elektroniske register giver hæmofili sygeplejersken et godt og hurtigt overblik over patienten, dennes sygdomshistorik og generelle livskvalitet:

- Jeg bruger registret hele tiden.

Hver gang en patient skal til kontrol, printer jeg en oversigt i tabelform ud, og den danner grundlag for min samtale med patienten. Så kan vi sammen tale om udfordringer og behandling siden sidst, forklarer Karin Lindvall.

Rent praktisk er registret bygget op omkring en database med fem faneblade for hver patient. Den generelle startside indeholder blandt andet oplysninger om den korte sygdomshistorik: Hvornår og hvorfor blev patienten diagnosticeret, hvornår har han sidst været til kontrol, har han inhibitor, tager han profylakse, har han haft port-a-cath og hvornår?

### Et godt udgangspunkt for kontrol

De regelmæssige indberetninger giver sundhedspersonalet mulighed for løbende at følge med i patientens blødningsepisoder og faktorforbrug, og derfor går patienterne med moderat til svær hæmofili som udgangspunkt kun til kontrol én gang årligt. Her er de til samtale med både læge og sygeplejerske. Sammen med sygeplejersken taler bløderen om hændelser siden sidst og om den fysiske og mentale livskvalitet. Til hver kontrol udfylder patienten i fællesskab med sygeple-

jersken en kort livskvalitetsundersøgelse, som også bliver registreret. Registret tager altså udgangspunkt i hele mennesket.

### Forskning og viden

Udover at være et godt redskab for læger og patienter, er registret også smart, fordi det kan bruges til forskning. Professor Erik Berntorp forklarer:

- I registret findes i forvejen udvalgte rapporter. Herudover kan vi eksportere data fra registret til et statistikprogram og derved lave dyberegående analyser.

Blødernes registreringer udgør altså empiri, som forskerne i sidste ende kan bruge til at gøre behandlingen af blødere mere optimal. De omfattende data fra det malmøske



**LÆS RAPPORTERNE PÅ  
WWW.TLV.SE – INFORMATION  
FAKTOR VIII OG WWW.SBU.SE –  
TREATMENT OF HEMOPHILIA A AND B  
AND VON WILLEBRANDS DISEASE.**

register har for nylig dannet grundlag for flere dybdegående analyser, der fastsætter, hvad der virker i bløderbehandlingen – både set i et behandlingsperspektiv og i et økonomisk perspektiv. På den måde er blødernes registreringer med til at dokumentere, hvordan man får bedst behandling for pengene.

### Arbejdet for et nationalt register

Dokumentationen har skabt grundlaget for, at man i 2012 søgte om penge til oprettelsen af et nationalt svensk register. Et af formålene med registret er at dokumentere langtidseffekterne af bløderbehandlingen. Ansøgningen blev imødekommet, og en styregruppe, som Erik Berntorp sidder med i, har i det sidste år arbejdet for at etablere og implementere et nationalt register med udgangspunkt i Malmø-modellen.

Det nationale register kommer i vid udstrækning til at indeholde mange af de samme elementer som Malmø-registret, men hvor det nuværende register kun ligger internt på centrets computere, vil det nye register være webbaseret. Ambitionen er, at bløderne selv skal kunne logge sig ind på deres profil og se, hvad der står, og samtidig registrere på en let måde. Et led i denne plan er blandt andet at udvikle en app til indregistreringer.

Erik Berntorp fortæller, at man regner med, at det nationale register fungerer i løbet af 2014.

## En bløder fortæller

71-årige Gert Grekow har hæmofili B i svær grad og er en af de 300 hæmofili patienter, der er registreret i det malmøske register. For ham er den regelmæssige registrering en helt naturlig del af hverdagen, og han anser det som essentielt, at de på centret kan følge hans sygdomshistorik, så de kan vurdere effekten af de forskellige behandlinger:

- Jeg begyndte at registrere for cirka 25 år siden, da jeg startede med hjemmebehandling. Dengang blev vi opfordret til det, fordi det er for vores eget bedste. I dag registrerer jeg, fordi jeg synes, det er godt både for mig selv, men især fordi det giver lægerne og sygeplejerskerne mulighed for at holde sig ajour på min behandling og mit velvære, slutter Gert Grekow.

## Professionel patient – at blive ekspert i egen sygdom

Villads var 7 år, da han i august 2012 fik konstateret ITP. For forældrene Helle og Erik blev det en voldsom oplevelse, og det var først, da familien mødte overlæge Steen Rosthøj på Danmarks Bløderforenings årsmøde i april, at de fik mere ro på omkring sygdommen. I dag – lidt over et år efter diagnosen – er de blevet eksperter i Villads' sygdom.

Af Maria Christensen



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

Det blev en lidt voldsom oplevelse for Villads og hans forældre, da de på en augustdag i 2012 var taget til læge for at få Villads tjekket for blærebetændelse. Lægen fandt blod i urinen, og de blev sendt hen til det lokale laboratorium for at få taget en række blodprøver. Allerede en times tid efter ringede lægen og bad dem pakke og straks tage på hospitalet, hvor der var en åben indlæggelse til dem. De skulle ikke regne med at komme hjem foreløbig.

” Vi kender vejen.  
Vi kender proceduren.  
Vi ved, hvad vej vi skal,  
hvis uheldet er ude. “

Helle, mor til Villads

- Der var en meget hektisk, akut og alvorlig stemning, da vi kom ud på hospitalet. Fra at Villads havde siddet derhjemme i sofaen og spillet computer i lykkelig uvidenhed, blev han pludselig sat op i en hospitals-seng med sengehestene oppe og fik at vide, at han ikke måtte kravle ud

og ikke gå, forklarer Helle Bovbjerg, der er mor til Villads, der er i dag 9 år gammel.

### ITP – hvad er det?

Helle og Erik fik herefter at vide, at Villads formentlig havde ITP, og de husker, hvordan de begge sad med hver deres tablet og forsøgte at tilrane sig viden om sygdommen bag de tre mystiske bogstaver. Villads fik to behandlinger med immunglobulin, og hans tal steg hurtigt. Allerede 14 dage efter måtte han dog indlægges igen, og i løbet af de næste fem måneder var han indlagt mange gange.

- Af gode grunde blev vi mødt af forskellige læger i børnemodtagelsen hver gang, men det var frustrerende for os. Vi blev ikke mødt af uvidenhed, men af usikkerhed. Vores kontaktlæge på hospitalet var sygemeldt, og vi fik lidt oplevelsen af, at de andre læger ikke ville tage stilling uden først at konferere med hende. De var meget i tvivl om, hvad de skulle gøre, forklarer Erik de Maré, der er far til Villads.

### Fokuser ikke kun på tallet

Da kontaktlægen kom tilbage efter fem måneder, kom der mere ro på behandlingen, men det var først da familien hørte overlæge Steen Rosthøjs oplæg på Bløderforeningens årsmøde i april 2013, at de følte et egentligt vendepunkt i behandlingen.

- Steen Rosthøj fik os væk fra den holdning, vi var blevet opflasket med på hospitalet, hvor man fokuserede meget på tallet uden egentlig at se på det samlede blødningsbillede. Han kom med sådan en ro omkring det hele, og det var meget forløsende, fortæller Erik.

### Professionel patient

Inspireret af Steen Rosthøj fra Aalborg Sygehus har familien efterfølgende valgt det, de selv kalder en

konservativ tilgang til behandlingen: Hvis Villads har det fint, og hans tal er over 20, er der ingen grund til bekymring over ITP'en.

- Der var en søndag, hvor vi virkelig var i tvivl om, hvad der var galt. Så vi ringede ud til hospitalet og bad om at få taget en blodprøve og intet andet. Vi ville ikke indlægges. Vi ville bare have blodprøven, så vi havde den mandag morgen, hvor vi kunne tale med vores kontaktlæge, fortæller Helle, og Erik fortsætter:

- Hospitalet var helt med på ideen, så vi var der bare ganske kort og fik taget blodprøven. Og de var faktisk så søde at ringe tilbage en time efter og fortælle, at tallet var 22, og så fik vi jo ro på og vidste, at det ikke nødvendigvis var ITP'en, der spillede ind den dag.

### Ekspert i ITP

Helle og Erik har efterhånden fået opbygget et stort kendskab til ITP og behandlingsgangen i sundhedssystemet. Det har de fået ved selv at opsøge viden og ved at udveksle erfaringer med andre på foreningens medlemsaktiviteter. Villads var med på sommerlejren for første gang i år, og det var en stor succes – både socialt og fagligt.

9-årige Villads er nemlig også blevet ekspert i ITP. Han får tit næseblødninger, og når det sker i skolen, har han helt styr på, hvordan han skal håndtere det:

- Først så siger jeg det til min lærer, og så kommer jeg op på lærertoiletet. Og så kommer halvdelen af klassen næsten med og kigger, mens jeg klemmer på næsen, som mine forældre har lært mig, slutter 9-årige Villads.

Læs referatet af Steen Rosthøjs oplæg i BløderNyt, juni 2013 eller på [www.bloderforeningen.dk/BløderNyt](http://www.bloderforeningen.dk/BløderNyt).



## Landslotteriet nedlægges

Danmarks Bløderforening har besluttet at nedlægge landslotteriet. Da antallet af solgte lodder er faldet gennem årene, er den endelige beslutning om nedlæggelsen nu truffet, fordi økonomien de seneste år har været svær at få til at hænge sammen.

Mange medlemmer har gennem årene hjulpet foreningen med at sælge og købe lodder, og landslotteriet har været en rigtig god anledning til at få gjort opmærksom på foreningen og blødersygdomme. Tak for støtten!

Fremover vil foreningen i stedet markere World Hemophilia Day den 17. april i ulige år og ITP-dagen den 27. september i lige år. Dagene bruges til at skabe opmærksomhed omkring blødersygdommene, og foreningen håber, at mange i stedet vil lægge deres frivillige engagement i markeringen af opmærksomhedsdagene.

## Hepatitis C-legatet nedlægges

Den statslige bevilling til Danmarks Bløderforenings hiv- og hepatitis-relaterede arbejde, der udløb i 2012, bliver ikke fornyet. Til gengæld er det nu endeligt afklaret, at foreningen kan bruge restmidler til hiv- og hepatitis-rettede aktiviteter i 2013 og 2014.

### Sidste legatuddeling

Danmarks Bløderforening har siden 2001 haft mulighed for at bruge en del af den statslige bevilling til uddeling af et legat til støtte og opmunt-ring for de blødere, som er blevet smittet med hepatitis C via deres faktormedicin.

Foreningen har fået dispensation til at anvende en del af restmidlerne fra den statslige bevilling til hepatitis C-legatet, og legatet er blevet uddelt for sidste gang i 2013.

### Møde i hiv-netværket

Restmidlerne kan også anvendes til møde i hiv-netværket. Det har desværre ikke været muligt at få arrangeret et møde i år, og derfor er det både arbejdsgruppens og sekretariatets mål, at der skal arrangeres et møde i netværket i løbet af 2014. Der er i hvert fald emner nok at tage fat på. På årsmødet i april diskuterede arbejdsgruppen blandt andet behovet for mere viden om den høje risiko for depression blandt hiv-smittede, hvorfor flere ikke har fået eller er begyndt på en uddannelse, fremtidsperspektiver for behandlingsmuligheder og livet med hiv. Fra 2015 vil møder i hiv-netværket skulle finansieres på lige fod med de øvrige medlemsaktiviteter.

# Frivilligheden i fokus

For en lille forening som Danmarks Bløderforening er den frivillige indsats altafgørende. Medlemmernes indsats og engagement betyder, at der kan gennemføres medlemsaktiviteter, og 2013 har ikke været en undtagelse for medlemmernes engagement.

Af Maria Christensen



- Vi når længst med et stærkt samarbejde mellem bestyrelse, sekretariat og frivillige, og derfor opfordrer vi mere end nogensinde før vores medlemmer til at præge foreningens daglige arbejde i form af input, ideer og frivillig hjælp til diverse projekter.

Sådan lød bestyrelsens opfordring i BløderNyt i december 2012 efter et år med massive forandringer og nedskæringer i foreningen. 2013 har således været et prøveår, hvor både medlemmer, bestyrelse og sekretariat har skullet vænne sig til nye arbejdsgange.

### Stort frivilligt engagement

Bestyrelsens opfordring er i den grad blevet ført ud i livet. Gennem året har foreningens medlemmer på hver deres måde støttet op og hjulpet til, hvor de kunne:

Planlægningsgrupperne har lagt et stort arbejde og engagement i årets aktiviteter, og der er blevet afholdt og arrangeret fra Rødby til Randers. Der er blevet taget billeder og skrevet referater. Der er blevet pakket og udsendt breve og årsberetning. Der er blevet sendt breve op til regionsvalget. Der er blevet drøftet politiske beslutninger i bestyrelsen, der i løbet af året har haft nok at se til med både situationen på Rigshospitalet og den kommende flytning af sekretariatet.

Det store frivillige engagement er vigtigt i en lille forening, og derfor vil både bestyrelse og sekretariat gerne takke for al den støtte og opbakning, der er blevet givet gennem året.

Her kan du få sat ansigt på et par af de frivillige og læse om, hvorfor de har valgt at lægge deres engagement i foreningens arbejde.



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

**ANN KJERSGAARD  
NIELSEN, 25 ÅR,  
KØBENHAVN**

**Hvad:** Ann hjælper til i sekretariatet en gang om ugen og har arrangeret årets ungearrangement

**Tilknytning:** Har haft ITP siden 2008

I 2010 deltog jeg i et ungearrangement på Comedy Zoo. Det var en virkelig hyggelig aften, selvom folk ikke kendte hinanden. Jeg havde ikke mødt nogen med ITP før, og det gjorde jeg egentlig heller ikke den dag, men det var bare rart at være i selskab med nogle, der godt vidste, hvad det handlede om.

Min sygdom har været en så stor og kontroversiel del af mit liv, at det har været rart, at foreningen har fandtes, og at ungearrangementet dengang blev til noget. Det kom til at betyde meget for mig, og siden da har jeg vidst, at jeg gerne ville give noget tilbage igen – uden at lyde alt for hellig! Så da jeg havde fået ro på mit liv, ringede jeg ind til sekretariatet og tilbød min frivillige arbejdskraft.

Hen ad vejen blev det sådan, at jeg arrangerede årets standup-tur for unge. Jeg havde selv en god følelse af det tilbage i 2010, og jeg vil egentlig bare gerne give andre en mulighed for at få noget ud af et lignende arrangement.

Folk tror nogle gange, at man skal lægge en større indsats i frivilligt arbejde, end man behøver. Som frivillig foregår det på ens egne præmisser, og man behøver jo ikke nødvendigvis arbejde en gang om ugen. Så jeg vil helt klart opfordre andre til at kontakte sekretariatet eller skrive i Facebook-gruppen, hvis man har en ide. Det kan være de helt små ting, der kommer til at betyde noget for andre. For eksempel kom en aften i 2010 på Comedy Zoo til at betyde rigtig meget for mig.



FOTO: PRIVAT

**SINE LYONS, 42 ÅR OG  
ALLAN LYNGBE, 41 ÅR,  
LYNGBY**

**Hvad:** Har været med til at arrangere forældre/ børn-seminaret 2013

**Tilknytning:** Sine og Allan er forældre til Carl på 6 år og Vigga på 2 år. Carl har hæmofili A i svær grad

Vi meldte os ind i foreningen for at få information og indsigt i forholdene for blødere i Danmark. Herudover får vi netværk, gode oplevelser og mulighed for at dele erfaringer sammen med andre forældre til blødere. Carl får helt sikkert også noget ud af, at vi er med i foreningen. Han ser, at der er andre som ham, taler med andre om, hvad det vil sige at være bløder og ser andre tage medicin. På et tidspunkt er det sikkert også det netværk, der vil inspirere ham til at begynde at stikke sig selv.

Vi har valgt at gå ind i det frivillige arbejde i foreningen for at støtte Carl og hans sygdom. Primært er det for at give ham et netværk, som vi mener, er meget vigtigt – især når man har en sjælden sygdom. Derudover er det for at bedre forholdene generelt for blødere i Danmark.

Ved at være frivillige i foreningen får vi en følelse af, at vi kan gøre en forskel – ikke bare med hensyn til vores egen søns sygdom, men også i forhold til blødere i Danmark. Det er en god oplevelse at få et arrangement til at lykkes og stå tilbage med en følelse af, at de andre deltagere også har fået et fornuftigt udbytte og måske noget inspiration med hjem.

Foreningslivet – især i en mindre forening – skal bæres af, at foreningens medlemmer byder ind med deres personlige ressourcer. Flerheden og forskelligheden hos medlemmerne skal skabe de synergieffekter, som gør, at vi sammen står stærkere. Om den enkelte kommer med meget eller lidt er helt underordnet. Det vigtige er, at alle er aktive på deres egne forudsætninger, så får vi også skabt en aktiv forening.

# Efterårets medlemsaktiviteter

I løbet af sommeren og efteråret har Danmarks Bløderforening afholdt sommerlejr, forældre/barn-seminar, 50+ seminar, kvindetur og et ungearrangement. Her kan du få et overblik over aktiviteterne og mindes de mange hyggelige stunder i 2013.

Af Maria Christensen

## Kvindetur med nordisk islæt

Sidste weekend i september samledes foreningens kvinder i Randers for at udveksle erfaringer, høre faglige oplæg og hygge sig sammen. Weekenden bød blandt andet på et oplæg ved forskningsårsstuderende Julie Brogaard Larsen fra Aarhus Universitetshospital, Skejby, som fortalte om sammenhængen mellem von Willebrands sygdom og p-piller (se også side 17).

I år blev kvindeturen gæstet af kvinder fra de nordiske søsterforeninger i Sverige og Norge, og der blev tid til både at knytte nordiske bånd og opleve det særlige i at dele erfaringer med andre på tværs af landegrænser. Søndag var kvinderne på udflugt til Graceland Randers, som er inspireret af Elvis Presleys hjem Graceland i Memphis.

Læs mere på [www.bloderforeningen.dk/kvindetur2013](http://www.bloderforeningen.dk/kvindetur2013)



FOTO: LISBETH SKJØDT IJSEN



FOTO: LISBETH SKJØDT IJSEN



FOTO: ANN KJERSGAARD NIELSEN

## Udbytterigt 50+ seminar

29 af foreningens medlemmer på 50+ mødtes i september til seminar i Svendborg. Her kunne de blandt andet se frem til en weekend med et besøg på Forsorgsmuseum Svendborg og et oplæg fra socialrådgiver og handicapkonsulent Gitte Madsen om blødernes rettigheder og muligheder ifølge Serviceloven.

Læge Eva Funding fra hæmofilicenteret i Skejby, stod for et lægefagligt oplæg om aldersrelaterede sygdomme hos blødere. I takt med at bløderne bliver ældre, står lægerne nemlig over for helt nye udfordringer. Hvordan behandler man fx en bløder med en blodprop?

Læs mere om seminaret på [www.bloderforeningen.dk/50svendborg](http://www.bloderforeningen.dk/50svendborg)



FOTO: TEM FOLMAND

## Standup-tur med foreningens unge

En lørdag eftermiddag i oktober satte en håndfuld af foreningens unge hinanden stævne i København. Over en let frokost udvekslede de unge erfaringer, blandt andet om overgangen fra at være på sommerlejr til at være "ung" bløder og om, hvordan man bedst forholder sig til sin sygdom – både i forhold til jobsamtaler og sygefravær. De unge talte også om, at det kunne være spændende at arbejde sammen med unge fra de øvrige nordiske bløderforeninger og høre om deres aktiviteter.

Efter et par hyggelige timer i foreningens lokaler drog de unge mod Bremen Teater for at se det nyeste standup-show med komikeren Simon Talbot, der i øvrigt selv er bløder.

Læs mere på [www.bloderforeningen.dk/unge2013](http://www.bloderforeningen.dk/unge2013).

## Sport, motion og bevægelse for børn og voksne

Den sidste weekend i august mødtes 15 bløderfamilier til forældre/barn-seminar i Faaborg. Foran dem ventede en weekend fyldt med både faglige og sociale arrangementer under temaet "Sport, træning og bevægelse." Både børn og voksne var blandt andet til oplæg med en fysioterapeut, der gennemgik gode øvelser, og søndag fik alle mulighed for at afprøve sporten futsal med ingen mindre end herrelands-træner Aroldo Strack.

Børnene var blandt andet på skattejagt, hvor de skulle lægge et anatomipuslespil og tale om, hvor blødninger kan opstå. Imens fik de voksne mulighed for at udveksle erfaringer om livet med blødersygdom og danne netværk.

Læs mere om familieseminaret på [www.bloderforeningen.dk/fb2013](http://www.bloderforeningen.dk/fb2013)



FOTO: ASBJØRN G. CHRISTENSEN

## Sommerlejr med fuld fart

Der var fuld fart over feltet, da 20 børn mødtes til sommerlejr i Rødby i den første uge af juli. Programmet bød blandt andet på en tur til Lalandia, Krokodille Zoo, Blood Games, snobrødsbagning, natløb og ikke mindst Stikkeskole, hvor børnene kan lære at stikke sig selv sammen med hæmofilisygeplejersken Susanne Sørensen fra Børnehæmofilicenteret i Skejby.

Læs mere om sommerlejren på [www.bloderforeningen.dk/sommerlejr2013](http://www.bloderforeningen.dk/sommerlejr2013)



FOTO: ASBJØRN G. CHRISTENSEN

## 50 års jubilæum i World Federation of Hemophilia

Tre præsidenter, hæmofililæger og -eksperter, repræsentanter fra bløderforeninger fra både ind- og udland, og medicinalindustrien. Alle var de mødt op den 25. juni 2013 for at markere World Federation of Hemophilias jubilæum. Dagen blev markeret i Moltkes Palæ i København, for det var netop her, grundlæggelsen fandt sted for præcis 50 år siden.

Af Maria Christensen

FOTO: LARS MØLLER



**Brian O'Mahony, Alain Weill, Terkel Andersen og Mark Skinner i Moltkes Palæ, hvor det hele startede for præcis 50 år siden.**

- At vi er samlet her i dag – os tre, der alle har været præsidenter i WFH – det er lidt af en sensation. Det har ikke kunnet lade sig gøre før i tiden, fordi vi simpelthen ikke alle ville være i live.

World Federation of Hemophilia (WFH) blev grundlagt af Frank Schnabel i Moltkes Palæ den 25. juni 1963. I dag ligger verdensorganisationens hovedkontor i Montreal, Canada, og fungerer som globalt netværk for bløderforeninger i 122 lande.

Læs mere på [www.wfh.org](http://www.wfh.org).

Sådan sagde tidligere præsident Brian O'Mahony, da han sammen med Mark Skinner og den nuværende præsident Alain Weill bød velkommen til symposium i indre København. Som levende beviser stod de tre præsidenter og bevidnede med deres blotte tilstedeværelse om den fremgang, der har været i bløderbehandlingen gennem de sidste 50 år.

### Hvor skal vi hen herfra?

Efter et oprids af historien og resultaterne i de forgangne 50 år, rettedes blikket til nutiden og til spørgsmålet: Hvor skal vi hen herfra? Spørgsmålet satte rammen for markeringen af dagen, idet man i et

samspil mellem oplæg, paneldebatter og spørgsmål fra de fremmødte søgte at blive klogere på fremtidens problemstillinger.

Professor Jakob Bue Bjørner fremlagde resultaterne fra Danmarks Bløderforenings livskvalitetsundersøgelse fra 2012, og gav dermed status på de problemstillinger, der stadig er aktuelle for blødernes livskvalitet. Livskvalitetsundersøgelsen dokumenterer både fremgang i blandt andet levetid og erhvervsfrekvens, men samtidig belyser den også, at for eksempel ledskader stadig er et problem for blødere, og at op i mod hver tredje oplever problemer i behandlingen i akutte situationer.

### Comprehensive care centre

Den finske professor i koagulationsmedicin, Riitta Lassila, fortalte, hvordan man i opbygningen af det finske comprehensive care center i 2002 var stærkt inspireret af det danske hæmofilicenter i Skejby. Et comprehensive care center søger at tage udgangspunkt i den enkelte patient, og på bedst mulig vis at indrette behandlingen efter hans eller hendes behov. Professor Riitta Lassila kunne fortælle de fremmødte, at de i Finland har haft meget gode resultater med centrene – både i forhold til livskvalitet, helbred og økonomi.

Symposiet blev afsluttet med en paneldebat omkring perspektiverne i de specialiserede centre. Brian O'Mahony anbefalede nationale hæmofili-komiteer som relevante samarbejdsfora, mens Riitta Lassila mente, det vil være nyttigt at tage udgangspunkt i de fælles europæiske standarder for comprehensive care centre, som EUHAD har offentliggjort i 2013.



# Et år som forsker

Julie Brogaard Larsen og Mette Tiedemann Skipper er medicinstuderende og har begge valgt at tage et år ud af kalenderen for at forske i henholdsvis von Willebrands sygdom og ITP på Center for Hæmofili og Trombose i Aarhus.

Af Maria  
Christensen



FOTO: PRIVAT

## JULIE BROGAARD LARSEN

Siden den 1. oktober 2012 har Julie helliget sig forskningen i et projekt med titlen: "Kan von Willebrands sygdom overses hos p-pillebrugere?"

Julie stiftede bekendtskab med hæmofilicenteret, da en overlæge var ude og undervise på medicinstudiet, og hun tog senere selv kontakt til centret:

- Jeg synes, blodstørkning er rigtig interessant. Det er helt ned på det molekylære plan, og det er et enormt komplekst system, som der er utrolig mange, der forsker i verden over, men som man jo stadig ikke har alle svarene på. Og så virkede det som et rart sted at være med meget dedikerede læger, forklarer Julie Brogaard Larsen.

I 2014 skal Julie i gang med sin turnus på

en anden afdeling, men hun kunne sagtens finde på at specialisere sig indenfor hæmatologi eller klinisk biokemi, som er de to hovedspecialer, når man arbejder med blødersygdomme:

- Jeg vil gerne lave noget mere forskning, men jeg vil også gerne være læge, og heldigvis kan man jo kombinere de to ting - især i specialet på hæmofilicentret, hvor man både arbejder meget med projekter og ny forskning og samtidig har kontakt til bløderpatienterne. Man får begge dele med, forklarer Julie Brogaard Larsen.

Julie holdt oplæg på foreningens Kvindetur i efteråret. Se side 14.

Læs mere om Julies projekt og resultater på [www.bloderforeningen.dk/JulieBrogaard](http://www.bloderforeningen.dk/JulieBrogaard).



FOTO: PRIVAT

## METTE TIEDEMANN SKIPPER

Med titlen "Ny fremgangsmåde til vurdering af blodpladefunktionen ved lavt blodpladetal" påbegyndte Mette Skipper den 1. august 2013 sit forskningsår, hvor hun bl.a. skal arbejde på at måle blodets evne til at klumpe sammen hos ITP-patienter.

- Det vigtigste ved et forskningsår er at have en god vejleder, så jeg har været rundt på forskellige afdelinger for at finde et godt forskningsmiljø. Jeg ville finde nogle læger, der virkelig er interesserede i at forske, og hvor der er ressourcer til det. Det synes jeg, at jeg fandt her på Center for Hæmofili og Trombose, fortæller Mette Skipper.

I sommeren 2013 deltog Mette i en stor koagulationskonference i Amsterdam for at fremlægge det pilotprojekt, der har lagt grunden til hendes egentlige projekt. Mettes deltagelse blev støttet af Danmarks Bløderforenings Forsknings- og Støttefond, og deltagelsen i kongressen har givet hende lyst til mere viden på området:

- Det har været rigtig godt at være med i hele forløbet og i alle overvejelser om projektet og dets udformning. Jeg kunne godt forestille mig at arbejde videre med hæmatologi. Jeg synes, det er et spændende felt med mange facetter, og på kongressen fik jeg øjnene op for, at der virkelig sker meget på området, forklarer Mette Skipper.

Læs mere om Mettes projekt på [www.bloderforeningen.dk/MetteSkipper](http://www.bloderforeningen.dk/MetteSkipper).



”Vi skal være parat til selv at tage ansvar – både for os selv og hinanden.“

Birthe Byskov Holm

# Ansvaret er (også) dit!

Af formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

**Birthe Byskov Holm er formand for Danmarks Bløderforenings paraplyorganisation, Sjældne Diagnoser.**

At være sjældnen borger og leve med en sjælden diagnose i familien kræver sin mand – eller kvinde. Du er sandsynligvis den, der ved mest om sygdommen og dét at leve med den. Du har sandsynligvis mere end én gang oplevet at måtte forklare dig i din dagligdag, i sundhedssystemet, hos kommunen, andre steder. Og måske har du sommetider fornemmet, at du som sjældnen patient er lidt for dyr, lidt for svær og i det hele taget bare lidt for meget?

Det er slet ikke rimeligt. Men det er sådan, mange oplever det. Sjældne Diagnoser og Danmarks Bløderforening og mange andre foreninger arbejder for at ændre de strukturer, der skal ændres, og sikre de rette ressourcer, men det er ikke

nok. Det er i høj grad op til den enkelte at være en kompetent borger og patient – både på egne og andres vegne.

## Hvad kan du gøre?

### Støt op om din forening

Vær medlem, bliv frivillig og stil dine erfaringer til rådighed. Det er de sjældne borgere selv, der har den største viden om at leve med sjældnen sygdom. Det er i Danmarks Bløderforening, at både patienter, pårørende og fagpersoner kan hente den nødvendige viden om at leve med blødersygdomme, for den findes ikke andre steder. Men alle, der kan, må stille deres viden til rådighed. Og det kræver, at så mange som muligt er med til at lave foreningens aktiviteter, hvor man kan udveksle erfaringer og gensidigt støtte hinanden.

### Vær en aktiv patient

Pres på for at få etableret et register. Og når det kommer, så tilbyd at være med til at afprøve det og pas dine registreringer. Dem, der har svært ved at finde ud af det, må kunne hente hjælp hos dem, der er gode til dén slags. Spørg også lægerne, hvad der foregår af kliniske forsøg, og tilbyd at være med, hvis det er muligt – og hvis forsøget kan give bedre behandling i fremtiden.

### Stil krav til din behandling og den sociale støtte, du måtte have brug for

Det er godt at være taknemmelig, når der er behandling at få, selvom den er omkostningskrævende. Men vær ikke alt for ydmyg – sjældne patienter har ret til den bedste behandling, fordi de har en alvorlig sygdom. Og de har ret til den sociale støtte, der gør, at de selv og familien kan leve et liv så tæt på det normale som muligt.

Borgere med hæmofili, von Willebrand, Glanzmanns trombasteni, ITP, Bernard-Souliers syndrom eller en anden sjælden sygdom skal ikke have særbehandling – men vi skal have fair behandling. Vi skal være parat til selv at tage ansvar – både for os selv og hinanden. Men samtidig må det sikres, at sjældne borgere har samme rettigheder til et godt liv som alle andre. Det arbejder vi bedst for i fællesskab.

Birthe Byskov Holm er formand for Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for 48 små foreninger, som organiserer sjældne borgere – patienter med sjældne sygdomme og handicap samt deres pårørende. Læs mere på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)



## Kalender

### Marts

18. Møde i Blødererstatningsfonden

### April

5.-6. Årsmøde

15. Ansøgningsfrist,  
Forsknings- og Støttefonden

17. World Hemophilia Day

### Maj

11.-15. Verdenskongres i Australien,  
World Federation of Hemophilia

### Juni

3. Møde i Blødererstatningsfonden

## Dødsfald

Tidligere overlæge Knud-Erik Sjølin døde den 5. september 2013 i en alder af 94 år. Knud-Erik Sjølin var en pioner indenfor kortlægningen af mennesker med blødersygdom i Danmark. Som ung læge i 1950'erne startede han hver lørdag morgen sin bil og kørte rundt i landet for at finde blødere og indhente blodprøver, som han kunne tage med sig til laboratoriet. Da han startede, havde han et kendskab til navne på ca. 60 bløderfamilier, og da han sluttede sin efterforskning i 1957, havde han fundet frem til 112 bløderfamilier. I 1960 forsvarede Knud-Erik Sjølin sin doktor-disputats om blødersygdom, og i 1970 var han blandt initiativtagerne til stiftelsen af Danmarks Bløderforening, hvor han sad i bestyrelsen de første år.

### Har vi din mail?

I foreningen vil vi gerne spare penge på porto ved at sende mails til medlemmerne. Desværre mangler vi rigtig mange mail-adresser. Har vi din? Send din mail og andre ændringer i dine kontaktoplysninger til [dbf@bloderforeningen.dk](mailto:dbf@bloderforeningen.dk).

### Modtager du det elektroniske nyhedsbrev?

Danmarks Bløderforening udsender 6-8 elektroniske nyhedsbreve om året, hvor du har mulighed for at få den vigtigste information fra foreningen direkte i din mailboks. Du kan tilmelde dig på foreningens hjemmeside, og du har altid mulighed for at framelde dig igen. Husk også at ajourføre din registrering, hvis du skifter e-mail-adresse.

## Bestil blødermedicin online

Nu er det muligt for vstdanske blødere at bestille deres medicin online. Det gøres ved at udfylde og indsende en elektronisk formular på [www.auh.dk](http://www.auh.dk). Søg efter "Center for Hæmofili og Trombose" og klik på punktet "Bestilling af blødermedicin online" i menuen i venstre side.

### Jul og flytning

Sekretariatet holder lukket fra og med fredag den 20. december 2013 til mandag den 13. januar 2014. Lukningen skyldes juleferien samt flytning til nye lokaler på adressen Kompagnistræde 22, 2. sal baghuset, 1208 København K.

### Rapport om livskvalitet udkommet

Danmarks Bløderforening gennemførte i 2012 den tredje livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere. Resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen er nu samlet i en rapport, som kan downloades fra foreningens hjemmeside via linket [www.bloderforeningen.dk/QoL2012](http://www.bloderforeningen.dk/QoL2012).



KORT NYT



PP DANMARK

ID-nr. 47562

## Kontant opbakning til Danmarks Bløderforening

Ved at støtte Danmarks Bløderforenings arbejde med minimum 50 kroner årligt, er du med til at sikre, at foreningen fortsat kan udføre sit vigtige arbejde til gavn for børn og voksne med blødersygdom.

Det er en lidt kompliceret og kedelig forklaring. Til gengæld er det ret vigtigt! Danmarks Bløderforening har hvert år brug for at modtage bidrag fra minimum 100 personer for at kunne opretholde sin status som en almennyttig forening. Her er det ikke antallet af medlemmer, der er afgørende, men antallet af private bidragsydere, der tæller. Status som almen er blandt andet helt nødvendig i forhold til foreningens fundraising og støttemuligheder.

### Donér en halvtredser

Du kan give foreningen kontant opbakning ved at give et årligt bidrag på minimum 50 kroner. Bidraget skal

være på mindst 50 kroner for at tælle med i opgørelsen, og det er antallet af unikke bidragsydere, der bliver opgjort. Det vil sige, at selvom du giver flere bidrag om året, så tæller du kun som én bidragsyder.

### Træk bidrag fra i skat

Hvis du oplyser dit cpr-nr. til foreningen, når du overfører dit bidrag, bliver beløbet fratrukket på din skatteopgørelse. Du kan få fradrag af beløb fra 1-14.500 kroner. Vi indberetter bidraget til Skat ved årets udgang, og bidraget vil herefter automatisk fremgå af din årsopgørelse.

Tak for støtten!

INDBETALINGSKORT		KVITTERING
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; align-items: center;"> <span style="font-size: 2em; margin-right: 10px;">L</span> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%; height: 20px;"></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 5px;"> <span>Indbetaler</span> <span>8—7</span> </div> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse</p> <p style="font-size: 1.2em; font-weight: bold; text-align: center;">84948624</p> <div style="display: flex; align-items: center; margin-top: 5px;"> <p>Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K</p> </div> <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 2px 10px; margin-top: 5px;">8079</div> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse</p> <p style="font-size: 1.2em; font-weight: bold; text-align: center;">84948624</p> <div style="display: flex; align-items: center; margin-top: 5px;"> <p>Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K</p> </div> </div>
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Meddelelser vedr. betalingen kan <b>kun</b> anføres i dette felt.</p> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Underskrift ved overførsel fra egen konto</p> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Post Danmarks kvittering</p> </div>
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>Kroner</span> <span>Øre</span> </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%; height: 20px;"></div> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>Betalingsdato</span> <span>eller</span> <span>Betales nu</span> </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%; height: 20px;"></div> </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>Gebyr for indbetaling betales kontant</span> <span>Kroner</span> <span>Øre</span> </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; width: 100%; height: 20px;"></div> </div>
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i nedenstående felt</span> <span>Dag</span> <span>Måned</span> <span>År</span> <span>Sæt X</span> </div> </div>		

FIK 731 (06.11)

+73<

+84948624<