

- 04 Europas blødere samlet til konference i København
- 06 Ny livskvalitetsundersøgelse: Vi er stadig ikke i mål
- 10 Fotoudstilling sætter fokus på vigtigheden af at have et sted at høre til

# BLØDERNYT



**EHC Conference 2022:  
Tak for indsatsen til bestyrelse og frivillige**



### 03 Leder

04 Europas blødere samlet til konference i København

06 Ny livskvalitetsundersøgelse: Vi er stadig ikke i mål

07 Bløderappen kan være et forbillede i andre lande

08 Nyt fra EHC Conference 2022

09 Tak for indsatsen til bestyrelse og frivillige

10 Fotoudstilling sætter fokus på vigtigheden af at have et sted at høre til

11 Ny film om livet med von Willebrand

11 Sundhed.dk og Danske Patienter

12 Året i billeder

14 Nyt fra centrene

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

#### Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2  
1208 København

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Web: www.bloderforeningen.dk

#### Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

Anne Mette Christensen (skribent og redigerende)

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

Næste deadline er d. 1. april 2023

Layout og produktion:  
Synergi Design Web Digital

Foto forside: Carsten Snebjerg

Oplag: 750

#### Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 24 41 12 13

Tem Folmand (næstformand), tlf. 29 88 32 63

Morten Skovhus Eriksen (kasserer),  
tlf. 27 95 43 44

Christian Krog Madsen, tlf. 23 62 59 03

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42

Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00

Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30

Dennis Svejstrup Jensen, tlf. 40 73 12 06

Hazel Engelsmann (suppleant)

Martin Boelt Sørensen (suppleant)

#### Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 60 24 62 77

Anne Mette Christensen

(kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 74

Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder),  
tlf. 60 24 62 73

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder),  
tlf. 60 24 62 73

Hanne Jensen (administrativ medarbejder),  
tlf. 60 24 62 73

#### Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

# Historier fra det virkelige liv

Hvis du i de seneste måneder er faldet over den store fotoudstilling At høre til, som vises flere steder rundt om i Danmark, så er du måske stødt på billedet af bestyrelsesmedlem Palle Skovby. Han lægger nemlig ansigt til i den unikke udstilling, der sætter spot på forskellige liv med og trods handicap.

Kæmpe tak til Palle og til alle jer andre, der løbende stiller op og deler netop jeres historie. I de forgange måneder har man udover Palle Skovby kunne møde flere af vores medlemmer i Danmarks Bløderforening på forskellige platforme.

79-årige Peter Hauschildt har i en af Bløderforeningens jubilæumsfilm fortalt om sit liv med von Willebrands sygdom. Familien Thagaard Christensen har på foreningens Instagram-profil skildret hverdagen med 6-årige Phillip, der har hæmofili A. Og bestyrelsesmedlem Palle Lykke Ravn giver i en ny podcast af SundhedsTV et hjerteskræende indblik i, hvordan det var for ham som barn at få beskeden om, at han var smittet med HIV. Det er langt fra 'bare lige' at dele sin personlige historie med andre. Jeg synes selv, det kan være grænseoverskridende, men det er vigtigt. Ekstremt vigtigt.

For når vi giver noget af os selv, kan andre med blødersygdom tæt inde på livet relatere til deres egen situation og hverdag. Og det giver håb og styrke at vide, at man ikke er alene.

Og når vi som bløderpatienter deler vores unikke historie og erfaring, hvor end vi nu er i livet, så gør vi en forskel og er med til at give nødvendig viden videre om vores lille sjældne sygdomsområde.

Det er sådan, vi bliver klogere – på os selv og på andre. Og det er sådan, vi bliver stærkere.

Godt nytår!



Jacob Bech Andersen, formand

**"Det er langt fra 'bare lige' at dele sin personlige historie med andre. Jeg synes selv, det kan være grænseoverskridende, men det er vigtigt. Ekstremt vigtigt."**

# Europas blødere samlet til konference i København

Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening åbnede sammen med formanden for EHC Declan Noone EHC Conference 2022

D. 7.-9. oktober 2022 var over 300 blødere, forskere, repræsentanter fra medicinalindustrien, læger og sygeplejersker fra hele Europa samlet til EHC Conference om blødersygdom i København.

## Af Anne Mette Christensen

I år var det Danmarks Bløderforenings tur til at være værtsland for den europæiske paraplyorganisation EHC's (European Haemophilia Consortium) årlige konference, der turnerer rundt mellem de europæiske bløderforeninger. Konferencen blev afholdt i København, hvor der var næsten 400 deltagere tilmeldt enten fysisk eller online.

## Hvordan er det at være bløder andre steder i Europa?

Konferencens program spændte over mange emner, og der var fokus på mange forskellige perspektiver og patientgrupper. Deltagerne kunne høre oplæg fra forskere, læger og fysioterapeuter, samtidig med at der også var personlige fortællinger fra patienter fra forskellige europæiske lande. Bl.a. blev emner som behandling af blødersygdom, genterapi, lever-opfølgning efter hepatitis, kvinder og blødersygdom og milde blødere debatteret.

Et tema, der var særligt fokus på gennem hele konferencen, var vigtigheden

af et tæt samspil mellem læge og patient, og hvad begge parter kan gøre, for at der er en god og givtig dialog.

## Fra et dansk perspektiv

Formand for Danmarks Bløderforening Jacob Bech Andersen, bød sammen med formanden for EHC Declan Noone de fremmødte velkommen til den første fysiske EHC-konference i tre år.

Bagefter kunne Jacob Bech Andersen med et stort smil give ordet videre til overlæge Eva Funding fra Rigshospitalet og overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Aarhus Universitetshospital, der fortalte deltagerne om livskvalitet hos danske blødere, og hvilke erfaringer vi i Danmark har gjort os med Bløderappen. Læs mere om de to oplæg på de følgende sider.

## En sand fornøjelse

"Det har været en kæmpe fornøjelse at kunne byde blødere, læger, professorer og medicinalindustrien fra hele Europa

”

”Der var helt tydeligt en fantastisk energi ved konferencen efter flere år med virtuelle konferencer. Meget af den viden der udveksles ved konferencerne sker i pauserne – og det har manglet i de seneste år. Det afspejles også i et rekord stort antal deltagere. At dømme ud fra tilbagemeldingerne fra deltagerne, var det en meget vellykket konference, hvor vi med en stor indsats fra foreningens sekretariat og frivillige har givet alle deltagere et godt indtryk af Danmark.”

Christian Krog Madsen,  
bestyrelsesmedlem

velkommen i København til den store EHC Conference 2022. Vi har diskuteret blødersygdom, behandling, organisationsudvikling og meget andet. For første gang i tre år har Europas bløderforeninger haft mulighed for at være samlet efter COVID-19, og det har været helt fantastisk. På vegne af Danmarks Bløderforening er jeg meget glad for, at det er lykkedes os at holde et så vellykket arrangement" siger Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening.

I forbindelse med afholdelse af EHC-konferencen har Danmarks Bløderforening modtaget støtte fra CSL Behring, Novo Nordisk, Roche, Takeda og Sobi.

## TEMA: EHC CONFERENCE 2022 I DANMARK



Formanden for EHC, Declan Noone, åbner officielt konferencen.



Der var over 300 deltagere ved konferencen – heriblandt blødere i alle aldre fra hele Europa.

Foto: Carsten Snejbjerg, Tem Folmand, m.fl.



Marion Bräuer fra den østrigske bløderforening fortæller en personlig historie om de udfordringer kvinder med blødersygdom møder i hverdagen.



Bestyrelsen og frivillige fra Danmarks Bløderforening stod klar til at byde alle deltagerne velkommen med et smil.



Der var stor opbakning til konferencen og en fyldt sal, da Europas bløderforeninger for første gang i tre år efter COVID-19 igen kunne samles i København.



Også de unge havde en plads på programmet. Her fortæller 23-årige Dominik Čepić, fra den kroatisk bløderforening om sin egen historie som bløder med inhibitor. Inhibitor har tidligere lukket døren for mange behandlingsmuligheder, men nye behandlinger har ændret inhibitor-patienters vilkår.



Christian Krog Madsen fra bestyrelsen agerede lørdag eftermiddag sightseeing guide, hvor han viste vores hovedstad frem for deltagerne.

# Ny livskvalitetsundersøgelse: Vi er stadig ikke i mål

Resultater fra ny undersøgelse viser, at livskvaliteten blandt danske bløderpatienter er forbedret siden den første livskvalitetsundersøgelse i 1988. Men resultaterne fra den nyeste undersøgelse, som blev præsenteret af overlæge Eva Funding på EHC Conference 2022, viser også, at de danske bløderes livskvalitet i dag på flere punkter stadig ikke er på højde med den generelle danske befolkning.



Foto: Carsten Snejbjerg

Overlæge Eva Funding præsenterer resultaterne fra ny undersøgelse af de danske bløderes livskvalitet på EHC Conference 2022.

## Af Anne Mette Christensen

For fjerde gang siden 1988 har Danmarks Bløderforening i samarbejde med de danske hæmofilcentre i december 2021 gennemført en livskvalitetsundersøgelse blandt patienter med hæmofili og von Willebrands sygdom.

De foreløbige resultater og konklusioner fra undersøgelsen blev præsenteret på EHC Conference 2022 i oktober af overlæge Eva Funding, Afdeling for Blødersygdomme, Rigshospitalet.

”Undersøgelsen af bløderpatienternes livskvalitet dokumenterer den langsigtede effekt af behandlingen, og viser, at i takt med at behandlingen bliver bedre, så stiger livskvaliteten og funktionsniveauet hos bløderpatienterne. Vi har stadig til gode at se langtidseffekten af de nye langtidsvirkende og subkutane lægemidler, og kommende undersøgelser vil forhåbentligt afspejle denne effekt,” siger overlæge Eva Funding, Afdeling for Blødersygdomme, Rigshospitalet.

## Stadig udfordringer

Behandlingen af blødersygdomme er siden den første undersøgelse i 1988 markant forbedret. Det har bevirket, at blødernes livskvalitet på flere områder er på linje med den generelle danske population. Men der er stadig udfordringer i livet med blødersygdom, hvis man sammenligner blødernes livskvalitet med resten af befolkningens.

Patienter med blødersygdom har eksempelvis et dårligere selv vurderet helbred end den øvrige danske befolkning. Der ses også en højere forekomst af ledsader, forhøjet blodtryk og flere tilfælde af hjerneblødninger. Ikke overraskende har patienter med blødersygdom også større sandsynlighed for at have smerter i arme, hænder, ben, knæ, hofter og led.

## Unikt datagrundlag

Undersøgelsen af blødergruppens livskvalitet er unik, idet Danmark Bløderforening har fulgt patientgruppen kontinuerligt i hele 35 år. Det giver helt unikke data på, hvordan livet for den lille patientgruppe har udviklet sig.

”Blødersygdomme har været og er til dels stadig i nogen grad altomsiggribende. Derfor er det vigtigt, at vi som patientforening løbende følger op på, hvordan danske bløderpatienter egentlig går og har det, så vi sammen med hæmofilcentrene kan sætte ind og støtte der, hvor der er brug for det,” lyder det fra formanden for Danmarks Bløderforening, Jacob Bech Andersen.

Det var første gang, at resultater af den nye livskvalitetsundersøgelse anno 2021 kunne præsenteres, på EHC-konferencen. En artikel, hvori bløderpatienters livskvalitet sammenlignes med den generelle danske populations livskvalitet, er fremsendt til publikation og afventer vurdering. Titlen er: Health and quality of life of patients with hemophilia: A national study of 124 Danish men”, og forfatterne bag er: Christina Schnohr, Ola Ekholm, Lone Hvitfeldt Poulsen, Lars Lehmann, Terkel Andersen, Eva Funding, Karen Binger Holm og Jakob Bue Bjørner.

Snart offentliggøres også det fulde overblik over resultaterne af livskvalitetsundersøgelsen.

# Bløderappen kan være et forbillede i andre lande

## FAKTA OM LIVS- KVALITETSUNDERSØGELSEN

- Undersøgelsen er gennemført i december 2021. Alle danske hæmofilpatienter med moderat eller svær hæmofili A og B, og patienter med von Willebrands sygdom type 3 modtog en invitation til spørgeskemaundersøgelsen i deres e-Boks.
- Der er tidligere gennemført tre tilsvarende undersøgelser i 1988, 2001, og 2012.
- Undersøgelsen undersøger sociodemografiske faktorer, patientens vurdering af eget helbred, tænders tilstand, andre kroniske sygdomme og ensomhed.
- *Livskvalitetsundersøgelsen er støttet af Hoffmann og Husmans Fond, samt medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda.*

”

Det var en virkelig god konference – også for os sundhedsfaglige, med virkelig mange spændende og gode foredrag og oplæg. Der var meget fokus på patientperspektivet, og det var rigtig spændende at høre om. Derudover var der en særlig sygeplejerske workshop om seksualitet, som var virkelig interessant og meget lærerig at deltage i.

*Cecilie Maria Lühje Clausen, sygeplejerske,  
Afdeling for Blodsygdomme,  
Rigshospitalet*

Digitalisering er ikke kun for store patientgrupper – det er bløderappen et bevis på. Selvom gruppen af patienter med blødersygdomme er lille, har det i Danmark været muligt at udvikle en national app, som letter patienternes hverdag og styrker samarbejde mellem patienten og den behandlingsansvarlige læge.

### Af Anne Mette Christensen

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen, Blødercenter, Aarhus Universitetshospital præsenterede de erfaringer, vi i Danmark har gjort os med Bløderappen, for deltagerne på EHC Conference 2022 d. 7. oktober i København. De danske erfaringer vakte stor interesse og kan forhåbentlig være til inspiration i andre lande.

### Bedre overblik over blødninger og medicinforbrug

Ved at bruge bløderappen får både patienter og hæmofililægerne brugbare oplysninger om blødninger og medicinforbrug, og de digitale registreringer giver også et bedre fælles grundlag for dialog med hæmofilicenteret om mønstre i blødninger og medicinforbrug.

”Appen kan øge kvaliteten i hjemmebehandlingen, samtidig med, at behandlingen bliver mere effektiv og skræddersyet til den enkeltes behov” siger overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen.

### Dokumentation for at behandlingen virker

Appen har været nationalt implementeret siden 2020, og flere hundrede blødere har allerede fået oprettet deres behandlingsplan i appen.

”Når man kan registrere digitalt får bløderen og lægen et bedre udgangspunkt for at tale om, hvordan behandlin-

gen virker i hverdagen og kan tilpasses den enkeltes behov. Med appen sikrer vi også en bedre dokumentation for, at den dyre behandling, bløderne får, virker som den skal” siger Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening.

Appen er udviklet i et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, de to danske hæmofilcentre (Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet), Center for Telemedicin og virksomheden Journal (nu overdraget til Enversion)

*Bløderappen er støttet af Sundhedsstyrelsen, Sundheds- og Ældreministeriet, Det Obelske Familiefond, Helsefonden, Ledelsesforum for IT (Region Midtjylland), Jascha Fonden, og medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda.*



Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen holdt sammen med Eva Funding oplæg ved EHC Conference om danske erfaringer med blødersygdom.

Foto: Carsten Snejbjerg

# Milde blødere i fokus

På lørdagens program var der bl.a. oplæg om, hvordan det er at leve med en blødersygdom i mild grad både fra et sundhedsfagligt og patientperspektiv. Milde blødere står ofte med nogle andre udfordringer end de, der har en blødersygdom i svær grad. De problematikker, det kan føre med sig, blev debatteret på konferencen:

”Der var flere oplæg omkring milde blødere, som har gjort stort indtryk. Der er ikke mange behandlingsmuligheder, men mange blødninger i led, blå mærker, blødninger ved tandbørstning,

næseblod osv. De fleste milde har ikke medicin hjemme og måske ikke engang kontakt til et behandlingscenter. Det burde ikke være sådan, at man ikke kan få medicin, når man har behov for det. Alle med en blødersygdom burde være i kontakt med et behandlingscenter. Så jeg er glad for, at der er begyndt at være mere fokus på milde bløderes udfordringer” udtaler Heidi Brandt, bestyrelsesmedlem i Danmarks Bløderforening.



Foto: Carsten Snejbjerg

”

Det var en rigtig fin konference med en masse spændende oplæg. Der var deltagere fra næsten alle 48 medlemslande tilmeldt, så der var masser af mennesker at dele erfaringer med og som man kunne netværke med.

Heidi Brandt,  
bestyrelsesmedlem

## Nye behandlinger i pipeline

På EHC-konferencen var der bl.a. fokus på de nye og fremtidige behandlingsmuligheder, der pibler frem i disse år. Debatten gik på, hvad patienter, læger og bløderforeninger skal være opmærksomme på i det nye behandlingslandskab.

Inden for behandling af blødersygdom har genterapi i mange år været på alles læber, og den nye behandlingsform havde da også sit helt eget punkt på dagsordenen:

”Genterapi har i årtier været et fatamorgana i horisonten, men med den europæiske godkendelse af den første behandling i sommers, er det nu en realitet vi skal forholde os til. Konferencen gav et godt indblik i de store muligheder det giver i behandlingen, men også de udfordringer der følger med. Det er vigtig viden for vores arbejde i foreningen i de kommende år” kommenterer Christian Krog Madsen, bestyrelsesmedlem i Danmarks Bløderforening.

## Langtidseffekter af Hepatitis C

Efter at der er kommet en effektiv behandling mod Hepatitis C, skænker mange blødere måske ikke længere deres lever mange tanker.

På EHC konferencen blev der dog sat spot på vigtigheden af at holde kontrol med leveren hos tidligere Hepatitis C-patienter, da en tidligere Hepatitis C-infektion kan have negative langtidseffekter.

”Der blev præsenteret ny viden om langtidseffekterne af Hepatitis C på konferencen. Med fremkomsten af en ny effektiv behandling for nogle år siden, er alle som ønsker det blevet helbredt. Men forskningen indikerer, at der stadig er behov for opfølgning og øget opmærksomhed efter helbredelse. Det vil også være et emne, vi i foreningen kommer til at arbejde med” udtaler Christian Krog Madsen.

Læs også Christian Krog Madsens referat om EHC New Technologies Workshop afholdt d. 11.-13. november 2022 på vores hjemmeside: [www.bloderforeningen.dk/nyheder](http://www.bloderforeningen.dk/nyheder)



**Pernille Grand,**  
*hæmofili A i mild grad,  
København*

Jeg meldte mig som frivillig til konferencen, fordi Bløderforeningen har været en del af hele mit liv og min families liv. Jeg vil gerne give noget tilbage til foreningen, og så tænkte jeg, det kunne være spændende at være med.

Der er en særlig ånd og et specielt fællesskab blandt bløderne – denne her weekend har jeg set, at det også går på tværs af landegrænser. Det har været skønt at mærke. Det har også været interessant at følge lidt med i de faglige oplæg. Og for mig har det været spændende, at der også har været fokus på kvinder.



**Ellen Hasselstrøm,**  
*mor til bløder,  
Lyngby*

Bløderforeningen har gjort så meget for min familie, så for en gangs skyld, havde jeg muligheden for at gøre noget tilbage ved at melde mig som frivillig.

Det har været interessant at være sammen med så mange af vores slags, og så fra så mange forskellige steder. Det har været hyggeligt at snakke med en masse forskellige hele weekenden, både nye og velkendte ansigter.



**Ole Mark,**  
*hæmofili A i mild grad,  
Odense*

Jeg giver gerne en hånd med hver gang, der er brug for noget hjælp i Bløderforeningen. Jeg vil gerne støtte foreningens arbejde, jeg synes den kæmper for en god sag, som er vigtig. Da jeg selv er en del af netværket, får jeg så meget, og vil gerne give noget igen.

Det har været spændende at være med. Selvom jeg har haft frivillige pligter, så har jeg kunne kombinere det med at være med på konferencen og høre nyt om forskellige emner, jeg ikke kender meget til.



# Fotoudstilling sætter fokus på vigtigheden af at have et sted at høre til

Danske Handicaporganisationer står bag en ny fotoudstilling, der lige nu turnerer rundt i landet. Udstillingen "At høre til" viser i billeder og lydclip 20 forskellige menneskers fortælling om, hvor de finder fællesskaber, og hvor de kan være dem selv trods et handicap. En af de medvirkende er Palle Skovby, der sidder i Danmarks Bløderforenings bestyrelse.

Af Anne Mette Christensen

Flere end 500.000 mennesker i Danmark lever med et handicap. Nogle handicap er mindre, nogle er større, nogle er synlige, nogle er usynlige. Gennem fotografier, tekster og lydoptagelser fortæller fotoudstillingen "At høre til" om 20 menneskers liv med og trods et handicap.

Palle Skovby har bidraget med sin fortælling om, hvordan han finder støtte i Bløderforeningens netværk, hvor han kan mødes med ligesindede, som forstår ham.

## Et sted hvor man taler det samme sprog

Onsdag d. 14. september fik de fremmødte til åbningen af udstillingen mulighed for at se portrætterne for første gang præsenteret i fornemme omgivelser på Christiansborg Slotsplads.

Ved åbningen havde Palle fået æren af at holde tale om, hvorfor han har sagt ja til at bidrage til udstillingen, og hvad fællesskaber og at høre til betyder for ham.

## Hvor og hvornår?

Udstillingen er et samarbejde mellem fotograf Andreas Haubjerg og Danske Handicaporganisationer (DH). Du kan lige nu se udstillingen i Odense (Platanhaven), hvor den bliver stående indtil d. 11. januar 2023. Herefter rykker udstillingen videre til en ny by, som snart vil blive offentliggjort på Danske Handicaporganisationers hjemmeside: [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)

Hver fortælling er akkompagneret af en QR-kode, hvor du kan høre de medvirkende selv fortælle deres historie. Scan QR-koden med kameraet på din telefon, og lyt til Palles fortælling:



Han fortalte bl.a. de fremmødte om, hvordan sociale fællesskaber, hvor man taler samme sprog, betyder meget for ham:

"At jeg altid har været en del af Bløderforeningen, er for mig en selvfølge. Jeg har høstet fantastiske venskaber og erfaringer ved at være med. Det betyder noget for mig at høre til og at deltage i et fællesskab" lød det fra Palle.

# Utilfredshed med sundhed.dk

På sundhed.dk er der oversigt over rådgivnings- tilbud fra en række patientorganisationer.

Men Danmarks Bløderforening er ikke nævnt. Foreningen har fået afslag på optagelse.

---

Af Karen Binger Holm

---

Der findes ca. 200 patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark. Flere af de organisationers rådgivningstilbud har siden september været at finde på portalen sundhed.dk. Ud over patienter og pårørende, er også sundhedsprofessionelle, som ofte møder mennesker, der har brug for specifik rådgivning eller netværk med andre i samme situation, målgruppe for portalen. Derfor er Danmarks Bløderforening også stærkt utilfreds med, at foreningen har fået afslag om optagelse.

## Utilfredshed med afslag

Formand Jacob Bech Andersen er rigtig ærgerlig over, at Danmarks Bløderforenings rådgivnings- og netværkstilbud ikke fremgår af sundhed.dk: "Når man står som patient eller sundhedsprofessionel og har brug for information om livet med en sjælden blødersygdom og søger på sundhed.dk, ja, så må man stå tilbage med den oplevelse, at der enten ikke er en patientforening på området, eller at kvaliteten af foreningens tilbud ikke er god nok – og ingen af delene er jo tilfældet", siger Jacob Bech Hansen.

Danmarks Bløderforening har henvendt sig til Danske Patienter og sundhed.dk og udtrykt stærk bekymring over, at kriterierne ekskluderer flere patientforeninger, som ellers lever op til de krav, der stilles til foreninger i Danmark, fx i forhold til at opnå godkendelse efter § 8A som almenyttig forening.

## Økonomisk uafhængighed

Danske Patienter begrunder afslaget med, at man som forening skal leve op til en række kvalitetskriterier, der er udviklet for at "give borgerne tillid til, at den forening, der tilbyder et tilbud, er en lødig forening, og de tilbud, der er at finde på portalen, lever op til god kvalitet". Det indebærer blandt andet krav om, at foreningerne ikke modtager støtte fra industrien, som overstiger fem procent af foreningens indtægter.

I Danmarks Bløderforenings egne etiske retningslinjer er det besluttet, at den samlede økonomiske støtte fra medicinalindustrien ikke bør overstige 20% af foreningens årlige omsætning. Støtten er blandt andet med til at sikre, at foreningen kan gennemføre projekter som livskvalitetsundersøgelsen og produktion af personfilm. Alle aftaler med industrien kan ses på foreningens hjemmeside.

# Ny film om livet med von Willebrands sygdom

I november kunne Bløderforeningen udgive en ny personlig fortælling om Peter, der er 79 år og har von Willebrands sygdom.

Peter har en stor del af sit liv ikke haft adgang til behandling. Derfor har Peter oplevet utallige både næse- og ledblødninger og mange begrænsninger i sin barn- og ungdom. I 1987 blev Peters liv dog revolutioneret, da han nu kunne behandles for sin sygdom. Det var en kæmpe forandring i hans liv, der betød, at han nu var mere fri til at udfolde sig og gøre ting, han ellers ikke kunne tidligere.



Se den nye film om Peter på Danmarks Bløderforenings hjemmeside:  
[www.bloderforeningen.dk/nyheder](http://www.bloderforeningen.dk/nyheder)



Bålfadene blev fundet frem, så sommerlejr-deltagerne kunne lave snobrød over bål.



Der var både nye og velkendte ansigter tilmeldt til årets udgave af foreningens legendariske sommerlejr for børn og unge med blødersygdom.

## SOMMERLEJR



Vinderne af sommerlejrens årlige Tour de Bløderlejr viser stolt trofæet frem.

# Året i billeder

## LADYWALK



Vejret viste sig ikke fra sin bedste side d. 30. maj, hvor Ladywalk i år blev afholdt, så vi havde købt regnslag til deltagernes goodiebag. De tog heldigvis det grå vejr med et smil og havde en hyggelig gåtur.

## UNGE



Det er efterhånden ved at være en tradition, at de unge støder til sommerlejren den sidste halvdel af ugen – i år var ingen undtagelse.

**TAK TIL ALLE PRIVATE FONDE OG FIRMAER, DER HAR STØTTET DANMARKS BLØDERFORENINGS MEDLEMSAKTIVITETER I 2022.**

## 30+ NETVÆRK



Programmet for 30+ weekendturen bød på fysisk aktivitet, heriblandt både vandaerobic og saunagus.

## ITP-DAG

På den årlige opmærksomhedsdag for ITP d. 30. september afholdt foreningen online møde, hvor vi havde besøg af læge og ph.d.-studerende Nikolaj Mannering fra Odense Universitetshospital. Han fortalte nyt om sit registerstudie om udvikling i overlevelse hos danske ITP-patienter.

## 50+ SEMINAR



Socialrådgiver Lis Larsen gæstede årets 50+ seminar. Og så var deltagerne heldige at blive de første til at få vores nye film om Peter med von Willebrands sygdom at se [læs mere om filmen på s. 11].



Snakken gik lystigt på årets Kvindetur, der gik til Fjeldet Skov på Fyn. Hotellet lå i naturskønne omgivelser, hvilket gav anledning til en gåtur med tid til uformel snak

## KVINDETUR



## FORÆLDRE/BØRN SEMINAR

Her kunne de modige prøve kræfter med både svævebane og klatrevæg.

## SJÆLDNE-TRÆF

Hele to gange har vi holdt online Sjældne-træf for medlemmer med en meget sjælden blødersygdom i år. Første træf blev afholdt på den årlige Sjældne-dag d. 28. februar, og andet træf blev afholdt d. 10. november.



Foreningens seminar for børn med blødersygdom mellem 0 og 17 år samt deres forældre og søskende blev afholdt på Musholmcenteret nær Korsør.

# NYT FRA CENTRENE

## Aarhus Universitetshospital

### Status for bløderappen

På Blødercenter Vest på AUH-Skejby er alle voksne patienter, som er i forebyggende behandling (profylakse) blevet tilbudt at få adgang til at registrere medicin og blødninger i bløderappen. Det har 116 patienter takket ja til, og der er oprettet 116 patienter, hvor af 98 har aktive forløb.

Der kan stadig indimellem være log-in problemer, som rammer både patienter og centeret. Man forventer, at problemet vil blive løst snarest. Hvis du har brug for hjælp til at komme i gang med at registrere medicin og blødninger i bløderappen, så kontakt blødercenteret.



## Rigshospitalet

### Nye ansigter på voksenafdelingen

Nogen har måske allerede stiftet bekendtskab med de to nye ansigter, der siden sommer har været at finde hos Afdeling for blodsygdomme på Rigshospitalet. Efter afdelingens fusion med Herlev Hospital er to nye sygeplejersker kommet til på voksenafdelingen.

I august 2022 startede sygeplejerske Silke Schou Dueholm på afdelingen. Silke har arbejdet på Hæmatologisk afdeling på Herlev Hospital i modtagelse, sengeafdelingen og daghospitalet. Hun har været sygeplejerske siden 2014 og har altid arbejdet med leukæmi og andre blodsygdomme. Silke fortæller, at hun glæder sig til at få mere specialiseret, hæmatologisk viden med i rygsækken. Bolette Buchholdtz Schmidt har været

hæmofilisygeplejerske siden marts 2022 – noget der ikke er helt nyt for hende. Hun blev uddannet sygeplejerske i 2014 og begyndte netop sin karriere på afdeling 4222 på Rigshospitalet. Den afdeling vi i dag kender som Afdeling for Blodsygdomme. Hun fik derfor allerede dengang en fod inden for hos hæmofili, men har siden søgt nye udfordringer i onkologien. Hun er nu igen vendt tilbage til hæmatologien og glæder sig til at være med til at udvikle sygeplejemålrettet bløderpatienter.



Silke Schou Dueholm, Bolette Buchholdtz Schmidt og Cecilie Maria Luthje Clausen

### Velkommen til Silke og Bolette!

De to vil sammen med hæmofilisygeplejerske Cecilie Maria Luthje Clausen tage hånd om bløderne. Cecilie er nok et velkendt ansigt for mange, da hun har været i hæmofili siden 2014. Hun har siden fusionen med Herlev Hospital været sygeplejefaglig ansvarlig for hæmofiliområdet: ”Jeg har lært rigtig meget ved at arbejde med denne gruppe, og lærer stadig meget, da det er et område hvor der hele tiden sker noget nyt” fortæller Cecilie.”

### Certificeret EHCC Center

Hæmofilicenter Rigshospitalet er dette efteråret blevet certificeret som ”European Haemophilia Comprehensive Care Centres (EHCCC)”. Certificeringen sker ud fra fælles faglige standarder og kriterier for hæmofilibehandling og anvendes for at fremme

standardisering, kvalitet og lighed i behandlingen af blødersygdomme på tværs af Europa. Certificeringen kræver blandt andet, at der er en 24/7 vagtordning og en patientdatabase. Med etableringen af den nationale hæmofilivagt for et par år siden og nye tilretninger i Sundhedsplatformen, så diagnose-systemet nu kan skelne mellem mild,

moderat, svær, symptomatisk bærer og asymptomatisk bærer, er de krav også opfyldt og en certificering er i hus.

Stort tillykke til Hæmofilicenter Rigshospitalet og stor tak til hæmofililægerne Eva Funding og Marianne Hoffmann for det store forarbejde!

# KALENDER

## FEBRUAR

- 13. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
- 15. Frist for indkomne forslag til generalforsamlingen
- 28. Online sjældne-træf på Sjældne-dagen

## MARTS

- 25.-26. HIV-netværksmøde, Scandic Falkoner, København

## APRIL

- 15. Ansøgningsfrist til Forsknings- og Støttefonden
- 15.-16. Årsmøde, Kobæk Strand, Skælskør
- 17. World Hemophilia Day

## MAJ

- 13. Udflugtsdag for børnefamilier
- 15. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
- 22. Ladywalk

## JULI

- 2.-9. Sommerlejr, Strib Efterskole, Middelfart
- 6.-9. UngeCamp, Strib Efterskole, Middelfart

## Julelukket

Sekretariatet har sidste åbningsdag d. 22/12. Telefonerne er åbne igen d. 9/1. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår.

# NYHEDER I FORENINGEN

## Bløderforeningens sekretariat flytter

Fra marts 2023 flytter sekretariatet til nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Flytningen vil give bedre tilgængelighed og mulighed for netværk med de andre foreninger i huset, blandt andet Sjældne Diagnoser. Læs mere om Handicaporganisationernes Hus på: [www.handicap.dk/huset](http://www.handicap.dk/huset)

# MEDLEMSAKTIVITETER



## D. 15.-16. april 2023, Kobæk Strand, Skælskør

Sæt allerede nu kryds i kalenderen, når Danmarks Bløderforening inviterer alle medlemmer til årsmøde d. 15.-16. april 2023 på Sjælland. På årsmødet viser vi filmen 'The Bumblebee' om Alex Dowsett, der er professionel cykelrytter – samtidig med det, har han hæmofili A i svær grad. Gennem flere år har instruktør og bløder Jesper Grand fulgt Alex' cykelkarriere og Alex' familie. Jesper Grand gæster os på årsmødet, hvor han vil fortælle om tilblivelsen af filmen og svare på spørgsmål.

## Flere arrangementer

Hold øje med foreningens hjemmeside: [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), hvor vi løbende offentliggør nyt om arrangementer og andre nyheder. Du kan også følge med på foreningens Facebook eller Instagram.

## Udflugtsdag for børnefamilier

Lørdag d. 13. maj, København og Djursland

Igen i år inviterer vi på udflugtsdag for hele familien. Udflugtsdagen er henvendt til familier med børn med en blødersygdom og deres søskende. Der er to destinationer – én i vest og én i øst. I øst skal vi besøge det lærerige legeland Experimentarium nær København. I vest går turen til Midtjylland, men den endelige destination er endnu ikke fastlagt. Udflugtsturene er en mulighed for at møde andre, der også lever med en blødersygdom tæt inde på livet, samtidig med at man kan få en hyggelig og sjov dag med familien.



Tilmelding til arrangementer kan ske på foreningens hjemmeside under fanen Om foreningen > Aktiviteter. Har du problemer med login eller tilmelding, så kontakt sekretariatet på telefon 3314 5505 eller [dbf@bloderforeningen.dk](mailto:dbf@bloderforeningen.dk). Tilmelding er bindende.



# Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved at støtte Bløderforeningen med min. 200 kr. om året – gerne tidligt på året, så vi kan nå at registrere dit bidrag.

Personlige bidrag er en forudsætning for, at Danmarks Bløderforening kan beholde sin godkendelse som almennyttig forening.

Uden den godkendelse er vi afskåret fra at søge midler hos en lang række af de fonde, som støtter vores aktiviteter.

For at blive godkendt som almennyttig forening skal vi hvert år modtage bidrag på min. 200 kr. fra mindst 100 personer. Medlemskab hos foreningen kan ikke regnes med som et personligt bidrag.

## Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et personligt bidrag på bankkonto nummer 7040 – 1106847, eller du kan støtte via MobilePay på nummer 35059.

Beløbet kan trækkes fra i skat. Giver du bidrag til flere organisationer, kan det maksimale årlige fradrag sammenlagt være 17.200 kroner (2022).

Du skal oplyse dit CPR-nummer til foreningen for, at bidraget tæller som et personligt bidrag og bliver fratrasket i skat. Du kan oplyse det i tekstfeltet i forbindelse med overførslen eller ringe til os på telefon 33 14 55 05.

Har du spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet.

**Tak for din støtte!**

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2022

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

**sobi**  
rare strength

**Roche**

**Takeda**