

04: Blødernes livskvalitet anno 2012

06: Generalforsamling

14: Indspark: Ind til kernen

BLØDERNYT



Årsmødet
2012





Forsidebillederne er fra årsmødet 2012

Fotograf: Tem Folmand

ISSN NR: 1399-400X

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon: 3314 5505
Telefax: 3314 5509
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Giro: 4 18 16 97
Kontonummer: 7040-1106847

Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)
Maria Christensen (redaktør)
Lene Jensen

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

Næste deadline: 1. november 2012

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 Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Davy Alan Charlottenfeld (suppleant), tlf. 4076 7601
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk

Kontakt til ungegruppen

Ronni Trihøj Nielsen, tlf. 5184 4143

Sekretariatet

Lene Jensen (direktør)
Susan Langkilde (sekretær)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Ane Lind Møldrup (akademisk medarbejder)
Maria Christensen (kommunikationsassistent)
Marie Louise Plenborg (studertermedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-onsdag kl. 10-14, torsdag 10-17, fredag 10-12.



04 Blødernes livskvalitet anno 2012

Årsmødet



06 Generalforsamling 2012

07 Adgang til akut behandling er afgørende

08 Forandringer

09 Nyt fra ITP-forskningsfronten

10 Voxpop: Nye deltagere på årsmødet

10 World Hemophilia Day



11 Registreringssystemer

12 Hvordan fungerer hæmofili-behandlingen?

13 Hiv og hepatitis: Stadig en udfordring

14 Indspark: Ind til kernen

15 Medlemsaktiviteter



15 Kalender

16 Kort nyt

Et vigtigt sikkerhedsnet



Terkel Andersen
Formand

Skulle du som bløder i Østdanmark få en akut blødning, så vil det være en rigtig god idé, at du får den inden for almindelig arbejdstid mandag – fredag. På Rigshospitalet er der nemlig ikke længere adgang for bløderne til bistand på specialistniveau uden for almindelig dagvagt.

Nu er det jo desværre ikke muligt at "time" akutte blødninger. Derfor er det ikke i orden, at man står uden tilstrækkeligt sikkerhedsnet 80 procent af tiden. Derfor har Danmarks Bløderforening i nogen tid forsøgt at få Rigshospitalet til at ændre beslutningen vedrørende bagvagtsfunktionen på akuthenvendelser fra bløderpatienter. Nærmere bestemt handler det om nedlæggelse af rådgighedsfunktionen ved de faste speciallæger på Enhed for Trombose og Hæmostase under Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, hvor Hæmofilicentret har ligget i nogle år.

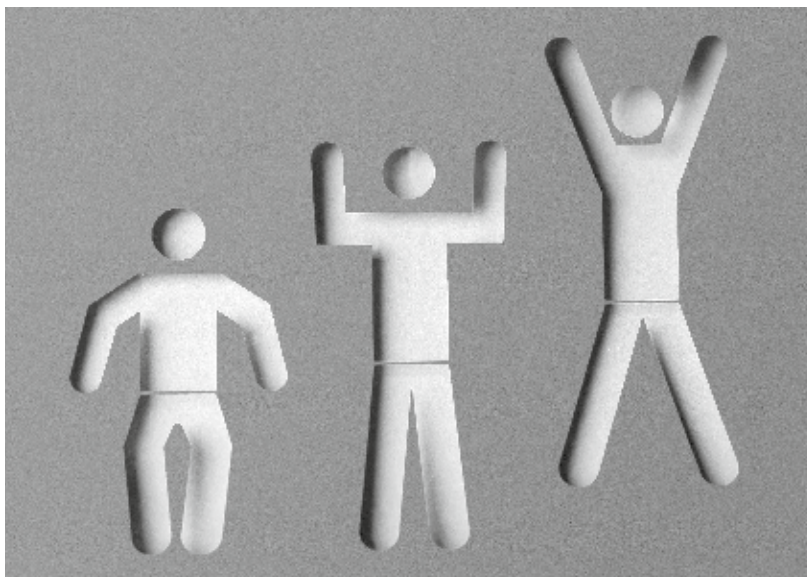
Foreningen afholdt generalforsamling i april, og her vedtog vi en udtalelse, som vi sendte til klinikledelsen. Desværre fastholder Rigshospitalet beslutningen. Senest har hospitalets lægelige direktør meddelt foreningen, at ordningen anses for forsvarlig, uanset at opgørelser over henvendelser i vagtperioden viser, at der er behov for at kunne trække på speciallægerne i fem ud af ti tilfælde.

Det nærmer sig således en tilståelsessag, men hvor man imod enhver logik alligevel fastholder at have gjort det rigtige. Ordningen skulle så i øvrigt være "god nok", fordi de læger, der sidder i vagten modtager uddannelse. Efter vores viden bare ikke i noget, der kvalificerer til at behandle de problemer, der kan opstå hos blødere med akutte blødningsproblemer. Videre henvises til et register, som er under oprettelse. Det er en fin idé med registret, ingen tvivl om det, men det er ikke oprettet med det formål og kan ifølge foreningens lægelige komité ikke danne grundlag for akutbehandling. Hvis det i øvrigt overhovedet var på plads.

Sagen er således kørt godt og grundigt fast. Det handler selvfølgelig om besparelser, men på en meget kort og teoretisk bane: Forkert dosering af medicin kan hurtigt føre til større omkostninger for slet ikke at tale om de risici, vi løber som patienter. Risikoen for at havne i Rigshospitalets dødszone er desværre reel: Den norske bløder Andreas måtte betale den fulde pris for et par år siden, og der er fortsat total vantro og forargelse i Norge over, hvad man dér opfatter som Rigshospitalets og det danske sundhedsvæsens frikendelse af sig selv.

Hvis Rigshospitalet vil varetage bløderbehandling som specialistfunktion, må man stå ved, hvad det kræver. Det handler om mange ting, hvor adgang til kvalificeret rådgivning 24/7 kun er en blandt mange funktioner, som Rigshospitalet ikke opfylder i dag.

I 2003 fik vi en fin aftale på plads om etablering af en Øresundsfunktion for hæmofili, som skulle sikre en hæmofilicenterfunktion på internationalt niveau. Visionært og nytænkende med massiv opbakning fra Region Hovedstaden og Sundhedsstyrelsen. Uvist hvorfor og imod alle tilsagn valgte Rigshospitalet få år efter at neddroge ordningen, således at den i dag kun rummer rester af de oprindelige tanker. Måske er tiden kommet til at tænke nyt igen.



Vi gjorde det i 1989 og igen i 2001. I de kommende måneder gennemfører Danmarks Bløderforening endnu en spørgeskemaundersøgelse af blødernes livskvalitet.

Af Ane Lind Møldrup

Blødernes livskvalitet *anno 2012*

I 2012 er det tredje gang Danmarks Bløderforening gennemfører en livskvalitetsundersøgelse af bløderne i Danmark. Ligesom i både 1989 og i 2001 er undersøgelsen også denne gang målrettet blødere i alle aldre med moderat til svær hæmofili A og B samt von Willebrands sygdom type 3.

Undersøgelsen skal give et vigtigt indblik i blødernes livssituation anno 2012.

De tidligere undersøgelser

Resultaterne fra de tidligere undersøgelser viser, at der i den relativt korte periode fra 1989 til 2001 skete en positiv udvikling i blødernes

livssituation. Forebyggende behandling og nemmere adgang til stadig bedre faktorprodukter samt hjemmebehandling har betydet forbedrede behandlingsmuligheder og forbedret livskvalitet for bløderne.

Ændrede vilkår for bløderbørn

Særligt blandt bløderbørnene sås i 2001 en væsentlig nedgang i antallet af blødninger, fraværsdage og dage med behov for at være senge-liggende sammenlignet med tallene fra 1989. Det skyldes hovedsagligt adgangen til forebyggende behandling gennem hele barndommen. Det betyder, at bløderbørn i 2001

klarede sig på lige vilkår med andre børn i skolen og i langt højere grad havde mulighed for at deltage i sports- og fritidsaktiviteter.

Bløderne lever længere

Et andet positivt resultat fra undersøgelsen i 2001 er, at bløderne generelt lever længere. Yderligere kan ses, at de yngre voksne blødere ikke oplever bevægeindskrænkninger i samme omfang som tidligere. I 2001 var der dog fortsat en stor andel af den ældre generation af blødere, der var plaget af bevægeindskrænkninger som følge af gentagne ledblødninger livet igennem.

Danmarks Bløderforenings livskvalitetsundersøgelse er muligjort af økonomisk støtte fra Novo Nordisk, Baxter og Bayer samt Ernst og Vibeke Husmans Fond/Frantz Hoffmanns Mindelegat.



Danmarks Bløderforening har tidligere gennemført to livskvalitetsundersøgelser. Den seneste undersøgelse blev foretaget i 2001.

Hvorfor endnu en undersøgelse?

Selvom Bløderforeningen allerede i 2001 kunne konstatere en positiv udvikling i blødernes livskvalitet, er det stadig nødvendigt at lave en undersøgelse i 2012. Det er relevant at finde ud af, hvordan udviklingen er gået siden da: Hvordan former livet sig for den generation af voksne blødere, der altid har haft adgang til forebyggende behandling? Vil de også opleve store bevægeindskrænkninger i takt med, at de bliver ældre – eller er den forebyggende og bedre adgang til behandling i stand til at forebygge dette? Hvordan former livet sig for den ældste generation af blødere i dag? Disse og mange andre spørgsmål vil Bløderforeningen sætte under lup i den nye livskvalitetsundersøgelse. I tilknytning hertil foretages også en mindre undersøgelse af blødernes oplevelser af og tilfredshed med behandlingen.

Sådan arbejder vi med undersøgelsen

I sekretariatet er arbejdet med undersøgelsen netop igangsat. Der er nedsat en styregruppe bestående af Lars Lehrmann, Theis Bacher og Mikael Frausing fra bestyrelsen samt Ane Lind Møldrup og Lene Jen-

sen fra sekretariatet. Styregruppen holdt det første møde i slutningen af april og arbejder hen over sommeren 2012 videre med det konkrete indhold i spørgeskemaet og selve udførelsen af undersøgelsen.

Hele undersøgelsen er planlagt i et samarbejde med hæmofilicentrene, der udsender spørgeskemaer til hele målgruppen – også til personer der ikke er medlem af Danmarks Bløderforening. Herudover er hæmofilicentrene også kommet med indspark til styregruppen omkring spørgeskemaets udformning.

Den videre proces

Er du indenfor målgruppen, kan du forvente at modtage et brev fra hæmofilicentrene i september 2012. I brevet vil der være en invitation til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen.

Styregruppen opfordrer til, at alle i målgruppen besvarer spørgeskemaet. Da blødergruppen er en relativ lille gruppe, er det af altafgørende betydning for resultaternes troværdighed, at svarprocenten er høj.

FAQ

ER JEG I MÅLGRUPPEN?

Livskvalitetsundersøgelsen er målrettet blødere i alle aldre med moderat til svær hæmofili A eller B samt von Willebrands sygdom type 3. Mildere tilfælde af hæmofili og von Willebrands sygdom samt andre typer af blødersygdomme er ikke inkluderet i undersøgelsen, da det må forventes, at det er nogle andre problemstillinger, der er aktuelle for disse grupper.

HVAD SKAL DER SKE NU?

I september 2012 vil alle i målgruppen modtage et brev fra hæmofilicentrene med en invitation til spørgeskemaundersøgelsen. I brevet vil der være et link til en elektronisk udgave, men det vil også være muligt at få tilsendt et trykt eksemplar. I Bløderforeningen opfordrer vi dog til, at flest muligt benytter den elektroniske udgave, da det vil forenkle det efterfølgende analysearbejde og derved nedsætte foreningens udgifter til undersøgelsen.

HVEM KAN SE MINE SVAR?

Det vil være eksterne konsulenter, der udfører selve analysen. På den måde sikres deltagernes anonymitet, og hverken Danmarks Bløderforening eller hæmofilicentrene får adgang til de enkelte besvarelser.

HVORNÅR FORELIGGER DET ENDELIGE RESULTAT?

Resultaterne af undersøgelsen forventes at være tilgængelige i starten af 2013.

Generalforsamling 2012

Der var fokus på de kommende ændringer og besparelser i foreningen, da Danmarks Bløderforening afholdt generalforsamling søndag den 22. april.

Af Maria Christensen

79 medlemmer mødtes den 22. april til Danmarks Bløderforenings enogfyrretyvende generalforsamling. Lungeforeningens formand, Johannes Flensted Jensen, blev valgt som dirigent og styrede med sikker hånd forsamlingen gennem søndag formiddag.

Formandens beretning

Formand Terkel Andersen tog i sin beretning udgangspunkt i foreningens forestående forandringer. Han fortalte, at foreningen fra 2013 står over for store økonomiske udfordringer, og at der derfor vil blive lavet en del omstruktureringer i sekretariatet.

– I sekretariatet arbejder vi i øjeblikket med fission i stedet for

fusion. Jeg ved ikke meget om fysik, men jeg ved, at der kommer energi ud af begge dele, sagde Terkel Andersen.

De økonomiske udfordringer kommer som følge af, at det hidtidige sekretariatssamarbejde med paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser ophører per 1. december i år, samt at det de seneste par år ikke er lykkedes foreningen at få eksterne midler til projekter. Også den statslige bevilling til det vigtige arbejde omkring hiv- og hepatitis-smittede medlemmer er uvis.

Terkel Andersen lagde vægt på, at foreningen i de kommende år nok bliver mindre 'lækker', men ikke mindre vigtig. Der er stadig stort behov for foreningen. Det gælder både

i forhold til at varetage blødernes interesser og i forhold til at skabe rammer for erfaringsudveksling og udvikling af ny viden.

Kerneopgaverne består

Foreningens kasserer, Mikael Frausing, fremlagde foreningens årsregnskab. Han kunne fortælle, at foreningens økonomiske grundvilkår er ændret markant fra 2013, og at aktiviteterne skal gennemføres for færre penge.

Han lagde dog vægt på, at foreningens kerneopgaver stadig består. Kerneopgaverne er medlemsaktiviteter og netværksdannelse, rådgivning, formidling og ny viden samt interessevaretagelse og samarbejde.

Ny suppleant i bestyrelsen

Der var fire medlemmer af bestyrelsen, der var på valg i år. Det drejede sig om Tem Folmand, Mikael Frausing, Theis Bacher og Lisbeth Skjødt Ipsen. De var alle villige til genvalg og blev valgt.

Der var en ledig plads som suppleant til bestyrelsen. Palle Lykke Ravn blev foreslået som kandidat og valgte at takke ja.

Se kontaktinfo for bestyrelsesmedlemmerne på www.bloderforeningen.dk/bestyrelse.



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

Bestyrelsen: Fra venstre ses Terkel Andersen, Palle Skovby, Naja Skouw-Rasmussen, Tem Folmand, Theis Bacher, Davy Alan Charlottenfeld, Lisbeth Skjødt Ipsen, Lars Lehmann, Palle Lykke Ravn og Mikael Frausing. Jacob Bech Andersen havde desværre ikke mulighed for at være med på billedet.



Bagvagten på Rigshospitalet forringes. Danmarks Bløderforenings generalforsamling vedtog i april en udtalelse med stærk kritik af dette.

FOTO: TEM FOLKEMAND

Adgang til akut behandling er afgørende

Af Lene Jensen

Når en bløder i Østdanmark bliver syg eller kommer til skade, skal det helst ske på en hverdag i dagtimerne. Her er det muligt at komme i direkte kontakt med en læge, der har speciale i hæmofili. Sådan er det ikke resten af døgnet, for den såkaldte bagvagt på Rigshospitalet er af sparehensyn lagt om. Det er nu en læge fra Hæmatologisk Klinik, der ikke nødvendigvis har erfaring med bløderpatienter, der skal klare skærene. Det bekymrer Bløderforeningens formand, Terkel Andersen:

– Når en bløder havner i en traumesituation, kan det hurtigt blive meget alvorligt, og det er livsnødvendigt, at situationen håndteres hurtigt og korrekt, siger Terkel Andersen og fortsætter:

– Vi husker alle Andreas, den unge norske bløder, der døde efter at være blevet afvist på Rigshospitalets TraumeCenter. Efter denne ulykkelige hændelse aftalte vi med Rigsho-

spitalet, at blødere i traumesituationer både skulle kontakte hæmofili-bagvagten og TraumeCentret. Den aftale er Rigshospitalet løbet fra, og det er mildt sagt meget uheldigt.

Udtalelse fra generalforsamlingen

Terkel Andersens bekymringer deles af hele Danmarks Bløderforening og af Bløderforeningens lægelige komité. Derfor vedtog generalforsamlingen i april en udtalelse, hvori Rigshospitalets ledelse og Regionsrådet i Region H opfordres til at ændre kurs omkring bagvagten og sikre, at der fortsat er adgang til en højt specialiseret hæmofili-læge døgnet rundt.

Rigshospitalet afviser at ændre trufne beslutninger

Rigshospitalets ledelse har svaret, at man ikke agter at ændre kurs. I svaret henviser man blandt andet til, at der i en prøveperiode på 10 uger har

været ni bløder-relaterede opkald til bagvagten. Heraf måtte halvdelen diskuteres med en hæmofili-læge. Terkel Andersen har denne kommentar:

– Det er meget tankevækkende, at det i halvdelen af tilfældene har været nødvendigt at kontakte en hæmofili-læge, der fremover ikke indgår i vagten. Hvad vil bagvagten gøre, hvis hæmofili-lægen ikke tager telefonen? Det er han eller hun jo ikke forpligtet til. At skulle være henvist til den i øvrigt gode vilje hos den enkelte hæmofili-læge er simpelthen ikke godt og sikkert nok, slutter Terkel Andersen.

Læs hele udtalelsen på www.bloderforeningen.dk/bagvagt.

Generalforsamlingens udtalelse er også sendt til politikere fra Region H. Ved redaktionens afslutning var der endnu ikke kommet svar på udtalelsen.

Det vender op og ned på livet, når man får en kronisk sygdom eller bliver ramt af sygdom i familien. Danmarks Bløderforening satte på årsmødet spot på forandringer, og hvordan de opleves og tackles.

Forandringer

Af Maria Christensen

– Livet er én lang forandring fra fødsel til død, så vi kan ligeså godt vænne os til dem.

Sådan sagde psykolog Marianne Bache, da hun holdt oplæg på Danmarks Bløderforenings årsmøde. Marianne Bache har arbejdet som psykolog i 38 år, blandt andet i Scleroseforeningen, og er forfatter til bogen "At være i verden med kronisk sygdom".

Verdensbilledet rystes

Under oplægget fortalte Marianne Bache, hvordan vi oplever og reagerer på forandringer:

– Mennesker er forskellige, og derfor reagerer vi også forskelligt på forandringer. Et fællestræk hos alle er dog, at vores verdensbillede rystes ved store forandringer, fortalte hun.

Hun forklarede, at vi gennem livet opbygger en forestilling om, hvem

vi er, hvem andre er, og hvordan verden hænger sammen. Når vi udsættes for en stor forandring, som for eksempel at få konstateret en kronisk sygdom personligt eller i familien, bliver vi ramt i den forestilling, i vores væren i verden:

– Forandringer gør, at vi er nødt til at finde os selv på ny. Vi er nødt til at skrive vores historie igen, og det er en proces, der tager tid – også længere tid end omgivelserne forventer, fortalte Marianne Bache.

Mestring af forandringer

At få konstateret en kronisk sygdom påvirker ikke kun den ramte, men hele familien. De pårørendes typiske belastninger kan være bekymringer for fremtiden, angst for forværring og det faktum, at det kan være svært at se et familiemedlem have det svært.



FOTO: TEM FOLMAND

Psykolog Marianne Bache fortæller om forandringer.

Hun opfordrede til, at man taler åbent om, hvordan man har det. Både med de nærmeste, med andre i samme situation og med professionelle. Herudover lagde hun vægt på, at det er vigtigt at skaffe sig information omkring sygdommen, idet det giver mulighed for bedre kontrol.

Åndehuller og positivitet

Marianne Bache sluttede af med at huske deltagerne på, at man ikke bør lade sygdommen overskygge livet. Det er vigtigt at have åndehuller, steder hvor forandringerne ikke fylder. Hun opfordrede til, at man også er opmærksom på det positive:

– Det sete afhænger af øjnene, der ser. Vær opmærksom på det positive, skift fokus fra det, der er mistet til det, der kan lade sig gøre, sluttede Marianne Bache.

Forandringskurven



Forandringskurven beskriver, hvordan man typisk reagerer på forandringer: Først befinder man sig på et stadie af fornægtelse, hvor man nægter at indse forandringens gennemgribende betydning. Herefter gør man modstand, forsøger at ændre situationen og undgå forandringerne. Først herefter begynder man at være udforskende og nysgerrig på den nye situation, for til sidst at være konstruktiv, se muligheder og indgå en forpligtelse.

Nyt fra ITP-forskningsfronten

Der var både plads til et fagligt oplæg, spørgsmål, hesteko-opstilling og erfaringsudveksling, da 14 deltagere fra årsmødet søndag satte læge, ph.d. Ole Halfdan Larsen og hinanden stævne. Formålet var at blive klogere på ITP og høre det seneste nye fra forskningsfronten.

Af Maria Christensen

Efter at have forklaret generelt om blodplader, blodstørkning og ITP slog læge, ph.d. Ole Halfdan Larsen hurtigt fast, at ITP'erens hovedudfordring ligger i det lave antal blodplader. Det lave blodpladeantal medfører en øget risiko for blødning, men det er dog meget individuelt, om den enkelte rent faktisk får blødninger. Man kan groft karakterisere den typiske ITP-patient som en ellers rask person, der har øget blødningstendens og i mange tilfælde blødningsproblemer.

Behandling og livskvalitet

– Derfor er det også vigtigt, at vi i behandlingen tager højde for bivirkninger af medicinen. Som læger er vores opgave først og fremmest at minimere risikoen for blødninger, men derudover er det også vigtigt, at bivirkningerne ikke fylder for meget, og at patienten stadig kan have et normalt liv med god livskvalitet, sagde Ole Halfdan Larsen.

Prøvekaniner?

Han anerkendte også, at man som ITP-patient til tider kan føle sig lidt som en prøvekanin:

– ITP er så forskellig fra person

til person – man er unik. Så sammen med lægerne er man nødt til at starte et sted og prøve sig frem med behandlingen, forklarede han, og fortsatte:

– En sund skepsis er altid god, men man skal dog ikke være bange for at prøve ny medicin. Når medicinen først er kommet frem i systemet, er den velafprøvet. Inden da har man lavet dyreforsøg, testet på frivillige og lavet større kliniske undersøgelser. Så der er et grundigt forarbejde før medicinen er godkendt til almindelig anvendelse, fortalte Ole Halfdan Larsen.

TPO virker lovende

Han afsluttede oplægget med at fortælle om det sidste nye skud på stammen i forhold til forebyggende behandling af ITP – Trombopoietin receptor agonister (TPO). I modsætning til andre forebyggende medikamenter (for eksempel binyrebarkhormon og immunglobuliner, der dæmper immunforsvaret), så booster TPO dannelsen af blodplader hos ITP-patienten.

– TPO stimulerer dannelsen af blodplader i knoglemarven hos ITP-patienten og kan derved øge antallet



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Ole Halfdan Larsen

af blodplader. Det fungerer ligesom EPO (erythropoietin) gør for de røde blodlegemer, forklarede Ole Halfdan Larsen.

Han fortalte, at der fortsat forskes flittigt i anvendelsen af TPO:

– I de gennemførte forsøg ser talene lovende ud, og der er relativt få behandlingssvigt. Derfor er konklusionen, at TPO kan være en god mulighed for voksne ITP-patienter, hvor den almindelige standardbehandling ikke er effektiv, sluttede Ole Halfdan Larsen.

Se en historisk oversigt over ITP-behandlingen på www.bloderforeningen.dk/itphistorie.

Nye deltagere på årsmødet

Gitte og Preben Dyrmosé:

Vi har været medlem af foreningen i tre år, men er med på årsmødet første gang i år. Vi har vores søn på 7 år med, og han er egentlig grunden til, at vi er her i dag. Han har hæmofili A, og vi kan godt mærke på ham, at han har et stort behov for at møde andre. Og det har vi faktisk også. Vi har haft en indholdsrig weekend. Spændende oplæg og også en positiv og humoristisk tone i foreningen, virker det til. Vores søn har talt meget om de andre børn og mener at være klar til sommerlejr i år også.



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

Lene og Tommy Jensen:

Tommy har fået konstateret ITP, og vi er med på årsmødet for at møde andre med samme sygdom. Vi vil meget gerne høre mere om behandlingen, men også snakke med andre om, hvordan de tackler sygdommen. Ellers får man jo primært information fra foldere, så det er rart at møde andre og høre deres historier. Vi fik især rigtig meget ud af foredraget søndag formiddag omkring specielt ITP-behandlingen. Det blev af lægen formidlet på en rigtig forståelig måde, og der blev stillet gode spørgsmål, som vi fik en god forklaring på.



FOTO: MARIA CHRISTENSEN



World Hemophilia Day

Den 17. april var det World Hemophilia Day – den internationale opmærksomhedsdag for hæmofili. I Danmark blev dagen markeret med lanceringen af en film om livet med blødersygdom.

Af Maria Christensen

I filmen fortæller Theis Bacher, der har hæmofili i svær grad, om livet med blødersygdom. Theis er født i starten af 1950'erne, før faktormedicinen blev opfundet, og det har hans liv og opvækst båret præg af.

Oplæg på Novo Nordisk

Novo Nordisk har produceret filmen, og som et led i markeringen af dagen holdt Theis oplæg på tre af deres afdelinger. Her fortalte han de cirka 800 fremmødte om blødernes problemstillinger.

– Det var en rigtig god oplevelse at være ude hos Novo Nordisk og holde oplæg. De havde sørget for at markere dagen i stor stil ved at opfordre alle medarbejdere til at bære noget rødt tøj og ved kun at servere rød mad i alle kantiner. Der var også ophængt plakater alle vegne, fortæller Theis.

Europæisk opmærksomhed

Filmene blev også sendt til en række samarbejdspartnere, blandt andre EHC – den europæiske sammenslutning af bløderforeninger. Her blev den så godt modtaget, at den nu ligger på deres hjemmeside.

Se filmen på www.bloderforeningen.dk/theis.



Theis Bacher fortæller om livet med blødersygdom.

Vil du holde oplæg?

Kunne du tænke dig at holde oplæg omkring livet med blødersygdom? Så kontakt næstformand Jacob Bech Andersen på jaa@dif.dk.

Registrerings-systemer

Danmarks Bløderforening har i en årrække kæmpet for at få registreringssystemer på landets to hæmofilcentre. Nu er det lykkedes at få truffet beslutning om at oprette registre på både Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Af Maria Christensen og Lene Jensen

Sidste år kunne Rigshospitalet bekræfte, at de havde fået bevilget midler til et register for bløderpatienter. Registret bliver bygget op efter svensk model, hvor hæmofilicentret i Malmø gennem flere år har gennemført elektroniske registreringer og haft stor nytte heraf.

Efter den gode nyhed fra Rigshospitalet rettede Danmarks Bløderforening henvendelse til ledelsen på Aarhus Universitetshospital, Skejby, og opfordrede dem til at få et lignende system. I marts 2012 meldte ledelsen, at der også etableres et register for de vestdanske blødere efter samme model som på Rigshospitalet.

Hvad skal vi med et register?

Fordelene ved et register er mange. Først og fremmest giver det lægerne et overblik over den enkelte patients sygdomshistorik. Det er utrolig vigtigt i forhold til behandlingen. Befinder bløderen sig i en akut situation, kan behandleren hurtigt og let finde frem til de relevante oplysninger,

der skal ligge til grund for behandlingen.

På længere sigt vil et register også kunne afsløre hidtil ukendte sammenhænge, og således har man et bedre grundlag for at forske i sygdommen.

Hvad er status?

Overlæge Jørn Dalsgaard fra Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet, fortæller om status på registreringssystemet på Rigshospitalet:

– Beslutningen har været længe undervejs, men nu er vi kommet i gang. Planen er, at den enkelte patients oplysninger tastes ind i registret i forbindelse med kontrolbesøg. Ved samme lejlighed ser vi på journalen og vurderer, om der skal foretages særlige undersøgelser, tests eller andet. Ambitionen er, at alle er med i registret inden for ét år.

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital, Skejby, fortæller om status på regi-

streringssystemet på det vestdanske hæmofilicenter:

– Her i centret har vi arbejdet meget for at få et register og har nu fået at vide, at ledelsen er positivt indstillet over for dette. Men vi har endnu ikke hørt, hvornår de fornødne ressourcer forventes at være til stede, og derfor er det svært at sige noget om, hvornår registret bliver en realitet. Men vi presser på for, at det kan ske hurtigt.

Patienternes rolle

Mens hospitalerne arbejder med at oprette registrene, ser medlemmerne i Bløderforeningen frem mod næste punkt på ønskelisten – at det bliver muligt nøje at følge faktorforbrug og blødningsepisoder. I første omgang får bløderne ikke adgang til egne data eller til at indtaste faktorforbrug og blødningsepisoder. Men disse muligheder er under udvikling.

På årsmødet kunne interesserede deltage i et café-arrangement, hvor der var mulighed for at debattere og høre om perspektiverne i registre- >

- > ring. Her redegjorde næstformand Jacob Bech Andersen og bestyrelsesmedlem Lars Lehrmann for situationen og pegede på, at udviklingen i faktorregistreringen i Danmark synes stagneret, og at det derfor er på høje tid, der kommer et "rigtigt" register.

Lars Lehrmann gjorde opmærksom på, at der kan være store personlige fordele ved selv at registrere sit faktorforbrug, selvom det ikke altid finder vej til journalen:

– Faktorregistrering har ikke kun fordel som dokumentation for læger. Det kan også bruges til at analysere sig selv. Med dit eget skema kan du for eksempel nemmere gennemskue, om der er mønstre i dine blødninger – og derefter handle ud fra det, sagde Lars Lehrmann.

Lars Lehrmann



FOTO: THILDE SKAANNING



Hvordan fungerer hæmofili-behandlingen?

Fra tid til anden får Danmarks Bløderforening henvendelser omkring behandlingen på landets to hæmofilcentre. Henvendelserne indeholder relevant viden, idet de giver et vigtigt indblik i, hvordan kontrol og behandling opleves på centrene. Det er essentielt for foreningen at vide, for at vi bedst muligt kan varetage medlemmernes interesser.

For at få et bedre overblik over henvendelserne vil vi derfor gerne samle dem hos to medlemmer fra bestyrelsen. Har du nogle oplevelser – både gode og mindre gode – du synes, Bløderforeningen kan have gavn af at kende til, så bedes du kontakte Jacob Bech Andersen eller Lars Lehrmann. Jacob er selv tilknyttet Rigshospitalet som patient, mens Lars er patient på Aarhus Universitets-hospital, Skejby.

Kontakt

Vedrørende Rigshospitalet – Jacob Bech Andersen,
mail: jaa@dif.dk

Vedrørende Skejby – Lars Lehrmann,
mail: larslehrmann@live.dk

Hiv og hepatitis

Stadig en udfordring



Af Lene Jensen

Snart er det tre årtier siden, at et stort antal blødere gennem deres medicin blev smittet med hiv og hepatitis. Meget er sket siden da, men blandt de 27 blødere, der stadig lever med hiv-smitte, er der et behov for fortsat at kunne spejle sig og bruge hinandens erfaringer. 11 af de 27 har dannet et netværk som mødes to gange om året. Det første netværksmøde blev i 2012 afholdt i april, og det næste holdes i forbindelse med World Aids Day i december.

Herudover arrangeres også et weekendseminar under overskriften Aktivt bløderliv med hiv. Blandt emnerne vil være fysisk bevægelse, sund kost samt problemstillinger omkring depression og hiv. Seminaret afholdes i august eller oktober 2012. Endelig sættes der i 2012 også spot på parforhold, bonusbørn og pårørendes behov.

Hepatitis

I forhold til hepatitis er det ikke mindst spørgsmålet omkring behandling eller ej, der fylder. Danmarks Bløderforening lavede i 2011 et par små film om erfaringerne med behandling eller ej. Se mere på www.bloderforeningen.dk/livetmed-hepc.

Der afholdes netværksmøde for hepatitis-smittede blødere i november 2012, hvis der er tilslutning her til – følg med på hjemmesiden.

Bevilling i fare

Danmarks Bløderforening har tidligere fået statslige midler til indsatsen omkring hiv- og hepatitissmittede blødere. De bortfaldt i 2007, men i 2008 lykkedes det at få en ny bevilling til arbejdet. Den er opbrugt med udgangen af 2012. Det er uvist, i hvilket omfang det vil lykkes at få fornyet bevilling til dette vigtige arbejde. Bestyrelse og sekretariat arbejder aktuelt med dette spørgsmål.

Alle blødere med hiv er velkomne i hiv-netværket. Henvendelse kan rettes til Birte Steffensen, birte@bloderforeningen.dk, eller tlf. 3314 5505 onsdage og torsdage. Alle blødere med hiv inviteres pr. brev til at deltage i weekendseminar m.v.



Ind til kernen

Af Hans Stavnsager

Det siges, at krisetider bringer det bedste og det værste frem i folk. Det er en sandhed, som jeg ofte har fået bekræftet igennem mere end 30 års organisationsarbejde – både som frivillig, som ansat og som ekstern konsulent.

Der er ingen tvivl om, at det på det personlige plan er sjovest at være med, når tingene bare kører derudad, og ressourcerne bliver flere og flere. Men det er, når ydre omstændigheder tvinger os til at prioritere, at vi virkelig har muligheden for at udvikle både os selv og den organisation, vi brænder for.

Jeg arbejdede engang i en organisation, der nærmest fra den ene dag til den anden mistede halvdelen af sine indtægter. Ikke overraskende var den første reaktion chok og frustration, og enkelte af dem, der havde båret organisationen, forsvandt også til andre og mere fredelige græsgange. Men langt de fleste bed tænderne sammen og gik i gang med arbejdet.

Hvad mener du:

Vær med til at debattere det aktuelle indspark på www.bloderforeningen.dk/indspark.

Afklar kernekompetencer

Pludselig blev vi tvunget til at stille os selv spørgsmålet: Hvad er egentlig kernen i vores organisation? Hvor er det, at vi gør en forskel, som samfundet ikke kan undvære? Og da vi var nået til en nogenlunde enighed om det spørgsmål, kunne vi gå i gang med at skære alt det væk, som ikke direkte bidrog til vores kerneopgaver.

I en moderne verden, hvor konkurrencen – også for frivillige organisationer – bliver større og større, er det det helt centrale spørgsmål: Hvad er vores kerneopgaver og vores kernekompetencer? Hvis ikke man har et klart svar på det spørgsmål, bør man overveje, om der er grund til at drive organisationen videre.

Netop fordi spørgsmålet er så centralt, bør det egentlig stilles og diskuteres løbende i alle organisationer. Men kendsgerningen er, at når tingene kører, og hverdagens aktiviteter godt og vel fylder de tilstedeværende ressourcer ud, er det svært at finde overskuddet til det. Det er den magelighed, som vi alle i et eller andet omfang lider under, som krisetider udfordrer.

Stærkere organisation og fællesskab

Det betyder ikke, at processen er let. Det gør ondt at skære områder og aktiviteter væk, som frivillige og

”I en moderne verden, hvor konkurrencen – også for frivillige organisationer – bliver større og større, er det det helt centrale spørgsmål: Hvad er vores kerneopgaver og vores kernekompetencer?”



Hans Stavnsager ejer virksomheden HAST Kommunikation ApS, der siden 2001 har løst opgaver indenfor kommunikation og organisationsudvikling for en lang række organisationer og offentlige institutioner.

ansatte har knoklet med i årevis. Og det er ikke altid lige let at blive enige om, hvad kernen i organisationen er – og skal være i fremtiden.

Men hvis processen bliver grebet rigtigt an, og hvis alle de involverede engagerer sig i den med et fælles mål om, at det er organisationens ve og vel, der kommer i første række, vil der næsten altid komme en stærkere organisation og et stærkere fællesskab ud af den. Også selv om ressourcerne på papiret er blevet færre.



Kalender

Juli

1.-8. Sommerlejr

August

20. Ansøgningsfrist Blødererstatningsfonden

31. Forældre/børn-seminar start

September

2. Forældre/børn-seminar slut

15. Bestyrelsesmøde

22.-23. 50+ seminar

28. Frivillig fredag

Oktober

1. Landsindsamlingen starter

15. Ansøgningsfrist Forsknings- og Støttefonden

27.-28. Seminar for hiv-smittede blødere

November

Netværksmøde for hepatitis-smittede blødere

13. Ansøgningsfrist Blødererstatningsfonden

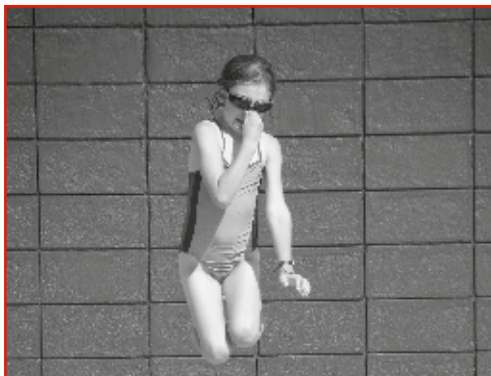
December

1. World Aids Day

8. Bestyrelsesmøde

31. Landsindsamlingen slutter

Sekretariatet holder sommerferielukket i uge 29, 30 og 31.



Forældre/børn-seminar

31. august - 2. september ved Vejen. Igen i år er der både afsat tid til erfaringsudveksling og socialt samvær samt mere faglige aktiviteter. Blandt andet vil næstformand Jacob Bech Andersen, der selv har hæmofili A i svær grad, fortælle om barndom og teenageliv med blødersygdom, og Anne Louise Moltke vil fortælle om forskellige aspekter ved ITP. Der vil også være Stikkeskole for både børn og forældre.

Tilmeldingsfrist: 13. juli 2012. Tilmeldingen er bindende.

Landsindsamling

Vil du være med til at sælge lodder i Danmarks Bløderforenings landsindsamling og på den måde hjælpe din forening? Så kontakt allerede nu Susan Langkilde og meld dig som indsamler. Landsindsamlingen finder sted fra den 1. oktober til 31. december 2012.

50+ seminar

22.-23. september i Ringsted. Som altid er der lagt op til hyggeligt samvær, erfaringsudveksling og faglige oplæg på årets 50+ seminar.

Tilmeldingsfrist: 13. august 2012. Tilmeldingen er bindende.

Kvindetur

På grund af foreningens økonomi vil der fremover kun blive afholdt kvindetur hvert andet år. Næste gang er således i 2013.

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden eller til Susan Langkilde på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk.



KORT NYT



Har vi din e-mailadresse?

For at tage hensyn til både miljøet og foreningens økonomi forsøger vi i Bløderforeningen at udsende flere og flere meddelelser elektronisk. Det kræver et opdateret system med de korrekte mailadresser. Har vi din e-mailadresse? Og er det den rigtige? Send os en mail med de korrekte oplysninger på dbf@bloderforeningen.dk.

Vil du medvirke i kliniske forsøg?

På årsmødet opfordrede overlæge Jørn Dalsgaard, Enhed for Trombose

og Hæmostase, Rigshospitalet, interesseret til at melde sig til kliniske forsøg. Fra Rigshospitalets side er man især interesseret i blødere med svær blødersygdom uden inhibitor. Er du interesseret, kontakt da Enhed for Trombose og Hæmostase.

Støt foreningens arbejde

Bløderforeningen har brug for din kontante opbakning. Støt med 50 kroner og vær med til at sikre, at din forening stadig har status som almennyttig forening.



POST

B

PP

DANMARK

ID-nr. 47562

L

INDBETALINGSKORT

KVITTERING

Indbetaler

8 7

Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse

84948624



Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K

8079

Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse

84948624



Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K

Meddelelser vedr. betalingen kan **kun** anføres i dette felt.

Underskrift ved overførsel fra egen konto

Post Danmarks kvittering

Kroner

Øre

Betalingsdato

eller

Betales nu

Gebyr for indbetaling betales kontant

Kroner

Øre

Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i nedenstående felt

Dag Måned År Sæt X

FIK 731 (06.11)

+73<

+84948624<