

Jacob Bech Andersen beretning 2022

Det er tid til at se tilbage på året 2021.

En behandling i udvikling

Jeg vil dog tillade mig at begynde et helt andet sted. Jeg vil tage jer helt tilbage til 1980, hvor en ung femårig knægt meget mod sin vilje skulle stikkes være anden dag for at modtage sin forebyggende bløderbehandling.

Den femårige knægt var mig, og jeg var mildest talt ikke begejstret for situationen, når staseslangen blev strammet om min alt for tynde arm.

Men det hjalp lidt på humøret, når min far forsøgte at trøste mig. Han sagde ofte til mig, at der: "inden alt for længe sikkert ville blive opfundet en pille, så jeg ikke længere skulle stikke mig".

Den udvikling lod vente lidt på sig, mens jeg år efter år blev ved at få almindelig faktor 8 intravenøs behandling hver anden dag.

Nu i en alder af 46 år – for mit vedkommende – sker der faktisk nogle nye ting på behandlingsfronten. Noget der næsten er lige så vildt som den magiske pille, min far drømte om. For i disse år møder vores blødersamfund en bølge af nyheder på behandlingsfronten. Nye produkter, nye tanker og nye forskningstiltag dominerer behandlingsbilledet i vores verden samtidig med, at den klassiske faktorbehandling forfines og forbedres.

Mulighederne for behandling bliver mere og mere varieret, og vi kigger lige nu ind i en fremtid, hvor bløderbehandling kan blive et miks af klassisk, faktorbehandling, langtidsvirkende produkter, subkutane produkter og genterapi.

For mit eget vedkommende betyder udviklingen eksempelvis, at jeg om kort tid går i gang med et forsøg, hvor min normale forebyggende faktorbehandling skiftes ud men et enkelt subkutant stik i låret en gang om måneden. Hvis alt går vel, vil jeg efterfølgende ligge på omkring 25 procent i styrkningsniveau. Det er fuldstændigt vildt at tænke på. Fremtiden er her.

Som patientforening hilser vi selvfølgelig al udvikling, som kan forbedre livet for den enkelte patient, velkommen, Men vi ved også – bitre af erfaring – at man ikke skal sælge skindet, før bjørnen er skudt. Bløderne ved om nogen, hvad ny medicin kan betyde – både af muligheder, men også af udfordringer.

Derfor er det fortsat vigtigt at sikre sikkerhed og løbende opfølgning – så vi ved, hvordan behandlingen virker, og om der er eventuelle bivirkninger ved brug over længere tid. Det er også en patientforenings opgave at agere vagthund, og det har vi tænkt os at være i årene, der kommer.

Hæmofilicentrene

I forhold til hæmofilicentrene betyder de nye behandlingssvinde på bløderområdet selvfølgelig også, at centrene skal være ekstra oppe på dupperne. For selvom bløderbehandling bliver bedre og bedre – bliver den også mere og mere kompleks, og det er noget vore centre og læger skal være forberedte på.

Der er god grund til optimisme, men vi skal som sagt også være skeptiske og ikke mindst stille de rigtige spørgsmål om fremtidig bløderbehandling på de rigtige tidspunkter. Vi skal samarbejde med

og stille krav til et sundhedsvæsen, hvor læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, og hvem vi ellers møder, skal have ekspertise, kapacitet og tid til os – både som sjældne og som kronikere.

Og vi er allerede i gang. Dialogen med vores to centre i København og Aarhus er virkelig god i disse år.

De to hæmofilcentre er en vigtig livline for vores patienter. Centerfunktionen har og er stadig vigtig, og vi ser frem til her efter corona at genoptage vores årlige møder med afdelingerne på både Skejby og Rigshospitalet og sammen med dem evaluere og se fremad.

Foreningens udvikling

De nye behandlingsmuligheder betyder også, at vi som forening skal kigge indad og sørge for, at vi følger med tiden som forening, og at vi har de rette tilbud til vores medlemmer.

En vigtig del af bestyrelsens arbejde bliver således at sætte de rette rammer for foreningens arbejde i de kommende år.

Udgangspunktet er selvfølgelig fortsat den enkelte patient, og her er det vigtigt, at vi løbende ved, hvordan foreningens medlemmer egentlig går og har det.

Derfor har Danmarks Bløderforening i begyndelsen af 2022 søsat en stor livskvalitetsundersøgelse. Det er fjerde gang, at vi udfører en stor livskvalitetsundersøgelse af bløderne i Danmark. Siden 1989 har vi med 10 års mellemrum indsamlet data fra blødergruppen, og det er der kommet unik og brugbar viden ud af.

Snart har vi resultaterne fra den nye livskvalitetsundersøgelse. Det bliver spændende at se konklusionerne. Særligt fordi at vi nu med hele 30 års data virkelig begynder at have et relevant sammenligningsgrundlag.

Resultaterne i undersøgelsen vil formentlig vise, at der er stor forskel på, hvordan livet med blødersygdom arter sig, afhængig af alder. Resultaterne vil nok også give os et billede af, at livet med blødersygdom er en dynamisk størrelse på godt og ondt. Personligt kan jeg i hvert fald se, at jeg svarer anderledes på en lang række bløderrelaterede spørgsmål i dag, end jeg gjorde for 10 og 20 år siden.

Internationalt udsyn

Udover at følge godt med i vores eget danske bløderliv, har vi også altid i Danmarks Bløderforening haft et internationalt udsyn. Det fortsætter vi med, selvom corona desværre har drillet os på dette punkt. Eksempelvis måtte vi i 2020 udskyde vores stort anlagt EHC-konference, hvor vi havde inviteret læger, eksperter, medicinalindustri og ikke mindst patienter fra hele Europa til stor europæisk bløderkongres i København.

Konferencen afholdes i stedet i oktober i år, hvor vi er klar til atter at byde Europa velkommen til København. Det glæder vi os meget til.

I foråret deltager repræsentanter fra bestyrelsen også i verdenskongressen i Canada, hvor vi forhåbentligt bliver endnu klogere på blandt andet den aktuelle udvikling inden for bløderbehandling.

Vi har for nylig rettet henvendelse til vores venner i den ukrainske bløderforening. Hvor vi har givet udtryk for solidaritet med deres svære situation. Mange patienter har lige nu svært ved at skaffe ordentlig bløderbehandling, og vi har gjort det klart, hvordan vi kan hjælpe ukrainske blødere, der måtte ende i Danmark som flygtninge. Formanden for den ukrainske bløderforening beder mig hilse alle medlemmer af Danmarks Bløderforening og sige tak for støtten.

At drive en patientforening

Det har været udfordrende at drive en patientforening i en coronatid, men når, det er sagt, så er der også rigtig meget som er lykkedes:

Vi fik i sommeren 2021 igen afholdt en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom med vanlig sikker ledelse af Tem Folmand og Tina Bentzen. Tilmed med et deltagerantal på hele 22 bløderbørn. Det er det højeste antal deltagere i mange år.

Dertil kom en helt igennem uovertruffen Ungescamp for de unge, der er blevet for store til selve bløderlejren. Ungecampen foregik i Palle og Charlotte Skovbys have og var en bragende succes.

Derudover er vi kommet godt i gang med medlemsaktiviteterne igen, og inden for det sidste halve år har vi blandt andet afholdt weekendarrangement for de voksne blødere i 'De stives anklers klub'. Seniorgruppen har mødtes, kvindegruppen ligeså, og så blev det også til et stort succesrigt Forældre/Barn-seminar i Legoland.

Endelig skal det nævnes, at vi med finansloven 2021 fik forlænget Blødererstaningsfonden og tilført 10 millioner kroner af Sundhedsministeriet. Det glæder mig usigeligt på vegne af de hivsmittede blødere og deres pårørende.

På kommunikationsfronten har vi også haft et aktivt år. Efter flere års tilløb var det eksempelvis en stor glæde, at det i 2021 lykkedes at søsætte en helt ny hjemmeside, der fungerer som foreningens ansigt udadtil. Hjemmesidens mål er, at det skal være nemt og ligetil at søge information om den type blødersygdom, man er interesseret i, og at siden skal være et godt hjælpemiddel – lige meget hvilket stadie man er på i sit bløderliv.

Også på kvindesiden har vi etableret en ny hjemmeside. De senere år har der været et stigende fokus både internationalt og i vores egen forening på, at kvinder også kan rammes af blødersygdom, og at de kan have særlige gener og udfordringer. Nu håber vi med den nye hjemmeside www.blødtigennem.dk, at budskabet vil nå endnu længere ud, og at flere kvinder med uforklarlige blødninger i fremtiden vil kunne få den hjælp, de har brug for.

Udover de to nye hjemmesider har Danmarks Bløderforening haft gang i talrige andre kommunikationsinitiativer. Vi har: udgivet en opdateret informationspjece om von Willebrands sygdom, udgivet en online læringsinterview-session mellem læge og patient, fortsat udgivet BløderNyt, udgivet en række podcasts om blødersygdom og skruet op for vores indsats på sociale medier.

Vi har en god, sund og særdeles aktiv forening. Og det skyldes ikke mindst en hårdtarbejdende bestyrelse, en aktiv medlemsskare med mange frivillige og ikke mindst et helt fantastisk dygtigt og engageret sekretariat med Karen Binger Holm i spidsen, der altid er omstillingsparat og innovativ.

Tusind tak til jer alle, fordi I bakker op om vores arbejde.