

- 04 Danmarks Bløderforening vinder værtskab for EHC-konferencen
- 06 Forventningens glæde og bekymring: graviditet, blødersygdom og genetisk udredning
- 11 Speciale om mænd med tarzansyndrom og blødersygdom

BLØDERNYT



**Forventningens
glæde og bekymring**





04



06



10

- 03 Leder
- 04 Danmarks Bløderforening vinder værtskab for EHC-konferencen
- 05 Hjælp på vej til børn med ITP og deres forældre

- 06 Forventningens glæde og bekymring: graviditet, blødersygdom og genetisk udredning
- 08 Spændende behandlingsperspektiver for patienter med hæmofili B

- 10 Billeder af medlemsaktiviteter i foreningen 2018
- 11 Speciale om mænd med tarzansyndrom og blødersygdom
- 12 Nyt fra centrene

- 13 Forbered dig til konsultation med nyt elektronisk spørgeskema
- 14 Rådgivning
- 14 Vi mangler hjelme

- 15 Kalender og medlemsaktiviteter

- 16 Bløderforeningen har brug for din hjælp!



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)
Siska Bengtsson (skribent og redigerende)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

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

Næste deadline er den 3. april 2019

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Foto forside: Purestock

Oplag: 800 stk.

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (næstformand), tlf. 2988 3263
Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 2362 5903
Poul-Erik Bach-Andersen, tlf. 2210 8552
Sine Lyons, tlf. 2627 5432
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Erik De Maré (suppleant), tlf. 2527 9783
Monica Jensen (suppleant), tlf. 2680 2346

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 6024 6277
Lone Hartvig Christiansen (medlemskoordinator), tlf. 6024 6274
Emilie Vraagaard (projektmedarbejder), tlf. 6024 6273
Hanne Jensen (administrativ medarbejder)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Siska Bengtsson (kommunikationsmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Krystalkuglen

Her ved nytårstid har mange det med at kigge ind i 2019 og spå (gætte) om, hvad der kommer til i fremtiden. Og indrømmet en virkelig effektiv krystalkugle kunne vi også godt bruge i Danmarks Bløderforening. Ikke fordi vi som sådan er bekymrede for fremtiden, men fordi vi allerede nu kan se, at livet for og behandlingen til os blødere kommer til byde på forandringer i de kommende år.

På den helt korte bane ved vi, at 2019 kommer til at byde på en flytning af Center for Hæmofili og Trombose i Skejby. Centeret flytter d. 1. januar 2019 fra afdelingen Blodprøver og Biokemi til Blodsygdomme, Hæmatologisk Afdeling. Bløderforeningen er i dialog med hospitalsledelsen, som gør hvad de kan for at sikre, at konsekvenserne ved flytningen bliver så få som mulige for patienterne og det personale, der flytter med. I foreningen er vi særligt opmærksomme på, at afdelingen fortsat vil sikre den højt specialiserede hæmofilifunktion med de særlige opgaver, der følger med den.

At være gearret til de kommende års forandringer i bløderbehandlingen er nemlig overordentligt vigtigt for et moderne hæmofilicenter. Dels fordi bløderne bliver ældre og får livsstils- og aldersrelaterede sygdomme som resten af befolkningen. Dels fordi der på behandlingsfronten sker rigtig meget lige nu. Det kan man eksempelvis læse om i artiklen om de lovende resultater for forsøg med genterapi til patienter med hæmofili B. Det er helt utroligt så meget der sker på behandlingsfronten i disse år. Som forening kan vi næsten ikke få armene ned! Samtidig skal vi også stå vagt om, at sikkerheden er så høj som overhovedet mulig. Det tilsiger vores historie. Og så skal vi være klar til at drøfte spørgsmål om rimelighed i forhold til pris og effekt.

Som formand har jeg været utrolig glad for de samtaler og diskussioner, som årets tema om gen(etik) har foranlediget på møder og seminarer i 2018. For de mange valg, som udviklingen giver os som blødere og bærere, sætter os som mennesker i svære dilemmaer. Et eksempel er genetisk udredning, som psykolog Vibeke Fonnesbech Klærke sætter fokus på i sin artikel om overvejelser og dilemmaer ved genetisk udredning.

En særlig tak til de mange ildsjæle i foreningen og på afdelingerne, som er med til at realisere de projekter, som foreningen i disse år er med til at sætte i søen. Både det store telemedicinprojekt, hvor der nu er pilottestet et patientspørgeskema og en database, og det dialogværktøj målrettet børn med ITP og deres familier, som endelig er ved at blive oversat og valideret. Begge projekter kan du læse mere om her i bladet.

Det bliver spændende at se, hvad det nye år og fremtiden bringer!




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

Det er helt utroligt så meget der sker på behandlingsfronten i disse år. Som forening kan vi næsten ikke få armene ned! Samtidig skal vi også stå vagt om, at sikkerheden er så høj som overhovedet mulig. Det tilsiger vores historie.



Foto: EHC

Ved konferencen i Bruxelles d. 5-7. oktober var Danmarks Bløderforening repræsenteret ved Tem Folmand, Jacob Bech Andersen, Christian Krog Madsen, Alexander Wittrup May og Naja Skouw-Rasmussen.

Danmarks Bløderforening vinder værtskab for EHC-konferencen

I 2020 skal Danmark være vært for den store EHC-konference, og Danmarks Bløderforening kan samme år fejre 50 års jubilæum.

Af Siska Bengtsson

Omkring 300 gæster bestående af patienter, læger og repræsentanter fra medicinalindustrien fra hele Europa ventes til København i begyndelsen af oktober 2020. Danmarks Bløderforening skal nemlig være vært for den store EHC-konference, der finder sted på Hotel Scandic Copenhagen.

Ifølge Bløderforeningens formand, Jacob Bech Andersen kunne timingen for værtskabet ikke være bedre:

”2020 bliver et stort år for Danmarks Bløderforening, idet vi både skal være værtsland for EHC-konferencen, og vi fylder 50 år. Derfor kommer vi naturligvis – sammen med en række andre festlige ting – til at bruge EHC-konferencen som en aktiv part i vores jubilæum. Jeg er sikker på, at vi i samarbejde med EHC kommer til at holde et brag af en conference, hvor vi får vist

vores forening frem på den absolut bedste måde.” fortæller formanden.

Internationalt bånd

Det danske bud, som foreningen præsenterede til EHC-konferencen i oktober i Bruxelles, lagde blandt andet vægt på, at:

- 2020 er året, hvor Danmarks Bløderforening fylder 50 år. EHC-konferencen bliver således en del af jubilæumsfejringen.
- Danmarks Bløderforening ønsker at sætte fokus på individualiseret behandling på EHC-konferencen 2020.
- Danmarks Bløderforening ønsker at styrke de internationale bånd med andre europæiske bløderforeninger blandt andet gennem et øget samarbejde om sommerlejren.

Danmarks Bløderforening har en lang tradition for sommerlejre. Den første fandt sted i 1978 på Guldberglejren på

EHC

European Haemophilia Consortium (EHC) er den europæiske sammenslutning af bløderforeninger. Som paraplyorganisation for 44 europæiske bløderforeninger arbejder EHC bl.a. for bedre mulighed for diagnosticering og behandling.

Kramnitze på Lolland. Sommerlejrene er ifølge næstformand Tem Folmand en meget vigtig del af foreningens virke:

”For mig er det guld værd, at børnene først og fremmest har mulighed for at danne et netværk med andre børn, de lærer at stikke sig selv og bliver samtidig trygge i at gøre det,” forklarer han.

Foreningen har godt og vel 40 års erfaring med at skabe sjove, trygge og lærerige rammer for bløderbørns læring og udvikling. En erfaring som næstformanden gerne vil dele ud af.

”Vi vil meget gerne lære fra os og vise andre lande, der ikke har så meget foreningserfaring som os, at sommerlejren er en aktivitet, der betyder meget for børn med blødersygdom, også efter de er blevet voksne. For det er rart at have et netværk med andre, der forstår en,” siger Tem Folmand.

LÆS MERE

EHC har dannet et europæisk netværk for blødere med inhibitor. Der er bl.a. udpeget inhibitorambassadører i alle lande og udarbejdet 10 principper for inhibitorbehandling i Europa. Læs mere om de 10 principper for inhibitorbehandling og et interview med den danske inhibitorambassadør Claus Holm på foreningens hjemmeside www.bloderforeningen.dk

Hjælp på vej til børn med ITP og deres forældre

Nyt samtaleværktøj på dansk til børn med ITP sætter fokus på sygdommens belastning i hverdagen.

Af Emilie Vraagaard

Snart kan nye spørgeskemaer til ITP-familier bruges til at forbedre samtalen med sundhedspersoner om de fysiske, sociale og følelsesmæssige udfordringer, det har at leve med Immun Trombocytopeni (ITP).

Projektet, som har været længe undervejs, bygger på et ønske blandt forældre til børn med ITP i foreningen. Forældrene ønsker mere synlighed og dokumentation af, hvor stor en belastning sygdommen kan være i hverdagen både for barnet og familien.

Projektet er igangsat i tæt samarbejde med Mimi Kjærsgaard, børnelæge ved BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet, og vil på sigt kunne bidrage til bedre og mere ensartet behandling i hele landet.

Tre spørgeskemaer sætter fokus på hverdagsbekymringer

Helt konkret er der tale om tre spørgeskemaer på dansk, som børn med ITP og deres forældre udfylder hjemmefra som forberedelse til en konsultation. I dag fokuserer samtaler med sundheds-

personer meget ofte på barnets blodpladetæl. Skemaerne vil nuancere snakken om barnets helbred og familiens trivsel ved at sætte fokus på, hvordan symptomerne og bekymringerne påvirker både barn og forældre i deres dagligdag.

Spørgeskemaerne, der stammer fra Canada, udgør til sammen samtaleværktøjet, som på engelsk hedder Kids ITP Tool (KIT). KIT er oversat til flere sprog og bruges i en række forskellige lande til at få en bedre samtale mellem familier og sundhedspersoner om livet med ITP.

Afprøves i 2019

Sammen med et professionelt oversættelsesfirma arbejder Bløderforeningen på at få en dansk udgave af KIT. Allerede i starten af det nye år, vil nogle familier møde KIT, når den danske udgave af spørgeskemaerne testes på Rigshospitalet og Skejby. Din behandler giver dig besked, hvis du skal være med til at afprøve KIT-spørgeskemaerne.

Vi forventer at have en færdig dansk udgave af KIT klar i foråret 2019. Den færdige danske udgave af KIT bliver lagt på Bløderforeningens hjemmeside.



"Der kan gå lang tid mellem besøgene på hospitalet, så det kan være svært at huske, hvor ofte ens barn har haft skader i større eller mindre grad. Særligt træthed, som er en stor del af ITP-generne, er svært at dokumentere. Her vil de nye spørgeskemaer gøre det meget nemmere for os som familie," forklarer Christina Schmidt, der er mor til Danny, som har ITP.

I styregruppen for KIT-projektet deltager:

- Børnelæge Mimi Kjærsgaard ved BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet
- Overlæge Steen Rosthøj ved Klinik Anæstesi, Børn, Kredsløb og Kvinder, Aalborg Universitetshospital
- Sygeplejersker Helene Nordestgård Sandvad og Karen Sønderby Graarup fra Børn og Unge Klinik 2 ved Århus Universitetshospital
- Ole Herbst Jakobsen og Christina Schmidt som er forældre til børn med ITP.

Projektet er støttet af medicinalfirmaet Novartis og Jascha Fonden.



Forventningens glæde og bekymring: **Graviditet, blødersygdom og genetisk udredning**

Af **Vibeke Fønnesbech Klærke**,
autoriseret privatpraktiserende psykolog.
Tidligere ansat ved Rigshospitalet, Juliane Marie Centret.
Anlægsbærer af hæmofili B og mor til to børn.

I 2018 har genetik været emne for debat både på foreningens årsmøde og ved medlemsaktiviteterne i efteråret. Diskussionerne har understreget, at graviditet og blødersygdom ikke kun er forbundet med etiske dilemmaer. Genetisk udredning påvirker også kvinden og hendes partner følelsesmæssigt. Som par står man overfor valget om, hvorvidt man ønsker genetisk udredning før eller under en graviditet og i givet fald, hvad formålet med udredningen er. For nogle vil det handle om at få sikker viden om, hvorvidt man venter et barn med hæmofili. For andre vil det handle om at undgå at videregive sygdommen. Parrets valg må forstås i lyset af ikke kun etik men også ønsket om at skabe en familie og den voksende kærlighed til det kommende barn.

Glæde og bekymring

Allerede fra første del af graviditeten begynder parret at udvikle en relation til fosteret. Vordende forældre taler sammen om, hvilket køn barnet mon har, dets udseende og hvilken type person, det mon bliver. Gravide nusser maven, taler til og synger for fosteret. Det er forventningens glæde. Men graviditet er også forbundet med bekymring for om fosteret trives og om barnet overlever fødslen. Ved blødersygdom er der øget risiko for komplikationer

for barnet og moren. Genetisk udredning kan påvirke parrets bekymringer under graviditeten i både positiv og negativ retning. Trods etiske overvejelser inden en graviditet kan ingen (førstegangs) forældre være forberedte på de følelsesmæssige reaktioner, der opstår under en graviditet og ved genetisk udredning.

Umulige dilemmaer

Diagnostik under graviditeten kan give svar på, om barnet har en arvelig blødersygdom. Udredningen gør det muligt i samarbejde med hæmofilicentrene at planlægge fødslen så skånsomt som muligt – både for barnet og for kvinden. Viden om barnets sygdom kan også hjælpe parret til at forberede sig på at blive forældre til et barn med en blødersygdom. Det kan dæmpe bekymringer for fødslen og hjælpe parret til at knytte sig til barnet. Men præcise svar kræver en moderkage- eller fostervandsprøve. På grund af den øgede abortrisiko kan prøven for parret opleves som en risiko for fosterets liv og derfor i sig selv medføre bekymringer og ængstelse. Sikker viden medfører også svære dilemmaer. For hvis parret får viden om, at barnet har en arvelig blødersygdom, åbner det op for muligheden for at overveje at afbryde graviditeten. Og det på et tidspunkt hvor parret allerede glæder sig til at blive forældre. Hvis graviditeten vælges afbrudt, kan parret føle sig meget alene med deres sorg. Andre kan have svært ved at forstå, at det er sygdommen, der fravælges, og at der derfor er tale om en sorg på lige fod med efter en spontan abort. Der kan være følelser af skyld og skam over at have afbrudt graviditeten med et barn, som man ønsker at få.

Svære overvejelser ved ægsortering

Med ægsortering kan parret før graviditeten forsøge at undgå at blive stillet overfor svære dilemmaer under graviditeten. Ægsortering indebærer dog som udgangspunkt et dilemma mellem at

GENETISK UDREDNING

Klinisk genetisk udredning er et tilbud, hvis man kender til eller har mistanke om arvelig sygdom i familien. Udredningen sker på baggrund af familiens sygdomshistorie og hvordan sygdommen viser sig hos patienten (fænotype).

Ægsortering (præimplantationsdiagnostik/PGD) gør det muligt at undersøge arveanlæggene i befrugtede æg og vælge, hvilket æg der skal sættes op i livmoderen. Ægsortering kan anvendes, hvis man ønsker at undgå at få et barn med familiens genetisk betingede sygdom.

Moderkageprøve og fostervandsprøve kan give svar på fosterets køn og status i forhold til arvelig blødersygdom. Der er en forøget abortrisiko ved prøverne på 0,5-1%.

vælge at sortere på køn eller sygdom og er en fysisk og psykisk svær proces. Hvis kvinden bliver gravid, kan der være bekymring for at miste fosteret igen, og det kan være svært for parret at turde glæde sig til at blive forældre. Da ægsortering ikke er en 100% sikker metode, får par, hvor scanningen i anden del af graviditeten viser, at de venter en dreng, tilbudt en fostervandsprøve. Her kan igen opstå et svært dilemma og på et tidspunkt, hvor parret er så langt henne i graviditeten, at de har knyttet sig til det kommende barn. Det er en etisk og følelsesmæssigt kompleks situation.

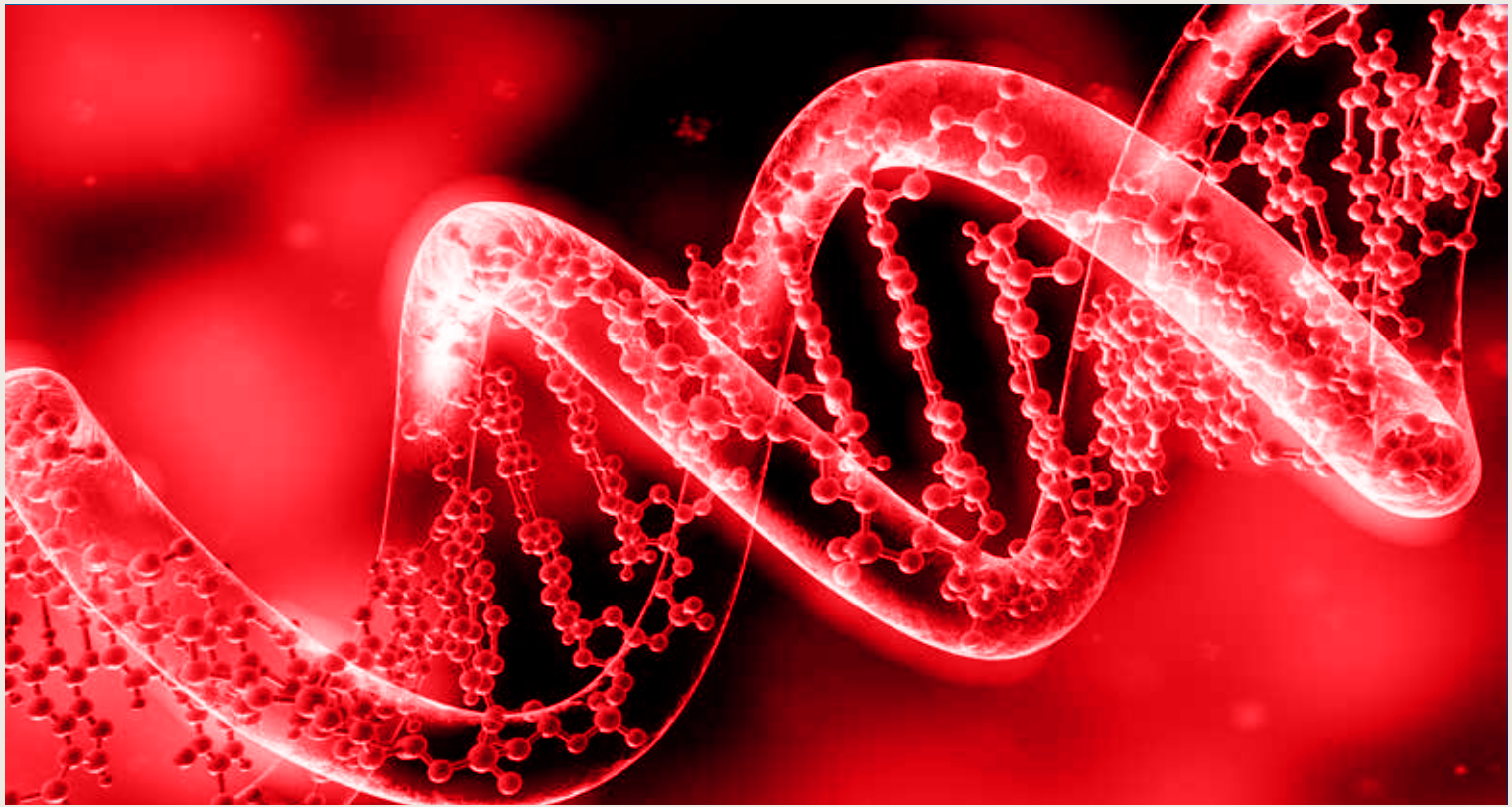
Parrets eget valg

Graviditet og blødersygdom giver anledning til bekymringer. Som beskrevet kan de genetiske metoder både afhjælpe og forværre disse. Det er muligt, at de genetiske metoder også for nogle par og i visse situationer medfører angst. Uanset om man vælger genetisk udredning før eller under en graviditet, vil parret have brug for støtte og omsorg fra både pårørende og professionelle.



Psykolog Vibeke Fønnesbech Klærke. Foto: Privat

Og der er også den mulighed, at parret helt fravælger at anvende metoderne. Parrets valgmuligheder og dilemmaer gentages for hver ny graviditet og livssituation. Det er kun parret selv, der kan vælge, og alle valg er udtryk for kærlighed.



Spændende behandlingsperspektiver for patienter med hæmofili B

Ny behandlingsmetode kan ændre sværhedsgraden af sygdommen hos mennesker med hæmofili B. Det kan dog blive en dyr behandling med aftagende effekt.

Af **Stine Pedersen og Siska Bengtsson**

Genteknologi har i en periode været dømt ude, men nu viser nye resultater spændende behandlingsperspektiver. Overlæge på Hæmofilicenter Rigshospitalet, Peter Kampmann, der siden 2015 har forsket i genterapi hos voksne med hæmofili B i svær eller moderat grad, er med inde over forskningsforsøget.

Via en ny behandlingsmetode, der bærer navnet AMT-060, har det vist sig muligt at producere faktor 9 (IX) i bløderens egen lever. En

behandlingsmetode der allerede nu viser gode resultater.

”Det tyder på, at blødere med hæmofili B i svær grad fremadrettet vil kunne vinke farvel til den faste forebyggende behandling, og det er vi selvfølgelig enormt glade over,” siger Peter Kampmann.

Fra svær til mild hæmofili

Forskningsforsøget inkluderede 10 voksne mænd med hæmofili B (ni med svær og en med moderat) – inklusiv en dansk deltager. Allerede efter det første år observerede man en forbedring af sygdommens sværhedsgrad – og ni ud af

ti deltagere stoppede deres forebyggende behandling (profylakse). Hos seks af deltagerne er faktor IX-niveauet nu klassificeret som mild hæmofili, mens niveauet hos fire af deltagerne er kategoriseret som moderat hæmofili. Niveauerne er forblevet stabile i hele opfølgingsperioden, som nu har varet tre år. Den 10 deltager har dog ikke afbrudt sin faktor IX-profylakse, men oplever en tydelig nedgang i faktorbehov.

”På grund af det gen vi har lagt ind i patientens lever, så producerer de i dag selv en basis faktor IX, som betyder, at hvis de får småskrammer, så er der ikke tale om

en stor blødning. Derfor behøver de ikke længere tage forbyggende faktor IX. Der ses kun et behov for at tage en ekstra dose faktor IX, hvis der er tale om store skrammer eller operationer. Så det er dejligt at se og høre at behandlingsmetoden virker,” forklarer overlæge Peter Kampmann fra Rigshospitalet.

En nemmere hverdag

På hverdagsniveau kommer det ifølge overlægen til at have en stor betydning for blødere med svær hæmofili B. ”For de enkelte personer betyder de her resultater, at de går fra at være svær til mild blødere. De skal på det praktiske plan ikke stikke sig selv så tit, og samtidig betyder det også, at blødere, der har haft ledskader gennem årene, gradvist vil hele og få sunder led” forklarer han.



Foto: Tem Folmand

Peter Kampmann, overlæge på Hæmofilicenter Rigshospitalet

”Det tyder på, at blødere med hæmofili B i svær grad fremadrettet vil kunne vinke farvel til den faste forebyggende behandling, og det er vi selvfølgelig enormt glade over.”

Peter Kampmann understreger dog, at behandlingsmetoden stadig er på forsøgsbasis, og man skal skrive under på samtykke for at kunne deltage.

Ny forskning

Allerede nu er man i gang med en videreudvikling af AMT-060 og Rigshospitalet har åbnet op for forsøget AMT-061 også kaldet Hope-B. I den nye behandlingsmetode er faktor IX genet optimeret til at give bløderen en endnu højere faktor af egen produktion. Hvilket gerne skulle betyde, at patienterne kommer hurtigere ud af behandlingsforløbet.

”Vi har startet næste trin op som hedder AMT-061, hvor man har optimeret genet for at få folk endnu højere op i faktor IX. Det vi forventer at se på de første patienter, der har været igennem forsøget, er, at de inden for 2-4 uger er helt ude af faktor IX behandlingen. Og ikke 6-12 uger som ved AMT-060 behandlingsforløbet,” påpeger overlægen.

Forsøget er allerede afprøvet på tre amerikanske patienter og er nu på vej til europæiske studier, og den første danske patient har allerede fået deltagerinformationer med hjem.

Effekt og pris

Ved dette års New Technologies workshop, der blev afholdt af EHC i Sofia i Bulgarien den 23.-25. november, gav nogle af de førende forskere indenfor bløderbehandling og genteknologi deres bud på, hvor vi står lige nu, og hvilke resultater de forventer, vi vil se i de kommende år. Her deltog Christian Krog Madsen fra Danmarks Bløderforenings bestyrelse.

Genbehandling var i høj kurs til workshopen, og selvom der er tale om en ny behandlingsmetode (på forsøgsbasis) der skal give hæmofili patienter et normalt faktorniveau, mener kritikkerne, at der stadig er et stykke vej til målet.

Genet, der bliver lagt ind i bløderens lever, overføres ikke til de nye celler, der opstår ved celledeling, og da cellerne som har genet med tiden vil dø, forventes det også at effekten med tiden vil aftage. I de forsøg man har fulgt længst, har effekten dog været nogenlunde stabil selv efter 8,5 år, uden at man helt kan forklare hvorfor.

Selvom genbehandlingen gør fantastisk fremskridt, er det ikke kun effektivitetstiden, der betyder noget i regnskabet. ”Et andet aspekt ved genteknologi, som vil få meget fokus er, at det vurderes, at prisen for en behandling vil være op i mod 10 mio. kroner. Et beløb der vil lægge et stort pres på sundhedsvæsenet, og med al sandsynlighed kræve nye betalingsmodeller,” siger Christian Krog Madsen.

VIL DU VIDE MERE?

Ønsker du at høre mere om forskningsforsøg – og måske selv deltage – kan du kontakte dit hæmofilicenter for yderligere information. Du kan også drøfte forskningsdeltagelse generelt, næste gang du er til kontrol hos din hæmofililæge.

LÆS MERE

om New Technologies workshopen og hvilke problemstillinger der blev sat fokus på i forhold til genbehandling af patienter med hæmofili A og hæmofili B på foreningens hjemmeside.

Billeder af medlemsaktiviteter i Foreningen 2018

Foto: Tem Folmand m.fl.

På sommerlejren legede børnene på stranden og nød solen.



SOMMERLEJR

I år var der rig mulighed for at hoppe en tur i vandet



SOMMERLEJR

Det årlige fællesbillede er en klassiker.



SOMMERLEJR

Den tyske ekspert Axel Seuser holdte oplæg til dette års forældre/ barn seminar



**FORÆLDRE/
BARN SEMINAR**

I år mødtes de ældste medlemmer i Fredericia og hyggede med faglige og sociale indslag.



50+ SEMINAR

Børnene slog på trommer og viste deres sambaoptog for forældrene.



**FORÆLDRE/
BARN SEMINAR**

De unge var ude og køre Gokart, og der var selvfølgelig også medalje til vinderne.



UNGEARRANGEMENT

Der blev både hygget med oplæg og wellness, da kvinderne var på udflugt sammen.



KVINDER

Speciale om mænd med tarzansyndrom og blødersygdom

Mænd med blødersygdom vil gerne dele deres erfaringer. De vil også gerne vide mere om deres egen sygdom. Det peger en gruppe studerende på i deres undersøgelse af overgangen fra periodiske til kroniske smerter blandt mænd med blødersygdom.



Foto: Purestock

Af Emilie Vraagaard

En grå og kølig vintermorgen i februar 2018 satte tre studerende fra Roskilde Universitet sig til rette om et stort hvidt bord i Bløderforeningens mødelokale. Et halvt år senere kunne man se resultatet af samarbejdet, da de specialestuderende afleverede deres speciale om 40-55 årige bløderes livskvalitet og maskuline identitet. Specialets konklusion er, at bløderne ønsker mere viden om deres sygdom og nye behandlingsmuligheder. Og så vil de gerne dele deres erfaringer på tværs af generationer.

Mænd vil klare sig selv

Specialet viser, at mænd med blødersygdom kan opleve en modstand mod at tage deres faktormedicin eller smertestillende, fordi det får dem til at føle sig syge eller svage. De tre specialestuderende har talt med overlæge Peter Kampmann, peger på, at: *"Mange mænd som er i fyrrerne vil ikke gå til lægen. De vil løse tingene selv. Man kan sige, de har et tarzansyndrom"*. For nogle blødere kan det betyde, at de helt fravælger aktiviteter, hvor blødersygdom er i fokus for at undgå at dvæle ved sygdommen.

Der kan dog være stort udbytte ved at overkomme den barriere, mener de blødere, som har deltaget i foreningens arrangementer. I et af interviewene fra specialet udtaler en af bløderne: *"Jeg har aldrig troet, at man blev en bedre patient af at være sammen med andre patienter, men det gør man jo."*

Far kan ikke spille bold

Følger af blødersygdommen som smerter og begrænset ledfunktion er et livsvilkår, som bløderne indretter sig efter. Men når smerterne indtræffer, og der opstår begrænsninger i forhold til arbejde, sport og familie, er der risiko for, at mænd med blødersygdom får identitetskrise, konkluderer specialet. *"Jeg tager smertestillende hver aften, for ellers kan jeg slet ikke slappe af om natten. Det gør ondt hele tiden"*, sådan lyder en af blødernes udtalelser fra specialet. De dårlige led og smerter kan være en barriere for sport og fysisk leg mellem fædre og deres børn, hvilket er til stor ærgrelse for fædrene i undersøgelsen. Specialet fremhæver samtidig, at mænd med blødersygdom har et stærkt netværk. Bløderne er ressourcestærke, og selvom de frygter sygdommen fremtidige påvirkning, så er de klar på omstilling og forandring.

LÆS MERE

Specialet er skrevet i foråret 2018 af Lærke Manon Forman, Ida Søgaard Stjerne og Sarah Mentzler, specialestuderende ved Socialvidenskab, Roskilde Universitet.

Specialet bygger på en række interview og en workshops med mandlige blødere i alderen 40-50 år samt interview med overlæge Peter Kampmann, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet og den amerikanske kønsforkser Michael Kimmel.

Stor tak til alle deltagere.

Du kan læse mere om specialet under Nyheder på foreningens hjemmeside.



NYT FRA CENTRENE

VEST

Center for Hæmofili og Trombose flytter

Den 1. januar flytter Center for Hæmofili og Trombose på AUH fra afdelingen Blodprøver og Biokemi til Blodsygdomme, Hæmatologisk Afdeling.

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen og de to hæmofili-sygeplejersker fra Center for Hæmofili og Trombose flytter med til afdelingen Blodsygdomme. I den nye afdeling vil to speciallæger blive tilknyttet og opkvalificeret inden for området. Blødevagten flytter først med til hæmatologisk afdeling den 1. maj 2019. Indtil da varetages den uændret af de læger, som varetager vagten på nuværende tidspunkt.

Fysisk betyder flytningen ca. 50 meter fra C212 til C213. Patienter der er tilknyttet centret vil blive skriftligt informeret om flytningen og de patienter der allerede har ambulante tider i centret vil også få brev om adresseændring.

Se også de nye kontaktoplysninger på foreningens hjemmeside.

KBH

ØST

Implementering af ultralydscan ved årskontrol

Hæmofilicenter Rigshospitalet har sat flere ressourcer af til fysioterapeuterne ved årskontrol, så der fremover implementeres rutinemæssig ultralydsscanning (UL) hos de patienter med svær eller moderat hæmofili, hvor der ved den almindelige ledundersøgelse er registreret forandringer.

Det betyder, at Rigshospitalet fremover kan tilbyde en bedre og mere målrettet behandling, hvor risiko for at overse tidlig ledskader er mindre. Det giver også mulighed for at optimere den forebyggende behandling hos patienter, der har ledforandringer på UL-scanning.

Patienter med svær hæmofili A og B i forebyggende faktorbehandling vil ofte have velbevaret ledfunktion helt frem til 40-års alderen. Mange patienter har derfor få eller ingen ledblødninger, og specielt i ungdomsårene kan det medføre glemte doser og endda fravalg af forebyggende behandling. Derfor er implementering af UL-scanning yderst vigtig for at opdage eventuelle ledskader, før de bliver uoprettelige.

Det er lægemiddelfirmaet Pfizer, der har doneret penge til UL-scanner og uddannelse af fysioterapeuterne i teknikken.

SSB

REGIONERNE SKAL DÆKKE UDGIFT TIL BEDØVELSESPLASTRE

En principafgørelse fra Ankestyrelsen fra august 2018 [KEN nr 9631 af 09/08/2018] fastslår, at bedøvelsesplastre og andre remedier til hjemmebehandling, skal betales af sundhedsvæsenet efter reglerne i sundhedslovgivningen. Det betyder i praksis, at kommunerne ikke længere er forpligtet til at dække denne type omkostninger. Derfor kan udgiften ikke længere medregnes som en merudgift.

I principafgørelsen fremgår det, at bedøvelsesplastre "er meget nært knyttet til et behandlingsredskab" og derfor "må anses for at være en integreret del af behandlingsredskabet". Behandlingsredskaber, som fx nåle til faktorbehandling, er redskaber, som borgeren forsynes med som led i behandling i sundhedsvæsenet. Desværre indeholder principafgørelsen ikke kendelse om en vene-finder. Har du erfaring med ansøgning om støtte til en vene-finder, vil vi meget gerne høre om det i sekretariatet.

KBH

Forbered dig til konsultation med nyt elektronisk spørgeskema

Nyt elektronisk spørgeskema forbedrer samtalen mellem blødere og hæmofilicenter, så den tager udgangspunkt i, hvad der er relevant for den enkelte patient. Det viser test og evaluering af nyt elektronisk spørgeskema.

Af Emilie Vraagaard

”Hvordan synes dit helbred er alt i alt?”

Sådan står der bl.a. i det nye elektroniske spørgeskema, som blødere ved hæmofilicenteret ved Aarhus Universitetshospital (AUH) har testet i august og september 2018.

Bløderne fortæller, at det elektroniske spørgeskema – som udfyldes hjemme fra - forbereder dem og hjælper dem med at huske symptomer og evt. problemer, som de gerne vil tale om til den næste konsultation.

Det elektroniske spørgeskema hjælper ikke kun blødere, men også sundhedspersoner ved hæmofilicentrene. Blødernes spørgeskemasvar giver sundhedspersonerne et hurtigt overblik over, hvad der er relevant for den enkelte patient. Derudover får hæmofilicentrene bedre mulighed for at følge med i, hvordan blødernes helbred udvikler sig over længere tid.

Let og relevant med elektronisk spørgeskema

Ca. 60 blødere ved AUH har fra august-september testet det nye elektroniske spørgeskema om smerter, livskvalitet og trivsel op til en planlagt konsultation. I efteråret er det elektroniske

spørgeskema evalueret af de blødere, som har afprøvet spørgeskemaet. Bløderne er positive og mener at spørgeskemaet er relevant og let at bruge.

Fremtiden

Går du til konsultation ved AUH, modtager du allerede i dag det elektroniske spørgeskema som et link nederst i din indkaldelse til konsultation. Er du bløderpatient ved Rigshospitalet kan du løbet af 2019 også forvente at få tilsendt det elektroniske spørgeskema i din indkaldelse.

Database samler oplysninger om blødere

Som en del af projektet er der også udviklet en database, som skal samle informationer om blødernes sygdom, behandling og trivsel. Databasen skal give hæmofilicentrene et bedre overblik over bløderne og et bedre grundlag for at tilpasse behandling af blødere generelt. Databasen er afprøvet af fire sundhedspersoner fra AUH og Rigshospitalet. Evalueringen peger på, at databasen har et stort potentiale, men mangler en videreudvikling.

Der arbejdes stadig på databasen. Danmarks Bløderforeningens følger arbejdet tæt. Du kan følge med og læse mere på Danmarks Bløderforenings hjemmeside www.bloderforeningen.dk.

Det elektroniske spørgeskema og database er udviklet i et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet og Center for Telemedicin i Region Midtjylland.

Projektet er gennemført med støtte fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje for ”Anvendelse af Patientrapporterede oplysninger i den direkte patientbehandling og i kvalitetsarbejde”.

Tak til alle som har deltaget i testen og til alle sundhedspersoner, som har bidraget til evalueringen.

Rådgivning

Psykolog

Bløderforeningen har indgået samarbejde med psykolog Vibeke Fønnesbech Klærke om telefonisk psykologrådgivning af foreningens medlemmer. I første omgang er ordningen på forsøgsbasis i seks måneder.

Medlemmer kan ringe om psykiske udfordringer og vanskeligheder i forhold til blødersygdomme og få en støttende samtale i telefonen. Samtalen kan også afklare om familien har brug for mere hjælp, for eksempel i form af psykologsamtaler eller anden form for støtte. Vibeke har en særlig interesse for og viden om blødersygdomme, idet hun selv er anlægsbærer af hæmofili B og har hæmofili i mild grad. Hun er mor til to drenge uden hæmofili og har en nevø med hæmofili B i svær grad.

Vibeke Fønnesbech Klærke tilbyder telefonisk psykologrådgivning den sidste torsdag i måneden.

Man kan ringe fra den 31. januar 2019 på telefon 4217 8886 i tidsrummet kl. 11-13.

Socialrådgiver

Du kan ringe til socialrådgiver Lis Larsen og få råd og vejledning om dine rettigheder og eventuelle klagemuligheder.

Lis Larsen modtager telefoniske henvendelser den 3. tirsdag i måneden fra kl. 10-12 og kan træffes på telefon 4044 3486.

Lis Larsen tilbyder i samarbejde med Danmarks Bløderforening rådgivning for foreningens medlemmer. Lis Larsen tilbyder også efter aftale vejledning til Blødererstatningsfondens støtteberettigede.

Begge ordninger er forbeholdt og gratis for medlemmer af Danmarks Bløderforening.

Vi mangler hjelme



Foto. Sophia Lydolph

Har du en hjelm liggende, som I ikke længere bruger? Så er der helt sikkert andre bløderbørn, som kan bruge den.

I Bløderforeningen får vi ofte henvendelser om lån af hjelme til små hoveder.

Du er meget velkommen til at sende eller aflevere hjelme til os på adressen:

Kompagnistræde 22, 2, 1208 København K.

Tak for hjælpen!

KALENDER

FEBRUAR

22. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

APRIL

17. World Hemophilia Day
27-28. Årsmøde, Skælskør

MAJ

20. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
27. Kvindeløb

JUNI/JULI

- 29 juni – 7 juli. Sommerlejr



Julelukket

Sekretariatet holder lukket fra torsdag d. 20. december. Vi er tilbage igen onsdag d. 2. januar 2019.

Vi ønsker jer alle sammen en glædelig jul og et godt nytår.

MEDLEMSAKTIVITETER

Årsmøde 2019

Sæt allerede nu kryds i kalenderen for Danmarks Bløderforenings årsmøde og generalforsamling 2019. Det foregår i weekenden d. 27-28. april på Kobæk Strand i Skælskør.

Facebook grupper

Ud over Danmarks Bløderforenings officielle Facebookside findes der på Facebook en række interessegrupper til erfaringsudveksling. Grupperne er ikke administreret af Danmarks Bløderforening men af privatpersoner.

- Blødere i Danmark (åben gruppe)
- Danmarks Bløderforening (lukket gruppe)
- ITP Danmark – selvhjælpsgruppe (lukket gruppe)
- Forældre til ITP-børn (lukket gruppe)
- Unge i Danmarks Bløderforening (åben gruppe)
- Forældre til bløderbørn (lukket gruppe)



Kvindeløb

Igen i år stiller Bløderforeningen med kvindehold, denne gang til Ladywalk. Her kan du sammen med andre kvinder med blødersygdom tæt inde på livet gå enten 7 eller 12 km i dit helt eget tempo. Det handler nemlig ikke om at komme først, men om at få en god oplevelse i godt selskab.

Sæt kryds i kalenderen d. 27. maj 2019.

Danmarks Bløderforening stiller som udgangspunkt til start i København og Aarhus. Hvis du synes, at vi skal møde op i andre byer, så ring gerne til vores sekretariat.

Flere informationer om tilmelding kommer på foreningens hjemmeside.

Bløderforeningen har brug for din hjælp!

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

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.

Reglerne er sådan, at vi hvert år skal modtage bidrag fra mindst 100 personer, der hver donerer mindst 200 kr.

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

Sådan gør du

Du kan støtte foreningen ved at overføre dit bidrag til foreningens konto 7040-1106847. Hvis du angiver dit CPR nummer i tekstfeltet i forbindelse med bankoverførslen, sørger vi for, at dit bidrag bliver trukket fra i skat.

Læs mere om skattereglerne på hjemmesiden: www.bloderforeningen.dk/stot-os/giv-et-bidrag.

Spørg også gerne familie og venner om de kunne have lyst til at støtte foreningens arbejde.

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

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2018:

CSL Behring
Biotherapies for Life™

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins



 sobi