

- 04 Projekt Telemedicin skudt i gang
- 08 Et liv med hiv som følgesvend
- 12 Mange udeblivelser ved kontrolbesøg

BLØDERNYT



Tema:
Blødersagen
– 30 år efter





05



08



11

INDHOLD

03 Leder: Blødersagen – 30 år efter

04 Projekt Telemedicin skudt i gang

04 Theis Bacher er udtrådt af bestyrelse

05 Blødersagen – et kedeligt jubilæum

06 Udviklingen i behandlingen af hiv og hepatitis C

08 Et liv med hiv som følgesvend

10 John lever stadig med hepatitis C

11 Medlemsaktiviteter i Danmarks Bløderforening

12 Mange udeblivelser ved kontrolbesøg

13 Nyt fra centrene

14 Genterapi til behandling af svær hæmofili B

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2.
1208 København K
Telefon: 33 14 55 05
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
Kontonummer: 7040-1106847

Redaktion

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

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

Næste deadline: 1. april 2016

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Oplag: 1.000

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (kasserer), tlf. 2988 3263
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Christian Krog Madsen, tlf. 2362 5903
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Henrik Kejlberg (suppleant), tlf. 2829 8658
Sine Lyons (suppleant), tlf. 26 27 54 32

Sekretariatet

Karen Binger Holm
(sekretariatsleder)
Maria Christensen
(kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund
(regnskabsmedarbejder)
Naja Skouw-Rasmussen
(projektmedarbejder)
Hanne Jensen
(administrativ medarbejder)
Lone Hartvig Christiansen
(medlemskoordinator)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14,
fredag lukket

Blødersagen – 30 år efter

Hvert år den første aften i december fyldes Nytorv i København med fakler til minde om de mange, der er døde i Danmark af AIDS. Sådan har det været i 30 år, og i lige så mange år har sagen om de mange blødere, der blev smittet gennem deres medicin, fulgt foreningen.

Desværre er rigtig mange af faklerne et minde om en bløder, der ikke overlevede længe nok til at få glæde af den medicin, der fra slutningen af 1990'erne skabte nyt håb og mulighed for at generobre livet, selv om dette ofte er lettere sagt end gjort. For alle, der blev berørt af denne tragedie, var det der skete for 30 år siden så traumatisk og livsforandrende, at det slet og ret ændrede alt – ikke blot for den enkelte bløder, men også for ægtefæller, børn og forældre – ja, hele blødergruppen. Tiden læger ingen sår, men vi lærer måske at leve med dem.

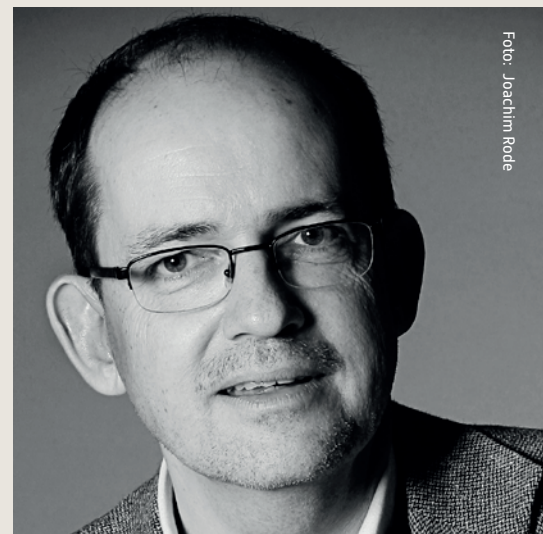
Endnu flere blev smittet med hepatitis C. I de senere år har leversygdom vist sig at være den hyppigste dødsårsag blandt blødere. Heldigvis er der også her kommet endog meget gode behandlingsmuligheder. Ret sigende begynder fagkundskaben først nu at indrømme, hvor belastende de gamle behandlingsmetoder med interferon og ribavirin faktisk kan være – en viden vi som patientgruppe har haft i mange år.

De generationer, som er vokset op, efter de to store katastrofer ramte blødergruppen, skal kun forholde sig til én udfordring: Blødersygdommen selv. Selv med moderne forebyggende behandling er det på ingen måde en dans på roser. Mange unge begynder at opdage langtidsfølgerne af selv små blødninger, især i ankelledene. De, der udvikler inhibitor, har helt særlige vilkår, som stiller alt andet i skyggen.

Derfor er der også brug for fortsat forskning og udvikling på bløderområdet. Meget tyder på, at de næste 15-20 år kan blive virkelig skelsættende. Der bliver faktisk investeret meget store summer i nye behandlingsmuligheder, hvoraf nogle bygger på helt andre principper, end dem vi kender fra nutidens ellers ganske højteknologiske produkter. Af samme grund vil bløderbehandling årtier frem være blandt de dyre behandlinger, som igen og igen bliver genstand for offentlig debat.

Alt for tit glemmes det, at nye dyre behandlinger afspejler store landvindinger, som oftest medfører kolossale samfundsmæssige og især menneskelige gevinster. De fremskridt, vi tester, kan som nye teknologier blive til langt bredere gavn end for bløderne selv, men det er bløderne, der sammen med andre særlige patientgrupper, bærer risikoen.

Blødergruppen har en speciel historie med voldsomme op- og nedture. Begge dele indgår i vores kollektive hukommelse og bør være med os, når vi skal forholde os til alt det nye. Det er kun os, der vil kunne lave den rigtige afvejning mellem risiko og fremskridt, og kun hvis vi husker de erfaringer, vi tager med os i respekt for dem, der har måttet betale den højeste pris.



Terkel Andersen, formand

Foto: Joachim Rode

”Blødergruppen har en speciel historie med voldsomme op- og nedture. Begge dele indgår i vores kollektive hukommelse og bør være med os, når vi skal forholde os til alt det nye.”

Projekt Telemedicin skudt i gang

Projektet om telemedicin er godt i gang. Der er nedsat en projektgruppe, der består af læger fra centrene, repræsentanter fra de telemedicinske centre i Region Hovedstaden og Region Midtjylland og repræsentanter fra Danmarks Bløderforening. Projektgruppen er ansvarlig for projektets gennemførelse, der både inkluderer afdækning af behov, en økonomisk analyse og kortlægning af internationale erfaringer. Arbejdet skal sammenfattes i et beslutningsoplæg til regionerne.

Af Karen Binger Holm

Dokumentation af behov

Børnefamilier, unge-gruppen, gruppen mellem 30 og 49 år og 50+ gruppen har på workshops i løbet af efteråret bidraget med viden om blødergruppens behov. Der holdes også workshops for læger og sygeplejersker fra landets hæmofilcentre. For nogle synes øvelsen måske mindre relevant, men den viden, som medlemmerne og klinikerne besidder, skal dokumenteres for at kunne blive omsat til viden i regionerne. Derfor er analysen vigtig.

Inden for IT-projekter sker det alt for ofte, at man foregriber løsninger, som så viser sig ikke at leve op til forventningerne. Det er ikke alle udfordringer, der kan imødekommes med telemedicin. Men det har

stadig været vigtigt at dokumentere blødergruppernes behov, så der er grundlag for et ordentligt match mellem behov og telemedicinske løsninger.

Økonomiske potentialer

Projektgruppen arbejder også på en økonomisk analyse af mulighederne ved telemedicin. Her er der særligt fokus på at dokumentere uhensigtsmæssige processer i håndteringen af faktormedicin, men også potentialer i forhold til compliance og kvalitetsudvikling vil indgå i analysen. Sideløbende arbejdes der på at indhente viden om internationale erfaringer med telemedicin. I lande som England, Australien og Tyskland har man gode erfaringer med fx registrering af blødninger og faktorforbrug via apps.

Regionerne får bolden

Det har vakt interesse, at projektet er igangsat af en patientforening. Men for at komme i mål og få implementeret de konkrete løsninger skal regionerne gå videre med opgaven. Projektgruppen arbejder derfor målrettet på at have et beslutningsoplæg klar til regionerne i foråret 2016. Målet er at få telemedicin i bløderbehandlingen optaget i regionernes udviklingsplaner på IT-området.

Læs mere om telemedicinprojektet og projektgruppen på www.bloderforeningen.dk/telemedicin.

Projektet om telemedicin i bløderbehandlingen er støttet af Det Obelske Familiefond, Helsefonden og medicinalvirksomhederne Baxalta og Sobi.

Theis Bacher er udtrådt af bestyrelsen

Efter 32 år i bestyrelsen valgte nu tidligere næstformand i Danmarks Bløderforening, Theis Bacher, i september 2015 at trække sig fra bestyrelsesarbejdet. Danmarks Bløderforening sender en stor og varm tak til Theis for det flotte og vedholdende arbejde, han har lagt i Danmarks Bløderforening gennem årene.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk/theisbacher2015.



Blødersagen – et kedeligt jubilæum



Det er 30 år siden, Blødersagen for alvor tog fart. Efter en lang og forhalet proces, hvor bløderne flere gange forgæves havde forsøgt at råbe den ansvarlige minister op, fik danske blødere i efteråret 1985 adgang til varmebehandlet faktor. Fra den 1. januar 1986 skulle faktormedicinen, der på det tidspunkt blev lavet ud fra donorblod, være dobbeltsikret, idet der fra den skæringsdato også skulle indføres screening af både bloddonorer og blod. Blødere og læger kunne tilsyneladende føle sig trygge ved behandlingen herefter. Desværre viste det sig, at det ikke var den hele sandhed.

I alt blev 91 danske blødere smittet med hiv, og 177 blev smittet med leverbetændelsen hepatitis C. På de næste sider ser BløderNyt tilbage.

Af Maria Christensen

- Vi skal huske Blødersagen, fordi den historie aldrig nogensinde må gentage sig. Man må ikke negligere advarsler. Vi skylder alle de uskyldige mennesker, der blev ramt, at det her ikke bliver glemt. Sagen skal i al tid og evighed stå som en kæmpe stor advarselstrekanter i dansk medicinal- og samfundshistorie.

Sådan sagde næstformand Jacob Bech Andersen i juli 2014, da en journalist fra BT Søndag satte fokus på Blødersagen, hvor 91 danske blødere blev smittet med hiv, og 177 danske blødere blev smittet med leverbetændelsen hepatitis C via deres faktormedicin.

Aldrig glemt!

Næstformandens ord vidner om, at Blødersagen aldrig bliver glemt i Danmarks Bløderforening og blandt

foreningens medlemmer. 30 år er gået, men den magtesløshed og angst, som både blødere og deres familier har stået overfor, forsvinder ikke bare af sig selv. Man glemmer ikke, at man har fået en dødsdom. Heller ikke selvom det viser sig, at den i nogle tilfælde ikke holder stik.

I dag er lægevidenskaben blevet en del klogere på både hiv og hepatitis C, og der findes nu gode behandlinger mod begge infektionssygdomme. Infektionsmedicinerne regner med at kunne kurere alle med hepatitis inden for et par år, og forskningen peger på, at hiv-smittede mennesker lever lige så længe som ikke-hiv-smittede.

Hvordan lærer man at leve med en dødsdom?

Men de psykologiske og sociale konsekvenser af Blødersagen lader sig ikke lige sådan kurere. For hvordan

omstiller man sig til at lære, at man rent faktisk skal leve, når nu man så længe har troet, man skulle dø?

Blødersagen påvirkede først og fremmest de blødere, der blev smittet, og deres pårørende. Men sagen berørte og berører stadig den dag i dag, alle de blødere, der hver dag måtte overveje, om de skulle tage den medicin, der var livsnødvendig for dem, og dermed muligvis blive smittet med de frygtede infektionssygdomme, eller ej. Hver dag skulle de og deres familier træffe et skæbnesvangert valg.

På de næste sider ser BløderNyt tilbage på de sidste 30 år, hvor hiv og hepatitis C har været en del af de danske bløderes liv og Danmarks Bløderforenings historie.

Læs mere om Blødersagen på www.bloderforeningen.dk/blodersagen.

Udviklingen i behandlingen af hiv og hepatitis C



Overlæge Alex Lund Laursen har siden 1987 arbejdet med mennesker, der er blevet smittet med hiv og hepatitis C. Han var med som behandlende læge i den første tid, hvor både patienter og læger ikke kendte naturen af den sygdom, de stod overfor; han var med i løbet af 1990'erne, hvor man så småt begyndte at kunne behandle, og i dag er han med til at tilbyde den bedst mulige behandling til bløderne.



Overlæge dr. med. Alex Lund Laursen

Af Maria Christensen

Overlæge, dr. med. Alex Lund Laursen blev ansat som reservelæge på Marselisborg Akademi afdeling i 1987, og her kom han hurtigt i berøring med de blødere, der var blevet smittet med virus via deres medicin:

- Vi havde mange blødere indlagt med hiv, og de fyldte rigtig meget i vores hverdag – både følelsesmæssigt og professionelt. Bløderne er måske den gruppe, jeg husker bedst, for der var jo nogle helt unge imellem. De var jo bare store børn. Det var ret voldsomt, husker Alex Laursen, der i dag arbejder på Infektionsmedicinsk Afdeling på Aarhus Universitetshospital.

Hiv-behandlingens udvikling

Panikken omkring AIDS og hiv rasede blandt befolkningen, og i starten havde lægerne ikke noget at behandle med. I slutningen af 1980'erne og starten af 1990'erne fik lægerne nogle stoffer til rådighed, men de havde kun en udsættende virkning, og man vidste heller ikke, hvordan man bedst skulle give dem.

Det store gennembrud inden for hiv-behandlingen kom i midten af 1990'erne: Udviklingen af en ny stofklasse, proteasehæmmere, som viste sig

at være effektiv, når den blev kombineret med to af de tidligere anvendte stoffer, og muligheden for at måle virus i kroppen på hiv-smittede gjorde, at lægerne nu fik mulighed for at påvirke forløbet. Behandlingen var dog besværlig, da den skulle gives på flere tidspunkter af døgnet, og desuden havde massive bivirkninger.

Frem mod årtusindskiftet fik lægerne væsentligt flere muligheder og kunne tilbyde mere hensigtsmæssige behandlinger:

- Vi kunne behandle folk i hvert fald kun to gange om dagen, og det var knapt så krasse stoffer, så de tålte bedre. Folk havde det bedre. Fra da af gik det raskt fremad, fortæller Alex Laursen, og fortsætter:

- For fem år siden kom en publikation, som viser, at livslængden for hiv-patienter nærmer sig en ikke-smittet persons livslængde. Livslængden er nu i højere grad afhængig af, om man har andre sygdomme med i bagagen.

Udviklingen i hepatitis C-behandlingen

I 1980'erne vidste lægerne godt, at der gik en del mennesker rundt med forhøjede levertal, men det var først i 1989, at de kunne påvise antistofferne og dermed navngive sygdommen hepatitis

” For fem år siden kom en publikation, som viser, at livslængden for hiv-patienter nærmer sig en ikke-smittet persons livslængde. Livslængden er nu i højere grad afhængig af, om man har andre sygdomme med i bagagen. ”

Overlæge dr. med. Alex Lund Laursen

C. Lægerne vidste dog godt, at stoffet interferon i nogen grad hjalp:

- Vi startede ret tidligt med at køre forsøg på hæmofilpatienter. Vi behandlede en del, men effekten var højst på 25 procent. Så det var ikke vanvittigt effektivt, og interferon er også behæftet med en del bivirkninger, fortæller Alex Laursen, og fortsætter:

- I midten af 1990erne kom stoffet Ribavirin, der gives sammen med interferon. Det betød, at vi cirka fordoblede den procentdel af patienterne, vi kunne få virusfri. Som jeg husker det, nåede vi nok op på, at cirka halvdelen af de vstdanske blødere blev virusfri ved at gennemgå behandlingen.

Sidste år kom en helt ny række stoffer på markedet:

- Den nye behandling er virkelig et paradigmeskift, fordi vi stort set kan behandle alle. Behandlingen er generelt vel tålt, og den korte behandling på 12 uger gør en kæmpe forskel, fortæller Alex Laursen.

- Vi har behandlet en del, og vi har planer om flere. De kriterier, der ligger nu, gør, at man skal have svær bindevævsdannelse i leveren eller cirrose for at komme i betragtning til behandling. Vi håber, at kriterierne snart sættes lidt

ned, så vi kan tilbyde behandlingen til flere. Min vurdering er, at mange blødere vil komme i betragtning, hvis kriterierne sættes ned. Så jeg tror, de fleste af bløderne vil komme af med deres hepatitis her i løbet af de næste 1-2 år, beretter overlægen.

Fremtiden tegner sig lys

Spørger man Alex Laursen, tegner den biologiske fremtid sig derfor lys for de hiv- og hepatitis C-smittede blødere som gruppe:

- Hiv er ikke længere en stor biologisk udfordring. Der bør ikke være nogen blødere, der får problemer med deres hiv-infektion. For hepatitissens vedkommende skulle den jo gerne udryddes. De patienter, der har en fremskreden leversygdom, vil selvfølgelig være præget af den, men generelt ser fremtiden god ud. For mange vil der være en plan B, hvis de ikke bliver kureret i første forsøg. Succesraten med den nye hepatitis-behandling er stadig på over 90 procent, understreger Alex Laursen.

Han fortæller dog også, at mange hepatitis-patienter dør med træthed, og at lægevidenskaben endnu ikke har fundet grunden:

- Trætheden har ikke nødvendigvis nogen sammenhæng med, hvor dårlig

patientens lever er. Vi ved dybest set ikke, hvad trætheden skyldes, men vi kan konstatere, at der er nogen, der har det som et udtalt problem, fortæller Alex Laursen.

Psykologiske og sociale udfordringer

De fysiske aspekter af Blødersagen er altså efterhånden under kontrol. Overlæge Alex Laursen understreger og anerkender dog, at mange hiv-smittede blødere stadig er påvirket af Blødersagen både psykisk og socialt:

- Mange vil nok stadigvæk bære på angst og minder om fortiden, hvor hiv var en dødsdom. De fleste arbejder sig ud af den situation, men det hænger ved nogen. Og så er der stadig manglende viden i omgangskredsen om, at det altså ikke smitter! Det er som om, graden af uvidenhed er konstant – også selvom der har været kampagner. Så på den måde lever folk halvskjult med det, og det kan selvfølgelig have konsekvenser for livskvaliteten, slutter overlæge Alex Laursen.

Jes Pedersen blev som barn smittet med hiv og hepatitis C via sin faktormedicin. Ungdomsårene blev levet med dødsdommen hængende over hovedet, og indtil for ganske nylig har Jes levet ét år ad gangen, fra fødselsdag til fødselsdag.

Et liv med hiv



Af Maria Christensen

Jes Pedersen husker tydeligt den dag i 1984, hvor hans mor fortalte ham, at han var smittet med hiv. Jes var 12, og samtalen var kort – måske kun 40 sekunder. Men følelsen fra den dag er ikke svær at genkalde. Han sammenligner det med den følelse, der må gå gennem kroppen, lige inden man kører galt. Splitsekundet, hvor man ved, det ikke kan ende godt. Alt stod stille et øjeblik.

'Så er jeg jo død!'

- Jeg kan huske, at da den første forskrækkelse havde lagt sig, kunne jeg kun fremstamme: "Jamen, så dør jeg jo. Så er jeg jo død. Så det er jo nu!", husker Jes tilbage.

Moren, der formentlig var lige så rådvild som sin søn, fik fremstammet noget med, at hun kendte til nogen, der havde levet 15 år med sygdommen. I samme øjeblik trådte et par af Jes' venner ind i barndomshjemmet, hvor dørene altid var åbne. 12-årige Jes fokuserede på at tørre de forbandede tårer væk, så kammeraterne ikke opdagede noget.

Samtalen stoppede der, og så blev den sådan set aldrig genoptaget.

Et hemmelighedsfuldt liv med hiv

I Jes' ungdomsår var verden i oprør over hiv og aids, og han var altid på stikkerne:

- Det var meget specielt at være på 'den dårlige del af holdet', velvidende at man var én af dem, der skulle dø, og som resten af verden vendte sig mod. For sådan var det jo! Jeg var hele tiden opmærksom på, hvilke signaler, der kom fra omverdenen. Det gjaldt om, aldrig nogensinde at indlade sig på et forhold – af frygt for at smitte og i de tidlige år også af frygt for, at det kom frem, fortæller Jes.

Familien valgte at bevare hiv-smitten som en hemmelighed, og det faldt heller ikke 12-årige Jes ind at fortælle det til nogen. Det skete først senere i livet, og da blev det pludselig svært for ham at åbne op for hemmeligheden:

- Jeg nåede måske en alder, hvor jeg selv synes, det var forkert. Men hvordan begynder man at fortælle folk det? Lige pludselig følte jeg, at jeg egentlig havde levet på en løgn hele vejen op, forklarer Jes.

Angst for at miste

Derfor faldt det ham heller ikke naturligt at fortælle det til sin kone, Julia, da han mødte hende for syv år siden:

"Det var meget specielt at være på 'den dårlige del af holdet', velvidende at man var én af dem, der skulle dø, og som resten af verden vendte sig mod."

Jes Pedersen

som følgesvend

- Jeg begik den store fejltagelse ikke at fortælle, at jeg var hiv-smittet, før Julia hørte det ad omveje. Og selv den aften, hvor hun konfronterede mig med det, havde jeg svært ved at sige det til hende. Simpelthen fordi jeg var mega-angst for at miste, fortæller Jes.

Julia lod sig dog ikke skræmme af hiv-smitten og holder stadig fast i, at det ikke betyder noget for deres forhold. Derfor har de fælles venner, de to har skabt sammen, også kendskab til Jes' hiv.

27 – et nøgletal

Jes har aldrig talt med en psykolog, for han har aldrig følt et behov for det. Men han er ikke i tvivl om, at Blødersagen har påvirket ham psykisk:

- Jeg har fødselsdag i slutningen af oktober, og når man nåede til den tid på året, hvor det bliver mørkt, så kom tankerne. Det var ikke noget med vinterdepressioner, men det handlede altid om at tage ét år mere, forklarer Jes og fortsætter:

- Hvis min mor sagde, at man kunne leve med hiv i 15 år, og jeg var 12 år, så måtte nøgletallet jo være 27. Enten var jeg heldig, og så blev jeg 27. Og var jeg uheldig, blev jeg måske kun 20. Så derfor handlede det altid om lige at tage ét år mere. Det er ligesom det, man lever efter – ét år ad gangen. Og sådan gjorde jeg indtil for ganske nylig.

Fordommene lever i bedste velgående

For Julias åbenhed og imødekommenhed omkring hiv-smitten har betydet meget for Jes. I sommeren 2014 lagde han endegyldigt fortidens hemmelighedskræmmeri bag sig og fortalte om sit liv og Blødersagen i en artikel i BT:

- Jeg vil gerne være med til at nedbryde fordommene omkring hiv, for folk er stadigvæk pivskræmte. Hvis man sidder til en familiefest, har folk ingen skrupler med at fortælle, at de for eksempel har kræft og skal i kemobehandling. Men der er sgu ingen, der sidder og fortæller, de har hiv. Og hvorfor egentlig ikke? Jeg vil gerne hjælpe med, at det ikke skal være sådan i fremtiden, understreger Jes.

Kun blødersygdommen sætter begrænsninger

For Jes tegner fremtiden sig lys. Eller i hvert fald ikke meget anderledes end alle andre menneskers fremtid. I mange år var han ikke fysisk generet af hiv-smitten, og derfor tog han først mod behandling i 2005 – da var hans virustal også skyhøjt. Med den rette behandling er Jes' virustal i dag ikke målbart, i foråret 2015 blev han sin hepatitis C-virus kvit, og han oplever ingen fysiske problemer med hiv-smitten længere:

- I dag er vi faktisk næsten tilbage til, at dét der sætter begrænsninger for mig nu, det er blødersygdommen. Og det har jeg jo ikke oplevet i 35 år – det har været andre ting, der har været potentielle farer for mit liv. I dag er vi helt tilbage til de gamle skavanker med knæled og fodled. Det er ligesom det, der er ude i fremtiden, så det er dejligt, smiler Jes.

Husk, ikke at glemme!

Han kan dog godt være lidt bekymret for, om Blødersagen bliver glemt:

- Man kan godt sidde med sådan en lille frygt i livet om, at hele Blødersagen på et tidspunkt går i Glemmebogen. Det håber jeg, ikke er tilfældet. Selvfølgelig er der nogle andre kræfter på spil, som for længst gerne havde set det her kapitel blive lukket rent politisk, men det håber jeg, ikke sker. Jeg kunne stadigvæk godt tænke mig at høre fra de folk, der var indblandet dengang. Og jeg kunne godt tænke mig at høre, hvad nye folk, unge politikere, vores sundhedsministre, har af holdning til det her, afslutter Jes Pedersen.



John lever stadig med hepatitis C



John Kjærulff-Jensen på 48 år har hæmofili A i mild grad. Udover det har John også ITP, og hepatitissen, som han blev smittet med som barn, er han stadig ikke blevet kvit.



Til daglig arbejder John i Føtex. Han er rigtig glad for skånejobbet, der holder ham i gang.

Af Maria Christensen

Som barn og ung i 1970erne og 1980erne var John Kjærulff-Jensen flere gange indlagt på grund af blødninger i knæene. I den forbindelse modtog han behandling med faktormedicin. En af gangene gik det galt, og John blev smittet med hepatitis C.

En falsk hiv-prøve

John var fra starten selv klar over, at der var noget helt galt. Lægerne kunne se, at noget ikke var normalt, men de kunne ikke stille en præcis diagnose:

- Der gik utroligt mange år, førend de fandt ud af, hvad jeg fejlede. De kunne ikke stille en diagnose 100 procent, så

jeg fik at vide, jeg havde hiv. Det er jo en hård dom at få, når man er teenager, og man skal til at tænke på uddannelse og sådan noget. Jeg havde en falsk hiv-prøve hængende over mig i rigtig mange år, før de fandt ud af, at det ikke var hiv, men hepatitis C, jeg havde, fortæller John, og fortsætter:

- Den falske hiv-diagnose gjorde rigtig meget ved min psyke. Den har afholdt mig fra rigtig mange ting – også efter jeg fik at vide, at det i stedet var hepatitis. Det sidder stadig i mit hoved, at jeg ikke skal smitte nogen. Jeg vil ikke udgøre nogen risiko for andre. Så det har afholdt mig fra meget, og det har nok gjort mig til en enspænder, forklarer John Kjærulff-Jensen.

En hård behandling

I starten af 1990erne startede John på interferon-behandlingen. Han forsøgte at gennemføre den skrappe behandling to gange, men måtte opgive:

- Behandlingen gjorde det faktisk værre. Jeg mærkede ikke noget til min hepatitis i sig selv, men jeg fik rigtig mange bivirkninger. Jeg fik migræne, og jeg blev aggressiv. Så efter et par mislykkede forsøg valgte jeg at stoppe og leve med min hepatitis, forklarer John.

Effekt ved den nye behandling

Efter at have fået konstateret diabetes i 2010 taber John sig efterfølgende næsten 90 kilo, og det gør, at han takker ja, da han i sommeren 2014 får tilbudt den nye behandling mod hepatitis C. Han bliver

indrulleret i et forsøg, og umiddelbart virker behandlingen fortræffeligt:

- Jeg var ret skeptisk i starten, for jeg havde jo været igennem to interferon-forsøg før, men efter at have talt med leverlægerne og læst om den nye behandling på nettet, slog jeg til. Til første kontrolbesøg røg mit levertal fra 260 til 88, og allerede ved næste kontrolbesøg var mit levertal inden for normalområdet, husker John.

John havde ingen bivirkninger ved den nye behandling, og han reagerede også fint. Desværre 'bestod' John ikke den sidste kontroltest i marts 2015, og der er således i dag stadig en smule virus i hans krop:

- Mit tal ender med at ligge i normalområdet, så det er jo fint. Behandlingen har altså hjulpet. Jeg håber på at kunne få noget ny behandling i fremtiden. Der er jo noget nyt på vej, så jeg har ikke mistet troen, afslutter John Kjærulff-Jensen.

”Det sidder stadig i mit hoved, at jeg ikke skal smitte nogen. Jeg vil ikke udgøre nogen risiko for andre. Så det har afholdt mig fra meget, og det har nok gjort mig til en enspænder.”



NORDISK MØDE



KVINDETUREN



BLØDERLEJR



FORÆLDRE/BØRN-SEMINAR



MEDLEMSAKTIVITETER



Flere af foreningens aktiviteter er støttet af private fonde og medicinalindustrien. Se en oversigt over medicinalvirksomhedernes bidrag på www.bloderforeningen.dk/sponsorer.

50+ SEMINAR



I Danmarks Bløderforening er efteråret højsæson for aktiviteter og arrangementer. Henover sommeren og efteråret afholder foreningen sommerlejr, forældre/børn-seminar, kvindetur og 50+ seminar, og herudover deltager repræsentanter fra foreningen i en række internationale møder som fx Nordisk møde og EHCs (European Haemophilia Consortium) møde for de europæiske bløderforeninger.

Her kan du få et visuelt indblik i foreningens aktiviteter. Du kan læse beretninger og se flere billeder fra de enkelte arrangementer på www.bloderforeningen.dk/aktiviteter.

”Er der tale om dovenskab? Handler det om problemstillinger omkring indkaldelsen til kontrolbesøg? Eller er det regulær glemsomhed? Faktum er, at udeblivelser koster ressourcer i et sundhedsvæsen, der i forvejen er hårdt spændt for.”

Mange udeblivelser ved kontrolbesøg

Både Rigshospitalet og Skejby oplever mange udeblivelser til kontrolbesøg fra blødergruppen.

Af bestyrelsesmedlem Jacob Bech Andersen

Er der tale om dovenskab? Handler det om problemstillinger omkring indkaldelsen til kontrolbesøg? Eller er det regulær glemsomhed? Faktum er, at udeblivelser koster ressourcer i et sundhedsvæsen, der i forvejen er hårdt spændt for.

Spørgsmålene er mange og svarene relativt uklare i forhold til de bekymrende tal for udeblivelser fra årskontroller, som Rigshospitalets hæmofili-center har registreret i det seneste år. Tallene viser, at man i løbet af 26 uger har indkaldt 141 bløderpatienter til årskontrol. Ud af disse er 79 mødt op som planlagt, 21 patienter har meldt afbud, og 36 patienter er helt udeblevet fra kontrollen uden at melde afbud.

Årsagen er uklar

Overlæge Peter Kampmann udtrykker bekymring og lettere forundring over tendensen. Han mener, problemet kan have mange årsager og perspektiver:

- Det her er ikke en løftet pegefinger til blødergruppen. Vi vil bare gerne gøre opmærksom på, at antallet af udeblivelser er ret højt, og vi vil utroligt gerne ind til kernen af problemet, så vi forstår,

hvorfor bløderne fravælger tilbuddet om en grundig årskontrol, siger Peter Kampmann.

Han er dog også klar til at kigge indad i forhold til problematikken:

- Det kan fx være, vi skal time vore indkaldelser bedre, eller også skal vi være bedre til at udsende remindere på aftalen.

Peter Kampmann erkender samtidig, at de strukturelle omlægninger, som hæmofilicentret på Rigshospitalet har gennemgået de seneste år, kan have spillet ind, når flere bløderpatienter har valgt at droppe årskontrollen både med og uden afbud.

- Vi har imidlertid nu godt styr på rammerne og bemandingen, og tilbage-meldingerne fra patienterne er meget positive. Jeg kan kun opfordre til, at man dukker op og ser, at tingene faktisk har forbedret sig på Rigshospitalet, siger Peter Kampmann.

Højt tal i Aarhus

Også på Aarhus Universitetshospital, Skejby ses der udfordringer omkring udeblivelser til kontroller:

- Vi har ikke opgjort, hvor mange af bløderne alene, der ikke dukker op

til de planlagte tider, men mit klare indtryk er, at tallet er ret højt blandt bløderne, siger overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen.

Hun kommer med en klar opfordring:

- Hvis man har en tid til eksempelvis en årskontrol, så bør man dukke op, hvis man kan. Og har man ikke muligheden, så bør man melde afbud. Jeg kan sagtens forstå, at der kan være mange forskellige grunde til enten ikke at komme eller måske glemme sin tid, fordi helbredstilstanden jo kan variere en del i blødergruppen. Men en årskontrol er alt andet lige et godt og brugbart redskab i forhold til at sikre den optimale behandling fremadrettet.

Udeblivelser koster dyrt

Det er ikke kun på hæmofilicentrene, at udeblivelser er et problem. Udeblivelser fra lægesamtaler og operationer koster hvert år samfundet dyrt, og gør det svært for de enkelte afdelinger og læger at planlægge deres arbejde. Samtidig kan udeblivelser også have konsekvenser for patienternes helbred.

Danmarks Bløderforening opfordrer alle til at huske at melde afbud og få en ny tid, hvis man bliver forhindret i at møde op på det aftalte tidspunkt.

NYT FRA CENTRENE

ØST



Hæmofilicenter Rigshospitalet holder juleferie fra den 23. december 2015 til den 4. januar 2016. Hvis du får et akut problem i perioden, kan du ringe på telefonnummer 3545 1070 for børn og 3545 4222 for voksne.

Vær også opmærksom på ændrede leveringstider af medicin omkring jul og nytår, da apoteket også holder julelukket.

Kontakt dit hæmofilicenter, hvis du har spørgsmål.

VEST



Rokeringer på AUH

Klinisk Biokemisk Afdeling, som Center for Hæmofili og Trombose hidtil har været en del af, har skiftet navn til Blodprøver og biokemi.

Rent administrativt ligger hæmofilicentret fremover under denne afdeling. Center for Hæmofili og Trombose står dog også overfor rent fysisk at skulle flytte til nye lokaler på Universitetshospitalet på Palle Juul Jensens Vej i begyndelsen af 2016. Den præcise dato kendes ved redaktionens afslutning ikke.

Ny hjemmeside med nyttige informationer

Center for Hæmofili og Trombose har fået ny hjemmeside. På hjemmesiden findes patientvejledninger, link til online bestilling af blødermedicin og et skema, som kan downloades til registrering af blødermedicin.

Læs mere om hæmofilicentret og blødersygdom på www.auh.dk/om-auh/afdelinger/blodprøver-og-biokemi/bløder-og-blodpropsygdom.

Ny hæmofilisygeplejerske på Børneafdelingen

Sygeplejerske Lotte Secher, der normalt varetager de sygeplejefaglige hæmofili-opgaver på Børneafdelingens hæmofiliafsnit sammen med sygeplejerske Bente Lübker, er på barsel frem til juni 2016.

Sygeplejerske Lotte Andersen Holm har fra juni 2015 vikarieret for Lotte Secher. Lotte Holm arbejder normalt på sengeafsnittet på Børneafdelingens afsnit A20.



Genterapi til behandling af svær hæmofili B

Rigshospitalet øger sin internationale forskningsaktivitet på hæmofili-området. Blandt andet er læger og forskere i øjeblikket ved at afprøve en helt ny behandlingsmetode, der har potentiale til at ændre sværhedsgraden af sygdommen hos mennesker med hæmofili B. Håbet er, at man ved hjælp af genterapi kan gøre en svær bløder til en mild bløder.

Af Maria Christensen

Hæmofilicentret ved Rigshospitalet og hæmofilicentret i Frankfurt am Main samarbejder i øjeblikket om et nyt forskningsprojekt, der har potentiale til at ændre livskvaliteten for mennesker, der har hæmofili B i svær grad.

Kuvert med faktor IX

Den nye behandling, der bærer navnet AAV5-hFIX, forventes at kunne producere faktor IX i bløderens lever:

- Selve behandlingen består af en enkelt indsprøjtning, som foregår på hæmofilicentret i Frankfurt am Main. Lægen injicerer en virus, der er koblet sammen med genet for faktor IX, i venen. Virussen fungerer som en slags kuvert, der bærer genet ind i leveren. Immunsystemet vil herefter destruere virussen, mens faktor IX-genet overlever og herefter begynder at producere faktor, forklarer overlæge Peter Kampmann fra Rigshospitalets hæmofilicenter.

Hæmofilicentret på Rigshospitalet er den danske indgang til studiet, og opfølgningen foregår her.

Farvel til fast forebyggende behandling

Den nye behandling er målrettet mennesker med hæmofili B i svær grad – det vil sige, at deres faktorniveau er under to procent. Håbet er, at man med genterapi vil kunne øge basisfaktorniveauet hos den enkelte bløder til omkring 5-10 procent:

- Det vil i praksis betyde, at de behandlede blødere potentielt kan komme helt ud af profylaktisk behandling med rekombinant faktorpræparat. Herudover vil de undgå nogle af de blødninger, mange kender fra hverdagen, selvom de er i forebyggende behandling, forklarer overlæge Peter Kampmann.

Virker teknologien efter hensigten, vil blødere med hæmofili B i svær grad altså kunne vinke farvel til den faste forebyggende behandling. Peter Kampmann understreger dog, at faktorpræparatet stadig vil være nødvendigt ved kirurgi eller i tilfælde af store skader eller blødninger.

Gode udsigter

Forskningsstudiet er et kombineret fase 1 og fase 2-forsøg, hvor der er fokus på både sikkerhed og virkning:

- Aktuelt er forsøget i en tidlig fase, hvor man undersøger sikkerhed og prøver at finde den rette dosis at anvende. Hvis dette går godt, skal man videre i en ny fase med et større antal patienter, som kan dokumentere en klinisk effekt, førend behandlingen kan blive godkendt og kommercielt tilgængelig, forklarer Peter Kampmann, og fortæller endvidere, at det er svært at udtale sig om tidsperspektivet.

I skrivende stund er én dansk bløder godkendt til at deltage i forskningsstudiet.

Man arbejder også på at udarbejde en lignende teknologi til mennesker med hæmofili A, men da faktor VIII-genet er væsentligt større, er teknologien mere kompleks, og man er derfor endnu ikke klar til afprøvning.

Vil du vide mere?

Ønsker du at høre mere om forskningsstudier – 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.

KALENDER

MARTS

18. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

APRIL

- 9.-10. Årsmøde
15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og
Støttefonden
17. World Hemophilia Day

MAJ

13. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

Personale

Maria Christensen stopper efter 7 år i foreningens sekretariat. Maria startede som kommunikationsassistent i sekretariatet i marts 2009 og har siden februar 2013 været ansat som kommunikationsmedarbejder med ansvar for blandt andet medlemsbladet BløderNyt. Foreningen takker for Marias store indsats og engagement og ønsker alt godt fremover. Maria har sidste arbejdsdag torsdag den 17. december.

Hanne Jensen er den 20. oktober ansat i foreningens sekretariat 6 timer om ugen, hvor hun primært får ansvar for administrative opgaver i forbindelse med Blødererstatningsfonden.

Lone Hartvig Christiansen er den 16. november ansat i foreningens sekretariat 20 timer om ugen. Lone skal især arbejde med foreningens frivillige om medlemsarrangementer og andre sekretariatsopgaver.

MEDLEMSAKTIVITETER



Årsmødet 2016

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 9.-10. april 2016, når Danmarks Bløderforening holder årsmøde og generalforsamling for alle medlemmer. Der er lagt op til en hyggelig og lærerig weekend, og der vil blive udsendt invitationer med nærmere oplysninger i starten af det nye år.

Ny medlemsdatabase med login

Foreningen har i løbet af året arbejdet på at udvikle og implementere et nyt regnskabssystem og medlemsdatabase. Det nye system indebærer også, at medlemmer fremover vil kunne logge ind på sin egen profil, ændre i deres kontaktoplysninger og tilmelde sig foreningens arrangementer. Det bliver også muligt at betale med betalingskort i forbindelse med indmeldelse og tilmelding til foreningens arrangementer.

Det er håbet, at det nye system vil lette administrationen for både medlemmer og sekretariat. Nærmere information udsendes i begyndelsen af det nye år.

Julelukket i sekretariatet

Danmarks Bløderforening holder lukket fra og med fredag den 18. december 2015 til og med søndag den 3. januar 2016. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår.

Ny pjece udgivet

Danmarks Bløderforening udgav i efteråret 2015 en lettere revideret udgave af pjecen Hæmofili – en introduktion. Personhistorierne i pjecen stammer fra 2009, men det faglige indhold er opdateret og revideret i samarbejde med afdelingslæge Eva Funding, Hæmofilicenter Rigshospitalet.

Pjecen er udgivet med støtte fra CSL Behring.



Støt Danmarks Bløderforening

Et fast årligt bidrag på 200 kroner fra dig kan gøre en verden til forskel for din forening.

Danmarks Bløderforening har hvert år brug for din kontante opbakning. Nye regler fra 2014 betyder, at foreningen hvert år har brug for mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner hver for at kunne bevare sin status som almennyttig forening.

Uden den er foreningen bl.a. frataget muligheden for at søge en lang række fonde, der er en væsentlig del af finansieringen af medlemsaktiviteterne. Således kan et fast årligt bidrag fra dig hurtigt blive til mange penge for foreningen.

50 kroner i kvartalet

Giver du 200 kroner årligt (fx med en fast overførsel på 50 kroner hvert kvartal), hjælper du Danmarks Bløderforening med at

bevare sin status som almennyttig forening. Foreningen har ikke mulighed for at opkræve støtte via betalingsservice, men du kan selv oprette dit bidrag som en fast bankoverførsel, hvis du ønsker at støtte foreningen fremadrettet.

Sådan gør du

Du kan støtte Danmarks Bløderforening ved at indbetale dit bidrag på 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.

Tak for din støtte!

