

04: Tema: Morgendagens behandling

10: Årsmøde 2011

18: Young Voices of Haemophilia

BLØDERNYT





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)
 Thilde Skaanning (redaktør)
 Lene Jensen

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

Næste deadline: 1. november 2011

Layout og produktion: Rumfang
 Tryk: Rosendahls
 Oplag: 900
 Fotos: © Joachim Rode, side 3
 © Kirstine Mengel, side 27
 Thilde Skaanning

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
 Gitte Hassaine, tlf. 2062 8997
 Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
 Palle Skovby (suppleant), tlf. 4141 2442
 Davy Alan Charlottenfeld (suppleant), tlf. 4076 7601

Kontakt til ungegruppen

Ronni Trihøj Nielsen, tlf. 5184 4131

Sekretariatet

Lene Jensen (direktør)
 Susan Langkilde (sekretær)
 Birte Steffensen (socialrådgiver)
 Thilde Skaanning (kommunikationsmedarbejder)
 Mette Jakobsen (akademisk medarbejder/projektleder)
 Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
 Helle Nielsen (servicemedarbejder)
 Ane Lind Møldrup (projektmedarbejder)
 Maria Christensen (studentemedarbejder)
 Jonas Sjøstedt (administrativ it-medarbejder)

Sekretariatets åbningstider

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

Tema

04 Morgendagens behandling

05 Hvad du ønsker skal du få

07 Fremtidens udfordringer og muligheder

08 Hepatitis C-virus-infektion og human genetik

Ny behandling af kronisk hepatitis C

09 Bivirkninger ved hiv-medicin kan dæmpes

Årsmøde

10 Generalforsamling 2011

12 Rigt fremmøde på levende årsmøde

14 Nye ansigter og gamle kendinge

16 Den hellige gral er (måske) fundet

17 Livskvalitet og ITP

18 Young Voices of Haemophilia

20 ITP og graviditet

22 Man skal bare have tålmodighed

23 Netværksmøder for hepatitis C- og hiv-smittede

24 Haemophilia Day 12. november

25 Fortæl din sjældne historie

26 Kort Nyt

27 Indspark

Spor der slettes, spor der skræmmer, spor ud i fremtiden



Terkel Andersen
Formand

For nogen tid siden blev jeg ringet op af Lasse Rydberg, som mange i min aldersgruppe vil kende fra ældreseminarer i foreningen. Lasse havde lagt mærke til, at nogle af de andre ældre blødere havde en barndomshistorie fra ophold på kostskole for børn med handicap. Lasse arrangerede et møde med handicaphistorikeren Birgitte Kirkebæk. Det blev til et par timer i foreningens lokaler, hvor vi gik på strejftog i erindringsspor fra 1950'erne og 1960'erne.

Dengang var bløderbørns oplevelse med behandlingssystemet mest et trist møde med en kold sygehusverden, som sjældent havde stor forståelse for kronisk syge børns behov, endsiges kunne stille meget op. For nogle blev det også starten på en anbringelse på en skoleinstitution langt fra hjemmet, sikkert i den bedste mening. For hvordan ellers tage vare på et bløderbarn, der i lange perioder ville være svært syg, og som ville få svært ved at gennemføre en normal skolegang?

Jeg åbnede foreningens pengeskab og tog nogle af foreningens første arkiver frem, blandt andet gamle indmeldelsesbreve fra foreningens første år, hvor flere havde skrevet små fortællinger om det liv og den ensomhed, de havde gennemlevet med en sygdom, som få forstod.

Et par uger efter er jeg bænket til årsmøde i foreningen og lytter til Jacob Giehm Mikkelsens oplæg om et gennembrud i udviklingen af genterapi hos blødere med hæmofili B. Endelig noget, der kunne se ud til at holde, om end der vil gå år, før dette er et behandlingstilbud. Aftenen før har jeg siddet og bladret i noterne fra Benny Sørensens oplæg på foreningens jubilæumworkshop om helt nye faktorprodukter med lang halveringstid. Det vil gøre det muligt, at have et godt faktordække og dermed god profylakse med injektioner med flere dages mellemrum.

Der føjes hele tiden nye fremskridt til den udvikling, vi har oplevet i de godt fyrrer år, der er gået siden foreningen blev stiftet. Dengang handlede det om at få oplysning om nye behandlinger ud til bløderne. Det gør det fortsat, men det handler også om at bevare billeder af en fortid, som er på vej til at forsvinde ud i glemslen. Er du en af dem, der sidder med en historie om møder med det hvidkittede Danmark og dets institutioner fra for et halvt århundrede siden eller før, så skriv et par linjer til foreningen. Det sætter ting i relief, men rummer vigtig læring om de mange ting, samfundet har gjort i den bedste mening, men som også satte ar.

Det, der er på vej, er næsten nemmere at fastholde. Det har vi forsøgt at fremstille på de næste sider.

Morgendagens behandling

Af Thilde Skaanning

Etableringen af Danmarks Bløderforening for fyrrde år siden skete for at samle bløderne, virke i målgruppens interesse, skabe oplysning omkring blødersygdom og støtte forskningen i samme.

I slutningen af 1960'erne var der med de nye faktorpræparater blevet skabt mulighed for en revolution, der virkelig gjorde en forskel i forhold til blødernes livstidsudsigter få årtier før. Behandlingen af blødere har siden flyttet sig med syvmileskridt, og som resultat er livsudsigterne for unge blødere markant bedre i dag end for tidligere generationer.

Gennem årene har også andre patientgrupper fundet vej til foreningen, og de behandlingsmæssige perspektiver er også af stor vigtighed for dem. I dette nummer af BløderNyt sætter vi imidlertid fokus på behandling af hæmofili, for det er her, de store revolutioner har fundet sted og fortsat er under udvikling.

Idealet er "comprehensive care" – en helhedsorienteret behandling, der ikke kun handler om medicin, men også fysioterapi, kirurgi, den sociale og psykologiske dimension og interaktionen mellem børnehaver, uddannelsesinstitutioner og arbejdsplads med videre.

Behandling er ikke alt. Men behandling er selvfølgelig en afgørende faktor, og spørger man fagkundskaben, er det bedste endnu i vente.

Temaet for dette nummer af BløderNyt er morgendagens behandling af blødersygdom.



Jubilæumworkshop om morgendagens behandling

Med afsæt i sin vision Det gode bløderliv 2020 markerede Danmarks Bløderforening i december 2010 sit 40-års jubilæum ved at afholde en workshop om fremtidens behandling og støtteindsats omkring blødersygdom. MD ph.d. Benny Sørensen og overlæge dr. med. Erik Berntorp gav her deres bud på morgendagens behandling. Overlæge Lone Hvidtfeld Poulsen og overlæge Jørn Dalsgaard-Nielsen bidrog også til dagen. Læs referater fra alle bidrag på www.bloderforeningen.dk/vision.

Hvad du ønsker, skal du få

Af Louise Wendt Jensen

Der er dramatiske ændringer på vej i behandlingen af blødersygdomme, fortæller MD ph.d. Benny Sørensen til Danmarks Bløderforening. Han har opstillet en ønskeliste for bløderpatienter og forventer, at virkeligheden inden for få år lever op til drømmene.

Ønskeliste:

- Et liv som alle andre
- Bekvemmelighed
- Sikkerhed
- Tryghed

“Når man taler om den fremtidige behandling af blødersygdomme, så er det ikke bare små justeringer, der er på vej. Der er ikke bare tale om et nyt kapitel i historien. Det er en helt ny bog, der skal skrives.”

Så optimistisk lød budskabet, da MD, ph.d., Director of Haemostasis Research Unit, Honorary Lecturer, Associate professor Benny Sørensen entusiastisk indledte sit oplæg ved Danmarks Bløderforenings jubilæumsworkshop i december 2010.

”Der er virkelig dramatiske ændringer på vej,” fastslog han.

Ønskelister for fremtiden

Benny Sørensen har sammensat en ønskeliste for bløderpatienter ved at tale med patienter og andre behandlere. Hvad er det, bløderne gerne vil have i 2020 og 2030?

Patienter, der fødes med hæmofili, skal kunne leve et liv som alle andre eller i hvert fald så tæt på normal som alle andre. Livet skal være bekvemt og kunne leves sikkert. Det skal være nemt at være hæmofili-patient, og man skal kunne føle sig tryk ved det. Sikkerhed, sikkerhed og atter sikkerhed er nøgleordet.

”Vi skal være helt sikre på, at den behandling, vi giver, den virker og ikke har nogle uhyggelige bivirkninger. Og så skal den selvfølgelig være effektiv,” siger Benny Sørensen.

Benny Sørensen mener, bløderne skal have følgende: Rekombinante koagulations proteiner, der er 100 procent syntetisk fremstillede. Ikke noget med human plasma overhovedet.

Og så vil han gerne have koagulations faktorproteiner med meget lang halveringstid. Gerne så lang, at de kun skal gives en gang om måne-

den eller hver 14. dag. Eller allerhøjest en gang om ugen.

Derudover skal man være sikker på, at proteinerne er effektive, så når de gives for at stoppe en blødning, så stoppes blødningen. Og så ser Benny Sørensen gerne, at man kunne give behandlingen under huden eller som en pille i stedet for intravenøst. Desuden vil han meget gerne have lagt inhibitorfrygten på hylden.

Virkeligheden

Det var ønskerne. Det, der rent faktisk allerede er på markedet fra >



**MD, ph.d.,
Director of
Haemostasis
Research Unit,
Honorary
Lecturer,
Associate pro-
fessor Benny
Sørensen**

> 2009 og 2010, er rekombinante formuleringer af faktor VIIa, faktor VIII og faktor IX. Faktor XIII er lige på trapperne.

Samtidig er der studier i gang med rekombinante former af von Willebrand-faktor, fibrinogen produceres rekombinant i Holland og en enkelt medicinalgigant har et rekombinant koncentrat af faktor II, faktor VII og faktor X liggende i køleskabet.

"Jeg tror på, at vi kan opnå det her med, at alle koagulationsfaktor-koncentrater kan laves rekombinant," sagde Benny Sørensen om det første punkt på sin ønskeliste.

Når det gælder det næste med produkter med lang halveringstid, skyldes ønsket, at færre injektioner ville give blødere mere frihed til at være og ikke konstant skulle slæbe rundt på sin medicin og tage injektioner hver anden eller tredje dag. Og det er ikke et umuligt ønske, pointerede Benny Sørensen, for der er studier i gang på den front.

"De kliniske studier skal være færdige om halvandet år, og den farmaceutiske industri er blevet super konkurrence-orienteret, så de skal nok skynde sig."

Mere effektive proteiner

Når det gælder at få mere effektive proteiner, er der også spændende nyt på vej.

Til sidst er der lige ønsket om en anden administrationsform end intravenøst.

"Jeg har ikke mistet jordforbindelsen", smiler Benny Sørensen. I oktober 2010 startede jeg et studie i London, hvor vi undersøger et stof, der hedder anti-TFPI. Det gives

subkutan (som injektion under huden, red.) og kan normalisere thrombindannelse i hæmofili A, hæmofili B og hæmofili med inhibitor. Det tegner altså rigtigt godt."

"Så kan man nøjes med en subkutan injektion én gang om ugen. Det er spændende. Og det er ekstra spændende, fordi det ikke er noget, vi leger med i et testglas længere. Det har vi gjort længe, men de her ting virker altså, og jeg tror, de er fremtiden," sagde Benny Sørensen.

Ingen tegn på bivirkninger

Der er ikke nogen af de omtalte proteiner, der har vist det mindste i retning af, at der skulle være problemer med bivirkninger. Dog har nogle af dem kun været testet på 20-25 patienter, men hvis der var tale om kæmpeproblemer, så skulle det slå igennem på så lille en patientgruppe også, mener Benny Sørensen.

"De teknologier, man har anvendt for at forlænge halveringstiden af faktor VIII, faktor IX og faktor VIIa, er teknologier, der har været særdeles velkendte i hæmatologien i mange år, men som desværre ikke er kommet bløderpatienterne til gode før nu," påpegede Benny Sørensen.

Fremtidens ud

Centraliseret hæmofilbehandling er nødvendig, fordi hæmofili er så sjælden en sygdom. Derfor skal behandlingen samles i særlige hæmofilcentre, mener overlæge, dr. med. Erik Berntorp.



fordringer og muligheder

Af Louise Wendt Jensen

Hæmofilibehandlingen skal centraliseres, fordi hæmofili, og særligt svær hæmofili, er så sjælden en sygdom. Det slog overlæge dr. med. Erik Berntorp fra Malmø Universitetshospital fast, da han besøgte Danmarks Bløderforenings jubilæumsworkshop i december 2010.

Fremtidens udfordringer

Udfordringerne for fremtidens hæmofilicentre er, at der bliver flere og flere blødere – også med svær hæmofili – der bliver ældre og ældre. Og de patienter vil udover deres blødersygdom også komme til at lide af almindelige aldersrelaterede helbredsproblemer. Derudover vil nogle blødere have andre sygdomme, der kan være delvist aldersrelaterede. De specielle bløderproblemer kan for eksempel være kroniske smerter, hiv, hepatitis C og leverkræft. De deciderede aldersrelaterede problemer er ting som hjerte/kar-sygdomme, hjertetilfælde, cancer i al almindelighed, prostataproblemer, osteoporose, hyppigere faldskader og demens eller forhøjet blodtryk, diabetes, fedme og nyresygdomme.

Alle disse ting skal hæmofilicentrene være i stand til at håndtere.

Fremtidens strategi

I Malmø har man lagt en strategi for fremtiden, som blandt andet indebærer, at alle patienter med svær hæmofili og de fleste med moderat hæmofili skal i profylaktisk behandling.

Samtidig skal de aldrende hæmofilipatienter screenes for andre sygdomme. I modsætning til andre mænd i samme alder går de aldrende blødere ikke særligt ofte til praktiserende læge. De undgår den almene sundhedspleje, fordi de ofte er blevet misforstået eller har oplevet, at mange er bange for at håndtere deres sygdom. Derfor er det centrets ansvar at få øje på følgesygdomme.

”Hvis en patient får en tilstødende sygdom eller en aldersproblematik, så henviser vi til en specialist på området, og i de tilfælde følges op med et etableret samarbejde med specialisten, så patienten ikke overlades ud i det blå,” sagde Erik Berntorp.

Men han savner et behandlingsprogram for, hvordan man tager sig af hjerte/kar-komplikationer hos bløderne. For eksempel hvis man får et hjertetilfælde, er der meget af den medicin, der så gives, som modvirker koagulationsmekanismen. Hvordan skal det håndteres hos bløderne?

Der er også spørgsmålet om, hvordan man skal tage sig af mentalt handicappede, for eksempel demente patienter.

”Skal man fortsætte en profylaktisk behandling for millioner af kroner af en meget dement bløderpatient? Der opstår en hel del etiske spørgsmål der. Og der er mange andre problemstillinger, så det er vigtigt med forskning på området for at etablere et videnskabeligt baseret



Overlæge dr. med.
Erik Berntorp, Malmø
Universitetshospital

behandlingsprogram”, pointerede Erik Berntorp.

Fremtidens hæmofilicenter

Erik Berntorp understregede, at nationalt og internationalt samarbejde er yderst vigtigt for bløderområdet og alfa og omega for udviklingen af hæmofilibehandlingen.

For at et sådant samarbejde skal fungere, skal man have stærke hæmofilicentre med personale, der udelukkende beskæftiger sig med hæmofili. Klinisk kemi skal være tæt koblet til centret. Ligesom pædiatrien (børnesygdomme), geriatrien (læren om alderdommens sygdomme) og hjerte/karklinikker skal være koblet til centrene. Til gengæld vil ortopædkirurgerne blive overflødige, fordi bløderne i fremtiden ikke skal have ledproblemer. Men der vil blive brug for psykiatri, for jo ældre bløderne bliver, jo flere demente og psykisk syge vil der komme. Og så ikke mindst et stærkt nationalt register, der kan danne grundlag for både optimal behandling og for fremtidig forskning, understregede Erik Berntorp.

Hepatitis C-virus-infektion og human genetik

Genetiske variationer indvirker på, hvem der kan helbredes for hepatitis, og hvad der er bedste behandling for den enkelte.

Af Thilde Skaanning

Hepatitis C-virus (HCV) er årsag til kronisk leverbetændelse hos cirka 180 millioner mennesker verden over. Det anslås, at der er 20-25.000 smittede i Danmark. Oprindeligt blev knapt 180 blødere smittet med hiv gennem deres faktormedicin i 1980'erne. Det vides ikke præcist, hvor mange af dem der lever med smitten i dag, men tallet er formentlig et godt stykke under 100.

Kronisk hepatitis C er en førende årsag til skrumpelever, leverkræft og levertransplantation. Der er i dag kun tilbud om behandling, der medfører risiko for hyppige og alvorlige bivirkninger. Behandlingen består af pegyleret interferon- og ribavirin, og der er ingen garanti for, at den virker.

Siden hepatitis C-virus blev opdaget i 1989, har man diskuteret, hvorfor det er sådan, at nogle mennesker

opnår spontan kontrol over virusen, mens andre udvikler kronisk leversygdom; og hvorfor folk reagerer forskelligt på behandlingen.

Virusgenotype (det vil sige, hvilken undertype af hepatitis C, der er tale om), køn og etnisk baggrund spiller en stor rolle, men det er ikke hele forklaringen. Nu har nye forskningsresultater kastet lys over den genetiske baggrund for disse forskelle.



Ny behandling af kronisk hepatitis C

En markant mere effektiv behandling af kronisk hepatitis C ventes på markedet i år. Den ny medicin forventes at øge antallet af patienter i behandling betragteligt.

Af Thilde Skaanning

Forskere har fundet frem til, hvilken genetisk variation der er af betydning for sygdommens forløb, og for hvordan man reagerer på behandling. Hos ariske patienter reagerede omkring 80 % af de patienter, der ikke var bærere af genvariationen, på behandlingen for hepatitis C genotype 1, mens behandlingsresponsen var knapt 40 % hos bærere med én genvariation og omkring 30 % hos bærere med to variationer.

I Danmark er cirka 25 % bærere af en eller begge genvariationer.

Opdagelsen er allerede taget i brug på mange af behandlingsstederne i Danmark i forhold til de patienter, der har hepatitis C genotype 1. Ud fra typen af hepatitis C-virus, og en viden om en persons genetiske sammensætning, kan man bedre vurdere sandsynligheden for, at en given behandling med pegyleret interferon og ribavirin har effekt. Der ved vil overbehandling i større omfang kunne undgås, og der vil være bedre mulighed for at undgå alvorlige bivirkninger.

Kilder: *Ugeskrift for Læger*, 173/10, 7. marts 2011 og *speciallæge i infektionsmedicin Nina Weis, Hvidovre Hospital*.

I 2011 introduceres nye og betydeligt mere effektive lægemidler til behandling af hepatitis C på markedet, telaprevir og boceprevir.

Det forventes, at introduktionen af de nye lægemidler vil øge antallet af patienter med kronisk hepatitis C, genotype 1, som tilbydes behandling. De nye lægemidler har nemlig vist sig næsten at øge helbredelsesprocenten fra 50 % til 65-75 % for patienter, som ikke tidligere har været behandlet, og helt op til ca. 60 % for patienter, som tidligere har reageret delvis på behandling med pegyleret interferon og ribavirin,

men som ikke har opnået at blive raske af behandlingen.

De nye midler skal gives som til-læg til den eksisterende behandling, og hvert enkelt behandlingsforløb vil derfor blive dyrere. Men idet flere helbredes, vil der blive færre tilfælde af skrumpeliver og færre levertransplantationer. Samtidig bliver behandlingstiden for nogle patienter halveret fra 12 til seks måneder.

Kilde: *Dagens Medicin*, nr. 10, fredag den 25. marts 2011 og *speciallæge i infektionsmedicin Nina Weis, Hvidovre Hospital*

Bivirkninger ved hiv-medicin kan dæmpes

Hans Henrik Paulsen har i mange år taget kombinationspillen Atribla for at holde sin hiv-virus skak. Pillen har haft effekt, men har desværre også forårsaget store bivirkninger. Atribla indeholder de tre stoffer Epivir, Viread og Stocrin. Det sidstnævnte stof har især givet ham mange bivirkninger.

Nu er det ene af de tre aktive stoffer imidlertid blevet frigivet, hvorfor man kan spare mange penge ved at få stofferne i hver sin pille. Det fik Hans Henrik Paulsen til at udskifte Stocrin med Viramune. Ombytningen af stofferne har haft stor betydning for hans dagligdag:

”Før i tiden måtte jeg sove meget af dagen, og nogle gange havde jeg også forvrængninger i min opfattelse af virkeligheden. Om aftenen – kl. 21. når jeg tog medicinen – gik jeg ’død’ efter et kvarter. Jeg lærte at leve med det, men bivirkningerne var meget store. Efter blot to dage med den nye medicin var bivirkningerne væk, og det er en stor forbedring af min dagligdag”, fortæller Hans Henrik Paulsen.

Generalforsamling 2011

Søndag den 3. april 2011 afholdt Danmarks Bløderforening generalforsamling for fyrretyvende gang. Tre bestyrelsesmedlemmer valgte ikke at genopstille, og efter et kampvalg blev en ny bestyrelse sammensat.

Af Maria Christensen

Det var en solrig dag, da 133 engagerede medlemmer søndag den 3. april 2011 mødtes til Danmarks Bløderforenings fyrretyvende generalforsamling. Arne Rolighed var en

oplagt dirigent og sørgede for god stemning, mens han med kyndig hånd dirigerede forsamlingen gennem søndag formiddag.

Formandens beretning

Formand Terkel Andersen tog i sin beretning udgangspunktet i Dan-

marks Bløderforenings vision 2020 om det gode bløderliv og brugte visionens nøgleord "Tryghed, samarbejde og ansvar" til at gennemgå foreningens aktiviteter i 2010. Her lagde han blandt andet vægt på korpset af kontaktpersoner, der blev oprettet i 2010, samarbejdet med



landets to hæmofilcentre og det personlige ansvar for at mestre sin sygdom.

Tre kendinge takkede af

Formanden sluttede sin beretning af med at takke alle dem, der bidrager til foreningens arbejde. Især de tre bestyrelsesmedlemmer Hans Henrik Paulsen, Tove Lehrmann og Lene Brandt fik tak for deres indsats gennem årene. De tre gamle kendinge, der tilsammen har 69 års erfaring med bestyrelsesarbejdet i Danmarks Bløderforening, valgte nemlig ikke at

genopstille til bestyrelsen ved dette års generalforsamling.

Ny bestyrelse sammensat

Dermed var der hele tre ledige sæder i bestyrelsen, og der var mange interesserede. Arne Rolighed gjorde opmærksom på, at det er et tegn på en sund demokratisk kultur i foreningen. De tidligere suppleanter Naja Skouw-Rasmussen og Gitte Hassaine fik hver sin bestyrelsespost. Også Lars Lehrmann blev valgt ind i bestyrelsen. Palle Skovby blev valgt som 1. suppleant, mens Davy

Alan Charlottenfeld for fremtiden udfylder rollen som 2. suppleant.

Tak til alle interesserede

Danmarks Bløderforening vil gerne sige tak til alle dem, der stillede op til såvel bestyrelsesposter som suppleantposter, dem der genopstillede, og dem der efter mange års engagement valgte at trække sig. Medlemmernes involvering og villighed til at gøre en indsats er afgørende for, at Danmarks Bløderforening kan fortsætte med at være en levende og væsentlig forening.

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Terkel Andersen (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Tem Folmand (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Jacob Bech Andersen (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Mikael Frausing (far til to sønner (født 2002 og 2004), der begge har hæmofili A i svær grad)

Theis Bacher (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Lisbeth Skjødt Ipsen (bløder med von Willebrand type 3)

Gitte Hassaine (mor til søn (født 2000), der har ITP)

Naja Skouw-Rasmussen (bløder m. von Willebrand type 2A)

Lars Lehrmann (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Bestyrelsen konstituerer sig på bestyrelsesmødet den 18. juni 2011.



Suppleanter

Palle Skovby (bløder m. hæmofili A, svær grad)

Davy Alan Charlottenfeld (ITP'er)



Lørdag aften var der fællesmiddag og mulighed for at hilse på gamle bekendte og møde nye.



Årsmødet er også for børnene, der her morer sig med stoledans sammen med børnepasserne.



Bestyrelsesmedlem Tem Folmand giver den som auktionarius til fordel for Danmarks Bløderforening.



Der var rift om isbaren – og ikke kun blandt børnene.

Café-arrangementerne var velbesøgte. Her diskuterer medlemmerne, om der er grænser for behandling.



Arne Rolighed var dirigent ved årets generalforsamling og styrede begivenhederne med hård hånd og glimt i øjet.

Rigt fremmøde på levende årsmøde

Danmarks Bløderforening holdt sit fyrretyvende årsmøde i weekenden den 2.-3. april 2011. Det var et levende årsmøde med mange gode diskussioner og et rigt fremmøde af både børn, unge og ældre.

Weekenden bød på generalforsamling, faglige oplæg, plenum-diskussioner, workshops, caféer, auktion og godt selskab.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk



Formand Terkel Andersen ved sit femogtyvende årsmøde som formand.



Medlemmer står i kø for at støtte deres forening med 50 kroner.

Nye ansigter og gamle kendinger

Tre gamle kendinger takkede af efter samlet set 69 års bestyrelsesarbejde, og tre nye ansigter kom til. Her kan du læse om de nyes forventninger til fremtiden og om de tres gamles syn på Danmarks Bløderforening.

Af Maria Christensen

Hvem kommer?



Lars Lehrmann

"Jeg har været med i ungegruppen en del år, men egentlig er det af ren og skær interesse, at jeg har valgt at stille op til bestyrelsen. Danmarks Bløderforening er en meget kraftfuld organisation i forhold til, at den er så lille. Det er imponerende, at en så lille forening har så stor magt, at den kan påvirke lovgivningen i et land! Foreningen må kunne noget helt specielt, og det glæder jeg mig til at blive en del af. Jeg glæder mig til at finde ud af, hvordan foreningen fungerer helt inde i kernen."

"Fremtidens bløderbehandling er én af de ting, der ligger mig på sinde. Det er for eksempel meget spændende, at Rigshospitalet nu får telekommunikation. Hele udvidelsen er spændende. Men det er vanvittigt dårligt, at det samme ikke også kommer til Aarhus. Der må være ens vilkår hele landet. Det er en af de ting, jeg gerne vil arbejde med."



Palle Skovby

"Der er flere ting, der gør, at jeg har valgt at stille op som suppleant til bestyrelsen. For det første synes jeg, at det er enormt vigtigt, at foreningen er med til at skabe rammerne for fremtidens bløderbehandling. Danmarks Bløderforening har en medindflydelse, og den vil jeg gerne være med til at bruge på bedst mulige måde."

"Jeg har været medlem af bestyrelsen før. Jeg trådte til, da blødersagen for alvor begyndte at rulle. Her arbejdede jeg meget med forældre til bløderbørn-problematikker. Det er anden grund til, at jeg har valgt at stille op igen. I dag har jeg selv stiftet familie, og jeg har igen overskud til og mod på at hjælpe andre. Jeg vil rigtig gerne arbejde med forældre til børn med blødersygdom igen – det ser jeg meget frem til."



Davy Alan Charlottenfeld

"Jeg vil gerne være med til at gøre ITP til en integreret del af Danmarks Bløderforening og samtidig sikre kontinuiteten af ITP'ere i bestyrelsen. Derfor sagde jeg ja til at stille op som suppleant til bestyrelsen. Selv har jeg ITP, men jeg går ind for et arbejde på tværs af foreningens diagnoser."

"Udover at have været kontaktperson for ITP'erne i foreningen siden 2006, har jeg erfaring med bestyrelsesarbejde generelt. Jeg har haft tunge poster blandt andet i en anden patientforening. Jeg synes, bestyrelsesarbejdet er spændende og ser frem til at få større indsigt i foreningens forskellige funktioner. Specielt vil jeg gerne beskæftige mig med medlemspleje: Hvad kan foreningen gøre for det enkelte medlem, og hvad kan dette gøre for foreningen?"

Hvem går?

Tove Lehrmann

"Jeg har været rigtig, rigtig glad for at sidde i Danmarks Bløderforenings bestyrelse, men efter snart 20 år er det vist på tide, at jeg takker af og lader yngre kræfter komme til."

"En af mine største oplevelser i mit bestyrelsesarbejde har været oprettelsen og videreførelsen af Blødererstatningsfonden. Det er ikke kun, fordi den gør noget godt for en gruppe af medlemmer – det er jo selvfølgelig alfa og omega – men det er også, fordi den er et symbol på, hvor godt det er, at vi har en forening, der kan stå sammen og tale blødernes sag. Blødererstatningsfonden er en påmindelse om foreningens berettigelse, både nu og fremover."

"For mig er det vigtigt, at man husker at bakke op omkring bestyrelsesarbejdet – og det så vi jo heldigvis på generalforsamlingen, at der er mange, der gør. Der var ligefrem kampvalg. Det er vigtigt, at alle husker at blande sig. En god bestyrelse er bredt sammensat af både patienter og forældre og folk fra øst og vest. Hver især har de kompetencer og input fra virkelighedens verden, og det er så vigtigt, når man sidder i en bestyrelse."

Hans Henrik Paulsen

"Efter 37 år i bestyrelsen synes jeg, at vi trænger til et generationsskifte. Jeg er på ingen måde træt af arbejdet og kunne sagtens fortsætte, men meget er anderledes i dag. Behandlingen, skaderne og den måde, man lever på i en familie er meget anderledes. Derfor synes jeg, det kunne være godt, hvis nogle af de



Fra venstre: Tove Lehrmann, Lene Brandt og Hans Henrik Paulsen.

unge kunne overtage. De har et lidt anderledes syn på det hele og forhåbentlig også en masse lyst og energi til at give ting videre og hjælpe gruppen."

"Det er dejligt at se den måde, foreningen har udviklet sig på gennem årene. Fra vi fik den første sommerlejr i stand i 1978, er der kommet mere fokus på børnene. I dag har forældre til bløderbørn lyst og energi til at give gode råd videre til andre forældre. Det er en ting, som jeg i hvert fald ved, at min mor kan være lidt misundelig på i dag."

"Jeg synes egentlig ikke, jeg siger farvel til Danmarks Bløderforening. Det er ligesom, når man stopper på en god arbejdsplads – man kommer til at savne kollegerne, det gode kammeratskab og den fantastiske humor. Men det kan være, at jeg kommer og tilbyder min hjælp, når lyst, energi med videre er til stede."

Lene Brandt

"Jeg har siddet i Danmarks Bløderforenings bestyrelse i 12 år, og det har været en rigtig, rigtig god periode. Jeg har haft så mange gode

oplevelser, men jeg er også nået en alder, hvor jeg synes det virker naturligt, at nogle ting afvikles. Desuden synes jeg, at der skal nogle unge til – der har siddet unge i bestyrelsen i snart mange år, og de er klar til at tage over."

"På foreningens vegne er jeg blandt andet stolt af de resultater, vi har opnået med projekterne i Indien. Men det jeg nok især vil huske tilbage på, som en af de helt store oplevelser, er det at komme ind i en forening, der i den grad arbejder professionelt og engageret. Udefra skulle man ikke tro, at det er muligt i sådan en lille forening, men den seriøsitet og det engagement, der bliver lagt for dagen, er forbilledligt. Personligt har jeg ikke tænkt mig at forsvinde helt ud af billedet i Danmarks Bløderforening. Jeg forbliver aktiv i kvindeguppen, i 50+-gruppen, og hvor jeg ellers kan snige mig ind. Jeg synes, at man skal bidrage, hvor man kan, så for fremtidens forening vil jeg ønske, at rigtig mange har lyst til at engagere sig. Man behøver jo ikke nødvendigvis at sidde i bestyrelsen i 12 år."

Den hellige gral er (måske) fundet

Siden man for årtier tilbage fandt ud af, at virus kan transportere gener, har verden ventet på magien. Ventet på en opfyldelse af løfterne om en mulig fremtidig behandlingsmetode for sygdomme som eksempelvis blødersygdom. Men hvor bliver magien af?

Af Thilde Skaanning

I marts 2011 kørte det ansete tidsskrift *Molecular Therapy* sin leder under overskriften Den Hellige Gral er Fundet og henviste begejstret til et nyt gennembrud inden for genterapi. Kliniske studier har vist nye tegn på, at genterapien kommer til at virke og betyde nye behandlingsmuligheder for visse sygdomme, herunder hæmofili.

Med baggrund i tidsskriftets begejstring havde Danmarks Bløderforening inviteret lektor, ph.d. Jacob Giehm Mikkelsen, Institut for Human Genetik, Aarhus Universitet, til at komme på årsmødet for at fortælle om det nye gennembrud.

Jacob Giehm Mikkelsen ville med sit oplæg give tilhørerne en fornemmelse af, hvad genterapi er for en størrelse, og hvor vi står i dag. Mange blødere har fulgt genterapien på afstand, men synes ikke, at der er sket noget. Hvor bliver magien af, og hvorfor virker det ikke? Det gav Jacob Giehm Mikkelsen et indblik i.

"Jeg synes selv, at udtalelsen om, at den hellige gral er fundet, er en smule bombastisk", indledte Jacob Giehm Mikkelsen med at slå fast og henviste til artiklen i *Molecular Therapy*. "Men de nye resultater viser tegn på, at genterapien kommer til at fungere", medgav han.

Blødersygdomme som hæmofili er genetisk set relativt simple sygdomme. Derfor bliver hæmofili og

von Willebrand betragtet som mere lavt hængende frugter inden for genterapien, og man har sagt, at dem kan man behandle genetisk.

Allerede tilbage i 1980 finder man ud af, at virus kan transportere gener, og man laver forsøg, hvor det virker på mus og hunde. Umiddelbart er der stor optimisme, da man mener, at det nemt kan overføres til mennesker. Det bliver sværere, end man regner med.

Ved blødersygdom kan man ikke tage cellerne ud af kroppen, men skal behandle direkte i organerne. Det giver særligt to store udfordringer:

Dels skal generne på tværs af cellemembranen og ind i kerne-membranen. Dels er menneskets immunforsvar et langt større system end dyrs og derfor i dette tilfælde næsten for effektivt, da det aktivt bekæmper de vira, der transporterer generne ind i kroppen.

Virus har gennem millioner af år udviklet evnen til at komme på tværs af cellemembranen og cel-lekernemembranen. Det forsøger man at udnytte, men det har følgelig givet store udfordringer i forhold til reaktionerne fra immunforsvaret.

Første forhindring, der skal overkommes, er altså overhovedet at få genet ind i cellerne. Den næste er at sikre, at generne bliver i celle-kernen, hvor faktor skal produceres



Lektor, ph.d. Jacob Giehm Mikkelsen, Institut for human genetik, Aarhus Universitet

fra, og sikre at de forbliver aktive derinde. Lykkes det, opstår en ny udfordring: Hvordan forhindrer man immunforsvaret i at slå det nye faktor ihjel, som immunforsvaret også genkender som noget udefrakommende? Hvis ikke forskerne finder en vej uden om immunsystemet, så er der ingen behandling.

Grunden til den nye begejstring og de bombastiske erklæringer fra *Molecular Therapy*'s lederskribent er, at man nu har fundet en virus (AAV 8), som er bedre til at komme uden om immunsystemet, og man har de første positive resultater fra kliniske forsøg. Det giver håb for, at man kan overkomme de udfordringer, der lige nu forhindrer, at genterapi kan bruges til behandling.

"Derfor er det også på sin plads med en vis optimisme", konkluderer Jacob Giehm Mikkelsen, "men det er for tidligt at sige noget med sikkerhed. Juryen voterer stadig".

Livskvalitet og ITP

Ved årsmødet 2011 var lørdagens tema på den store eftermiddagssession for første gang om ITP. Med udgangspunkt i både fagkundskaben og personlige historier blev der sat fokus på ITP og livskvalitet.

Af Thilde Skaanning

Danmarks Bløderforenings ny medlemsgruppe, ITP'erne, havde for første gang en fremtrædende plads på årsmødets fælles program, da der lørdag blev sat fokus på sammenhængen mellem ITP og livskvalitet.

Foreningen præsenterede en ny pjece om at leve med ITP samt resultaterne af foreningens undersøgelse af ITP og livskvalitet. Herefter fulgte oplæg og plenumdebat med indlæg fra såvel en af Danmarks førende ITP-specialister, afdelingslæge på Hæmatologisk Afdeling ved Odense Universitetshospital Henrik Frederiksen, såvel som fra patienter og pårørende.

Patienter og læger ikke på linje

Henrik Frederiksen satte med sit oplæg dels fokus på sammenhængen mellem behandling og livskvalitet, dels på baggrunden for, at behandlingen af ITP ikke er så ligetil.

Med ITP følger ofte en tendens til blå mærker, små blødninger i slimhinder, spontan blødning fra tandkødet og hyppig næseblod. Men med ITP opstår der også en risiko for alvorlige blødninger i hjerne samt urinvejs- og tarmsystemet. Disse

blødninger opstår sjældent, men er selvfølgelig noget, man meget gerne vil undgå, bemærkede Henrik Frederiksen indledningsvist. Behandling af ITP kan reducere risikoen for blødninger, men indebærer desværre i mange tilfælde en lang række bivirkninger. Derfor skal der findes en balance i behandlingen, så bivirkninger i videst muligt omfang undgås, og ITP-patienten får mulighed for at genskabe en god livskvalitet. Behandlingen må med andre ord ikke blive værre end sygdommen.

”Det er vigtigt at have fokus på, at ITP-patienter ikke kun er patienter, der bevæger sig inden for hospitalets mure, men også mennesker, hvis liv skal fungere hjemme og på arbejde eller i skolen”, pointerede han.

”Undersøgelser viser, at læger og patienter ikke er på linje med hinanden i forhold til vurderingen af bivirkninger. Bivirkninger fylder noget mere for patienterne end lægerne. Samtidig vurderer lægerne generelt blødningsrisikoen højere end patienterne. Det er et skævt udgangspunkt for kommunikationen mellem læge og patient”, beklager Henrik Frederiksen, som mener, at enten ved lægerne ikke nok, eller også er patienterne ikke gode nok til at udtrykke deres bekymringer.

Usikkerhed skaber frustration

ITP-patienter diagnosticeres ud fra udelukkelsesprincippet, idet lægerne udelukker de forskellige årsager, der kan være til lave blodpladetal. Mange bliver akutindlagt på leukæmiafdelinger og lignende. Det er en voldsom oplevelse.

”ITP varierer enormt fra patient til patient, ofte uden at vi kan forklare hvorfor”, fortæller Henrik Frederiksen. ”Dertil kommer, at der næsten ingen gyldne standarder er for behandling, hvorfor den også varierer og skaber usikkerhed. Det er anledning til stor frustration hos mange patienter. Det påvirker selvfølgelig alt sammen livskvaliteten.”

Patient og pårørende

Henriette Launbo og Sheila Ritchie Hansen er to af de fire personer, der fortæller deres historier om at leve med ITP i Danmarks Bløderforenings nye pjece, *Livet med ITP*. Henriette Launbo er 43 år og nydiagnosticeret fra august 2010, mens Sheila Ritchie Hansen er mor en datter på 13 år, som har ITP. De to fortalte hver især deres historie og tog derefter, sammen med Henrik Frederiksen, imod spørgsmål fra forsamlingen.



Ny pjece: Livet med ITP

Danmarks Bløderforening gennemførte i 2009 en livskvalitetsundersøgelse blandt kroniske ITP-patienter i 2009. I den ny pjece *Livet med ITP* kombineres undersøgelsens resultater med fire personlige historier om livet med ITP samt et lægefagligt indlæg om sammenhængen mellem ITP og livskvalitet.

Young Voices of Haemophilia

Bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen har sammen med formand Terkel Andersen været i Indien for at følge op på projektet Young Voices of Haemophilia. Hun fortæller her om projektet og sine oplevelser.

Af Naja Skouw-Rasmussen

Det er altid en oplevelse at være i Indien; det er et andet klima, et andet sprog og ikke mindst en helt anden kultur. Her i foråret var det blevet tid til at mødes med de indiske samarbejdspartnere og drøfte den foreløbige udvikling af ungdomsprojektet Young Voices of Haemophilia og diskutere udviklingen af den sidste fase af projektet. Ungdomsprojektet afsluttes ved årsskiftet 2011/2012, og det er i alles interesse, at projektet afsluttes som en succes.

Formålet med ungdomsprojektet i Indien er blandt andet at skabe et netværk for de unge blødere. Ved at organisere sig dannes en platform,

hvor de unge kan dele erfaringer og støtte op om hinanden, hvilket i det større perspektiv er medvirkende til at forbedre forholdene og fremtidsmulighederne for de unge.

Indtil videre er afholdt forskellige lejre, der har haft til formål at skabe kontakt mellem de unge, og samtidig tilbyde undervisning inden for forskellige områder som behandlingsformer, herunder fysioterapi, eller hvordan man starter en ungdomsgruppe i sit lokalområde. Interessen er stor for at deltage i disse lejrer, da det er en chance for at møde andre unge blødere. Men for flere af deltagerne er det første gang,

de skal rejse alene, hvilket skaber en vis bekymring. Transport for en bløder involverer ofte en risiko, og i et land som Indien, hvor afstandene er store, effektiviteten i transportsystemet er stærkt varierende, og befolkningstætheden markant højere end i Danmark, udgør selve rejsen en betydelig udfordring for de unge. Det er en af de problemstillinger, de unge blødere er opmærksomme på og arbejder for at finde gode løsninger på.

Udover den mere fysiske kontakt har der i løbet af det sidste års tid været ivrig gang i skriveriet. Det har udmøntet sig i næsten færdige



manualer omkring, hvordan man opstarter ungdomsgrupper, arrangerer aktiviteter, og hvordan man er en god leder. Endvidere lægges i øjeblikket sidste hånd på konstitutionen for ungdomsforeningen National Hemophilia Youth Forum of India. Det er nemlig meningen, at den indiske ungdom skal konstituere en selvstændig ungdomsforening til efteråret ved den første generalforsamling for unge blødere.

En af milepælene i projektet er, at de unge accepteres og integreres i den indiske moderorganisation, Hemophilia Federation (India) (HFI). I efteråret 2010, ved hovedorganisationens generalforsamling, blev ungdomsrepræsentanten fra den sydlige region Premroop Alva valgt ind i bestyrelsen, hvilket er et vigtigt led i anerkendelsesprocessen af de unge i den indiske forening. Under besøget her i foråret udtrykte bestyrelsen positivt, at de er parate til at

støtte op om ungdomsaktiviteter og øvrige tiltag.

Danmarks Bløderforening har fagligt og økonomisk støttet de unge blødere, og derved givet dem en mulighed for at formulere og etablere sig uafhængigt af pres og forventninger fra HFI. De unge indere har udvist en energi og lyst til at blive involveret i organisationsarbejde, på trods af at mange af dem allerede i en tidlig alder er hårdt mærket af deres blødersygdom. Projektet og den danske støtte bidrager til at kanalisere denne energi over i engagement og handlekraft.

Det er en væsentlig pointe, at man skal se Young Voices of Haemophilia som en begyndelse på noget større, og ikke en isoleret aktivitet. De tanker, der bliver tænkt, og de aktiviteter, der afholdes nu, fungerer som såsæd for en forhåbentlig frugtbar udvikling i fremtiden.



Her ses Naja Skouw-Rasmussen i selskab med unge, indiske blødere under projektbesøget i 2011.



Bløderliv i Indien og Young Voices

Danmarks Bløderforening har siden 1998 været aktiv i Indien og gennemførte i 1998-2007 to projekter i samarbejde med den indiske bløderforening. Projekterne handlede om at forbedre behandling og rehabilitering gennem den indiske bløderforenings lokalafdelinger. Resultaterne har været mange: Diagnostik, behandling og rehabilitering er blevet mere tilgængelig for indiske blødere, blandt andet gennem flere lokalafdelinger. Der er blevet sat mere fokus på fysioterapi og andre metoder til at mestre blødersygdom, når ressourcerne til medicin er små. Der er også sat fokus på de kvindelige bærere af blødersygdom. Projekterne har været finansieret af midler fra DANIDA.

Siden 2008 har Danmarks Bløderforening sammen med unge indiske blødere kørt et mindre projekt, Young Voices of Haemophilia, med det formål at træne unge blødere nationalt og lokalt. Der er brug for at organisere og uddanne de unge blødere, så de kan arbejde for bedre forhold for alle blødere i Indien. Projektet udløber med udgangen af 2011 og er finansieret af midler fra den såkaldte minipulje, der administreres af Danske Handicap.



ITP og graviditet

"Jeg ved ikke, hvad jeg skal svare, når hun spørger, om hun kan få børn". Sådan fortalte en mor til en datter med ITP. Afdelingslæge på hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital, Henrik Frederiksen giver her sit bud på et svar.

Af Thilde Skaanning

Er ITP en hindring for at få børn?

”Der findes ikke forhold ved ITP som gør, at man generelt må fraråde graviditet. Jeg vil ikke udelukke, at der findes ITP-sygdom, der har en sværhedsgrad, der gør, at man må fraråde det, men det vil være ekstremt sjældent. Hvis en kvinde har vedvarende tal under ti eller er vedvarende behandlingskrævende, så skal hun have en grundig snak med sin hæmatolog om, hvad hun kan forvente, og hvad der er af behandlingsmuligheder, hvis hun bliver gravid. Langt de fleste kvinder med ITP vil have fuldstændig samme muligheder som alle andre kvinder for at blive gravide og få børn.”

Er graviditeten forbundet med særlige risici for kvinden?

”Som hovedregel er den risiko kvinden løber meget lille. Mange vil opleve, at blodpladetallet falder i løbet af graviditeten. Men ofte vil det kunne behandles med samme effekt som hos ikke-gravide, og efter fødslen vil ITP'en forventeligt gå tilbage til det niveau, den var før graviditeten. Naturen er så viseligt indrettet, at blodets størkningsevne generelt set faktisk bedres i graviditeten. Gravide ITP-patienter tåler derfor bedre et fald i blodpladetallet, end deres ikke-gravide medsøstre.”

”Nogle kvinder med ITP vil opleve at blive behandlingskrævende i graviditeten. Hvis pladetallet, på et hvilket som helst tidspunkt i graviditeten, falder til under 20, er der et behandlingsbehov. Der er nogle bestemte præparater, vi kan bruge i den situation lidt afhængigt af, hvor lavt pladetallet er, og hvor tæt kvin-

den er på fødslen. Tæt ved fødslen vil vi gerne have et blodpladetallet på omkring 50. Vi vil typisk behandle med enten binyrebarkhormon eller immunglobulin.”

”Binyrebarkhormon giver man vanligvis i en lavere dosis end normalt, fordi det kan give en lidt højere risiko for komplikationer som graviditetsdiabetes og svangerskabsforgiftning. Men kan vi ikke opnå ro i tilstanden med en lav dosis, så giver vi immunglobulin lige så tit, som det er nødvendigt.”

”For selve fødslen vil det være sådan, at blødningskomplikationer, hvis ellers moren er behandlet til et nogenlunde fornuftigt blodpladetallet, er stort set som hos alle andre gravide. Selve fødslen kan foregå som alle andre fødsler. Om det skal være almindelig vaginal fødsel eller fødsel ved kejsersnit, det afgør fødselslægerne fuldstændig – ITP-sygdommen spiller ikke nogen rolle.”

”Hæmatologen og fødselslægerne kører parløb under graviditeten, og kvinden går hos dem begge med ekstra kontroller typisk hver anden eller fjerde uge hele graviditeten igennem.”

Er der en øget risiko for barnet?

”Der er mange, som er bekymrede for, om morens blodpladetallet afspejler barnets blodpladetallet, men det har vist sig at være fuldstændigt uafhængige størrelser. En lille fjerdedel af de nyfødte vil have lidt nedsat blodpladetallet i løbet af de første få dage. Det er under fem procent, der har meget lave blodpladetallet. Og under en procent har alvorlige blødninger. Barnet får via moderka-

gen passivt overført de antistoffer, som moren har rettet mod sine egne blodplader, men de er brændt af i løbet af få uger, og så har barnet ikke ITP-sygdommen længere. Barnet producerer ikke antistofferne selv og arver derfor ikke ITP, men en beslægtet, men kortvarig tilstand, der går over af sig selv.”

”Amning overfører, som moderkagen, antistoffer til barnet, men det forlænger ikke tilstanden, for det er en anden type antistoffer, der kommer med brystmælken, end dem barnet fødes med. De beskytter meget slimhindeoverflader og sådan. Så er der ingen hindring, som følger af ITP'en, for at amme sit barn.”

Er der nogen forholdsregler kvinden skal tage?

”For en kvinde med ITP, der er i vedvarende behandling med et eller andet lægemiddel, er det vigtigt, at hun drøfter det med sin hæmatolog, hvis hun ønsker at blive gravid. Nogle lægemidler kan skade fostret, så det er vigtigt at få afklaret, om behandlingen skal ændres. Er kvinden blevet gravid uden først at have talt med lægen, skal hun henvende sig hurtigst muligt.”



Man skal bare have tålmodighed

Peter Larsen er 34 år og fik i sommeren 2010 foretaget en ankeloperation, hvor han fik udskiftet sit ankelled med en protese. Han fortæller her om forløbet, der viste sig ikke at være helt ukompliceret.

Af Birgitte Dreyer Sørensen

Gammel fodboldskade

"Min ankelskade stammer nok fra dengang, jeg som seks-syvårig spillede fodbold i skolegården; selvom jeg som bløder fik at vide, at jeg ikke måtte. I løbet af de seneste år er bevægeligheden i begge ankler blevet dårligere, og smerterne i højre ankel er blevet værre. På grund af smerterne blev jeg derfor opereret i højre ankel."

En hverdag med smerter

"Inden operationen påvirkede smerterne min hverdag meget. Rent temperamentsmæssigt blev min lunte kortere, og jeg manglede overskud, når jeg hele tiden havde ondt. Med operationen håbede jeg, at smerterne ville forsvinde og selvfølgelig også, at jeg ville få mere bevægelighed i ankelledet, men det var en biting."

Blødninger i leddene kender alle blødere til. Med tiden kan blødningerne have den effekt, at bruskens bliver ødelagt med slidgigt, hvorefter smerter og bevægelses-hæmning følger. Mange vælger på et tidspunkt en operation som en vej ud af smerterne.



Peter Larsen er 34 år og har hæmofili A i svær grad.

Protese eller stiv ankel?

"Jeg blev opereret på Rigshospitalet. Før operationen vidste lægerne ikke, om de kunne sætte en protese ind, eller de måtte stivgøre anklen – det kunne først afgøres, når anklen blev åbnet op. Jeg fik heldigvis en protese. Det tog kun halvanden til to timer at få sådan en protese, så det er ikke slemt. Efterfølgende skal man bare have tålmodighed."

En pioner

"Forløbet efter operationen har desværre været ramt af komplikationer. Da lægerne pillede gipsen af foden, gik huden på min ankel i stykker. Jeg har derfor fået en hudtransplantation, hvor de har taget noget muskel og hud fra låret og flyttet ned på anklen. Det indgreb er jeg vist en af de første blødere, der har fået foretaget, så jeg er lidt en pioner i forhold til den hudtransplantation. Efterfølgende har jeg fået det,

man kalder en hammertå, hvilket betyder, at jeg træder forkert ned på foden. Det venter jeg på at blive opereret for nu, men det er en ret simpel operation."

Ny gangart

"Før operationen fik jeg nogle kæmpe jag op igennem benet, og jeg gik nærmest og vraltede som Anders And. Det gør jeg ikke mere, og smerterne er væk. Jeg er begyndt at cykle og kan gå mere nu. Det er godt, for jeg spiller en del billard, og der går man en masse kilometre rundt om bordet. Derudover betyder operationen, at jeg nu snart kan hoppe på trampolin med mine sønner – det glæder jeg mig til!"

Efter redaktionens afslutning er Peter Larsen blevet opereret på Hvidovre Hospital for sin hammertå. Operationen er gået godt.

Netværksmøder for hepatitis C- og hiv-smittede

I maj var foreningens hepatitis C-smittede inviteret til netværksmøde om behandling. Få dage efter samledes foreningens hiv-smittede.

Af Mette Jakobsen

I begyndelsen af maj var Danmarks Bløderforeningens hepatitis C-smittede blødere inviteret til netværksmøde. Dagen blev et bevis på, at der stadig er et stort behov for, at de hepatitis C-smittede får mulighed for at mødes.

Fokus på behandling af hepatitis C

Behandling var hovedteamet på mødet. Foreningen havde inviteret speciallæge i infektionsmedicin Nina Weis, Hvidovre Hospital, til at stå for det lægefaglige indlæg. Hun fortalte indlevende og med stor viden og

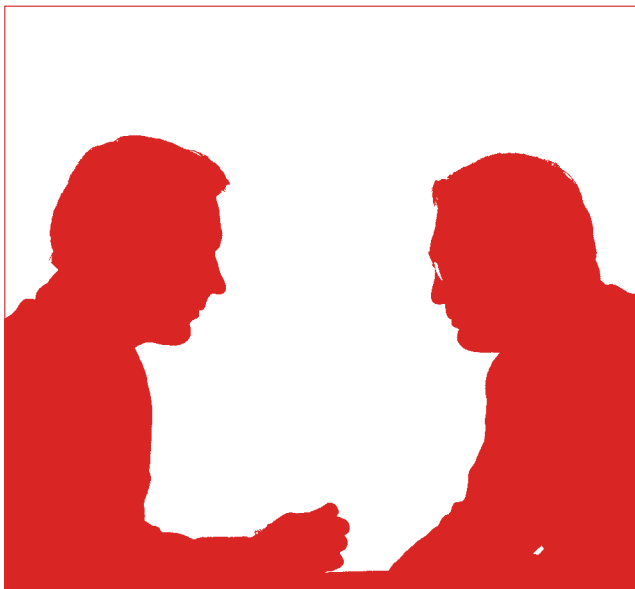
faglighed om sygdomsforløbet for hepatitis C og de behandlingsmuligheder, der er i dag. Herunder blandt andet om fordele og ulemper ved leverbiopsier og fibroscanninger samt om den nye medicin, Direct Acting Antiviral (DAA), som især har vist sig effektiv i behandlingen af hepatitis C-smittede med genotype 1.

Stemningen var i top blandt de mange fremmødte, som gennem deres aktive deltagelse fik svar på spørgsmål og forhold omkring behandling, som inden mødet stod dem uklart.

Erfaringsudveksling for hiv-smittede

Torsdag den 5. maj 2011 var det atter tid til, at foreningens hiv-smittede samledes for at udveksle erfaringer og hygge sig sammen. På netværksmødet talte deltagerne blandt andet om den gode effekt, som ændringer i medicineringen har givet dem og deres helbred generelt. De nye behandlingsmuligheder i forhold til hepatitis C blev også vendt.

Mødet indeholdt også erfaringsudveksling i forhold til Projekt Videre i Livet, hvorunder der fra foreningens side blev fortalt om den forestående evaluering af projektet.



Evaluering af projekt Videre i Livet

I løbet af foråret/sommeren 2011 foretager sekretariatet en evaluering af projekt Videre i Livet (VIL). Projektet, som til sommer har kørt i to år, består af en række individuelle tilbud henvendt til hepatitis C- og/eller hiv-smittede blødere.

Evalueringen skal kortlægge kendskabet til projekt VIL, relevansen og effekten af projektets tilbud samt give ideer til videreudvikling af projektet. Både ansøgere og ikke-ansøgere til projektet vil være samarbejdspartnere i evalueringen, som foretages af sekretariatsmedarbejderne Mette Jakobsen og Birte Steffensen.

Ønsker du bidrage med din mening om projektet, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet på telefon 33 14 55 05 eller via mail dbf@bloderforeningen.dk.



Haemophilia Day 12. november 2011

Som noget nyt indbyder Danmarks Bløderforening alle interesserede til en debat- og oplysningsdag om hæmofili og von Willebrand.

Af Lene Jensen

Dagen vil være delt op omkring tre emner:

- Nye registreringssystemer af faktorforbrug og blødningsepisoder
- Nyt fra behandlings- og forskningsfronten
- En "spørgetime", hvor lægerne stiller op til spørgsmål og svar på alt mellem himmel og jord

Blandt oplægsholderne er overlæge, dr. med. Jørn Dalsgaard-Nielsen, Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet, samt overlæge Lone

Hvidtfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Dagen afholdes lørdag den 12. november 2011 kl. 10.30-16.30 i Odense. Nærmere invitation følger, men sæt allerede nu kryds i kalenderen! Det bliver gratis at deltage. Udgifter til ophold og forplejning er sponsoreret af Baxter.

Program

Tid: 12. november kl. 10.30-16.30

Sted: Odense

Indledning

10.30: Velkomst ved Danmarks Bløderforening

10.40: Portræt af behandlingsmiljøet for hæmofili og von Willebrand, ved hæmofilicentrene

Del I

Fagre nye registreringsteknologi – hvad kan man, og hvad kan vi?

At registrere faktorforbrug, blødningsepisoder med videre kan understøtte optimal behandling. De tre indlæg kredser alle om vigtigheden af registrering, og centrene præsenterer de nye tiltag, der er på vej for danske bløderpatienter.

- **11.00:** State of the art – hvorfor registrering, og hvordan gør man det bedst?, ved ekstern oplægsholder
- **11.20:** Den danske registreringssituation – hvad er vores nærmeste udviklingszone?, ved centrene

- **11.40:** Gode registreringer kræver artige patienter, ved bestyrelsesmedlem Lars Lehrmann, Danmarks Bløderforening
- **11.45:** Diskussion
- **12.00-13.00:** Frokost

Del II

Nyt fra forskningsfronten

Der sker meget inden for forskningsområdet lige nu. Kan det omsættes til bedre behandling? Og hvornår? De tre indlæg har til formål at oplyse om igangværende forskning og at perspektivere de muligheder, der følger.

- **13.00:** Oplæg ved overlæge Lone Hvidtfeldt Poulsen: Bærere af hæmofili – en overset gruppe med mange udfordringer
- **13.40:** Oplæg ved dr.med. Jørn Dalsgaard-Nielsen
- **14.20:** Oplæg ved MD, ph.d.-studerende Ole Halfdan Larsen: Bløderbehandling: Fremtidig forskning og behandling
- **15.00-15.30:** Kaffepause

Del III

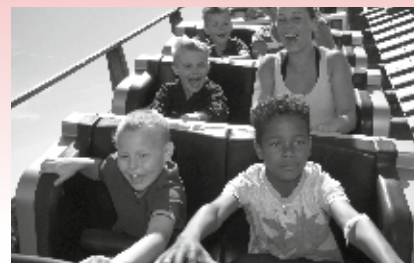
Spørg bare!

Under denne del af mødet har deltagerne mulighed for at spørge om alt det, der sjældent bliver tid til i forbindelse med konsultationerne. Indledningsvis kommer centrene med gode råd.

- **15.30:** Den lille grønspættebog for blødere i alle aldre, ved centrene
- **15.40:** Spørgsmål om alt fra deltagerne til lægerne; hatten går rundt, og man kan skrive sit spørgsmål – eller fremføre det mundtligt

Afslutning

- **16.20:** Tak for i dag, ved Danmarks Bløderforening



Fortæl din sjældne historie

Af Maria Christensen

I anledningen af Sjældne-dagen 2011 oprettede paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser et nyt punkt på deres hjemmeside: Sjældne historier. Her har du mulighed for at læse historier skrevet af sjældne borgere og pårørende, ligesom du har mulighed for at fortælle din egen historie.

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har åbnet op for en ny mulighed på hjemmesiden, hvor patienter, pårørende og andre med erfaringer og viden om sjældne sygdomme og handicap har mulighed for at fortælle og dele deres historie med andre.

Rum for virtuel erfaringsudveksling

Sjældne historier er fortællinger skrevet af mennesker med sjældne sygdomme tæt inde på livet. Hver

især giver de forskellige bud på, hvordan det er at leve med en sjælden diagnose. Hvordan tackler man rollen som forælder til et barn med en sjælden sygdom eller handicap? Hvordan kan man i det hele taget få en hverdag til at fungere med en sjælden diagnose?

Sjældne historier skaber et virtuelt rum for erfaringsudveksling og videntdeling. Her kan mennesker med sjældne sygdomme og handicap hente viden og erfaring via andres historier. Det kan i sidste ende være med til at skabe grobund for en bredere forståelse af livet med en sjælden diagnose, også blandt udenforstående.

Fortæl din historie

Sjældne historier giver dig også mulighed for at fortælle din historie. Har du en sjælden sygdom eller

handicap inde på livet – som diagnosticeret, pårørende eller fagligt – kan du her fortælle din historie til andre. Din historie og den viden og erfaring, du har fået, kan måske hjælpe andre til at få en bedre forståelse for deres sygdom.

Læs og kommenter andres historier

Du kan blandt andet læse om 13-årige Nanna, der har ITP, Thomas' tanker om livet som forælder til 8-årige Frida, der lider af Neurofibromatosis Recklinghausen, samt om hverdagen for Bente, der har immundefekt.

Du har mulighed for at kommentere på historierne og stille spørgsmål til skribenterne.

Læs mere om Sjældne historier på www.sjaeldnediagnoser.dk/historier



Prioritering i sundhedsvæsenet: Ja, men...

Af Johannes Flensted-Jensen

Uanset hvor mange penge, der er til rådighed i sundhedsvæsenet, vil der altid kunne bruges mere. Alene af den grund er det nødvendigt at prioritere.

Og det er jo ikke noget nyt: Der prioriteres og prioriteres ganske kraftigt hver eneste dag på hvert eneste sygehus og hos hver eneste praktiserende læge. Somme tider kender vi prioriteringerne, men som regel er det noget, der foregår på den enkelte afdeling eller mel-

”Vi er nødt til at beskæftige os med det, for det er der andre, der gør, og snart også andre end læger og patienter.”

lem den enkelte læge og patient. Så prioriteringen findes, men grundlaget for alle de mange prioriteringer kendes kun sjældent. Hovedparten af prioriteringerne kunne man kalde ”De skjulte prioriteringer”.

Nu bliver der stadig færre penge til sundhedsvæsenet set i forhold til de muligheder og de opgaver, der er. Ny medicin, nye behandlingsmetoder, bedre kronikerbehandling og generelt længere levetid og dermed større træk på væsenets kunnen giver konstant, og vil fremover, give et pres på sundhedsvæsenets penge, personale og udstyr.

Er det tilfredsstillende, at disse omfattende prioriteringer foregår skjult, og er det noget patientforeningerne bliver nødt til at beskæftige sig med? Svaret er for mig: ”Nej” og ”Ja”. Vi er nødt til at beskæftige os med det, for det er der andre, der gør, og snart også andre end læger og patienter. Hvis vi som patienter/patientforeninger skal kunne deltage i denne debat, skal vi turde opstille nogle kriterier. Vi kan sagtens sige: Først skal alt strømlines og gøres bedst muligt, effektiviseres og så videre. Og når det så er sket, ender vi i: Hvordan kommer vi videre?

Og så begynder det at blive svært, for så skal vi til at prioritere for alvor mellem sygdomme, mellem patienter, mellem virkemidler, medicin og så videre og mellem behandlingsmuligheder.

Som udgangspunkt for denne diskussion vil jeg gerne nævne blot følgende principielle overvejelser:

- Der skal være evidens for, at den eller den behandling eller medicin virker.
- Det skal virke væsentligt bedre end det gamle, gennemprøvede og billigere.
- Det må ikke bivirke negativt.
- Det må ikke tage udgangspunkt i enkelte sygdomsgrupper.
- De mest syge skal behandles først.
- De mindst syge må eventuelt vente – eller muligvis selv tage sig af deres sygdom.



FOTOGRAF KIRSTINE MENGEL

Johannes Flensted-Jensen, bestyrelsesformand i Danmarks Lungeforening og næstformand i Region Midtjylland.

- Det skal ikke være prisen for en ekstra levemåned, der skal være afgørende – men vi kan ikke se bort fra den.
- Det skal ikke være prisen for et ekstra kvalitetsleveår, der skal være afgørende, men det kan være for dyrt.

Selvom vi fik afvejet disse otte punkter, vil vi næppe være igennem. Men disse overvejelser vil finde sted, ja finder allerede sted, og jeg synes, det er helt nødvendigt, at patienterne/patientforeningerne tør deltage i dem. Ellers er der andre, der gør det, eller også fortsætter ”De skjulte prioriteringer”.

Hvad mener du?

Indspark vil fremover være et fast indslag i BløderNyt. Indspark tages per definition fra sidelinjen og præ-senterer her tanker, ideer og inspiration udefra. Vær med til at debattere det aktuelle indspark på www.bloderforeningen.dk/indspark.

Kalender

Juni-juli

25.-3. Sommerlejr begge dage inkl., Sjælland

August

29. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden

September

2.-4. Forældre/børn-seminar

4. eller 10. Ordinært bestyrelsesmøde

23.-25. 50+-seminar

November

5.-6. Kvindetur

12. Hæmophilia Day, Odense

28. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden

December

1. World Aids Day

3. Ordinært bestyrelsesmøde

Sekretariatet holder sommerferie i uge 29, 30 og 31.

Kom til forældre/børn-seminar

Årets forældre/børn-seminar sætter fokus på livet med kronisk sygdom i familien. Hvordan tackler man de udfordringer, som sygdommen medfører for børneliv, familieliv og parforhold? Hvordan opnår man en god og tillidsfuld relation til andre personer, som passer ens barn, og hvordan lærer børnene selv at håndtere og forholde sig til livet med kronisk sygdom? Seminaret afholdes som altid med en blanding af faglige oplæg, aktiviteter og erfaringsudveksling mellem deltagerne, der giver basis for at forøge deltagerens viden om blødersygdom og evnen til at mestre livet med kronisk sygdom. Vel mødt!

Meld jer allerede nu på www.bloderforeningen.dk.

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<



Flytter du?

Meddel os det
venligst via telefon
3314 5505 eller
dbf@bloderforeningen.dk

It-registreringssystem på Rigshospitalet

Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet har nu fået økonomi til at oprette et it-registreringssystem for blødere. Systemet bliver det samme, som man bruger i Sverige. På Enhed for Trombose og Hæmostase forventer de, at systemet startes gradvist op henover sommeren og efteråret 2011. På et senere tidspunkt åbnes der op for, at den enkelte bløder kan indtaste faktorforbrug med videre og få adgang til egne data. Med bevillingen følger ekstra sygeplejersketimer, som er nødvendige for driften af systemet. Danmarks Bløderforening følger sagen nøje.

World Hemophilia Day

Den 17. april 2011 kunne lande verden over fejre den internationale opmærksomhedsdag for hæmofili, World Hemophilia Day. Dagen er arrangeret af World Federation of Hemophilia, WFH. WFH markerede i år dagen ved at invitere mennesker med hæmofili, pårørende og behandlere til at fortælle deres historie via www.wfh.org

I Danmark blev World Hemophilia Day markeret den 16. april med en støttekoncert arrangeret af Novo Nordisk.

Overskuddet går til Novo Nordisks egne hæmofiliprojekter for bløderdrengene i Indien. Danmarks Bløderforening var tilstede ved koncerten og havde foræret 100 fribilletter til foreningens korps af kontaktpersoner samt andre frivillige, som tak for deres engagement og arbejde for foreningen.

Medlem af ISOBRO

Danmarks Bløderforening har meldt sig ind i ISOBRO – indsamlingsorganisationernes brancheorganisation. Medlemskabet stiller foreningen bedre i forhold til at udvikle sin fundraising og forbedrer dermed foreningens muligheder for at arbejde for blødere og ITP'ere i Danmark.

Ny overlæge ved Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus

Ida Blok Sillesen er ansat som overlæge ved Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus. Hæmatologisk Afdeling er netop oprettet som selvstændig afdeling og skal varetage regionsfunktionen for hæmatologi, herunder behandlingen af ITP-patienter i Region Sjælland. Ida Blok Sillesen kommer fra en stilling ved Hæmatologisk Klinik L på Rigshospitalet.