

- 04 Skiftedag i foreningen
- 09 Faktorbehandling i forandring
- 11 Specialer sætter fokus på blødere

BLØDERNYT



Skiftedag i foreningen





INDHOLD

03 Leder

04 Skiftedag i foreningen

06 Årsmødet i billeder

07 Generalforsamling 2017

08 Hvad mener du?

09 Faktorbehandling i forandring

10 Fra plan til handling

10 Livet som ITP-familie

11 Specialer sætter fokus på blødere

12 Kvinder kan også have blødersygdom

13 Nyt fra centrene

14 Behandling til alle

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)
Frederikke Amalie Dam (redigerende
og skribent)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

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

Næste deadline er den 1. oktober 2017

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Foto forside: Lars Møller

Oplag: 800

Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2
1208 København
Åbningstid:
Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket
Tlf. 3314 5505
Mail: dbf@bloderforeningen.dk
Web: www.bloderforeningen.dk
Sekretariatsleder Karen Binger Holm,
tlf. 6024 6277

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (næstformand), tlf. 2988 3263
Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 2362 5903
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Henrik Kejlberg, tlf. 2829 8658
Poul-Erik Bach-Andersen, tlf. 2210 8552
Sine Lyons (suppleant), tlf. 2627 5432
Erik de Maré (suppleant), tlf. 2527 9783

Verdens bedste bløderforening

”Det her er verdens bedste bløderforening,” lød det blandt andet ved Terkel Andersens afskedsreception i begyndelsen af maj. Og det er rigtigt. Danmarks Bløderforening er en fantastisk og unik patientforening. Vi har dedikerede medlemmer, mange frivillige, og så står der en solid respekt omkring vores arbejde i sundhedssystemet.

At jeg kan tillade mig at bruge betegnelsen ’verdens bedste bløderforening’ skyldes, hvis nogen skulle være i tvivl, især én mand og hans arbejde. Det er Terkel Andersen. Han trådte til i 1985, da foreningen og store af dele af dens medlemmer var helt i knæ som følge af hiv-katastrofen. Terkel kæmpede sammen med den øvrige bestyrelse en sej kamp i hiv-sagen, og sideløbende havde Terkel også energi til at udvikle foreningen og kæmpe for vores behandlingsmuligheder.

Det er umuligt at remse alle Terkels meritter i bløderregi – såvel nationalt som internationalt – op i denne leder, så lad mig koge det hele ned til to yderst relevante ord: Tak Terkel.

Undertegnede er efterfølgende blevet valgt til ny formand for Danmarks Bløderforening, og jeg skal være den første til at erkende, at jeg bliver både ydmyg og lettere forpustet – på den gode måde – når jeg ser på, hvad det er for en mand, der skal afløses. Heldigvis efterlader Terkel en stærk og innovativ patientforening, som man kun kan være ualmindelig stolt af at repræsentere. Og med en engageret bestyrelse og et hårdtarbejdende sekretariat, ser jeg i den grad frem til det kommende arbejde i bløderforeningen.

Selvom den medicinske behandling for danske bløderpatienter er god i vores generation, er der fortsat brug for en stærk forening, og der er stadig sværdslag, der skal kæmpes.

Medlemmerne i Danmarks Bløderforening er en sammensat gruppe. Vi har patienter, der er stærkt mærket af deres blødersygdom. Vi har unge patienter, der lever stort set normalt takket være adgang til optimal behandling gennem hele livet. Vi har nyfødte bløderpatienter med forældre, som er lige præcis så bekymrede, som mine forældre var for 41 år siden. Vi har ældre blødere og dem midt i livet, hvor det hele knirker mere og mere. Vi har A-blødere, vi har B-blødere, bløderbærere, ITP-patienter og medlemmer med von Willebrand. Vi har medlemmer med hepatitis, nogle med hiv og pårørende til nulevende blødere og blødere, der desværre ikke er her længere.

Danmarks Bløderforening kan og skal rumme alle disse grupper. Vi skal fortsætte med at udvikle aktiviteter og danne netværk for alle, og vi skal i det hele taget være der, når der er brug det. Det er store ord, men sådan er det at være verdens bedste bløderforening.




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

”Selvom den medicinske behandling for danske bløderpatienter er god i vores generation, er der fortsat brug for en stærk forening, og der er stadig sværdslag, der skal kæmpes”

Skiftedag i foreningen



Fakta om foreningens nye formand:

Jacob Bech Andersen er 41 år gammel, bløder i svær grad og har trådt sine barnesko i foreningen blandt andet på flere sommerlejre. Han er uddannet journalist og er i dag chefredaktør for Danmarks Idrætsforbunds magasin Idrætsliv.

I 2005 blev Jacob valgt til bestyrelsen, hvor han siden 2011 har varetaget næstformandsposten sammen med Tem Folmand.

Privat er Jacob gift med Hanne og far til Lea på 8 år og Samuel på 5 år. Familien bor i Solrød Strand.

Efter 32 år ved roret har Terkel Andersen valgt at stoppe som formand for Danmarks Bløderforening. Ny formand er Jacob Bech Andersen.

Hvordan slipper man på bedst mulige vis en patientforening, som man har været solid ankermand for gennem 32 år?

Og hvordan overtager man på bedst mulige vis formandskabet fra en person, som er blevet nærmest ikonisk ikke bare i bløderregi, men i dansk sundhedspolitik generelt?

Disse spørgsmål har fyldt en del hos to gange Andersen – Terkel og Jacob – i den seneste tid. For efter hele 32 år som formand for Danmarks Bløderforening valgte Terkel Andersen på årsmødet i april 2017 ikke at genopstille til bestyrelsen og formandsposten i Danmarks Bløderforening. Derfor skulle der vælges ny formand, og her faldt valget på Jacob Bech Andersen, der har siddet i bestyrelsen siden 2005 og varetaget næstformandsposten siden 2011.

Spørgsmålet er så, hvorfor formandskiftet i Danmarks Bløderforening kommer lige præcis nu?

”Bløderforeningen har været en meget stor del af mit liv, og man kan altid diskutere, hvornår det rigtige tidspunkt er at slutte på. Som udgangspunkt synes jeg jo, at det er bedre at blive klappet ud end smidt ud, så jeg tænkte, at tidspunktet var modent nu,” siger Terkel Andersen med et lille smil. Han erkender dog, at der egentlig var optakt til, at han ville forlade posten i forbindelse med et større generationsskifte i bestyrelsen for seks-syv år siden. Her kom strukturelle og økonomiske udfordringer i foreningen på tværs, og sideløbende skete der store forandringer på hæmofilicentret på Rigshospitalet, der krævede intens opmærksomhed.

”Jeg følte qua min erfaring i foreningen, at det nok var bedst, at jeg blev ved roret i nogle år endnu, så jeg kunne efterlade en forening, hvor der var lidt mere ro på vandene. Det tidspunkt, mener jeg, vi er nået til nu, og jeg er sikker på, at Jacob og resten af den nyvalgte bestyrelse vil løfte opgaven godt.”

Terkel suppleres af foreningens nye formand Jacob Bech Andersen:

”Vi vil i hvert fald gøre vores absolut bedste for at drive foreningen videre på bedst mulige vis, selvom det selvfølgelig godt kan være lidt angstprovokerende, at Terkel ikke længere sidder for bordenden. Terkel har gennem 32 år været med til at bygge en unik patientforening op, som har sin helt egen kultur, profil og ikke mindst grundighed, så der er selvfølgelig noget at leve op til,” siger Jacob Bech Andersen, som ved formandsreceptionen i foråret sammenlignede Terkel Andersen med selveste Michael Laudrup:

”Ha ha, ja, selvom lige præcis Terkel måske ikke interesserer sig så meget for sport, så synes jeg, at Laudrup er et meget godt billede på Terkels virke i Danmarks Bløderforening. For Terkel har bare været vores generations Michael Laudrup i bløderregi. Ligesom Laudrup har Terkel været eneren, taktikeren og spilfordeleren.”

Vagthund

At Terkel Andersen er blevet nærmest synonym med foreningen er ingen hemmelighed. Han har spillet en betydelig stor rolle i arbejdet med at forbedre vilkårene for mennesker med blødersygdomme – både i Danmark og internationalt, og ikke mindst var Terkel Andersen voldsomt i ilden, da alt ramlede i 80'erne og hiv-tragedien ramte bløderne.

”De forfærdelige erfaringer, vi gjorde i 80'erne, skal aldrig glemmes,” siger Jacob Bech Andersen og uddyber.

”HIV-sagen var med til at forme Bløderforeningen på godt og ondt, og i de år udviklede foreningen en slags vagthundsrolle i forhold til patientsik-

kerhed. Den rolle skal vi i den nyvalgte bestyrelse forsøge at bevare, men det skal ske via dokumentation og faglig tyngde, som er blevet foreningens varemærke.”

Jacob Bech Andersen peger derudover på en række andre områder, hvor bestyrelsen vil rette sit fokus i den kommende tid:

”Vi vil – i tæt samarbejde med de to hæmofilicentre i Skejby og på Rigshospitalet – fortsat arbejde på at sikre patienterne den bedst mulige behandling – ikke bare på den medicinske front, men i særdeleshed også på helhedsoplevelsen i forhold til livet som kronisk patient med en sjælden sygdom. Og så vil vi gerne vækste igen på medlemsfronten. De senere år har vist en mindre tilbagegang i foreningens medlemstal, hvilket kan have mange forskellige årsager. Men det er vigtigt, at foreningen er i synk med medlemmernes ønsker, og derfor søsætter vi om kort tid en tilfredsundersøgelse og en efterfølgende medlemskampagne.”

En rørende afsked

På generalforsamlingen d. 23. april gav Terkel Andersen sin sidste beretning som formand for Danmarks Bløderforening. Efter 32 år ved roret benyttede Terkel Andersen anledningen til et personligt og rørende tilbageblik.

”Tak til de mange, jeg har arbejdet tæt sammen med i foreningen gennem årene. Vi har opnået meget som team af dedikerede mennesker, og jeg tænker tit på, at vi sammen har løftet mere end næsten kunne tænkes muligt i så lille en gruppe. Og tak til foreningens bidragsydere, til de mange dedikerede medarbejdere og ledere af sekretariatet gennem årene og alle jer medlemmer. Det har været en stor ære at repræsentere jer gennem alle årene,” lød det blandt andet fra Terkel Andersen.

Læs hele Terkel Andersens beretning på www.bloderforeningen.dk



Mens de voksne var til foredrag, blev der malet flotte masker!



Der var mange gæster i sofaen, da Terkel var midtpunkt i "Her er dit liv". Foto: Palle Lykke Ravn

Årsmødet i billeder

I weekenden d. 22-23. april mødtes mere end 100 medlemmer af Danmarks Bløderforening til årsmøde og generalforsamling på Kobæk Strand i Skælskør. Weekendens bød både på relevante og inspirerende oplæg og på netværksmuligheder for både store og små. Tak til alle for en forrygende weekend!



Der var meget at tale om i netværksgrupperne.



Terkel Andersen holdt sin sidste beretning som formand. Foto: Palle Lykke Ravn



Sine Lyons talte om hverdagsbekymringer og gode tips til, hvordan vi bedre kan tale sammen om dem. Foto: Palle Lykke Ravn



Bestyrelsen berettede om, hvad der er sket af nyt i vores verden.



Der blev grinet og alle fik noget med hjem, da Søren Holmgren holdt oplæg om at tænke positivt.

Årsmødet 2017 blev støttet af medicinalfirmaerne Pfizer, Sobi, Novo Nordisk og Roche.

Generalforsamling 2017

Af Karen Binger Holm

Søndag den 23. april 2016 dirigerede Lene Jensen, direktør i Sjældne Diagnoser, Danmarks Bløderforenings medlemmer igennem årets generalforsamling, som også var Terkel Andersens sidste som formand.

Terkel Andersen havde på forhånd meddelt, at han ikke genopstillede til bestyrelsen. På generalforsamlingen aflagde han sin sidste beretning som formand for foreningen. Det var en usædvanlig og bevægende tale om, hvordan Bløderforeningen har formet hans livsbane og hans overvejelser om at være en formand for alle foreningens medlemmer:

- Jeg har igennem alle årene forsøgt at være formand for alle i foreningen, også de, som ikke blev berørt direkte af HIV katastrofen. Dem af jer, der var med i de år, hvor alt gik i sort, husker, at det blandt andet kom til udtryk i foreningens indsats for at få smittersikoen bragt til ophør og forebygge at noget tilsvarende kunne ske igen for blødergruppen. Det har været et tema, som er dukket op flere gange og som vi så sent som i år har markeret os i ved at gøre opmærksom på mulige risici ved afskaffelse af en særlig test, den såkaldte NAT screening.

Beretningen blev afsluttet med en taksigelse til bestyrelsen, de mange frivillige, ansatte og ikke mindst medlemmer, som har været med til at skabe den forening, der eksisterer i dag.

Forsamlingen godkendte beretningen med stående applaus.

Den nye bestyrelse blev valgt uden kampvalg. Poul-Erik Bach-Andersen skiftede suppleantposten ud med en bestyrelsespost og Erik de Maré, der er far til et barn med ITP, blev valgt som ny suppleant.

Regnskab 2016

Tem Folmand fremlagde foreningens årsregnskab. I 2016 har foreningen haft indtægter på 2,6 mio. kr. og udgifter for 2.8 mio. kr. Efter henlæggelser lander årets resultat negativt på minus 110.924 kr.

Underskuddet skal, forklarede kassereren, ses i lyset af foreningens investeringer i 2015 og 2016 i projektudvikling, som har givet samarbejde, omsætning, og mulighed for en projektmedarbejder i sekretariatet. Der er desuden investeret i nye computere i sekretariatet og nyt system til foreningens hjemmeside.

I 2017 vil bestyrelsen særligt fokusere på at få flere medlemmer i foreningen. Der har de sidste par år været nedgang i antallet af medlemmer og medlemstallet er nu nede på ca. 600 kontingentbetalende medlemmer. Det er en udvikling, der skal vendes, understregede Tem Folmand.

Læs referat af generalforsamlingen på www.bloderforeningen.dk/Omforeningen/Generalforsamling



Lørdag d. 6. maj konstituerede den nyvalgte bestyrelse sig. Jacob Bech Andersen er valgt som formand, Tem Folmand som næstformand og Christian Krog Madsen som kasserer. Derudover består bestyrelsen af Palle Skovby, Naja Skouw-Rasmussen, Palle Lykke Ravn, Lars Lehmann, Henrik Kejberg, Poul-Erik Bach-Andersen (ikke med på billedet) og suppleanterne Sine Lyons og Erik de Maré.

Hvad mener du?

I juni udsender Danmarks Bløderforening en medlemsundersøgelse elektronisk. Skemaet består af 10 spørgsmål om tilfredshed og forslag til foreningens tilbud og aktiviteter. På årsmødet i april blev skemaet testet og du kan læse nogle af medlemmernes besvarelser her.

Af **Emilie Sofie Vraagaard**

Niels Otto Jensen og Doris Jensen, Frederikshavn

Niels Otto er bløder og mangeårigt medlem af Danmarks Bløderforening. Parret har denne weekend taget turen helt fra Frederikshavn for at deltage i årsmødet og generalforsamlingen. Det tager fem timer hver vej. Derfor har de taget en overnatning på vejen.

Niels Otto og Doris kender flere blødere i Nordjylland og kunne godt tænke sig flere medlemsaktiviteter tættere på deres hjem.



Ellen Hasselstrøm, Kongens Lyngby

Ellen har en søn med hæmofili. Hun og hendes mand har været medarrangører af sommerlejren mange år i træk og har

deltaget i både årsmøder og generalforsamling.

Hun er generelt meget tilfreds med foreningen, men savner et bedre overblik over, hvem der er hvem.

Ellen er meget tilfreds med både medlemsblad og det elektroniske nyhedsbrev. Dog skal hun vænne sig til de nye digitale nyhedsplatforme, som hun ikke er så vant til at opsøge. Oftest opdager hun først nye opslag, når de bliver delt på Facebook.



Bjarne Kusk, Glostrup

Bjarne Kusk er mangeårigt medlem af foreningen og er generelt godt tilfreds med foreningens arbejde og aktiviteter. Bjarne har deltaget i årsmøde, generalforsamling og 50+ seminar.

Han synes, det er vigtigt, at foreningen prioriterer alle dele af foreningens arbejde højt. Dvs. både medlemsaktiviteter, netværk, rådgivning, information og interessevaretagelse.

Skulle Bjarne vælge noget som kunne forbedres, så skulle det være Bløderforeningens internationale arbejde og arbejdet med andre patient- og handicaporganisationer. For det er vigtigt, synes Bjarne, og kunne godt præsenteres mere levende for medlemmerne.

Heidi Nielsen, Haslev

Heidi er mor til Marius på ni år og Lauge på syv år. Marius har hæmofili og har været med på sommerlejr. Familien deltager også i forældre/børn seminarer og årsmøder. Generelt er Heidi meget tilfreds med foreningen, og hun har ikke en finger at sætte på noget.

Der er frist for besvarelse den 6. juli. Hvis du ikke har modtaget link til spørgeskemaet på mail, så kontakt sekretariatet. Tak for deltagelsen!

Faktorbehandling i forandring

En række nye faktorprodukter kommer nu på markedet, som gør det muligt at opnå længere virkning. Det fortalte overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen om på foreningens årsmøde.

Af Emilie Sofie Vraagaard

Der er især opnået gode resultater med langtidsvirkende faktor IX præparater, hvor halveringstiden er oppe på 80-85 timer. Det betyder en væsentlig reduktion i, hvor ofte man skal injicere sin faktor, når man er i forbyggende behandling. Med de langtidsvirkende faktor VIII præparater er man ikke kommet lige så langt. Her er halveringstiden ca. 19 timer, fortalte Jørn Dalsgaard Nielsen.

Den forlængede virkning opnås ved at sammenkoble koagulationsfaktorerne med stoffer, som forsinket nedbrydningen i blodet. Det kan enten være syntetiske stoffer som polyetylenglykol (PEG) eller man kan fusionere faktorerne med stoffer, som naturligt findes i blodet, som albumin eller Fc-fragment af immunglobuliner, forklarede Jørn Dalsgaard Nielsen.

Mulighed for individuelle hensyn

Med de nye produkter bliver det muligt at opnå et højere faktorniveau med uændret dosis eller samme faktorniveau med længere tid mellem injektionerne. I dag er det standard, at man ved profylaktisk behandling doserer faktorkoncentrat, så faktorniveauet (dalværdien) inden næste injektion ligger på ca. 1 %, for med et faktorniveau på 1 % eller lidt højere får

hæmofilipatienter sjældent spontane blødninger. Det er dog en gennemsnitlig vurdering.

Nogle får sjældent blødninger, selv om de ligger under 1 %, mens andre får gentagne blødninger, selv om faktorniveauet ligger over 1%. Derfor bør der tages individuelle hensyn på baggrund af blødningstendensen og det giver de nye langtidsvirkende præparater bedre mulighed for, fortalte Jørn Dalsgaard Nielsen og pegede på, at de nye langtidsvirkende præparater vil være en fordel for patienter, som fx ofte har gennembrudsblødninger.

Han understreder dog også, at de langtidsvirkende præparater er relativt uafprøvede set i forhold til de nuværende præparater, som der er mange års erfaring med at anvende. Derfor bør man følge patienter, der starter på de nye produkter, tæt for at kunne observere eventuelle sent optrædende bivirkninger.

Bløderbehandling i fremtiden

Et blik i krystalkuglen viser, at der også arbejdes på andre måder at behandle blødersygdomme.

Et nyt behandlingsprincip baserer sig på et antistof, der ligner faktor VIII og på den måde kan gå ind og binde faktor IX til X. Behandlingsprincippet er relevant

for blandt andre hæmofilipatienter med inhibitor og vil kunne tages ved at stikke i huden (subkutant) og med 1-2 ugers mellemrum.

Der arbejdes også fortsat på at udvikle genterapi, dvs. overføre et helt normalt faktor VIII eller IX-gen til kroppen, som kompenserer for det defekte. For at gøre det, skal man bruge en bærer (vektor) til at overføre genet med, fx en virus. I forsøg med genterapi er det lykkedes at reducere svær hæmofili B til moderat hæmofili B. Der er dog usikkerhed om, hvor længe effekten holder. Indtil nu viser erfaringen, at kroppen danner antistoffer over for virussen, hvorved effekten aftager over tid.

”Med de nye produkter bliver det muligt at opnå et højere faktorniveau med uændret dosis eller samme faktorniveau med længere tid mellem injektionerne.”

Fra plan til handling

Der arbejdes målrettet på at få planen "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020" realiseret. Nogle indsatser er i fuld gang, mens andre stadig er i støbeskeen.

Af Karen Binger Holm

Med støtte fra Sundhedsstyrelsen og Helsefonden er Center for Telemedicin, Region Midtjylland nu i gang med at udarbejde et telemedicinsk koncept, der skal give bløderpatienter og sundhedsprofessionelle de bedste muligheder for at foretage kvalificerede individuelle valg af behandlingen.

Der er også igangsat nye initiativer for at skabe mere viden om overgangen fra ung til voksen. Et nyt netværk for gruppen 30-49 år har set dagens lys og et speciale fra Farmaci ved Københavns Universitet har sat fokus på unge bløderes medicin efterlevelse, når de er flyttet hjemmefra (læs mere om undersøgelsen på s. 11).

Det er desværre endnu ikke lykkedes at rejse midler til oversættelse og validering af redskabet Kids ITP Tools, der kan dokumentere, hvordan sygdommen i hverdagen påvirker livskvaliteten for det enkelte barn og familien. Der er tale om et samarbejdsprojekt mellem foreningen og børnelæge Mimi Kjærsgaard fra Juliane Marie Centret på Rigshospitalet om projektet. Der er søgt flere fonde om støtte, men desværre endnu uden resultat.

Læs mere om handlingsplanen på www.bloderforeningen.dk/danmarks-bloderforening/vision-og-handlingsplan



Projektet "Telemedicin i bløderbehandlingen" høstede på Folkemødet i 2016 SundhedsParlamentets hovedpris "Bedste initiativ". Naja Skouw Rasmussen og Terkel Andersen tog imod prisen.



Livet som ITP-familie

På en ny blog deler Henriette og Christian bekymringer, udfordringer og glæder fra hverdagen med deres to-årige datter med ITP.

Af Karen Binger Holm

Med bloggen vil familien gerne være med til at oplyse om sygdommen Immun Trombocytopeni (ITP), dens utilregnelighed og ikke mindst støtte og inspirere andre "ny udklækkede" ITP-familier, som står frustrerede og i samme situation, som Henriette og Christian stod i, da deres datter blev diagnosticeret.

Historierne fra hverdagen giver et godt indtryk af, hvordan hele familien er påvirket af sygdommen. Bloggen er ofte besøgt. Alene på en måned blev den læst 3500 gange, også af læsere i USA, Indien, Norge, Sverige og Polen.

Læs selv med på www.itp-familie.blogspot.dk

"C var meget træt, efter kolonien, og vi kunne ane at "udmattelsen" fra ITP'en begyndte at sætte ind. Vi kan tydeligt se på C at hun mentalt ikke er ligeså udkørt, som hun bliver fysisk"

Specialer sætter fokus på blødere

To specialer fra Farmaci ved Københavns Universitet sætter fokus på blødere og rammerne for hjemmebehandling.

Af Frederikke Amalie Dam

Danmarks Bløderforeningen har i efteråret 2016 og foråret 2017 samarbejdet med Rebecca Larsen og Anne Damsgaard, der begge er specialestuderende ved Farmaci på Københavns Universitet. Begge har fokus på hjemmebehandling, men målgruppe og metode er forskellig.

Unge blødere ser ikke sig selv som syge

Gennem interviews med otte unge blødere har Rebecca Larsen set på unge bløderes medicin efterlevelse (compliance). Specialet har tre hovedfund der viser, hvordan blødersygdom opleves af unge danske blødere og hvordan deres hjemmebehandling fungerer.

- Unge blødere ser ikke sig selv som syge. Det er en kæmpe succes, at unge blødere oplever, at de kan leve et normalt liv. Samtidig kan det betyde, at de glemmer at tage den medicin, der holder dem raske.

- Der synes ikke at være enighed mellem bløderpatient og behandler om, hvad der tæller som en blødning fx blå mærker og dermed af blødnings-tendensen. Når de unge blødere er i tvivl om, hvad der tæller som en blødning, er der risiko for, at de ikke får lagt en optimal behandlingsplan.
- Omkring halvdelen af de unge blødere i specialet har en god medicin-efterlevelse. Ind imellem kan det dog glippe. De mest udbredte årsager til dette er travlhed, glemsomhed, psykisk ubehag og ændringer i hverdagens vaner.

Specialet, som Rebecca forsvarede i februar, kommer også med bud på, hvordan man – ud fra et farmaceutisk perspektiv – kan støtte de unge bedre. Det anbefales blandt andet, at der indføres en medicinsamtale i forbindelse med, at de unge blødere flytter hjemmefra, da det vil styrke blødernes forståelse for egen medicin efterlevelse og styrke gode vaner.

Sikkerhed og kvalitet i hjemmet

Anne Damsgaard fokuserer i sit speciale på, hvordan viden, holdninger og handlinger påvirker sikkerheden og kvaliteten af blødermedicin anvendt i hjemmet.

Blødermedicin til behandling af hæmofili A er temperatur- og lysfølsom og opbevaringsbetingelserne spiller en vigtig rolle for medicinens stabilitet og effekt. Forkert opbevaring eller overskredet udløb af blødermedicin kan påvirke medicinens kvalitet, hvilket i sidste ende kan resultere i ineffektiv behandling af blødningsepisoder. Det er baggrunden for specialet, der undersøger, hvilke udfordringer der kan være ved opbevaring af blødermedicin i hjemmet, til gavn for både medicinkvalitet og dermed patientsikkerhed.

Anne Damsgaard tog hul på sit speciale i februar 2017, og har afholdt interviews med 5 voksne blødere med hæmofili A. Hun afleverer specialet i august 2017.



Anne Damsgaard



Rebecca Larsen

Stor tak til alle, der deltager i interviews og workshops og deler jeres viden og erfaringer! Vil du også gerne medvirke, så kontakt sekretariatet.

WORLD HEMOPHILIA DAY 2017 | APRIL 17



Kvinder kan også have blødersygdom

Af Karen Binger Holm

Den 17. april er det den internationale mærkedag for blødersygdomme, World Hemophilia Day og i år satte dagen fokus på piger og kvinder med blødersygdom. For der er stadig alt for mange kvinder, der går rundt med problematikker, som hverken diagnosticeres eller behandles.

Blødersygdom er ikke kun hæmofili. Og det er ikke kun mænd, der har blødersygdom. Mange – både bærere og kvinder med von Willebrand, ITP og de meget sjældne blødersygdomme – har udfordringer, der er relateret til deres blødersygdom, og som har stor påvirkning af hverdagslivet for den enkelte pige eller kvinde.

For kvinder er symptomerne i hverdagen ofte:

- menstruation i mere end 7 dage
- meget kraftig blødning, der begrænser ens dagligdag og sociale liv
- blodklatter (propper/koaler) større end en 2-krone
- behov for at skifte tampon eller bind hver 2. time eller oftere (også om natten)
- et lavt jernindhold i blodet eller er blevet behandlet for blodmangel (anæmi)

Mange kvinder med blødersygdom har tendens til at slå deres egne symptomer hen og døjer med blødningsproblemerne i stilhed. Netop derfor er det vigtigt at vide, at der er hjælp at hente på hæmofili-centrene på Aarhus Universitetshospital, Skejby og på Rigshospitalet.

Bløderforeningen til Folkemøde

Til Folkemødet d. 15.-18.juni 2017 på Bornholm sætter frivillige fra Danmarks Bløderforening fokus på, at kvinder også kan have blødersygdom.

De frivillige skaber en event ved at gå rundt med en rød cykel pyntet med menstruationskopper og tamponer og tale med folk om, at kvinder også kan have en blødersygdom.

Efter svensk forbillede

Eventen på Folkemødet er efter svensk forbillede. Danmarks Bløderforenings svenske søsterorganisation FBIS har igangsat et projekt, som skal skabe opmærksomhed både i sundhedssystemet og i befolkningen i almindelighed omkring de særlige problemer, som kvinder med blødersygdom har. Projektet har blandt andet udarbejdet en pjece "Hvor er Mary" om kvinder og blødersygdom, som nu oversættes til dansk. Den danske pjece vil blive sendt ud til hæmofiliaafdelingerne, relevante organisationer og til kommunale sundhedsplejersker.

Oversættelsen fra svensk til dansk og tryk er støttet af Shire, CSL Behring og Octapharma.

VEST



Ny børnelæge på Skejby

Børnehæmofilicenter Vest har fået ”ny” børnelæge. Det er speciallæge og PhD Torben Stamm Mikkelsen, der er ansat og fremover også vil have ansvar for behandling af børn med blødersygdom.

Torben Stamm Mikkelsen har tidligere erfaring med behandling af børn med leukæmi og modtog i 2015 William Nielsens Fonds hædersgave på 100.000 kr. for sin forskning i, hvordan børn med leukæmi kan behandles individuelt.

Torben har blandt andet været med til at udvikle en app som en ’daglig journal’ for børn med leukæmi, hvor barnet og dets pårørende kan indtaste medicinforbrug, bivirkninger, vægt, smerteniveau, m.m. Velkommen til Torben – vi glæder os til samarbejdet!

ØST

Nye tidsfrister for medicinbestilling

Hæmofilicenter Rigshospitalet opfordrer både børn og voksne til fremover at bestille medicin 7 dage før, man ønsker medicinen leveret. Den længere bestillingsfrist vil lette administrationen og frigøre sygeplejerskeresourcer i centret, samtidig med at hospitalsapoteket kan yde en bedre service.

Fordi medicinbestillingerne i dag kommer med meget kort varsel, er det svært for hæmofilisygeplejerskerne (både børn og voksen) at planlægge. Derfor kommer de til at bruge unødigt meget tid på administration af bestillingerne. Tid, der går fra patienterne. Det store ressourceforbrug skyldes også, at hospitalsapoteket ikke har så store lagre medicin hjemme, som bløderne bestiller ad gangen og der derfor ofte er behov for særleverancer fra leverandørerne. Længere tidsfrister vil gøre det nemmere både at planlægge og bestille medicin hjem i ordentlig tid.

Op til jul, påske og ferier opfordres både voksne blødere og børn tilknyttet Hæmofilicenter Rigshospitalet til at bestille faktormedicin senest 14 dage før, man ønsker medicinen leveret.

Hvis der sker noget uforudset og man har brug for at få leveret faktormedicin akut, skal man kontakte hæmofilisygeplejersken.

Man kan selv vælge hvilken adresse i regionen, man vil have medicinen leveret til, så man kan fx få medicinen leveret på sin arbejdsplads, hvis det er mest praktisk. Man kan også fortsat selv hente medicinen på hæmofilicenteret. Ved levering er det vigtigt, at der er nogen til at tage imod medicinen. Faktormedicin koster så mange penge, at chaufføren ikke må stille den uden opsyn.

Bestillingsskema kan downloades fra foreningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk/blodersygd/om/behandling/behandlingscentre

Internationalt

Behandling til alle

Der er verden over diagnosticeret mere end 300.000 mennesker med blødersygdom. Mange af disse mennesker har ikke adgang til behandling. Derfor arbejder flere organisationer for at sikre alle blødere adgang til behandling, også i nogle af verdens fattigste lande. Arbejdet er helt afhængigt af støtte og sponsorater fra medicinalfirmaer og privatpersoner.

World Federation of Hemophilia

Verdensorganisationen World Federation of Hemophilia (WFH) oprettede i 1996 et nødhjælpsprogram, der alene i 2016 donerede 140.871.804 enheder (IUs) faktor til 58 lande.

I mange lande er adgang til helt basale sundhedsydelser en stor udfordring for de nationale myndigheder og omkostningerne til faktormedicin er så høje, at mange mennesker ikke har råd til behandling. Med støtte fra medicinalindustrien og private er WFH med til at sikre adgang til behandling og opbygning af hæmofili-centre verden over.

Læs mere om verdensorganisationens internationale hjælpearbejde på www.wfh.org.



Save One Life



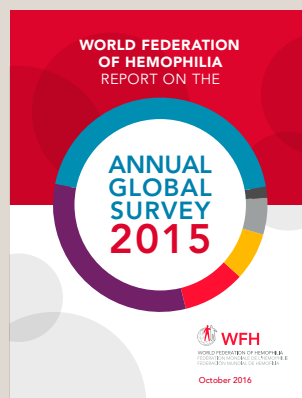
Organisationen Save One Life (SOL) støtter via sponsorater børn med blødersygdom og deres familier i nogle af verdens fattigste lande.

SOL yder både støtte i form af individuelle sponsorkaber, uddannelseslegater og mikro-lån. Både privatpersoner og firmaer kan tegne sponsorater.

Organisationen blev grundlagt i 2000 af Lauren A. Kelley, som selv er mor til et barn med hæmofili.

Læs mere på www.saveonelife.net

Global Survey 2015



Hvert år udarbejder WFH en international undersøgelse, der viser de demografiske og behandlingsmæssige uligheder, der er for blødere verden over. Undersøgelserne dækker mennesker med hæmofili, von Willebrand og sjældne blødersygdomme og gør det muligt at sammenligne

adgang til behandling på tværs af lande. I 2015 talte undersøgelsen i alt 111 lande, her i blandt Danmark. Undersøgelsen for 2016 er under udarbejdelse.

Lære mere på www.wfh.org/en/data-collection

KBH

KALENDER

JULI

- 1.-8. Sommerlejr, Vinde
Helsinge Friskole

AUGUST

25. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 8.-10. Forældre/børn-seminar,
Middelfart
15.-17. Nordisk møde, Stockholm
16.-17. 50+ seminar, Næstved
19. Møde,
Blødererstatningsfonden

OKTOBER

- 6.-8. EHC konference, Vilnius
14. 30-49 netværksmøde
15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og Støttefonden

NOVEMBER

3. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden
4.-5. Kvindetur
28. Møde,
Blødererstatningsfonden

DECEMBER

1. World Aids Day –
julefrokost i hiv-netværket

Sekretariatet holder sommer-
ferielukket i uge 28-31.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn-seminar

2.-4. september i Middelfart

Tag hele familien med på en weekend med Bløderforeningen, hvor I som familie får ny viden om blødersygdom og mulighed for at møde andre, der står i samme situation som jer selv.

Tilmeldingsfrist: 5. august. Deltagerbetaling er 1.000 kr. pr. familie.

50+ seminar

16.-17. september i Næstved

Blødere og deres bedre halvdele over 50 år kan deltage i det årlige seminar for ældre blødere. I år afholdes 50+ seminaret i Næstved, og der er lagt op til en social weekend med faglige input og workshop for pårørende.

Tilmeldingsfrist: 19. august.
Deltagerbetaling er 450 pr. deltager.

Møde i hiv-netværket

1. december i København

Hiv-netværket mødes traditionen tro til julefrokost 1. december 2017 på World Aids Day i Bløderforeningens lokaler.



Flere arrangementer

Hold øje med hjemmesiden www.bloderforeningen.dk, hvor vi løbende offentliggør nyt om planlagte arrangementer.

Socialrådgivning

Socialrådgiver Lis Larsen besvarer spørgsmål den 3. tirsdag i måneden fra kl. 10-12 og kan træffes på telefon 4044 3486.

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden www.bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.

Støt Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening har brug for din kontante opbakning.

For at blive godkendt og bevare sin status som almen nyttig forening har Danmarks Bløderforening hvert år brug for mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner.

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

Fast bankoverførsel

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.

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.

Foreningen har ikke mulighed for at opkræve støtte, men du kan selv oprette dit bidrag som en fast bankoverførsel, hvis du ønsker at støtte foreningen fremadrettet.

Tak for din støtte!



PP DANMARK

ID-nr. 47562

