

Rapport fra verdenskongressen 2012

Af Jacob Andersen

Den største verdenskongres nogensinde med over 5.000 deltagere er overstået, og det blev en god og velorganiseret kongres i Paris - tilmed i et i jubilæumsår, hvor verdensorganisationen fejrer sin 50 års fødselsdag.

Da Danmark var blandt stifterne for 50 år siden, var Danmarks Bløderforening inviteret med til en ganske fin jubilæumsreception. Theis og Tine Bacher repræsenterede Danmark. Verdensorganisationen barsler i øvrigt med et 'fødselsdagsarrangement' i København i juni næste år – det skal vi være opmærksomme på.

Det danske hold i Paris bestod udover Theis og Tine Bacher af Lisbeth Skjødt Ipsen, Naja Skouw Rasmussen, Palle Skovby, Palle Lykke Ravn og Jacob Andersen. Vi fordelte i store træk sessionerne således, at Naja, Tine og Lisbeth dækkede oplæggene omkring kvinde-, bærer-, og von Willebrand-problematikkerne plus internationale udviklingstendenser generelt, Palle Skovby og Jacob kiggede mest på sessioner omkring foreningsudvikling, registre og hiv-hep c-udviklingen, mens Theis tog sig mest af medicinske og faktorbaserede sessioner.

Derudover har vi alle løbende, via småmøder og snakke på gangene, forsøgt at holde os opdateret på, hvordan nogle af vores europæiske kollegaer har valgt at organisere sine sekretariater på for at hente inspiration til de kommende måneders krævende arbejde i foreningen. Som en slags trøst på de udfordringer, vi har i foreningen i øjeblikket, må man sige, at vi ikke er de eneste, der står over for økonomiske udfordringer for tiden, og at foreningerne generelt rundt i Europa er tvunget til at ryste posen.

Vi havde også antennerne lidt ude efter ideer til eventuelle kommende projekter i foreningen (når alt har stabiliseret sig), og her er et par hurtige ideer, der dog endnu ikke på nogen måde er tænkt til bunds.

1: "Fokus på børnefamilierne"

Forældre til børn med blødersygdom efterlyser stadig oplysning, undervisningsmateriale til skoler osv., og måske i højere grad end tidligere formidlet på en måde, der også involverer de unge. Bløderforeningen i UK har udviklet hjemmesiden Young Bloods. Man kunne lade sig inspirere.

2: De "unge" gamle.

Vi har talt om denne gruppe i foreningen tidligere, og efter en uge på kongressen, er man ikke blevet mindre overbevist om, at et projekt, der måske ruster aldersgruppen 35-50-årige til den 'virkelige' alderdom kunne være relevant.

3: "Unge og sport – den perfekte guideline".

Lad os en gang for alle, via kvalitative og kvantitative undersøgelser, lave en guideline, der hjælper den unge generation (og forældrene) med at finde ud af, hvilke sportsgrene, der er bedst for blødere, hvad risikofaktorerne for blødninger er i 30'erne, hvis man har spillet basketball i 20'erne osv. osv. Australien har gang i et ret spændende projekt, hvor 104 unge blødere sender en sms til

hæmofilicenteret, hver gang de dyrker sport. Får de efterfølgende en blødning, sendes der også en sms osv. Man kunne lade sig inspirere.

4: "Bløderbehandling og livsstil"

Alle taler bløderbehandling via faktor osv., men bløderne har i den grad også et ansvar i forhold til deres livsstil med kost, motion osv. Kunne man prikke til dette via en undersøgelse eller lignende?

I forhold til medicinalindustrien var vi til oplæg/middag med Baxter og Bayer, og derudover deltog Palle, Palle og Jacob i et konstruktivt faktorpakkeudviklingsmøde med SOBI. Baxter har i øvrigt lavet en app, som finder det nærmeste hæmofilicenter, når man er ude at rejse.

Da vi torsdag gjorde status, kunne vi se tilbage på en kongres, hvor nyhederne måske ikke ligefremt har stået i kø, hvis man har været med ved en kongres tidligere, men opfriskninger kan jo også være fine nok. Frem mod Melbourne 2014 kunne man dog godt håbe på, at de vigtige nationale registre, som alle taler om (inklusiv os selv) er blevet implementeret mange flere steder i verden.

Derudover kan man også håbe på, at teknikken til at registrere sit faktorforbrug eksempelvis via smartphones én gang for alle fungerer om to år. Og ikke mindst at langt, langt flere patienter på verdensplan har fået adgang til ordentlig behandling.

Et tema gennem hele kongressen var verdensorganisationens store kampagne 'Close the gap', der har til formål at få udviklingslandene i gang med bedre behandling. I dag er det kun 25 procent af verdens blødere, der modtager regelmæssig behandling. Man bliver stadig rystet i sin grundvold, når man hører, at man ikke skal længere end til Rumænien, før blødersygdom fortsat er noget man dør af – tidligt. Men udsigterne til bedre tider for udviklingslandene er nærmest uoverskuelige, så længe priserne på produkterne er så vanvittigt høje.

På den medicinske front bliver der talt meget om kommende faktorpræparater med en længere halveringstid. Der kommer til at ske en del på området snart, men vi skal ifølge Theis ikke regne med produkter, der virker i blodet i mange dage – lidt længere levetid har dog også sin ret.

På den internationale scene deltog Theis og Jacob i EHC-mødet, hvor der blev talt meget om en kommende større europæisk undersøgelse af de europæiske hæmofilicentres standard eller mangel på samme. Theis er skeptisk, og det bliver taget op på næste bestyrelsesmøde.

Jacob deltog i WFH's generalforsamling, som blev en vigtig og lang en af slagsen med stor udskiftning i verdensorganisationens bestyrelse samt valg af to nye kongresværtsbyer.

Overvejende kan vi ud fra de stemmer, vi afgav, være nogenlunde tilfredse med resultaterne – bortset fra, at Mukesh fra Indien, som vi havde nomineret, ikke blev valgt ind i bestyrelsen trods en rørende tale, hvor Danmark naturligvis blev rost – igen.

Derudover må man sige, at det var græsende til en katastrofe, at Miami slog Montreal i kampen om værtsskabet 2016. Den canadiske bløderforening/Montreal havde et fremragende bud, som

hang sammen økonomisk, oplevelsesmæssigt og ikke mindst oplægsmæssigt. Men folk ville åbenbart hellere på standen, og da Miami sendte sin overgearede borgmester med alt, hvad der hører til af beachvolley og strandstemning – ja, så var der vist ikke så meget at gøre for Montreal.

Resultaterne ved generalforsamlingen blev således:

- 1) Ny præsident for WFH: Alain Weill fra Frankrig slog modkandidaten Garrido fra Venezuela ganske sikkert.
- 2) Vicepræsident - medicin. Her slog Alok Srivastava fra Indien italienske Gringeri.
- 3) Vicepræsident – Finans. Erik Stolte fra Nordamerika blev valgt uden modkandidater.
- 4) Nye medicinske medlemmer: Alessandro Gringeri fra Italien og Magdy El Ekiaby fra Egypten.
- 5) Nye bestyrelsesmedlemmer: Pam Wilton fra Nordamerika og David Silva fra Spanien.
- 6) Værtsby 2016: Miami vandt over Montreal
- 7) Værtsby 2018: Glasgow vandt over mexicanske Guadalajara.

Endelig skal det naturligvis nævnes, at vi mødtes med det halve af Indien og overgav dem faktorpræparaterne fra Riget. Der var jubel, klapsalver og længe leve Mr. Terkel Andersen-stemning.

Parisdelegationen/Jacob

14. juli 2012