

- 04 Psykisk førstehjælp efter kritiske situationer
- 06 Ro i familien – på trods af sygdom
- 10 Blødererstatningsfonden søger nye midler

BLØDERNYT



Michaels
Ironman



03 Leder

04 Psykisk førstehjælp efter kritiske situationer

06 Ro i familien – på trods af sygdom

07 Patientskole for børn og unge

08 Nordisk møde 2019

08 Bløderapp i drift

09 Michaels Ironman

10 Blødererstatningsfonden søger nye midler

11 Året i billeder

12 Nyt fra centrene

13 Danmarks Bløderforening til Lægedage

14 Danmarks Bløderforening fylder 50 år

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Vil du give en hånd med ved EHC konferencen?



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

Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2
1208 København

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Web: www.bloderforeningen.dk

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)

Anne Mette Christensen (skribent og redigerende)

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

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

Næste deadline er den 1. april 2020

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Foto forside: Privat

Oplag: 750 stk.

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 2441 1213

Tem Folmand (næstformand), tlf. 2988 3263

Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 2362 5903

Sine Lyons, tlf. 2627 5432

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 4141 2442

Erik De Maré, tlf. 2527 9783

Heidi Brandt, tlf. 2077 3800

Morten Skovhus Eriksen, tlf. 2795 4344

Monica Nicole Jensen (suppleant), tlf. 2680 2346

Daniel Straagaard Jensen (suppleant),
tlf. 2539 8530

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 6024 6277

Lone Hartvig Christiansen (medlemskoordinator),
tlf. 6024 6274

Hanne Jensen (administrativ medarbejder)

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder)

Anne Mette Christensen
(kommunikationsmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Erfaringer

Ordet 'erfaringsudveksling' er måske ikke det mest sprudlende ord, der findes i det danske sprog. Men det er et ualmindeligt vigtigt ord – specielt i vores lille sjældne bløderverden. Her er det nemlig ofte den viden, vi deler med hinanden indbyrdes, der rykker noget i vores liv.

Jeg bruger selv flere af mine 'bløderkollegaer', der er samme sted i livet som jeg, som en slags sparringspartnere i et komplekst bløderliv. Mine jævnaldrende blødervenner er ikke læger, men de ved lige præcist, hvor ondt en brusknedbrudt ankel gør, og det har også en værdi.

Jeg ved, at mange medlemmer af Danmarks Bløderforening hjælper hinanden med gode råd, tips og ja, erfaringsudveksling. Det gør mig glad. For den gode erfaringsudveksling og det stærke netværk gør os alle sammen klogere på vores sygdom, hvad enten vi er halvgamle blødere, unge blødere eller forældre. Derfor er vores medlemsaktiviteter også stadig motoren i Danmarks Bløderforening, for det er her, at vi for alvor kan møde hinanden og danne det vigtige netværk.

Erfaringsudveksling er også sat i højsædet, når vi i Danmarks Bløderforening mødes med patientforeninger fra andre lande. Hvert år afholdes der eksempelvis nordisk møde for skandinaviske bløderforeninger, og her i det sene efterår, var det os i Danmark, der var værter for samtlige nordiske lande. Det var vanen tro en god og udbytterig oplevelse at mødes med vores nordiske brødre og hente inspiration fra dem.

Fælles for de nordiske lande står et ønske om, at vores hæmofilicentre

skal kunne yde, det der internationalt kaldes "comprehensive care". Et begreb, der i sin enkelthed betyder 'hele pakken', når det kommer til bløderbehandling. Og når der tales 'hele pakken' så indbefatter det blandt andet optimal medicinsk behandling, læger og sygeplejersker med erfaring og kompetence inden for blødersygdom, fysioterapi, gynækolog, genetisk rådgivning, koordinering med andre specialer og ikke mindst 24/7-vagtordning.

Ikke alle nordiske hæmofilicentre kan leve op til standarderne for at kunne tilbyde comprehensive care, og i Danmark har vi desværre specielt et hængeparti i forhold til den vigtige 24/7-hæmofilivagt, som Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital ikke længere yder. I dag er det vagten på de hæmatologiske afdelinger, man kan ringe til uden for ambulatoriets åbningstid.

Når vi mødes med afdelingsledelserne på de to danske hæmofilicentre, er det derfor vigtigheden af hæmofilicentrene både i de akutte situationer og i hverdagen, vi har fokus på. For som mennesker med en sjælden sygdom, som er så altomsiggribende og som stadig medfører ledsader, har vi brug for at vide, at der er både læge- og sygeplejefaglige specialister, der kender os og møder os. For mens det er mine 'bløderkollegaer', der kan sætte sig ind i mit bløderliv, så skal hæmofilicenteret være livlinen i forhold til bløderbehandlingen.




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

“Jeg ved, at mange medlemmer af Danmarks Bløderforening hjælper hinanden med gode råd, tips og ja erfaringsudveksling. Det gør mig glad. For den gode erfaringsudveksling og det stærke netværk gør os alle sammen klogere på vores sygdom, hvad enten vi er halvgamle blødere, unge blødere eller forældre”

Vil du tale om det?

Psykisk førstehjælp efter kritiske situationer

Efter kritiske situationer kan den udvidede familie, venner eller sundhedspersonale velmenende opfordre til, at man taler om situationen. Dette kan føles som et pres og særligt forældre kan blive bekymrede for, om de får talt tilstrækkeligt med deres barn.



Af psykolog Vibeke Fønnesbech Klærke

Familier med blødersygdomme lever med akutte situationer. Pludselige og alvorlige situationer, der skal håndteres hurtigt, er en forventelig del af hverdagen. På årsmødet 2019 blev der sat fokus på, hvordan man som bløder eller pårørende skal handle i akutte situationer for hurtigt at få adgang til specialiseret behandling. I familier med blødersygdomme kan der ske en form for tilvænning til at leve med akutte situationer. Gentagne oplevelser af at kunne håndtere og behandle akutte blødninger medfører en tilvænning, der gør, at man bliver i stand til at håndtere akutte situationer uden nødvendigvis at opleve andre psykiske reaktioner end stressbelastningen. Desværre kan der også ske det, at der forekommer

akutte situationer, som er sværere at håndtere. Det kan være, når der ikke er adgang til specialiseret behandling hurtigt nok, eller hvis blødningerne er svære at behandle. Sådanne situationer er ikke normalt forventelige, og når akutte situationer bliver voldsomme og svære at håndtere, er der psykologisk set tale om en kritisk situation, der kan medføre psykiske reaktioner hos den syge og de pårørende. De psykiske reaktioner bliver nemt glemt i lettelsen over, at den fysiske behandling endelig virker, eller fordi mén efter en blødning aftager. Her sættes fokus på, hvordan de psykiske reaktioner kan håndteres.

Psykisk førstehjælp efter kritiske situationer

Efter kritiske situationer kan den udvidede familie, venner eller sundhedspersonale velmenende opfordre til, at

man taler om situationen. Dette kan føles som et pres og særligt forældre kan blive bekymrede for, om de får talt tilstrækkeligt med deres barn. Som mennesker er vi udstyret med en sund regulering af, i hvilket tempo vi kan tåle at forholde os til kritiske situationer. For voksne betyder det, at vi ikke altid med det samme ønsker at tale om situationen. For børn ses dette ved, at de ofte hurtigt genoptager lege og andre normale aktiviteter. Frem for som det første at tale sammen, er der en række andre tiltag, vi kan benytte os af. Disse kan anvendes både af voksne og børn.

At handle frem for at tale

En kritisk situation vil altid medføre en følelse af utryghed. Derfor er det vigtigt først at være opmærksom på at få genoprettet en følelse af tryghed.



Foto: Sophia Juliane Lydolph.

NORMALE REAKTIONER HOS BØRN OG VOKSNE EFTER KRITISKE SITUATIONER:

- Tristhed og gråd
- Bekymringer og angst
- Vrede – hos børn udadreagerende adfærd
- Fysisk uro
- Søvnproblemer
- Uvirkelighedsfølelse
- Tilbagevendende tanker om situationen

EFTER EN KRITISK SITUATION SKAL DE PSYKISKE REAKTIONER HÅNDBERES. DENNE FREMGANGSMÅDE KAN ANVENDES:

- 1) Genoprette tryghed
- 2) Afledning
- 3) Få nervesystemet i ro
- 4) Genoprette normalitet
- 5) Tale om det – hvis nødvendigt

Ved blødersygdomme vil denne ofte opstå ved at få den rette specialiserede behandling. Der kan dog også være andre tiltag, der hjælper til at skabe tryghed igen, såsom at være sammen med familie eller venner og blive hjemme i dagene efter. Mindre børn kan have godt af genkendelige ritualer som at læse velkendte bøger og de normale putte-ritualer ved sengetid. Det kan også være hjælpsomt at aflede eller distrahere sig selv eller barnet fra tanker og følelser, der har med den kritiske situation at gøre. Formålet med afledning er at skabe en vis distance til følelserne omkring det hændte, så vi undgår at blive overvældede. Børn er særligt gode til selv at sørge for at blive afledt og har brug for, at vi som voksne støtter dem i det. Det kan være ved at efterspørge at lege med andre børn, se film eller spille spil. For voksne er mindre praktiske

gøremål, læsning eller rare sociale aktiviteter nogle forslag. Efter en kritisk situation vil de fleste mennesker føle sig meget urolige, og det kan være svært at hvile sig eller sove.

Afledningen hjælper på dette og kan følges op af beroligende aktiviteter såsom at få sovet, tage et varmt bad eller lave afspændingsøvelser. De fleste børn bliver beroligede af at blive holdt om af deres forældre. Sidst men ikke mindst, er det godt at genoptage normale aktiviteter så snart, det er fysisk muligt. At komme tilbage til en velkendt hverdag får den kritiske situation til at træde i baggrunden og giver en oplevelse af at have håndteret det.

Tegn på at samtale er nødvendigt

Formålet med at anvende disse handleanvisninger er at få situationen på

afstand og få reaktionerne til at aftage, før man tager stilling til, om der er behov for at tale om det enten i en privat relation eller med en fagperson. Pointen er, at det ikke er gavnligt at tale om en situation, mens man stadig er voldsomt påvirket af den. Mange får det faktisk værre af det. Som udgangspunkt skal reaktionerne gerne aftage inden for en måned. Hos børn er det godt også at være opmærksom på, om barnet gentager elementer af situationen i lege, da det er børns måde at vise verden, at de ikke kan slippe tankerne om det hændte. Vedvarer eller tiltager reaktionerne, kan det være hjælpsomt at få talt om, hvordan de kan forstås og håndteres samt eventuelt at tale om den kritiske situation. Men det vil dog langt fra altid være nødvendigt.

Ro i familien – på trods af sygdom

Ingen tvivl om, at det er en belastning for et barn at have en kronisk sygdom. Og for resten familien – også raske søskende. Derfor kan det være en hjælp at huske de to **B**'er – **B**elastning og **B**eskyttelse.

AF Sine Lyons

Tryghed, tillid og sikkerhed

Jo flere belastende faktorer et barn udsættes for, jo flere beskyttende faktorer bør man forsøge at indsætte i hverdagen. Mange beskyttende faktorer er ganske lavpraktiske. Først og fremmest handler det om, at barnet skal opleve tryghed i sit hjem. Det kan nogle gange være svært, hvis barnet bliver behandlet hjemme og behandlingen skaber frygt og usikkerhed. Især når de forældre, som barnet forventer elsker og beskytter det, også er dem, der påfører barnet smerten. Den samme usikkerhed kan opstå hos søskende, som bevidner det. Det kan hjælpe at italesætte over for børnene, at det, der sker, er for at hjælpe. Indsigt og viden i sygdommen og behandlingen hjælper børnene med at finde tryghed i det, der sker.

Forudsigelighed

For mange børn er forudsigelighed i hverdagen vigtig. Forudsigelighed gør, at de kan slappe af i tryk overbevisning om, at de ved, hvad de kan forvente inden for en overskuelig tidsramme. Faste rutiner minimerer børns stress og har ofte også en afsmittende effekt på forældre, da faste rutiner giver langt færre frustrationer og konflikter.

Typiske gode rutiner er stå-op og gå-i-seng-rutiner og rutiner for medicingivning. Derimellem kan man også have rutiner for, hvordan man kommer ind i hjemmet – sætter sko på plads, hænger jakke op, hvor man stiller sin taske m.m. Man kan også arbejde med skemaer, der hjælper barnet med at skabe overblik over konkrete aktiviteter eller over dagen. Sidst men bestemt ikke mindst er ORDENTLIG søvn vigtigt for ALLE. Forskning viser at faste stå-op og gå-i-seng-tider hjælper børn til bedre at kunne regulere sig selv.

Leg, leg, leg

Børn bearbejder ubehagelige episoder og traumer og slipper deres stress, når de leger. Leg giver barnet mulighed for fordybelse, refleksion og selvterapi. Børn med blødersygdom leger ofte medicingivning og andre oplevelser relateret til deres sygdom. Det er vigtigt, at de gives tid til leg hver dag – og meget gerne tid, hvor de får lov og mulighed for at lege helt alene. Man kan også med fordel planlægge stressnedsættende aktiviteter som for eksempel puslespil, lego, tegne, gå tur i naturen og finde ting, der er røde, runde, m.m.

Sine Lyons er forfatter til bogen "KRONISK og længerevarende SYGE BØRN – på hospital og hjemme i familien". Bogen giver gode råd og praktiske eksempler på, hvordan du bedst muligt støtter barnet med sygdommen og raske søskende. Bogen er baseret på forskning, men inddrager hele vejen igennem personlige fortællinger og eksempler og er derfor let at omsætte til praksis.

Sine Lyons er mor til en dreng på 12 år med hæmofili A i svær grad, en (rask) datter på 8 år, cand.mag, familierådgiver og spædbarnsterapeut. Sine er også medlem af Danmarks Bløderforenings bestyrelse og har i 2019 deltaget i en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen for udarbejdelse af model for den gode transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi.





Foto: Sophia Juliane Lydolph.



Foto: Tem Folmand

Patientskole for børn og unge

Danmarks Bløderforenings aktiviteter for børn og unge og deres familier byder på patientuddannelse målrettet barnets alder og behov. Her er blandt andet stikkeskole og workshop for søskende.

Forældre/børn seminar

Det årlige Forældre/børn seminar er for børn med blødersygdom i alderen 0-17 år, deres forældre og søskende. Stikkeskole, hvor både børn og voksne får mulighed for at øve sig i at stikke intravenøst, er en fast del af programmet. Jo tidligere stikketræning starter, jo bedre. Derudover er der oplæg og erfaringsudveksling for forældrene, mens børnene har deres eget program med indslag om sygdomslære og egenomsorg. "Team Søskende" er en workshop, hvor søskende får mulighed for at dele deres oplevelser og erfaringer med det at have en bror eller søster med blødersygdom. Seminaret afholdes som udgangspunkt den første weekend i september fra fredag til lørdag.

Sommerlejr

I mere end 30 år er der afholdt sommerlejr for børn med blødersygdom i mild, moderat og svær grad i alderen 7-17 år. Det har stor betydning for børnenes accept af egen sygdom at være sammen med ligesindede. Sideløbende med aktiviteter og udflugter er der hver dag stikkeskole, hvor børnene træner selv at tage medicin. Ugen igennem er der også alderssvarende patientuddannelse. Det er hæmofilisygeplejersker, der står for både stikkeskole og undervisning. I 2019 lærte de yngste om håndhygiejne og deres medicin. Mellemgruppen skulle fremlægge, hvad deres sygdom hed, og hvad det betød for dem. Og de store lærte om led, ledblødninger og personaliseret behandling. Lejren afholdes en uge i begyndelsen af skolernes sommerferie fra lørdag til lørdag. Om onsdagen er der besøgsdag for familier.

Unge Camp

For unge mellem 18 og 25 år afholdes en tre-dages unge camp sideløbende med sommerlejren. Campen er både for tidligere sommerlejrdeleagere og unge med blødersygdom, som gerne vil møde andre i samme situation. Programmet består af både sociale aktiviteter, oplæg og erfaringsudveksling om emner, der optager de unge, fx at rejse med blødersygdom, valg af job og uddannelse samt træning.



Foto: Tem Folmand

Nordisk møde i København

Hvordan markerer den finske bløderforening sit 50 års jubilæum? Hvor ofte skifter man medicin i Norge? Har man hæmofilicentre i Letland? Det var nogle af de spørgsmål, vi fik svar på, da Danmarks Bløderforening i weekenden d. 15-17. november 2019 var vært for det årlige møde for nordiske og baltiske bløderforeninger.

Som foreninger har vi stor glæde af at dele succeser og udfordringer fx i forhold til organisering, medlemstilbud og fortalervirksomhed. Vores europæiske paraplyorganisation EHC var også repræsenteret og fortalte om deres arbejde på det europæiske niveau, og hvordan vi som medlemsorganisationer kan bruge EHC, der fx har gennemført undersøgelsen om kvinder og blødersygdom, som vi kan bruge i vores arbejde.

Et tema for mødet var behovet for specialiserede hæmofilicentre, ikke mindst set i lyset af, at bløderne bliver ældre, og at der kommer flere nye behandlinger. Den europæiske sammenslutning af hæmofilicentre EHAHAD har opstillet standarder, som centrene kan certificeres efter. I dag er det kun Estland, Finland, Norge og Sverige, der har certificerede hæmofilicentre. Mødet sluttede med en fælles udtalelse fra de nordiske og baltiske bløderforeninger til de nationale sundhedsmyndigheder om at sikre, at hæmofilicentre i Norden og Baltikum lever op til de europæiske standarder og bliver certificerede.

Igen i år var der inviteret ungerepræsentanter med til mødet. Fra Danmark deltog Martin Boelt Sørensen, Andreas Husted og Allan Strøm. De unge havde deres eget program med fokus på motivation og mobilisering. Der er stor opbakning til, at ungegruppen mødes igen og støtter hinanden i, hvordan de kan engagere flere unge i aktiviteter i de nationale foreninger og internationalt.

Læs referat fra Nordisk møde 2019 på www.bloderforeningen.dk.

Tak til Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi, Takeda og EHC for støtten til Nordisk møde 2019.

KBH

Bløderapp i drift

Fra årsskiftet vil blødere i hjemmebehandling blive tilbudt at bruge bløderappen, som Danmarks Bløderforening har været med til at udvikle i samarbejde med hæmofilicentrene på AUH og Rigshospitalet samt Center for Telemedicin i Region Midtjylland. Endelig!

I Blødernyt 2/17 fortalte vi om udviklingsprocessen og pilottesten af appen, som sluttede i januar 2018. Siden da har parterne arbejdet på at sikre finansiering, så appen kunne sættes i drift. Det er nu endelig lykkedes, så fra årsskiftet vil blødere i hjemmebehandling blive tilbudt at bruge appen.

Med den nye app får både bløder og hæmofilicenter adgang til oplysninger om blødninger og medicinforbrug inden og mellem de årlige kontrolbesøg. Det giver et bedre grundlag for dialog mellem bløderen og hæmofilicenteret og for at se mønstre i blødninger og medicinforbrug. Med støtte fra en række medicinalfirmaer arbejdes i øjeblikket på også at udvikle påmindelser, kalendervisning og lagerstyring i appen. Læs mere på www.bloderforeningen.dk/telemedicin.

Stor tak for støtten til Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda

KBH

Foto: Journal





En stolt og jublende Michael løber ind over målstregen med begge arme over hovedet.
Foto: Privat.



Tidligere har Michael løbet triatlon, men det er første gang, han gennemfører en Ironman – der byder på 3,8 km svømning, 180 km cykling og slutter af med 42 km løb.

Michaels Ironman

Michael Skouboe, som har hæmofili A i svær grad, gennemførte i august Copenhagen Ironman. Han har altid haft et ønske om at bevise, at han kan leve et normalt liv, og at det ikke er en begrænsning at være bløder.

Af Anne Mette Christensen

Der tændte sig en ild i Michael, da han sidste år undersøgte, om en bløder nogensinde havde gennemført en ironman og ingenting fandt. Det ville han bevise, at en bløder også kan – så det gjorde han: "Hvis man træner fornuftigt og lytter til sin krop, så kunne jeg ikke se noget i vejen for, at en bløder ville kunne gøre det. Jeg ville gerne bevise over for mig selv, at blødersygdommen ikke er en begrænsning for mig, og hvordan jeg gerne vil leve". Denne motivation ledte til, at Michael efter næsten et års forberedelse og målrettet træning 18. august 2019 stod klar ved startlinjen på Amager Strandpark – et øjeblik han tænker tilbage på med et smil på læben.

Han havde dog også betænkeligheder ved at deltage i konkurrencen. Forinden løbet kontaktede han arrangørerne,

som sørgede for, at læger på stedet var informerede om hans blødersygdom. Faktormedicinen tog Michael lige inden, han hoppede i vandet, så han havde et maksimalt faktorniveau under konkurrencen. Derudover var familien med for at heppe, og de stod klar langs ruten med faktor, hvis der pludselig skulle ske noget.

Lyt til din krop

At lytte til sin intuition og sin krop har altid været Michaels leveråd. Han var i hele træningsforløbet meget omhyggelig med at passe sin forebyggende behandling og at træne på tidspunkter, hvor faktorniveauet var bedst. Han lovede derudover sig selv, at han ville stoppe projektet, hvis det viste sig, at hans krop ikke kunne holde til det. Det kom dog aldrig på tale, for selvom der har været blødninger undervejs, har Michael haft en god følelse i kroppen: "Min oplevelse er, at jeg har haft færre

blødninger i den tid, jeg har været i god form. I de sidste tre måneder inden konkurrencen havde jeg faktisk slet ingen blødninger".

Vær aktiv, men ikke dumsmart

At gennemføre en Ironman har givet Michael en følelse af, at han kan leve et normalt liv, trods hans blødersygdom: "Når jeg konkurrerer på lige fod med de andre, så føler jeg mig normal. Jeg vil gerne have en sund krop og sjæl, men det er også en distance, jeg kan have til min sygdom". Michael har altid levet et aktivt liv, fordi han tror på, det styrker både krop og sind. Michaels råd til andre blødere, der gerne vil være fysisk aktive, lyder: "Kom ud og brug din krop! Men det er vigtigt at lytte til sin krop og ikke være dumsmart omkring ens træning og behandling. Man skal tage det i sit eget tempo og rykke nogle grænser, men samtidig lære af de fejl, man begår".

Blødererstatningsfonden søger nye midler



Af Anne Mette Christensen

Fremskrivning af Blødererstatningsfondens budget viser, at der er behov for tilførsel af nye midler fra og med 2021, hvis fonden fortsat skal kunne støtte de 23 blødere, der lever med hiv efter Blødersagen.

Blødererstatningsfondens bestyrelse har skrevet til Sundheds- og Ældreministeren og anmodet om, at fonden tilføres 10 mio. kr. fra 2021. Fondens, der blev oprettet med en kapital på 20 mio. kr. i 1995, blev oprindeligt sat til at udløbe i 2010. Da der stadig var 27 støt-teberettigede i live på det tidspunkt, lykkedes det Danmarks Bløderforening at få fonden forlænget på ubestemt tid samtidig med, at den blev tilført 10 mio. kr. ekstra. Det er de midler, der nu er ved at være opbrugt.

I dag lever 23 blødere med hiv som konsekvens af Blødersagen – og gruppen har stadig brug for hjælp fra fonden. Det viser en ny undersøgelse, som Bløderforeningen har gennemført.

Undersøgelse viser både fysisk og psykisk sårbarhed

De hiv-smittede blødere havde i foråret muligheden for at deltage i en spørgeskemaundersøgelse om deres livssituation. Hele 70 procent deltog. Undersøgelsen viser, at de hiv-smittede blødere stadig har behov for støtte, og at støttebehovet ændrer sig over tid. En stor del af gruppen lever på et spin-

kelt økonomisk grundlag, har kun i begrænset omfang pensionsordninger og oplever at blive afvist, når de søger om livsforsikring. Over halvdelen modtager pension eller førtidspension, og de der har været en del af arbejdsmarkedet oplever en markant forringelse af deres økonomiske situation, når de forlader det.

Udover de udfordringer de hiv-smittede står overfor i relation til deres blødersygdom, skaber mange års medicinbehandling en række fysiske gener for gruppen, da langtidsbivirkningerne af hiv-medicineringen er alvorlige. De adspurgte giver udtryk for, at både træthed og manglende overskud hæmmer dem i hverdagen. Derudover er der en vis sårbarhed at spore i gruppen, efter mange års stigmatisering på baggrund af deres status som hiv-smittede. Undersøgelsen viser, at det ikke kun er de hiv-smittede blødere, der er sårbare – det er de pårørende også.

Blødersagen

I begyndelsen af 1980'erne var hiv stadig en relativ ukendt sygdom, som lægerne ikke vidste, hvordan de skulle

behandle. Dengang blev blødermedicin produceret på blodplasma, og derfor kunne blødere risikere at blive smittet med hiv gennem deres medicin. Til trods for at det hurtigt blev kendt, at hiv kan smitte via blodet, og at både læger og Danmarks Bløderforening forsøgte at råbe op, afviste Sundhedsstyrelsen og indenrigsministeren Britta Schall Holberg i flere måneder at tilbyde medicin uden risiko for smitte.

91 blødere blev smittet med hiv gennem deres behandling. Et af tilfældene skete endda efter, at blødere d. 1. januar 1986 ellers skulle have været garanteret smittefri medicin. Danmarks Bløderforening lagde derfor i 1987 sag an mod de involverede parter. Sagen kørte indtil 1995, hvor foreningen tabte.

I kølvandet på Blødersagen besluttede Folketinget dog at oprette Blødererstatningsfonden, for at kunne imødekomme de hiv-smittede bløderes særlige behov.



Både forældre og børn er samlet til et gruppebillede i aftensolens skær efter en kreativ og lærerig dag.



Der var plads til både sociale og faglige indspark på årets seniorseminar.

Tak til alle de private fonde, der har gjort det muligt for Bløderforeningen at arrangere aktiviteter for medlemmerne.

Bløderforeningen stillede i år med et hold til Ladywalk, der trods det grå vejr bød på en både smuk og hyggelig gåtur.

KVINDER



NETVÆRK 30-49

Peter Kampmann havde nye inputs til 30-49-netværket.



Der er masser af smil og grin at spore på det årlige fællesbillede.

SOMMERLEJR BØRN/UNGE

På sommerlejren fik børnene mulighed for at baltre sig i trygge rammer på en klatre- og svævebane.



Ungegruppen deltog også på årets sommerlejr.



NYT FRA CENTRENE



Rigshospitalet

Nye og velkendte ansigter på Rigshospitalet

Nogle har måske allerede bemærket et nyt ansigt på afdeling 4222 hos Hæmofilicenter Rigshospitalet. I september 2019 startede Josephine Dybdahl Møller, som afdelingens nye hæmofilyseplejerske.

Josephine har i mange år arbejdet i hæmatologisk regi og har der fra en bred erfaring inden for det hæmatologiske område. Hun er parat til nye udfordringer og fortæller, at hun glæder sig til at lære meget mere om hæmofili under kyndig oplæring af de andre hæmofilyseplejersker og hæmofililægerne. Velkommen til Josephine, som ses i midten på billedet ovenfor mellem afdelingens øvrige hæmofilyseplejersker, Cecilie og Inger.

På børneafdelingen går hæmofilyseplejerske Betina Straarup på barsel fra januar 2020. Under hendes barsel kommer hæmofilyseplejerske Maj Friberg, der allerede er kendt på afdelingen, til at vikariere for hende.



Aarhus Universitetshospital

Stikkeskole på børneafdelingen

Den 4. december holdte børneafdeling på Aarhus Universitetshospital temaeftermiddag med stikketræning. Eftermiddagen havde fokus på at oplære forældre til bløderbørn i at stikke og give faktormedicin uden brug af injektionsport. Her kunne forældrene træne deres færdigheder i at stikke i blodårer (IV) og også få råd til, hvordan man forebygger stikkeangst. Aftenen var velbesøgt, og evalueringerne var særdeles positive. 27 forældre og tre børn/unge, der selv er i gang med at stikke, deltog.

Børneafdelingen har fået ny akuttelefon og adresse

Børneafdelingen har fået nyt akutnummer, som skal benyttes ved mistanke om blødning i dagtimerne. Nummeret er 2031 6145 og er åbent klokken 8-16. Fra d. 1. januar 2020 skal man uden for ambulatoriets åbningstid ringe til hospitalets børnemodtagelse "Akut Børn" på tlf. 3071 5104. Børneafdelingen er flyttet, heldigvis ikke så langt. Men det betyder, at man fremover skal gå ind af indgang H8, hvor afdelingen er at finde ved krydspunktet H202 – meget tæt på den gamle placering.

Ny børnelæge

Sidst men ikke mindst starter Louise Lindholdt Hansen i januar 2020, som ny børnelæge i hæmofiliteamet på børneafdelingen. Velkommen til Louise!

HØJ DELTAGELSE I UNDERSØGELSE

Hæmofilyseplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen fra Hæmofilicenter Rigshospitalet sender en stor tak til alle dem, der tog sig tid og deltog i undersøgelsen om danske bløderes sygdomsforståelse, adhærens og livskvalitet. Hele 267 deltog i undersøgelsen, hvis målgruppe var blødere over 18 år med hæmofili A, hæmofili B eller von Willebrand i både mild, moderat og svær grad. Cecilie er nu i fuld gang med analysen af besvarelsene. Resultaterne forventes at være klar i begyndelsen af 2020.



LÆGEDAGE

Ebba Steenbach og Heidi Brandt står klar ved standen til at dele ud af deres viden og erfaring om kvinder med øget blødningstendens til interesserede.

Danmarks Bløderforening til Lægedage

Da praktiserende læger, sygeplejersker og lægesekretærer d. 11-15. november var til Lægedage i Bella Centeret, blev de også klogere på symptomer og konsekvenser for kvinder med blødersygdom. Frivillige fra Danmarks Bløderforening havde hele ugen en stand, hvorfra de delte informationsmateriale ud og stod klar til at fortælle om egne erfaringer og udfordringer i forhold til deres sygdom.

Ebba Steenbach og Heidi Brandt var blandt de frivillige, der bemandede standen. Begge giver udtryk for, at foreningens stand har gjort indtryk. Ebba fortæller, at hun håber informationen og budskabet er trængt igennem, og at dem, hun har talt med, vil bringe det videre. Det er ikke kun det deltagende sundhedspersonale, de frivillige har fået kontakt til. Heidi, som også er medlem af Bløderforeningens bestyrelse, har benyttet lejligheden til at få kontakt med de andre organisationer på messen og har startet en dialog med bl.a. Jordemoderforeningen, der er interesseret i at høre mere om kvinder og blødersygdom.

Foreningens stand er et led i kampagnen "Blødt igennem", der skal udbrede budskabet om kvinder med blødersygdomme, særligt blandt unge kvinder og sundhedsprofessionelle.

Et stort tak til de frivillige, der deltog. Derudover vil vi takke Antikvar Carl Julius Petersens Hjælpefond for at gøre det muligt for Bløderforeningen at deltage til Lægedage 2019 og til Octapharma for at give støtte til kampagnen "Blødt igennem".



Deltag i Ladywalk 2020

Kunne du tænke dig at gå en tur i godt selskab? Så sæt allerede nu kryds i kalenderen mandag d. 25. maj, hvor Danmarks Bløderforening stiller med hold til Ladywalk i Aarhus, Odense og København. Du vælger selv, om du vil gå 7 eller 12 km, og det foregår i dit helt eget tempo. Det gælder ikke om at komme først, men om at støtte en god sag og have en god oplevelse sammen med andre kvinder, der har blødersygdom tæt inde på livet.

Tilmeld dig allerede nu på foreningens hjemmeside og kontakt sekretariatet, hvis du gerne vil stille op i andre byer.

Ny hjemmeside om kvinder og blødersygdom

Organisationen bag motionsarrangementet Ladywalk har bevilget penge til Bløderforeningens kampagne "Blødt igennem", så der kan blive etableret en hjemmeside med information til både kvinder og sundhedsprofessionelle om symptomer og konsekvenser for kvinder med blødersygdom.

Ladywalk bakker op om organisationer, der støtter sygdomsramte kvinder i Danmark. Organisationen har tidligere bl.a. støttet Psykiatrifonden, Hjerteforeningen og Endometriose Foreningen.

Et stort tak til Ladywalk for bevillingen!



Glæden var stor,
da Danmark vandt
værtskabet for EHC
konferencen i 2020

Danmarks Bløderforening fylder 50 år

I 2020 fejrer foreningen 50 års jubilæum. Det markerer vi med kampagner, fest og en international conference.

Af Karen Binger Holm

D. 14. december 1970 blev Danmarks Bløderforening stiftet ved det første repræsentantskabsmøde på Sundby Hospital. Der er sket meget siden da, både i forhold til behandling og i foreningen. Der er meget at fejre. Det vil vi i foreningen markere med forskellige initiativer hen over året.

Flere medlemmer

Allerede i december 2019 skyder vi en medlemskampagne i gang. Når man lever med en sjælden sygdom, er det vigtigt ikke at stå alene. Jo flere, der bakker op om foreningen, jo stærkere er vi. I de senere år har vi oplevet faldende medlems-tal. Vi håber, at vores medlemmer, som kender betydningen af at have en forening, vil være ambassadører og hjælpe os. For hvert medlem, du hverver, får du et lod i puljen, når vi på årsmødet d. 18. april 2020 trækker lod om flotte præmier.

Sociale medier

Op til d. 17. april, som er opmærksomhedsdagen for blødersygdomme, vil vi

skabe opmærksomhed på de sociale medier. I dag er blødersygdom ikke bare en sjælden sygdom, den er i høj grad også blevet usynlig. Bløderne ligger ikke længere indlagt i månedsviis med blødninger, behandlingen foregår hjemme, og man kan (næsten) leve et liv som de fleste. Men det er langt fra problemfrit at leve med den potentielt livstruende sygdom. IV behandling, smerter og ledskader fylder stadig meget for mange. Med kampagnen vil vi gerne sætte ansigt på sygdommen og fokus på, at blødersygdom stadig kræver højt specialiseret behandling.

Årsmøde 2020

Årsmødet d. 18-19. april 2020 bliver en festlig markering af foreningens jubilæum, og Opus Horsens vil danne en flot ramme. Overlæge Eva Funding fra Rigshospitalet fortæller om den utrolige historie om bløderbehandlingen – fra dengang kryopræcipitat var den eneste behandling til i dag, hvor der både er nye faktorprodukter, antistofbehandling og genterapi på vej. Vi sætter også fokus på hverdagen med blødersygdom anno

2020, og hvordan man med små greb kan få mere livskvalitet. Og så vil der være jubilæumsquiz og fest for blødere i alle aldre!

Europæisk conference i Danmark

Danmarks Bløderforening er i 2020 vært for den europæiske paraplyorganisation EHC's årlige conference. Konferencen holdes på Scandic Copenhagen fra d. 1-4. oktober 2020. Her deltager ca. 300 blødere, læger, sygeplejersker og repræsentanter fra medicinalindustrien fra hele Europa. Bløderforeningen vil blandt andet bruge værtskabet til at skabe opmærksomhed om blødersygdom blandt danske sundhedsprofessionelle og beslutningstagere.

Fødselsdagslagkage

Til fødselsdag hører også lagkage. Mandag d. 14. december inviterer vi alle vores frivillige, medlemmer og samarbejdspartnere på lagkage i foreningens lokaler i København og ønsker hinanden tillykke med det flotte jubilæum.

KALENDER

FEBRUAR

- 14. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
- 15. Frist for indkomne forslag til generalforsamlingen
- 28.-29. Seminar for hiv-netværket

APRIL

- 17. World Hemophilia Day
- 18.-19. Årsmøde, Horsens

MAJ

- 15. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
- 25. Ladywalk

JUNI

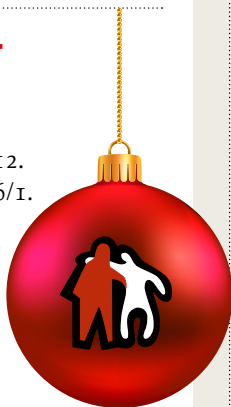
- 14.-17. WFH kongres, Malaysia

JULI

- 4.-11. Sommerlejr
- 8.-11. Ungecamp

JULELUKKET

Sekretariatet holder julelukket fra d. 19/12. Vi er tilbage igen d. 6/1. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår. Tak for det år, der er gået.



MEDLEMSAKTIVITETER

Årsmøde 2020

Danmarks Bløderforening kan i 2020 fejre 50-års-jubilæum. Det markerer vi blandt andet på årsmødet, der afholdes d. 18.-19. april på Hotel Opus i Horsens. Så sæt kryds i kalenderen allerede nu og vær med, når vi både ser tilbage på 50 års fantastisk udvikling, gør status og ser fremad mod nye muligheder. Vi håber, at rigtig mange vil deltage og være med til at fejre foreningen.



Seminar for hiv-netværket

Kom og vær med, når netværket for hiv-smittede blødere mødes til seminar i Vejle d. 28.-29. februar 2020. Her er der både mulighed for at dele erfaringer i godt selskab og blive opdateret, når overlæge Alex Laursen fra AUH holder oplæg om den nyeste viden inden for området. Og så byder fredag aften på en helt særlig koncertoplevelse med Copenhagen Drummers i Vejle Musikteater.

Læs mere om arrangementet og tilmelding på foreningens hjemmeside.

Tilmelding til arrangementer kan ske på foreningens hjemmeside under fanen Aktiviteter, hos sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.



Sommerlejr

I 2020 afholdes Bløderforeningens traditionsrige sommerlejr i uge 28. Fra d. 4.-11. juli inviterer lejrchef Tem Folmand og hans tro væbnere alle børn mellem 7-17 år med blødersygdom (mild, moderat og svær) til en uges lejr, der byder på masser af sjov, fællesskab og læring i øjenhøjde. Vi forventer, at sommerlejren afholdes på Havregården i Gilleleje. Hvis kommunen giver afslag om støtte til deltagerbetalingen, så kan foreningen dække udgiften.

Flere arrangementer

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

Vil du give en hånd med ved EHC konferencen?



POST

B

PP

DANMARK

ID-nr. 47562

Fra d. 1-4. oktober 2020 afholdes EHC-konference i København. Med det følger en række praktiske opgaver, som vi har brug for hjælp til at løse. Derfor søger vi 10-12 frivillige og 3-4 sygeplejersker som frivillige.

Danmarks Bløderforening er i 2020 vært for den europæiske paraplyorganisation EHC's årlige konference. Konferencen holdes på Scandic Copenhagen fra d. 1-4. oktober 2020. Der forventes at komme omkring 300 blødere, læger og repræsentanter fra medicinalindustrien fra hele Europa.

Opgaver for frivillige

Der er i forbindelse med konferencen en række praktiske opgaver, som vi har brug for frivillige til at hjælpe med. Vi skal i alt bruge 10-12 frivillige til at:

- byde gæster velkommen i lufthavnen og vise dem vej til taxa, bus eller tog

- byde gæster velkommen på hotellet og hjælpe med udlevering af mødemateriale
- hjælpe med at svare på praktiske spørgsmål under konferencen, fx hvor ligger mødelokaler, etc.
- holde mikrofoner under debatter

Sygeplejersker søges

Derudover har vi også brug for 3-4 sygeplejersker, der kan bemande et behandlingsrum under konferencen. EHC stiller faktorprodukter til behandling til rådighed under konferencen. Her er der brug for sygeplejersker til at assistere ved behov hjælp.

Tilmelding

Alle frivillige får transportudgifter, udgifter til ophold og forplejning samt deltagelse i konferencen dækket. Har du lyst til at være med som frivillig til et af de største bløderevents i Europa, så skriv eller ring allerede nu til sekretariatsleder Karen Holm på kbh@bloderforeningen.dk eller 60 24 62 77.

KBH

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2019:

CSL Behring
Biotherapies for Life™


novo nordisk®

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins

Roche

 sobi