

- 04 Terkel Andersen takker af
- 06 Telemedicinprojektet får 2 millioner
- 09 Kend forskel på smerter

BLØDERNYT



Tema: Smertehåndtering





05



08



11

INDHOLD

03 Leder: Tak for tillid og opbakning

04 Terkel Andersen takker af

05 WFH 2016 - verdenskongres i Orlando

06 Telemedicinprojektet får 2 millioner

07 Når bløderkroppen knirker

08 "Jeg har altid varme sokker på"

09 Kend forskel på smerter

10 Lær at tackle kroniske smerter

10 Smerter ved ITP

11 Nyt om hepatitis C

11 Besparelser rammer screening af donorblod

12 Efterårets medlemsaktiviteter

14 Nyt fra centrene

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

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

Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)
Jacob Bech Andersen (redaktør)
Sandra Holmgaard (skribent)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

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

Næste deadline: 1. april 2017

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Oplag: 800

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (kasserer), tlf. 2988 3263
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Christian Krog Madsen, tlf. 2362 5903
Palle Lykke Ravn, tlf. 9786 5500
Henrik Keilberg, tlf. 2829 8658
Sine Lyons (suppleant) tlf. 2627 5432
Poul-Erik Bach-Andersen (suppleant), tlf. 2210 8552

Sekretariatet

Karen Binger Holm
(sekretariatsleder), tlf. 6024 6277
Lone Hartvig Christiansen
(medlemskoordinator), tlf. 6024 6274
Susanne Romlund
(regnskabsmedarbejder), tlf. 6024 6273
Hanne Jensen
(administrativ medarbejder)
Emilie Sofie Vraagaard
(projektmedarbejder)
Sandra Holmgaard
(kommunikationsassistent)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14,
Fredag lukket

Tak for tillid og opbakning

Kontinuitet var engang et plusord. I dag er tidens løsen disruption – at tingene med mellemrum skal vendes på hovedet for at opnå den nødvendige fornyelse. Om man nu er enig eller ej, så er der i dag mere end nogensinde brug for, at en organisation kan omstille sig og tilpasse sig nye krav og muligheder for at overleve.

Bløderforeningen har igennem en årrække været i gang med en tilpasning til at kunne flytte sig hurtigere på fødderne og være mindre afhængig af flerårige offentlige tilskud. Det er lykkedes i kraft af en stor indsats fra især nye yngre kræfter. Næste generation af foreningens ledere har med ny teknologi skabt nye rammer for foreningens liv og samtidig været med til at designe forslag til nye løsninger på blødernes behov gennem projekt telemedicin. Tidligere i år indbragte det foreningen Sundhedsparlamentets pris for Bedste initiativ.

For 35 år siden, da jeg trådte ind i foreningens bestyrelse, var der diskussion om, hvor langt frem der ville være brug for en forening. Med ny medicin ville bløderne måske en dag have et liv, som ville stille sygdommen fuldstændig i skyggen. Som bekendt viste det sig snart efter, at intet kunne tages for givet.

For mange er det AIDS katastrofen som først popper op som billede på, hvor hurtigt alting kan skifte. Men dengang handlede det også om, hvor dyre behandlinger samfundet har råd til, og om der skal sættes en grænse for udgifter til at holde en patient i live. Det var ikke givet, at danske blødere skulle have adgang til inhibitorbehandling, selv om den havde vist sig effektiv. Det var nødvendigt med offentlig debat og særlige løsninger før det faldt på plads. Mange andre ting var heller ikke mejslet i sten: For eksempel krævede det mange slagsmål at sikre, at blødere bliver henvist til ét af to danske centre for udredning og behandling, en afgørende forudsætning for kvalitetssikring, hurtig og kompetent behandling og fortsat udvikling.

Da jeg blev født for snart 60 år siden var meget lidt givet: Gennemsnitslevealderen for en dreng med svær blødersygdom var ikke længere end i de første teenageår. I min generation var det ikke givet, at der kunne blive tale om at gå i skole på normal vis. Til gengæld var der garanti for månedlange ophold på triste børneafdelinger, hvor det endnu ikke var faldet mange ind, at børn oplever ting anderledes end voksne, at også børn skal have adgang til smertebehandling, og at et ugentligt besøg af forældrene er i underkanten.

Rigtig meget er blevet markant bedre siden da. Men blødersygdomme har fortsat det til fælles, at de er dyre at behandle, kræver et højt specialiseret tilbud og et tæt samspil mellem patient og eksperter og læring patienter imellem for at forebygge eller udskyde det tidspunkt, hvor sygdommen sætter sig negativt på livet. Det er ting, der fortsat udfordres med mellemrum, og derfor er foreningen stadig vigtig, ikke alene som forum for erfaringsudveksling, men også som vågent talerør for en lille og udsat gruppe.

Ved næste generalforsamling til april genopstiller jeg ikke. Ikke fordi opgaven er løst, det varer mange år endnu, men fordi der nu er en næste generation, der kan og vil tage over i ledelsen af foreningen. Folk med dyb indsigt, masser af ressourcer og initiativ, og hvoraf flere allerede har været med i mange år og er forberedt på opgaven. Folk der ved, hvor sammensat foreningen er, og hvor kompleks en udfordring den altid vil stå over for.

Det har været en stor ære at stå i spidsen gennem 32 år som formand for en forening, der står respekt om derude, og som har vist overskud og nøgternhed, selv når ingenting længere kunne tages for givet. Tak til foreningens medlemmer for den tillid og opbakning I har vist mig gennem de mange år. Husk, at også næste generation skal kunne støtte sig på jeres opbakning og medvirken.



Terkel Andersen, formand

”Tak til foreningens medlemmer for den tillid og opbakning I har vist mig gennem de mange år. Husk, at også næste generation skal kunne støtte sig på jeres opbakning og medvirken.”

Terkel Andersen takker af

Efter mere end 30 år på formandsposten i Danmarks Bløderforening har Terkel Andersen valgt ikke at genopstille til bestyrelsen ved generalforsamlingen den 23. april 2017.

Af Sandra Holmgaard

Det er ikke mange formænd, der har siddet lige så længe som Terkel Andersen. Han har været formand for Danmarks Bløderforening i 31 år. Men nu har han valgt at sige stop og overlade posten til nye kræfter.

Terkel, der er født i 1957, blev født ind i en tid, hvor der var meget begrænsede behandlingsmuligheder, og som resultat af det kan Terkel, der har svær hæmofili A, huske tilbage på en barndom og ungdom præget af hospitalssenge, kørestole og smerter. I sin ungdom udviklede Terkel inhibitor, og han blev smittet med HIV og hepatitis C gennem sin medicin. Der er næsten ikke det, han ikke har mærket på sin egen krop, og han har vedholdende arbejdet for bedre vilkår for bløderne, både i Danmark og internationalt.

Terkel blev aktiv i foreningen tilbage i 1979, og allerede i 1985 overtog han formandsposten. I de godt 30 år, der er gået siden, har det været vigtigt for Terkel at bruge sin egen sygdomserfaring til at hjælpe andre.

Terkel blev kendt i den brede offentlighed som blødernes førstemand og talerør

under bløderskandalen i 80'erne og de efterfølgende mange retssager. Han har samlet bløderne og skabt det fællesskab, som udgør den forening, vi kender i dag. I blødersammenhænge har Terkel altid haft et udsyn til resten af verden. Han har været formand for den europæiske sammenslutning af bløderforeninger (European Haemophilia Consortium) og siddet i bestyrelsen for blødernes verdensorganisation (World Federation of Hemophilia), ligesom han har været med til at starte og fuldføre Bløderforeningens mangeårige udviklingsprojekt i Indien.

Uden for bløderverdenen har han været med til at stifte paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, han tog initiativ til etablering af et informations- og rådgivningscenter for små handicapgrupper under Socialministeriet, og internationalt har han i en årrække været formand for EURORDIS, den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme. Danmarks Bløderforening siger farvel til en meget vellidt formand og et menneske, der altid er opmærksom på andres trivsel. Og vi siger farvel til en formand, der om nogen har kæmpet blødernes sag.

WFH 2016 verdenskongres i Orlando

Verdenskongressen i Orlando tiltrak mere end 5.000 deltagere fra 130 lande. Med et tætpakket program var der rigeligt at kaste sig over for Tem Folmand, Naja Skouw Rasmussen, Henrik Kejlberg og Martin Sørensen, der repræsenterede Danmarks Bløderforening.

Af Naja Skouw-Rasmussen

Fokus på kvinder

I juli deltog jeg i verdenskongressen for blødersygdomme. Kvinder og blødersygdomme er et tema, som har fået mere opmærksomhed de senere år, men som endnu ikke bredt set er integreret i forståelsen af blødere. Konklusionen blandt oplægsholderne var entydig: Der er behov for et skift i den måde, vi tænker om og opfatter kvinder med blødersygdom.

Mange kvinder mærker først til sygdommen, når de begynder at menstruerer, hvor menstruationen ikke bare varer en uges tid, men i nogle helt tilfælde op til tre uger hver måned. Hos nogle kvinder er den samtidig så kraftig, at et natbind blødes igennem på under to timer. Det kan betyde, at kvinderne lever med menstruationsblødninger, som afholder dem fra at deltage i ungdomslivet.

I udstillingsområdet var der en stand, som non-profit organisationen My-GirlsBlood stod bag. Det blev til mange interessante samtaler om de udfordringer, som kvinder med blødersygdom står overfor, og flere blev overraskede over, i hvor høj grad blødersygdom påvirker kvinders hverdag og livskvalitet. Det er tydeligt, at der stadig er et stykke vej, før kvindelige blødere bliver anerkendt og taget seriøst på samme måde som mandlige blødere.

Af Sandra Holmgaard

Fremtidens behandling starter i dag

Mange af oplæggene på kongressen satte spot på fremtidens behandling. I teorien har genterapi potentialet til på sigt at udrydde blødersygdomme. Enten ved at bruge bløderens egne stamceller og ændre deres egenskaber eller ved at skabe helt nye stamceller, der har de egenskaber, man ønsker.

- Der var bred enighed om, at genterapi er et stort gennembrud inden for behandlingen af hæmofili, fortæller Henrik Kejlberg.

Henrik Kejlberg overværede flere oplæg om behandlingsformer, der bygger på helt andre principper end dem, vi kender fra faktorbehandling i dag.

- Der var især et forsøg, hvor testpersonerne undgik blødninger i mere end et år ved brug af 'bypassing agents', der handler om at omgå faktor 8 i koagulationskæden ved i stedet at aktivere faktor 9 og 10. Behandlingen skal kun gives et sted mellem en gang ugentligt til en gang hver anden uge. Der er stadig mange usikkerheder ved behandlingen, men det er meget spændende, siger Henrik Kejlberg.



WFH 2018

I 2018 afholdes kongressen i Glasgow, Skotland, fra den 20.-24. maj.



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

Telemedicin: Sundhedsstyrelsen bevilger 2 millioner kroner

Center for Telemedicin i Region Midtjylland har fået 2 millioner kroner fra Sundhedsstyrelsen til telemedicinprojektet.

Af Sandra Holmgaard

I 2015 tog Bløderforeningen initiativ til at kortlægge muligheder og gevinster ved at anvende telemedicin i bløderbehandlingen. Arbejdet har båret frugt og Sundhedsstyrelsen har nu bevilget Center for Telemedicin i Region Midt 2 mio. kr. til udvikling. Projektet har titlen "Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen" og skal sikre bedre information til både blødere og læger om blødningsepisoder og medicinforbrug.

Bløderforeningens kortlægning har vist, at der er behov for nemmere registrering af blødninger, bedre overblik over medicinforbrug og støtte til egenmestring. Forundersøgelsen peger desuden på et økonomisk besparelspotentiale på 12 millioner kroner over fem år.

De 2 millioner kroner er søgt i et samarbejde mellem Center for Hæmofili og Trombose ved Aarhus Universitetshospital, Skejby, Hæmofilicenter Rigshospitalet og Danmarks Bløderforening. Det samlede budget for projektet "Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen" er 3,9 millioner kroner, og arbejdet med at rejse midler til den sidste del af finansieringen er i fuld gang.

Som projektopstart rejste patientrepræsentanter, læger, sygeplejersker og IT-eksperter d. 26.-27. oktober til Manchester for at få inspiration og ny viden fra den britiske hæmofilidatabase og registreringsapp Haemtrack. Tak til medicinalfirmaerne Sobi, CSL Behring, Octapharma og Baxalta/Shire, som gjorde turen mulig.

**Læs mere på foreningens hjemmeside:
www.bloderforeningen.dk/telemedicin**

Naja Skouw-Rasmussen valgt ind i EHC

På generalforsamlingen i European Haemophilia Consortium (EHC) den 7. oktober i Stavanger blev Naja Skouw-Rasmussen valgt som nyt medlem af bestyrelsen.

Af Jacob Bech Andersen

Naja Skouw-Rasmussen, der er bløder med von Willebrand type 2A, er for de næste tre år valgt som medlem af bestyrelsen for den europæiske sammenslutning af bløderforeninger (EHC)

- Der foregår mange spændende ting på bløder- og behandlingsfronten i disse år, og EHC har en vigtig stemme i mange spørgsmål. Jeg er derfor taknemmelig og beæret over, at jeg nu er valgt ind i EHC's bestyrelse. Jeg glæder mig til de kommende tre år, siger Naja Skouw-Rasmussen.

Naja har i mange år været aktiv i Bløderforeningen, hvor hun blev valgt til bestyrelsen som suppleant i 2008 og siden som medlem i 2011. Hun har særlig interesse for kvindelige bløderpatienter og har helt generelt et internationalt perspektiv.

- Stort tillykke til Naja og stort tillykke til alle blødere i Europa. EHC får en dygtig og hårdtarbejdende kvinde, som helt givet vil bringe mange positive og konstruktive tanker til den europæiske sammenslutning, siger formand Terkel Andersen.

EHC er med til at sikre blødere i Europa de bedste forhold. Som paraplyorganisation for 44 europæiske bløderforeninger arbejder EHC blandt andet for at forbedre rammerne for diagnosticering og behandling. Organisationen overvåger og påvirker udviklingen i Europas sundhedspolitik, kortlægger status for bløderbehandlingen i medlemslandene og støtter forskning relateret til blødersygdomme, blandt andet inden for generapi og bioteknologi.



Når bløderkroppen knirker

Mange bløderpatienter oplever smerter i hverdagen. Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose i Skejby opfordrer til, at man ikke negligerer smerterne.

Af Jacob Bech Andersen

Mange blødere kender følelsen af, at kroppen knirker, buldrer og brager. Følelsen af en krop, der i perioder konstant gør ondt. Somme tider skyldes smerterne konkrete blødninger. Andre gange er der tale om tidligere blødninger, der stadig driller kroppen. Og så er der de dage, hvor benene, armene eller noget helt tredje brokker sig på den helt klassiske bløderagtige måde uden nogen håndgribelig grund. "Bløderben" er der mange, som kalder denne smertefølelse.

Selvom der er sket mange positive ting i forhold til bløderbehandling gennem årene, så er daglige – nærmest kroniske smerter – stadig en del af hverdagen for flere patienter med en blødersygdom. Livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 slog

fast, at smerter er noget, der fylder meget i blødernes liv – specielt hos den lidt ældre generation. I undersøgelsen svarede 72 procent af de adspurgte voksne blødere, at de havde oplevet smerter eller ubehag i arme, knæ, hofter eller andre led inden for de seneste 4 uger. Med til historien hører det, at blødergruppen har mange forskellige livshistorier alt afhængig af, hvilken bløderbehandling, man har haft adgang til.

Alligevel mener overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose i Skejby, at man kan tale om nogle fællestræk blandt bløderne.

- Generelt kan man sige, at mange blødere oplever at have smerter på den ene eller den anden måde. Det er også min opfattelse, at mange af bløderne har tendens til at negligere smerterne, siger

Lone Hvitfeldt Poulsen og fortsætter:
- Hvis man har en kronisk sygdom, hvor man har smerter on and off, så har man måske en tendens til at tænke, at smerterne nok klinger af på et eller andet tidspunkt. Den tankegang kan jeg godt forstå, men jeg mener, det er vigtigt, at man ikke negligerer smerterne. Det handler om at få identificeret sine smerter korrekt, så man sammen med sin læge kan forsøge at skabe balance i livet i forhold til smerterne, som gør, at smerterne ikke dominerer hele ens liv.

"Jeg har altid varme sokker på"

38-årige Christian Krog Madsen har haft mere eller mindre konstante smerter i anklerne, siden han var teenager. Men små tricks gør hverdagen noget nemmere.

Af Jacob Bech Andersen

Skal jeg virkelig gå op af trapperne igen?

Christian Krog Madsen smiler, mens hant til ære for fotografen endnu engang tager en tur op og ned af trapperne. Netop hjemvendt fra en 16 timers flyvetur fra USA erkender den 38-årige bløder, at anklerne er noget mere ømme og stive end normalt.

-Sådan har de fleste blødere det vist. Nogle dage er bedre end andre, siger han med adresse til den holdning, der ofte hersker blandt danske bløderpatienter.

- Der er nok lidt den holdning i blødergruppen, at smerter er helt normalt. Og at det er noget, man på et eller andet plan må vænne sig til. Sådan har jeg også selv haft det i perioder. Jeg synes nu, det er ret irriterende at have smerter, så jeg forsøger at tage mine forholdsregler i forhold til at forebygge dem, siger Christian Krog Madsen.

Han understreger, at det går ret godt med det projekt.

- Man finder jo ud af, at der er flere små tricks, man kan gøre brug af i hverdagen – i hvert fald når man har smerter på mit niveau. Jeg tror, det handler om at passe på sig selv. Sørge for at tage sin

faktorbehandling, gå i gode sko, være fysisk aktiv og måske jævnligt gå til fysioterapeut. Og så har jeg altid varme sokker på. Det hjælper faktisk, for kolde ankler er noget af det værste, griner han.

Skavanker

Ligesom mange andre blødere er det primært anklerne, der er årsagen til Christian Krog Madsens fysiske skavanker. Blødersygdommen blev opdaget relativt sent hos Christian, som var 13 år, da han fik stillet diagnosen. Og det var faktisk smerterne, der gjorde udslaget.

- Jeg spillede en hel del fodbold og havde tit problemer med anklerne, men det gik som regel over igen. Men fra jeg var omkring 13 år fortsatte smerterne, og kort tid efter fik jeg stillet diagnosen. Siden har han mere eller mindre altid haft ondt i anklerne.

- Det er selvfølgelig ret irriterende, og det er en udfordring, at man ikke altid ved, hvor langt man kan gå den pågældende dag. Nogle dage kan jeg gå 1 kilometer uden smerter, andre dage noget mere, siger Christian Krog Madsen, som løbende forsøger at justere på små ting i hverdagen, som kan gøre livet bedre.

- Personligt vil jeg gerne undgå alt for meget smertestillende medicin. Det hjalp mig meget for fire år siden, da jeg opsøgte en fysioterapeut. Det var virke-



ligt godt. Cykling har også været godt for mig. Det er en god sportsgren, når man nu ikke længere kan spille fodbold, siger Christian Krog Madsen.

Overordnet er Christian Krog Madsen trods tilbagevendende smerter i anklerne godt tilfreds med sit liv.

- Mine ankler er ikke blevet værre de sidste par år, og det er jeg glad for. Jeg har et godt liv, men det er klart, at man indimellem godt kan spekulere lidt på, om smerterne bliver værre – også når man ser på, hvordan de lidt ældre blødere har det. Jeg håber, jeg kan holde operationer og alt for megen smertestillende medicin væk i lang tid, men nu må vi se.

Kend forskel på smerter

Smerter i leddene kan skyldes blødninger, og de kan skyldes en gigtlignende ledsygdom. Det kan være svært at kende forskel. Hæmofililæge Eva Funding fortæller her om de typiske tegn på hæmofili artropati.

Af Sandra Holmgård

Hæmofili artropati er en gigtlignende ledsygdom, der minder om slidgigt i symptombilledet og opstår hos mennesker med hæmofili, som har gentagne blødninger i det samme led. Det kan gøre voldsomt ondt, og smerterne resulterer ofte i søvnforstyrrelser, dårlig gangfunktion og andre funktionsnedsættelser. Men det kan være svært at vide om de smerter, man oplever, skyldes ledsygdom eller en blødning.

Tvivlstilfælde

De fleste børn og unge blødere vil ikke være i tvivl om, at smerterne skyldes en blødning. De har fine led. Men for dem, der har haft mange blødninger eller ikke har været i forebyggende behandling hele livet, kan der let opstå tvivl, fordi det kan gøre ondt i leddene uden blødninger.

- Smerter, når man står op og går i gang med dagen, er ofte gigtsmerter, ligesom smerter, der forsvinder i løbet af dagen også er et typisk tegn på hæmofili artropati. Ofte vil man opleve, at smerterne kommer voldsomt igen om natten eller ved længerevarende hvile, fortæller afdelingslæge på Rigshospitalets Hæmofilicenter Eva Funding.

Typiske tegn på slidgigt (hæmofili artropati)

- Smerter ved at påbegynde aktivitet
- Smerter, der forsvinder under aktivitet
- Smerter, der kommer voldsomt igen ved hvile, fx om natten

Varme og hævelse omkring leddet kan opstå både ved en blødning og ved hæmofili artropati. Men ved en blødning nedsættes bevægeligheden i leddet. Man kan ikke bøje det lige så meget, som man plejer. Der er ikke samme bevægelighedsindskrænkning ved hæmofili artropati, selvom leddet kan gøre meget ondt.

Ændret blødningsmønster

Hvis blødningsmønsteret ændrer sig, kan det være tegn på begyndende ledsygdom:

- Hvis man er ung eller ikke har fået konstateret skader på brusk eller knogler ved en røntgenundersøgelse, men alligevel begynder at få ondt, skal man kontakte sit hæmofilicenter. Det er vigtigt, at man skriver blødninger ned, så lægen bedre kan vurdere, hvad smerterne skyldes, siger Eva Funding.

Notér

- På hvilken dag og hvilket tidspunkt du tog faktor for at behandle en blødning
- Hvornår smerterne opstod og notér om de er taget til/faldet i styrke (skala 1-10)
- Hvilke aktiviteter, der gik forud for blødningen

Behandling af smerter

En kur med smertestillende behandling kan være en god idé på grund af blødninger eller ledforandringer. Nogle gange vil paracetamol være nok til at tage smerterne, men hvis der er gigtbetændelse i leddet, vil en antiinflammatorisk kur ofte have bedre effekt.

Hvis smerterne påvirker hverdagen i en sådan grad, at det påvirker livskvaliteten, kan man overveje et kirurgisk indgreb. Det kan være en stivgørende operation i ankelledet, eller hvis leddet er meget ødelagt, og bløderen har mange smerter, kan man sætte et kunstigt led ind. Både den stivgørende operation og udskiftning af ankelledet vil resultere i færre smerter og færre blødninger.



Der findes også LÆR AT TACKLE kronisk sygdom, LÆR AT TACKLE angst og depression og LÆR AT TACKLE job og sygdom. Alle kurser er gratis. Foto: Trine Juel og Komiteen for Sundhedsoplysning.

Lær at tackle kroniske smerter

Kurset 'Lær at tackle kroniske smerter' er et koncept, der udbydes i 45 kommuner over hele landet og er gratis for patienter og pårørende.

Af Sandra Holmgård

Kroniske smerter er vanskelige at behandle, men ofte kan man lære at leve med dem, så de ikke styrer hele hverdagen. Lær at tackle kroniske smerter er et kursus, der bygger på kognitiv indlæringspsykologi, og store undersøgelser har vist, at det virker. Deltagerne oplever blandt andet reduktion af smerte, mindre afhængighed af andre, flere ressourcer, øget fysisk formåen og øget livstilfredshed. Der ses også signifikant effekt på sygdomsbekymring.

De senere år er interessen for at deltage på smertekurserne steget markant, og antallet af kursister er næsten tredoblet fra 1.257 personer i 2012 til 3.476 personer i 2015.

Læs mere og se hvilke kommuner, der udbyder kurset på www.patientuddannelse.info



Overlæge Henrik Frederiksen ved Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital.

Smerter ved ITP

Selvom smerter ikke er anerkendt som symptom, så oplever både børn og voksne med ITP smerter.

Af Karen Binger Holm

Smerter og ITP kædes ikke umiddelbart sammen af sundhedsprofessionelle, men både børn og voksne med ITP kan opleve smerter, som det kan være svært at finde en forklaring på.

Overlæge Henrik Frederiksen ved Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital bekræfter, at smerter hos ITP patienter ikke er usædvanligt.

- Vi ser ofte patienter, der efter aftrapning af behandling med binyrebarkhormon oplever muskel- og ledsmerter ganske længe efter, siger Henrik Frederiksen. Ved høj dosis og gentagende behandling med binyrebarkhormon er der også øget risiko for knogleskørhed. Derfor bør man ved vedvarende smerter blive undersøgt, da der i sjældne tilfælde kan være skeletskader eller anden sygdom som fx gigt.

Hvis man oplever vedvarende smerter, er det under alle omstændigheder vigtigt at blive undersøgt nærmere, så anden sygdom kan udelukkes.

Nyt om hepatitis C

Nu behandles hepatitis C i Danmark alene med ny effektiv 12-ugers kur. Interferon og de bivirkninger, som mange har oplevet som følge her af, er dermed en saga blot.

Af Karen Binger Holm

177 blødere blev i 1960'erne og frem til begyndelsen af 1980'erne smittet med hepatitis C-virus, inden blødernes faktorpræparater blev virusinaktiveret. Siden 2001 er mange kureret for deres hep C med behandling med interferon. For mange har det betydet svære bivirkninger og betydelig forringet livskvalitet under behandlingen. Derfor var det også godt nyt, da de nye såkaldte DAA behandlinger, der både er kortvarige og har karakter af en kur, blev lanceret for et par år siden. Nu har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), der skal sikre ensartet anvendelse af medicin på de danske sygehuse, også taget konsekvensen. De anbefaler, at kroniske hep C patienter, der opfylder behandlingskriterierne, fremover behandles uden interferon. For der er stadig blødere, der enten ikke har påbegyndt hep C behandling, eller for hvem den gamle behandlingsstandard ikke har haft effekt.

Kend din kPa

Bløderforeningen holdt i september møde med overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for hæmofili og trombose ved Aarhus Universitetshospital, afdelingslæge Eva Funding fra Hæmofilicenter Rigshospitalet,

overlæge Alex Lund Laursen fra infektionsmedicinsk afdeling på Aarhus Universitetshospital og professor Jan Gerstoft fra Epidemiklinikken på Rigshospitalet. Fra lægerne lyder en enstemmig opfordring til alle hep C smittede blødere om at gå til kontrol og få en fibroscanning årligt for at få målt, om dannes arvæv (fibrose) i leveren. Hvis man ved en fibroscanning måler en værdi på 10 kPa eller der over, så anbefales behandling. Det frarådes, at blødere får foretaget leverbiopsi på grund af den forøgede blødningsrisiko.

Årlig fibroscan

Det er langt fra alle smittede, der udvikler egentlige symptomer. Men da der kan være alvorlig risiko for skrumpelever (cirrose) og leverkræft, er det vigtigt, at man som hep C smittet løbende går til kontrol, så behandling kan igangsættes før sygdommen udvikler sig. Det er også vigtigt i lyset af, at blødersygdommen komplicerer sygdomsbilledet yderligere. Hep C smittede blødere vest for Storebælt følges på Infektionsmedicinsk afdeling på Aarhus Universitetshospital, Skejby, mens blødere øst for Storebælt er tilknyttet Epidemiklinikken, Finenscentret, Rigshospitalet. Kontakt gerne hæmofilicenteret for at få en henvisning.

Besparelser rammer screening af donorblod

Med finansloven 2017 har regeringen besluttet at afvikle den såkaldte NAT-screening, der udgør den ene af to screeninger af dansk donorblod. Donorblod screenes blandt andet for hiv og hepatitis for at undgå smitteoverførsel.

Af Karen Binger Holm

Danmarks Bløderforening har i et åbent brev fra d. 28 november til Folketingets Sundhedsudvalg advaret om de menneskelige konsekvenser, besparelsen kan have.

Foreningen skriver i brevet; "...i respekt for de danske blødere, der blev smittet med hiv og hepatitis C som konsekvens af et ineffektivt beredskab til at screene for vira, vil Danmarks Bløderforening med denne henvendelse udtrykke bekymring i forhold til planerne om at afvikle NAT-screening."

I dag behandles de fleste danske blødere med syntetisk fremstillet faktor-medicin, hvorfor risikoen for smitte ved bløderbehandling i Danmark er begrænset. Afviklingen af NAT-screening vil ifølge regeringens finanslovsforslag betyde en årlig besparelse på ca. 30 mio. kr.



Læs mere om kvindeturen her: www.bloderforeningen.dk/kvindeur-2016

Efterårets medlemsaktiviteter

I løbet af sommeren og efteråret har Danmarks Bløderforening blandt andet afholdt sommerlejr, forældre/barn-seminar, 50+ seminar og kvindetur. Her kan du få et overblik over aktiviteterne og mindes de mange hyggelige stunder i 2016.

Af Sandra Holmgaard

Kvindetur

Weekendturen bød blandt andet på meditation ved psykoterapeut Chettrine Boes. Meditationen blev brugt til at reducere bekymringstanker, stress og angst og for at tune ind på, hvad der er vigtigt. Her var der plads til fordybelse.

Forældre/barn-seminar

Forældre/barn-seminaret fik besøg af Trylle-Michael, der tryllebandt både børn og forældre med dragende tryllekunster. Også workshops, erfaringsudveksling og Stikkeskole var med til at gøre weekenden til en succes.

50+ seminar nu og i fremtiden

Socialrådgiver og konsulent Lis Larsen indledte 50+ seminaret med en spørgetime med tema om sociale og økonomiske emner, som fylder meget i den enkelte

bløders liv. Samtalen udviklede sig til en debat om mulige diskursændringer, der kan få betydning for den måde, vi oplever synet på syge og handicappede.

Olympiske Kanyle Lege på sommerlejr

I uge 27 boltrede 16 børn i alderen 7-17 år sig på den traditionsrige Bløderlejr. Der blev afholdt de Olympiske Kanyle Lege, spillet musik, slukket ildebrande og smadret biler hos Beredskabsstyrelsen - og meget, meget mere.

30-49 år

Der blev udvekslet bløderlejrsminder, ledblødningserfaringer og røverhistorier i massevis, da Bløderforeningens nye netværksgruppe for de voksne blødere i alderen 30-49 år blev kickstartet ved et frokostarrangement i København d. 30. april. Ni mænd og to kvinder i deres bedste alder deltog i mødet.

Weekendseminar for hiv-positive blødere

En lille flok hiv-positive blødere mødte op på Hotel Fredericia i weekenden den 6.-8. maj 2016. Der var god snak om alt det, der var sket siden sidst. Det var alt lige fra en vellykket hepatitis C-behandling til udskiftning af knæ, albue-, skulder- og fodled. Der blev også snakket om den nye hiv-kombinationsbehandling, og resten af weekenden gik med god mad, vinsmagning og besøg af socialrådgiver.

FORÆLDRE/BARN-SEMINAR



Læs mere om familieseminaret her:
www.bloderforeningen.dk/beretning-fra-foraeldrebarn-seminar-2016

50+ SEMINAR NU OG I FREMTIDEN



Læs mere her: www.bloderforeningen.dk/nyheder/seminar-bloedere-50-i-2016-og-i-fremtiden

OLYMPISKE KANYLE LEGE PÅ SOMMERLEJR



Læs dagbog fra Bløderlejren 2016 her: www.bloderforeningen.dk/dagbog-fra-bloederlejren-2016

30-49 ÅR



Tak for støtten

Mange af foreningens aktiviteter er støttet af private fonde og medicinalindustrien.

Se en oversigt over medicinalvirksomhedernes bidrag på www.bloderforeningen.dk/danmarks-bloderforening/samarbejdsnetvaerk/stotte-fra-medicinalindustrien

NYT FRA CENTRENE

ØST



Rigshospitalet er i fuld gang med at implementere Sundhedsplatformen, som er et nyt journal- og medicineringsystem i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Stamkort, resumé og medicinliste flyttes over i Sundhedsplatformen, og det betyder, at alle hospitaler på Sjælland og Bornholm fremover vil have fælles journalsystem.

I systemet vil bløderdiagnose, vejledning til akutbehandling og vejledning om akut kontakt til hæmofili-

"Systemet skal sikre øget sikkerhed og tryghed for bløderne, når de har kontakt med sundhedsvæsenet uden for Hæmofilicentret."

centret fremgå som advarsler, når sundhedsprofessionelle i andre afdelinger logger ind med patientens CPR-nummer. Systemet skal sikre øget sikkerhed og tryghed for bløderne, når de har kontakt med sundhedsvæsenet uden for Hæmofilicentret. Sundhedsplatformen gik live den 5. november 2016, og hæmofilicentret forventer en række opstartsvanskeligheder.

Læs mere på www.sundhedsplatform.dk

VEST



Center for Hæmofili og Trombose er flyttet i nye lokaler. Adressen hedder fortsat Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Aarhus N.

Gå ind ad indgang F og gå efter krydspunkt 212 for at finde ambulatoriet.

KALENDER

MARTS

10. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

APRIL

15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og
Støttefonden
17. World Hemophilia Day
- 22.-23. Årsmøde, Kobæk Strand
Konferencecenter

MAJ

19. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden



Julelukket i sekretariatet

Danmarks Bløderforening holder lukket fra og med fredag den 23. december 2016 til og med søndag den 1. januar 2017. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår.

MEDLEMSAKTIVITETER



Årsmødet 2017

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 22.-23. april, når Danmarks Bløderforening holder årsmøde og generalforsamling for alle medlemmer. Der er lagt op til en hyggelig og lærerig weekend, hvor der samtidig er lejlighed til at sige pænt farvel til afgangende formand Terkel Andersen.

Nærmere oplysninger om årsmødet udsendes i starten af det nye år.

Socialrådgiver i Bløderforeningen



Bløderforeningen har indgået samarbejde med socialrådgiver og konsulent Lis Larsen om rådgivning af foreningens medlemmer. Blødererstatningsfonden har også indgået et samarbejde med Lis Larsen om rådgivningspakker til støtteberettigede gennem fonden.

Ring og få og vejledning om dine rettigheder og eventuelle klagemuligheder. Lis Larsen besvarer spørgsmål den 3. tirsdag i måneden fra kl. 10-12 og kan træffes på telefon 4044 3486.

Ordningen er forbeholdt og gratis for medlemmer af Danmarks Bløderforening.

Tak for opbakningen!

Danmarks Bløderforening har igen i år modtaget mere end 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner og beholder dermed sin status som almennyttig forening.

I starten af november så det ikke ud til, at foreningen ville få det nødvendige antal personlige bidrag. Derfor opfordrede bestyrelsen via Facebook medlemmerne til at støtte.

Regler fra 2014 betyder nemlig, at foreningen hvert år har brug for mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner hver for at kunne bevare sin status som almennyttig forening. Uden den bliver foreningen blandt andet frataget muligheden for at søge en lang række fonde, der er en væsentlig del af finansieringen af alle vores medlemsaktiviteter.

Medlemmerne bakkede op om deres forening med det samme og inden november var omme, var der kommet flere end de nødvendige bidrag ind. Dermed er Danmarks Bløderforenings status som almennyttig forening sikret endnu et år.

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!

