

- 04 Nyvalg og genvalg til bestyrelsen
- 08 Ny podcast: Når smerterne tager over
- 12 Deltag i ny undersøgelse om livskvalitet

BLØDERNYT



**Livet med ITP:
Kampen for at
finde stabilitet
i hverdagen
med en
uforudsigelig
sygdom**



05



06



09

- 03 Leder

- 04 Nyvalg og genvalg til bestyrelsen
- 04 Fremtidens vision for Bløderforeningen

- 05 Nyt dialogværktøj kan vise, hvordan ITP påvirker børn og deres familier
- 06 Kampen for at finde stabilitet i hverdagen med en uforudsigelig sygdom

- 08 Ny podcast: Når smerterne tager over
- 09 Bløderappen i drift på både Hæmofilicenter Vest og Øst

- 10 Betænk Bløderforeningen i dit testamente
- 10 Vil du give en hånd med ved EHC[1] konferencen i oktober 2022?

- 11 Året i billeder

- 12 Deltag i ny undersøgelse om livskvalitet
- 12 En sidste gave til Bløderforeningen

- 13 Nye europæiske principper for behandling af kvinder med blødersygdom
- 13 Ny EHC-app til patientuddannelse

- 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

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Web: www.bloderforeningen.dk

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)
Anne Mette Christensen (skribent og redigerende)

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

Næste deadline er d. 1. april 2022

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Foto forside: Privat

Oplag: 750

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 24 41 12 13
Tem Folmand (næstformand), tlf. 29 88 32 63
Morten Skovhus Eriksen (kasserer), tlf. 27 95 43 44
Christian Krog Madsen, tlf. 23 62 59 03
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42
Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00
Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30
Dennis Svejstrup Jensen, tlf. 40 73 12 06
Hazel Engelsmann (suppleant)
Martin Boelt Sørensen (suppleant)

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 60 24 62 77
Anne Mette Christensen (kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 74
Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 73
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder), tlf. 60 24 62 73
Hanne Jensen (administrativ medarbejder), tlf. 60 24 62 73

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Hvordan går det?

Ovenstående spørgsmål er altid godt at stille til familie, venner og bekendte. Og ja egentlig også til sig selv. For i en travl hverdag sker det let, at man ikke får mærket helt efter, hvordan krop og sind egentlig har det?

Det er yderst relevant at mærke efter, hvordan det går i livet, og for kronisk syge patienter som os i blødergruppen, er det ekstra vigtigt – både i forhold til den enkeltes ve og vel, men også i det store perspektiv. Hvor meget præger blødersygdommen os? Er smerterne blevet værre? Er der fremgang? Er der tilbagegang? Hvordan har humøret det?

Når vi som blødere løbende svarer på, hvordan vi egentlig går og har det, så bidrager vi til øget viden generelt om blødersygdommen og dens udvikling over tid. Det er vigtigt.

Hvis du ikke allerede har modtaget det, så vil du snarest i din e-boks modtage et elektronisk spørgeskema fra Danmarks Bløderforening, hvis du er har hæmofili A eller B (svær og moderat), von Willebrands sygdom (type 3) eller forælder til et barn med en af de sygdomme. Det er fjerde gang, at vi (med støtte fra medicinalindustrien – tak til jer alle) udfører en stor livskvalitetsundersøgelse blandt bløderne i Danmark. Siden 1989 har vi med 10 års mellemrum indsamlet data fra blødergruppen, og det er der kommet unik og brugbar viden ud af. Data som blandt andet er blevet publiceret i flere anerkendte lægefaglige tidsskrifter.

Det bliver således ekstremt interessant at se resultaterne fra den kommende livskvalitetsundersøgelse, idet vi nu med hele 30 års data virkelig begynder at have et relevant sammenligningsgrundlag. Resultaterne i undersøgelsen vil helt sikkert vise, at der er stor forskel på, hvordan livet med blødersygdom arter sig, alt afhængig af alder. Men resultaterne vil nok også give os et billede af, at livet med blødersygdom er en dynamisk størrelse på godt og ondt. Personligt kan jeg i hvert fald se, at jeg svarer anderledes på en lang række bløderrelaterede spørgsmål i dag, end jeg gjorde for 10 og 20 år siden.

Vi vil gerne gennemføre livskvalitetsundersøgelser for flere af vores medlemsgrupper i fremtiden. For livskvalitetsundersøgelser giver værdifuld indsigt og vil også give retning for bestyrelsens arbejde med foreningens udvikling i de kommende år. Bestyrelsen er gået i gang med at formulere en vision, der skal sætte retningen for foreningens arbejde i fremtiden, og arbejdet med dette vil fortsætte henover 2021-2022.

Der er således i det kommende år nok at gå i krig med for vores forening.

Jeg ønsker alle medlemmer af Danmarks Bløderforening et lykkebringende 2022.



Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

“Når vi som blødere løbende svarer på, hvordan vi egentlig går og har det, så bidrager vi til øget viden generelt om blødersygdommen og dens udvikling over tid. Det er vigtigt.”



Nyvalg og genvalg til bestyrelsen

Søndag d. 22. august afholdt foreningen den årlige generalforsamling. Her så de fremmødte tilbage på et helt specielt år i coronapandemiens tegn, der var en plads ledig i bestyrelsen, og flere kandidater stillede op til genvalg.

Af Anne Mette Christensen

Generalforsamlingen afholdes som regel i forlængelse af foreningens årsmøde, hvor en stor del af foreningens medlemmer er samlet. På grund af coronapandemien måtte vi desværre igen i år aflyse årsmødet, og generalforsamlingen blev udskudt. Søndag d. 22. august kunne foreningen afholde årets generalforsamling i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Michael Ziegler, borgmester i Høje Taastrup Kommune, var dirigent.

Erik de Maré valgte ikke at stille op til genvalg. Erik, der er far til en dreng med ITP, blev valgt som suppleant i 2017 og indtrådte i bestyrelsen i 2019. Da Erik trådte ud af bestyrelsen var en plads ledig. Dennis Svejstrup Jensen blev valgt til at overtage denne plads. Dennis er far til en dreng med hæmofili og blev valgt som suppleant til bestyrelsen i 2020. Martin Boelt Sørensen, der er en del af foreningens ungegruppe, blev valgt til at overtage den ledige suppleantpost.

Derudover var fire bestyrelsesmedlemmer på valg: Jacob Bech Andersen, Morten Skovhus Eriksen, Heidi Brandt og Palle Skovby. Alle kandidater blev genvalgt uden kampvalg.

Christian Krog Madsen har valgt at videregive rollen som kasserer. Den post har Morten Skovhus Eriksen nu overtaget. Bestyrelsen har konstitueret sig med Jacob Bech Andersen som formand og Tem Folmand som næstformand.

Stort tillykke til alle kandidater med valget og genvalget.

Fremtidens vision for Bløderforeningen

Samme weekend, som generalforsamlingen blev afholdt, mødtes bestyrelsen til bestyrelsesseminar. Her skulle bestyrelsen sammen diskutere fremtidens vision for Danmarks Bløderforening.

Foreningen udarbejdede i 2010 en vision, der har sat kursen for arbejdet frem til 2020. I 2015 blev der godkendt en handlingsplan, som blandt andet har været afgørende for, at projekter som bløderappen og Kids' ITP Tools i dag er en realitet. Du kan læse både vision og handlingsplan på foreningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk under menupunktet Om foreningen > Mere om os.

Bestyrelsen er nu gået i gang med at formulere en vision, der skal sætte retningen for foreningens arbejde i fremtiden. Arbejdet med foreningens fremtidige vision og handlingsplan for de kommende år vil fortsætte henover 2021-2022. Bestyrelsen vil bruge input fra den livskvalitetsundersøgelse, der lige nu er i fuld gang, for at sikre, at foreningen i fremtiden arbejder i en retning, der giver mening i forhold til det, der rører sig hos vores medlemmer. Læs mere om livskvalitetsundersøgelsen på s. 12.

Du kan finde referat af generalforsamlingen, der blev afholdt i august 2021, og årsberetningen for 2020 på foreningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk under menupunktet Om foreningen > Mere om os.

Nyt dialogværktøj kan vise, hvordan ITP påvirker børn og deres familier

Danmarks Bløderforening har sammen med børnelæge Mimi Kjærsgaard ved Klinik for Børn og Unge med Kræft- og Blodsygdomme på Rigshospitalet for nylig lanceret et nyt dialogværktøj. Det skal hjælpe både sundhedspersonale og familier til et barn med Immun Trombocytopeni (ITP) til at få bedre indblik i deres livskvalitet, og hvordan sygdommen påvirker både barnet og familien.

Af Anne Mette Christensen

ITP medfører, at antallet af blodplader falder til så lavt et niveau, at der kan opstå blødninger. Man kan behandle en blødning, men der findes ikke medicin, der uden bivirkninger, kan forhindre mindre blødninger. Og ved de behandlinger, der findes, er der risiko for, at bivirkningerne er værre end sygdommens symptomer. Derfor kan det være svært at vurdere, om det overordnet set giver den bedste livskvalitet at være i behandling eller ej.

Et solidt og valideret værktøj

Nu har Danmarks Bløderforening og Mimi Kjærsgaard i samarbejde med oversættelsesfirmaet Lionbridge fået oversat og valideret et værktøj til vurdering af livskvalitet. Værktøjet hedder Kids' ITP Tools og består af tre spørgeskemaer, der kan bruges ved kontrolbesøg. Det er ideen, at spørgeskemaerne skal gøre det nemmere at holde øje med, hvordan barnet og familien trives i deres hverdag. Skemaerne, der udfyldes af både forældrene og barnet selv, indeholder en række spørgsmål om blandt andet gener og bekymringer.

Kids' ITP Tools er oprindeligt et canadisk værktøj, der også er brugt i England,

Tyskland, Frankrig og Uruguay. Mimi Kjærsgaard håber, at Kids' ITP Tools også vil være til gavn for danske familier, som det er set i andre lande:

– Vi ser, at værktøjet kan bruges af familierne til at få et bedre overblik over, hvor meget sygdommen fylder. Og måske kan det også hjælpe til at finde frem til, hvordan og hvorfor sygdommen fylder og udfordrer i dagligdagen. Det overblik kan gøre det nemmere for sygeplejersker og læger at hjælpe børn med ITP og deres familier.

Skemaerne kan udfyldes i ugen op til hver planlagt konsultation. På den måde kan svarerne give et overblik over sygdommens belastning over tid, og sygeplejersken eller lægen kan følge op på de tidligere svar.

Fokus på det hele menneske

Christina Wagn Schmidt er forælder til en dreng med ITP og har været en del af projektet. Hun forventer, at Kids' ITP Tools kan bidrage med at sætte mere fokus på familiens og barnets livskvalitet som en helhed:

– Når vi er til kontrol, så der mest fokus på de fysiske parametre, vægt, blodprøver og blodpladetal. Med skemaerne håber jeg, at vi får et bredere billede

af, hvad der fylder hos os som familie. Skemaerne kan hjælpe med at få fokus på det hele barn – ikke kun tallene.

Mimi Kjærsgaard fortæller, at hun ligeledes håber, det nye værktøj kan give både sundhedspersonale og familierne selv et indblik i, hvad der konkret fylder hos den enkelte familie:

– Ofte går bekymringerne om blødninger udover livskvaliteten. Med spørgeskemaerne kan vi forhåbentlig kvalificere vores hjælp.

En stor tak til Jascha Fonden og Novartis, der har støttet projektet!



Du finder skemaerne på foreningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk under fanen: Viden om ITP > Kids' ITP Tools.

Kampen for at finde stabilitet i hverdagen med en uforudsigelig sygdom

Da Silje var 3 år, fik hun konstateret ITP. En sygdom der siden har præget familiens liv og givet anledning til mange bekymringer. Deres hverdag er ikke som den var, inden Silje fik ITP, men familien har fået skabt nogle rammer, der gør, at den fungerer. Dog er der endnu bump på vejen og bekymringerne om fremtiden er svære at slippe.

Af Anne Mette Christensen

Silje fik Immun Trombocytopeni (ITP), da hun var cirka 3 år. Det begyndte med, at Silje blev syg med lungebetændelse. Pludselig begyndte hun at få bitte små, blå mærker (petekkier) og var meget træt. Efter mange undersøgelser konstaterede lægerne, at Silje havde ITP. Siljes blodpladetal vendte dog hurtigt tilbage til et så højt niveau, at Silje blev erklæret rask.

En uforudsigelig sygdom

Desværre skulle det vise sig, at ITP'en ikke havde sluppet sit greb. Da Silje cirka et år senere skulle vaccineres, vendte ITP'en tilbage – denne gang med styrket kraft.

”Det var vi ikke beredte på, for vi troede jo, det var væk. Så det kom som et chok” fortæller Simone. Silje fik igen petekkier og var enormt træt. Denne gang fulgte også store, blå mærker med. For at få hævet blodpladetallet og for at undersøge, hvordan Siljes krop tog imod behandling, forslog lægerne, at hun i en kort periode fik binyrebarkhormon.

Behandling med bivirkninger

Der er ikke mange behandlingsmuligheder for patienter med ITP, og ofte følger der bivirkninger med. Det oplevede Silje også:

”Man kunne tydeligt se, at behandlingen virkede, men det var heller ikke

sjovt på grund af bivirkningerne. Siljes adfærd blev anderledes, hun blev aggressiv, meget følelsesladet og frustreret. Hun havde svært ved at formulere sig og var kluntet i sine bevægelser. Det var ikke rart at se på og slet ikke rart for Silje” fortæller Ole. Behandlingen virkede, og Siljes blodpladetal steg. Efter endt behandling faldt det dog langsomt igen. Silje har siden klaret sig uden behandling, men med et lavt blodpladetal.

Et lavt blodpladetal giver risiko for blødning ved selv lette slag – og også spontane blødninger. Den risiko gjorde det svært for Siljes forældre uden videre at sende hende afsted i institution. For at Simone og Ole var trygge ved, at Silje skulle tilbage i børnehaven, havde de brug for at sikre, at der var særlig støtte og opmærksomhed på Silje. Det var en lang proces at få etableret, som krævede mange timers samtale med sygehus, kommune og institution. Selvom Simone og Ole undervejs var lige ved at give op, endte de med at få bevilliget de nødvendige støttetimer til Silje, og det var alt besværet værd.

Tilbage til en stabil hverdag

Familien har i dag fået stykket en hverdag sammen, der fungerer godt for dem alle. De har fået lavet en ordening, der betyder, at der hele tiden er øjne på Silje i børnehaven.

”Det har været en proces, men vi er landet et godt sted nu, hvor der virkelig bliver taget hånd om Silje” fortæller Simone.

Et af symptomerne ved ITP kan være træthed. Derfor har Simone og Ole sørget for, at deres arbejdstider er placeret lidt forskudt, så Siljes dage i børnehaven ikke bliver for lange. Siljes blodpladetal ligger stadig på et lavt niveau, og derfor forældrene at holde øje med Siljes ve og vel, men de prøver også at dem selv om, at hun ellers er sund og rask.

Hvad mon fremtiden bringer?

Ligesom man ikke ved, hvorfor ITP opstår, er det uforudsigeligt, hvor længe man vil være plaget af den, og om sygdommen går i sig selv igen. Derfor har familien også mange tanker om fremtiden. Heldigvis har de fundet mere ro i den hverdag, de nu har fået stablet på benene. Bekymringerne lurer stadig, men de er blevet bedre til at tackle dem.

”Vi vil altid være bekymrede for, at der skal ske hende noget. Hun skal snart begynde i skole, og her er det jo en helt ny verden, der åbner sig. Det kan jeg godt have ondt i maven over. Men bekymringerne er blevet mindre, fordi folk omkring os også ved, hvordan de passer bedst på Silje. Vi er hele tiden opmærksomme på både Siljes fysiske og psykiske ve og vel og er i god dialog med de folk omkring hende, som vi overlader ansvaret til. På den måde kan vi give Silje en hverdag, hvor hun bliver så lidt påvirket af sin sygdom som muligt og føler sig lige så uafhængig som sine jævnaldrende, samtidig med at hun bliver passet på. Det er en stor hjælp og altafgørende for, at vi kan have ro i maven” fortæller Simone.



HVAD ER IMMUN TROMBOCYTOPENI (ITP)?

ITP er en sjælden blodsygdom, der hvert år rammer 40-50 børn i Danmark. Det er en sygdom, der opstår pludseligt – hos små børn ofte efter en banal infektionssygdom. Sygdommen medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger.

Man har ikke fundet medicin, der kan helbrede sygdommen, men ved alvorlig blødning kan man behandle – der følger ofte en del bivirkninger med behandlingen. Der findes heller ikke medicin, der med sikkerhed kan forebygge blødninger, uden at der følger bivirkninger med.

Kids' ITP Tools: Et værktøj der kan give indsigt i bekymringerne

Ligesom Ole og Simone har følt det, oplever mange familier til et barn med ITP at blive overvældet af bekymringer, når sygdommen rammer. De kan handle om eksempelvis risiko for blødning, barnets livskvalitet, trivsel og bekymringer om fremtiden. Det nye dialogværktøj Kids' ITP Tools, der for nylig blev lanceret (læs mere på s. 5), skal hjælpe sundhedspersonale og familier med at få bedre indblik i deres livskvalitet, og hvilke bekymringer der fylder hos både forældrene og barnet.

Vi har bedt Simone og Ole om at afprøve Kids' ITP Tools og spurgt dem, på hvilken måde de ville have gavn

af spørgeskemaerne.

De synes, at Silje endnu er for lille til selv at kunne tage stilling til spørgsmålene i skemaerne, men

at de selv særligt i tiden lige efter, at Silje fik konstateret ITP, ville have haft gavn af at bruge værktøjet. På den måde ville de have et bedre indblik i, hvordan ITP'en har påvirket familiens livskvalitet over tid.

En anledning til at stoppe op

Forældrene fortæller, at skemaerne formentlig kunne have gjort dem opmærksomme på, at sygdommen fyldte enormt meget. Med skemaerne ville de have haft en anledning til at sætte sig ned og tage stilling til, hvor meget bekymringerne fylder og hvordan:

”Jeg tror personligt, at jeg ville have haft gavn af det. Når jeg ser spørgsmålene igennem, kan jeg se, at jeg ved mange af spørgsmålene, dengang Silje fik ITP, ville have svaret helt modsat af, hvad jeg ville svare i dag. At udfylde skemaerne dengang ville nok have gjort mig bevidst om, at mine bekymringer fyldte meget, og at jeg måske burde have talt med nogen om

FAMILIENS BLÅ BOG

- Silje: 5 år og har ITP
- Mor og far: Simone og Ole
- Lillebror: Oliver, 1,5 år
- Bopæl: Skørping i Nordjylland

vores situation. Hvis sundhedspersonalet havde set vores besvarelser, kunne de måske have opfordret os til at tage hånd om vores bekymringer og eksempelvis tale med andre i samme situation eller tage fat i Bløderforeningen” fortæller Ole.

Simone er enig, og så forestiller hun sig, at spørgeskemaerne kunne være med til at give en anden dialog med sundhedspersonalet: ”Vi ville sammen have noget at knytte os til ved kontrolbesøg. Spørgeskemaet rejser nogle problemstillinger, vi ikke altid selv får sagt. Det ville være en god hjælp”.



NY PODCAST:

Når smerterne tager over

For mange bløderpatienter og deres læger er smerter lig med en blødning. Men smerter kan også skyldes hæmofili-artropati, en slags gigt, som er en senfølge af blødersygdommen. I en ny podcastserie stiller vi skarpt på, hvad man i dag ved om smerter, og hvordan smerter kan behandles hos blødere.

Af Karen Binger Holm

Selvom der er sket meget positivt i forhold til bløderbehandling gennem årene, er hyppige – nærmest kroniske smerter – stadig en del af hverdagen for flere voksne patienter med en blødersygdom. Livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 slog fast, at smerter er noget, der fylder meget i blødernes liv – specielt blandt de ældre. 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.

Podcast stiller skarpt

Forskning om smerter og smertebehandling er komplekst – og derfor også komplekst at formidle. Med den nye podcastserie prøver vi at formidle viden på en ny måde i et nyt format. Så i stedet for at læse flere forskellige artikler om emnet, kan man nu lytte sig klogere. Gennem tre afsnit sættes fokus på forskellige aspekter af smerter – hvad er smerter, hvordan behandles smerter hos blødere, og hvordan lever man med smerterne. Det er journalist Berit Viuf, der har udarbejdet podcasten, og alle tre afsnit kan høres fra Bløderforeningens hjemmeside.

Hvorfor gør det ondt?

Første afsnit i serien handler om, hvad smerter er, og hvordan man kan måle smerte. Her fortæller professor Thomas Graven-Nielsen fra Aalborg Universitet om sin forskning, som blandt andet har vist, at smertepåvirkede muskler kan overføre smerten til 'raske' muskler. Andet afsnit stiller skarpt på, hvordan man skelner mellem blødningsrelaterede smerter og mere kroniske smerter hos blødere, og hvordan smerterne kan behandles. Overlæge Eva Funding fra Hæmofilicenter Rigshospitalet fortæller om smertebehandling af blødere, og hvordan man i de senere år er blevet meget mere opmærksom på at forebygge hæmofili-artropati.

Smerter på hjernen

I tredje og sidste afsnit fortæller Jesper og Tem om, hvordan kroniske smerter påvirker deres hverdag. "Jeg har ondt konstant", fortæller Jesper, der er 51 år og bløder i svær grad. Han fortsætter: "Min krop begynder at styre mig. Smerter, den kan jeg godt leve med. Den er jeg vant til. Jeg lever igennem den. Men når det går på hjernen, og det påvirker min måde at være på over for andre og over for mig selv, det synes jeg ikke er særlig sjovt".

"Min krop begynder at styre mig. Smerter, den kan jeg godt leve med. Den er jeg vant til. Jeg lever igennem den. Men når det går på hjernen, og det påvirker min måde at være på over for andre og over for mig selv, det synes jeg ikke er særlig sjovt"

Forenklet skelnes mellem to forskellige tilgange til at håndtere sine smerter – kontrol eller accept. Tem og Jespers historier viser, at de ofte bruger teknikker fra begge tilgange, når de finder måder at håndtere smerterne på.

Podcastserien er støttet af medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Sobi og Takeda.

Du finder alle tre afsnit i podcastserien om smerter på www.bloderforeningen.dk
> Livet med blødersygdom
> Smerter.

Bløderappen er i drift på både Hæmofilicenter Vest og Øst

Flere hundrede bløderpatienter på tværs af landet på både Rigshospitalets og Aarhus Universitetshospitals hæmofilicenter har nu fået oprettet deres behandlingsplan i Bløderappen, der kom i drift i 2020.

Af Anne Mette Christensen



Tidligere har mange blødere registreret på papir. Ved at bruge den digitale app kan både bløderpartienter og hæmofilicentrene nu få adgang til oplysninger om blødninger og medicinforbrug mellem de årlige kontrolbesøg. Det gør det nemmere for den enkelte at få et overblik over sin behandling og giver et bedre udgangspunkt for dialog med hæmofilicenteret om mønstre i blødninger og faktorforbrug. Bløderappen er udviklet i et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, de to hæmofilicentre, Region Midtjylland og firmaet Journal.

Bløderappen rullet ud til begge centre

Ved begyndelsen af 2020 blev Bløderappen rullet ud til bløderpatienter tilknyttet Aarhus Universitetshospital, og fra juni 2020 fik patienter ved Rigshospitalet også mulighed for at registrere i appen.

Appen kan som udgangspunkt bruges af alle patienter, der er tilknyttet et hæmofilicenter og tager faktormedicin. Dog er appen endnu ikke udrullet til børn under 15 år.

Endnu i udvikling

Appen er stadig i udvikling, og d. 14. oktober holdt Danmarks Bløderforening i samarbejde med Lone Hvitfeldt Poulsen (Hæmofilicenter Vest) et online møde for at få feedback fra brugerne om deres oplevelser og erfaringer med appen. Tilbage meldingerne lød på, at appen som oftest fungerer, som den skal, og at den er brugervenlig og intuitiv. Der er dog endnu nogle tekniske udfordringer, der i perioder gør, det vanskeligt at bruge appen optimalt. Patienter tilknyttet hæmofilicenteret på Aarhus Universitetshospital har oplevet problemer med login-funktionen, og brugere i hele landet har haft problemer med registreringer af, hvor en blødning er placeret på kroppen. Udviklerteamet hos Journal og Center for Telemedicin arbejder på at udbedre udfordringerne. Hvis du har forslag til forbedringer, så skriv gerne til Journal på support@journal.dk.

I fremtiden er håbet, at appen kan udbygges, så det også er muligt at registrere smerter, og at appen skal kunne hjælpe med at holde styr på, hvor meget faktor hver patient har på lager.

Hvem kan få Bløderappen?

Du kan kontakte dit hæmofilicenter, for at høre mere om muligheden for at kunne registrere via appen. For at kunne bruge appen, skal hæmofilicenteret først oprette din behandlingsplan i appen.

Læs mere om Bløderappen på: www.bloderforeningen.dk/viden-om/behandling/haemofilicentre/faktorregistrering/

Torsdag d. 20. januar afholdes endnu et online møde om Bløderappen kl. 19.00-20.00. Mødet er både for patienter tilknyttet appen og de, der endnu ikke har fået oprettet sin behandlingsplan i appen.

Betänk Bløderforeningen i dit testamente

Hvis du ønsker at betænke foreningen i dit testamente, kan foreningen yde et tilskud på 2.500 kr. til advokathonorar.

Af Anne Mette Christensen

Der er flere måder, du kan vælge at støtte Danmarks Bløderforening. En af dem er ved at testamentere en del af din formue til foreningen. Da Danmarks Bløderforening er en velgørende organisation, er foreningen fritaget for boafgift (arveafgift). Det betyder, at donationer testamenteret til Danmarks Bløderforening går ubeskåret til arbejdet for blødere i Danmark og deres familier.

Ved at testamentere selv en mindre del af din formue, er du med til at gøre en stor forskel. Selv små bidrag kan gøre en stor forskel for foreningens arbejde for blødere i Danmark og deres familier.

Efterlad mere til dine arvinger ved at betænke velgørende foreninger

Boafgift er en afgift, som alle arvinger på nær ægtefæller skal betale til staten, når de arver. Har du ikke en ægtefælle eller børn, og vælger du at donere en del af din arv til Bløderforeningen med bestemmelse om, at foreningen skal betale boafgiften, kan du betænke foreningens arbejde samtidig med, at dine slægtninge også arver.

Den model kaldes 30%-løsningen. Her betænker du en velgørende forening 30% af din formue på betingelse af, at foreningen betaler boafgiften for dine arvinger. Det betyder, at dine arvinger arver hele de resterende 70% af din formue uden at skulle betale boafgift. På den måde får dine arvinger en større del af din arv udbetalt, og du støtter samtidig Bløderforeningens arbejde for blødere i Danmark.

Tilskud til juridisk bistand

Som et nyt tiltag yder foreningen 2.500 kr. i tilskud til advokathonorar, hvis Bløderforeningen tilgodeses i testamentet med min. 30% af arven.

Selvom man ikke har en stor formue, kan det være en god ide at få hjælp af en advokat til at udarbejde et testamente. På den måde sikrer du dig, at testamentet ikke kan misforstås, og at dine ønsker er i overensstemmelse med loven. Et testamente skal være skriftligt nedskrevet, og det er en fordel at få det notarpåtegnet af en notar. Når det er notarpåtegnet, gemmes en kopi af testamentet hos Centralregisteret for Testamenter. På den måde sikrer du dig, at testamentet bliver gemt og vil træde i kraft, når du dør.

Vil du give en hånd med ved EHC-konferencen i oktober 2022?

Fra d. 7.-9. oktober 2022 afholdes den årlige EHC-konference, og i år er Danmarks Bløderforening vært. Med værtskabet følger en række praktiske opgaver, som vi har brug for hjælp til at løse. Derfor søger vi 10-12 frivillige og 3-4 frivillige sygeplejersker.



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. og holde mikrofoner under debatter. 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 for hjælp.

Tilmelding

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

FORÆLDRE/BØRN SEMINAR



Forældre/børn-seminaret blev i år afholdt i Legoland. Her blev deltagerne bl.a. stillet til opgave at bygge deres eget bud på fremtidens drømmehospital i LEGO-klodser.

30+ WEEKENDTUR



I år blev 30+ gruppen, også kaldet De stive anklers klub, inviteret på weekendtur i Middelfart. Foruden faglige snakke og erfaringsudveksling blev der også tid til Bridgewalking over Den Gamle Lillebæltsbro.

Foto: Temi Polnand m.fl.

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

KVINDETUR

Kvindeturen gik i år til Sørup Herregaard. Her var der tid til både faglige oplæg og selvforkælelse i hotellets velværemråde.



SENIORSEMINAR



Ti seniormedlemmer og deres bedre halvdele mødtes i år på Hotel Opus i Horsens til årets seniorseminar. Her hørte deltagerne oplæg om bl.a. knogleskørhed, og hvordan man bevarer humor i tilværelsen.

SOMMERLEJR



Der blev som altid tid til et fællesbillede, hvor der er masser af smil og grin at spore.

I de dage hvor sommerlejren blev afholdt, hærgede fodboldfeber. Herrelandsholdet spillede kvart- og semifinaler og både store og små fik lov at blive oppe og heppe i rød-hvide trøjer.



UNGECAMP



UngeCampen blev i år afholdt over en hel uge. De første dage hyggede de unge sig i bestyrelsesmedlem Palle Skovbys have, herefter stødte ungegruppen til sommerlejren på Strib Efterskole. Her får de unge sammen med sygeplejerske Maj Friberg Birkedal et kig på deres led.



Deltag i ny undersøgelse om livskvalitet

Nu er det igen tid til at deltage i Bløderforeningens store livskvalitetsundersøgelse. Undersøgelsen skal vise udviklingen siden den første danske livskvalitetsundersøgelse blev gennemført i 1989.

Af Karen Binger Holm



Danmarks Bløderforening gennemførte i 1989, 2001 og 2012 undersøgelser af blødernes helbred og livskvalitet. Vi gentager nu undersøgelsen for at opnå ny viden og følge udviklingen frem til i dag. Den viden er vigtig i vores arbejde for, at danske bløderpatienter – både børn og voksne – fortsat har adgang til god behandling og får den nødvendige støtte for at leve et godt liv.

Elektronisk spørgeskema

Inden længe vil børn og voksne med hæmofili (svær/moderat) eller von Willebrands sygdom (type 3) modtage en invitation i deres e-boks til at deltage i den fjerde danske livskvalitetsundersøgelse. Invitationen sendes ud fra hæmofilicentrene for at nå alle blødere med svær eller middelsvær sygdom.

Hvor de tidligere undersøgelser har været sendt ud på papir, deltager man denne gang digitalt. Selve undersøgelsen består nemlig af et elektronisk spørgeskema. Ved at besvare spørgeskemaet giver du samtykke til, at besvarelsen i anonymiseret form må indgå i forskning om udvikling i danske bløderpatienters helbred og livskvalitet.

Hverken hæmofilicentrene eller Danmarks Bløderforening får adgang til de enkelte besvarelser. Forsker Christina Schnohr fra Københavns Universitet står for selve analysearbejdet og sammenfatter resultaterne, så den enkelte besvarelse ikke kan identificeres.

Høj svarprocent er vigtig

I styregruppen for projektet deltager overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen og børnelæge Torben Stamm Mikkelsen fra AUH, overlæge Eva Funding og børnelæge Marianne Hoffmann fra Rigshospitalet og professor Jakob Bjørner fra Københavns Universitet.

Det er hæmofilicentrene, der står for at udsende invitationen. På den måde sikrer vi, at alle patienter i målgruppen modtager invitationen. En høj svarprocent er helt afgørende for, at vi kan få pålidelige resultater. Vi håber derfor, at så mange som muligt i målgruppen vil deltage. Så hold godt øje med din e-boks!

Livskvalitetsundersøgelsen gennemføres med støtte fra medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi, Takeda og Hoffmann og Husmans Fond.

En sidste gave til Bløderforeningen

Da Niels Otto Jensen gik bort i oktober måned opfordrede de nærmeste pårørende andre til at betænke Danmarks Bløderforening.

Niels Otto Jensen har længe været medlem af Danmarks Bløderforening, og de pårørende havde derfor besluttet at opfordre til, at man i stedet for at sende blomster donerede beløbet til foreningen. Vi har i alt modtaget 4.755 kr. i donationer ifm. indsamlingen, der går ubeskåret til foreningens

arbejde for danske blødere og deres familier.

Der skal lyde en stor tak fra Danmarks Bløderforening til både de pårørende og de, der har valgt at efterleve familiens ønske ved at betænke foreningen.

Nye europæiske principper for behandling af kvinder med blødersygdom

Et samarbejde mellem EHC's og EAHAD's kvindekommitéer har resulteret i ti europæiske principper for behandling af piger og kvinder med blødersygdom.

Af Anne Mette Christensen

De ti principper sætter spot på, hvor vigtigt det er både af hensyn til piger og kvinders sikkerhed og livskvalitet, at de har adgang til specialiseret behandling, og at der er opmærksomhed på de særlige behov, som piger og kvinder med blødersygdom kan have.

En fælles standard

Formålet med principperne er at sætte en fælles standard for, hvordan vi sikrer, at piger og kvinder med en blødersygdom får bedst mulig behandling og støtte på hæmofilicentrene gennem hele livet. Principperne skal være med til at give behandlingscentrene en ramme for, hvordan de kan tilbyde bedst mulig behandling og støtte til piger og kvinder med blødersygdom. Det er forventningen, at principperne kan løfte standarden af behandling og medføre en forbedret livskvalitet for alle piger og kvinder med en blødersygdom.

En tværfaglig arbejdsgruppe sammensat af medlemmer af EHC's og EAHAD's kvindekommitéer har udarbejdet principperne. Gruppen har både bestået af læger, sygeplejersker, en gynækolog, en psykolog og en patientrepræsentant. Set med danske briller har Naja Skouw-Rasmussen deltaget som repræsentant for the European Haemophilia Consortium (EHC).



BLØDT IGENNEM

De ti europæiske principper for behandling af piger og kvinder med blødersygdom:

1. Lige og retfærdig adgang til og kvalitet af behandling for alle personer med blødersygdom – uanset køn.
2. Rettidig og præcis diagnosticering af blødersygdom hos piger og kvinder med blødersygdom.
3. Opmærksomhed omkring de særlige gener piger og kvinder med blødersygdom kan opleve gennem livet.
4. Tilbud om familieorienteret helhedsorienteret behandling.
5. Inklusion af jordemoder og gynækolog i det tværfaglige team.
6. Patientuddannelse af piger og kvinder med blødersygdom og deres familier ift. menstruationscyklus og håndteringen af menstruation.
7. Tidlig diagnosticering og optimal håndtering af kraftige menstruationsblødninger.
8. Tilbud om rådgivning før graviditet og adgang til fosterdiagnostik.
9. Tilbud om patient-fokuseret behandlingsplan gennem graviditet og efter fødsel.
10. Inklusion af piger og kvinder med blødersygdom i registre, kliniske studier og innovation.



Ny EHC-app til patientuddannelse

Den europæiske paraplyorganisation for bløderforeninger The European Haemophilia Consortium (EHC) har for nylig udgivet en ny app. Appen er en vidensbank fyldt med informationer om forskellige emner relateret til blødersygdom.

I appen kan du vælge forskellige emner, du vil læse mere om. Emner som eksempelvis: genetiske sygdomme, koagulation og kliniske studier. Heri får du en introduktion til hvert emne og en kort gennemgang af de mest essentielle informationer. Derudover listes også en række referencer til andre steder, hvor du kan dykke endnu mere ned i emnerne. Der er også en funktion i appen, hvor du kan teste, hvor meget du har lært.

Appen hedder **EHCUCATE** og kan downloades i både iOS App Store og Google Play.

NYT FRA CENTRENE



Rigshospitalet

Afdelingen for Blodsygdomme på Rigshospitalet og Herlev Hospital fusionerer

Afdeling for Blodsygdomme på Herlev Hospital lægges sammen med Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet. I den forbindelse flytter hæmofiliambulatoriet pr. 17. januar 2022 til nye lokaler i opgang 2, 8. sal.

Fusionen bevirker også, at sygeplejerskerne Inger Nørlem Borregaard og Josephine Dybdahl Møller fra det nye år ikke længere vil være en del af hæmofiliområdet. Sygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen, som i flere år har arbejdet med hæmofili, vil derfor i en periode være ene sygeplejerske. Hæmofilitelefonen vil stadig være åben hver dag kl. 8:30-9 og 13-14, men det vil være en stor hjælp, hvis ikke-akutte henvendelser som eksempelvis medicinbestillinger foretages via MinSP. Ved akutte henvendelser eksempelvis blødning skal man naturligvis henvende sig som vanligt både i dag- og aftentimer samt i weekenden.

Danmarks Bløderforening takker både Inger og Josephine for deres store indsats gennem tiden og ønsker dem alt godt fremover.

Nye ansigter på besøg i børneafdelingen

Hos Hæmofilicenter Rigshospitalet, Afdeling for Børn og Unge, har børn og forældre siden foråret kunne møde nye ansigter i hæmofiliambulatoriet. Først afdelingslæge Raheel Raja, så afdelingslæge Sascha Wilk Michelsen, og i 2022 vil man kunne møde afdelingslæge Peter Pontopidan. Raheel, Sascha og Peter er alle fastansatte speciallæger i pædiatri og har som led i deres ekspertuddannelse inden for blod- og kræftsygdomme en tre-måneders periode med særligt intensivt fokus på hæmofili. Det er en glæde, at vidensniveau og interesse for hæmofili på den måde fortsat udvikles og styrkes i afdelingen.



Aarhus Universitetshospital

Ændringer på vej i forhold til bestilling og levering af blødermedicin

På Afdeling for Blodsygdomme, AUH, er der for nogle patienter ændringer på vej ift. bestilling og levering af medicin. Indtil videre ligger det ikke fast, hvilke patienter der vil opleve ændringer og hvordan.

Personalet i hæmofilicentret vil forsøge at hjælpe bløderpatienterne så godt på vej som muligt med den kommende omstilling, der forhåbentlig over tid vil gøre det lettere og mere gennemskueligt for bløderne at bestille, genbestille og afhente/få leveret medicin.

Nogle bløderpatienter har allerede modtaget et informationsbrev om ændringerne i e-boks eller med deres seneste levering af medicin. Det er derfor en god ide at tjekke sin næste medicinlevering for et eventuelt informationsbrev eller/og sin e-boks.

Husk at melde afbud til kontrolbesøg, hvis du ikke kan komme

Hæmofilicentrene melder desværre, at de oplever mange udeblivelser. Vi sender derfor en opfordring til, at man så vidt muligt holder fast i sin tid, når man inviteres til kontrolbesøg. Har man ikke mulighed for at møde op, så husk altid at melde afbud og gerne i god tid.

Det er en stor hjælp for personalet, hvis man så vidt muligt undgår ændringer og melder afbud, hvis man ikke kan komme. På den måde undgår personalet at bruge for meget tid på planlægning og koordinering og kan i stedet bruge tiden på patienterne.

KALENDER

JANUAR

20. Online møde om bløderappen

FEBRUAR

15. Frist for indkomne forslag til generalforsamlingen
21. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
28. Online sjældne-træf på Sjældne-dagen

APRIL

- 2.-3. Årsmøde, Vingsted Hotel- og Conferencecenter
15. Ansøgningsfrist til Forsknings- og Støttefonden
17. World Hemophilia Day
- 23.-24. HIV-netværksmøde, Scandic Vejle

MAJ

21. Udflugtsdag for familier til Odense Zoo og Den Blå Planet
23. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
30. Ladywalk

JULI

- 2.-9. Sommerlejr
- 6.-9. UngeCamp

Julelukket

Sekretariatet har sidste åbningsdag d. 22/12. Telefonerne er åbne igen d. 3/1. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår.

Tak for det år, der er gået.

NYHEDER I FORENINGEN



Årsmøde

D. 2.-3. april 2022, Vingsted Conferencecenter i Bredsten

Det er med stor glæde, at Bløderforeningen i 2022 igen kan invitere alle medlemmer til årsmøde. Det sidste årsmøde blev afholdt i 2019. Siden da har foreningen måtte aflyse både årsmødet i 2020 og 2021 pga. coronapandemien – men nu tager vi revanche. Vi opfordrer derfor alle medlemmer til allerede nu at sætte et stort kryds i kalenderen, når vi inviterer til årsmøde d. 2. og 3. april 2022.

Weekendtur for HIV-smittede blødere

D. 23.-24. april, Scandic Hotel Vejle

D. 23.-24. april inviteres HIV-smittede bløderpatienter på weekendtur i Vejle. Netværksmødet foregår på Scandic Hotel i Vejle, og weekenden byder blandt andet på en tur i Vejle Musikteater, hvor vi skal se Shu-Bi-Dua – The musical.

Derudover vil der naturligvis også være tid til snak og erfaringsudveksling med ligesindede.

Tilmeld dig ved at skrive en mail til: kbh@bloderforeningen.dk



Udflugtsdag til Odense Zoo og Den Blå Planet

D. 21. maj, Odense og København

Som et nyt tiltag inviterer Bløderforeningen i 2022 familier på udflugt. Udflugtsdagen er henvendt til familier med børn med en blødersygdom og deres søskende. Der er to destinationer – én for familier i vest og én for familier i øst. For familier i øst går turen til Den Blå Planet. For familier i vest går turen til Zoologisk Have i Odense. Udflugtssturene er en mulighed for at møde andre, der også lever med en blødersygdom tæt inde på livet, samtidig med at man kan få en hyggelig og sjov dag med familien.

Tilmelding til arrangementer kan ske på foreningens hjemmeside under fanen Om foreningen > Aktiviteter. Har du problemer med login eller tilmelding, så kontakt sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.

Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved at støtte Bløderforeningen med 200 kr. om året – gerne tidligt på året, så vi kan nå at registrere dit bidrag.

Personlige bidrag er en forudsætning for, at Danmarks Bløderforening kan beholde sin godkendelse som almennyttig forening.

Uden den godkendelse er vi afskåret fra at søge midler hos en lang række af de fonde, som støtter vores aktiviteter.

Reglerne er sådan, at vi hvert år skal modtage bidrag fra mindst 100 personer, der hver donerer mindst 200 kr.

Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et beløb på bankkonto nummer 7040 – 1106847. Du kan også støtte via MobilePay på nummer 35059.

Beløbet kan trækkes fra i skat. Giver du bidrag til flere organisationer, kan det maksimale årlige fradrag sammenlagt være 17.000 kroner (2021).

Forudsætningen for, at bidraget tæller som et personligt bidrag og bliver fratrukket i skat, er, at du oplyser cpr-nummer til foreningen. Du kan oplyse det i tekstfeltet i forbindelse med overførslen på eller ringe til os på telefon 33 14 55 05

Har du spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet.

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Bløderforeningens nye podcast om smerter:



CSL Behring
Biotherapies for Life™

