

- 04 Årsmødet i billeder
- 08 De stive anklers klub
- 11 Tips til skolestart

BLØDERNYT



**Nyt netværk
for de voksne**



INDHOLD

03 Leder: Medlemmernes stemme

04 Årsmødet i billeder

06 På rette kurs

07 Forebyg ledskader og undgå slidgigt

08 De stive anklers klub

09 All in på bløderlivet

10 Gode tips til skolestart

12 Foreningen tager imod pris

13 World Hemophilia Day

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. oktober 2016

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

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

Medlemmernes stemme

Torsdag den 16. juni modtog foreningen en patientforeningspris for projektet 'Telemedicin i Bløderbehandlingen'. Dommerpanelet fandt projektet innovativt, og lagde i bedømmelsen vægt på, at projektet udspringer af patienternes behov og i høj grad har involveret dem, ligesom det har ført til en anbefaling fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS).

Prisen er på flere måder en anerkendelse af, at bløderne – igen – er med til at udvikle det danske sundhedsvæsen i en retning, hvor patienternes egenmestring og livskvalitet sættes i centrum, og hvor der lægges vægt på dialogen mellem patient og læge.

Tilbage i 1980'erne muliggjorde den medicinske udvikling hjemmebehandling, der gav bløderne mulighed for selv at håndtere sygdommen i hverdagen. Samtidig blev den lægefaglige ekspertise samlet ved højt specialiserede centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby. Med telemedicinprojektet er bløderne nu med til at sætte fokus på rammebetingelserne for, at patienterne selv tager ansvar for behandlingen i hverdagen.

Bløderne har gennem flere år peget på de uhensigtsmæssigheder, der blandt andet er ved den nuværende registreringspraksis. Denne viden er nu dokumenteret i de rapporter, der er udarbejdet som en del af projektet. Tak til alle medlemmer, der gennem workshops og interviews har givet stemme til og bidraget med viden om blødernes særlige problemstillinger.

Bløderne er et godt eksempel på, at det ikke kun er inden for de store diagnoseområder, der kan høstes gevinster ved telemedicin. Netop fordi gruppen er så lille, og specialistviden er centraliseret, er det oplagt at indføre ny teknologi, der både er med til at styrke den enkeltes egenmestring, give kontante besparelser på dyr medicin og samtidig er med til at skabe evidens for behandlingens effekt.

De problemstillinger og senskader, som der sættes fokus på i foreningens nye netværk for blødere i alderen 30-49 år, er eksempler på, hvor vigtigt adhærens er for den enkelte bløder, og hvor vigtigt det er, at der følges op på behandlingen hele livet igennem. Det er netop samspillet mellem den ansvarlige patient og den højt specialiserede sundhedsfaglige ekspertise, der sikrer adhærens og optimal effekt af den gode behandling, vi i Danmark har adgang til.

I den anledning vil jeg gerne takke de danske hæmofililæger for deres store indsats i arbejdet med at udvikle en national behandlingsvejledning for blødersygdomme, som i april blev godkendt af Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). Vejledningen indeholder blandt andet en anbefaling om, at der skal etableres en IT-løsning, der understøtter tidstro registrering af faktorforbrug og blødningsepisoder ved hjemmebehandling. Det er et vigtigt skridt på vejen og en anderkendelse af medlemmernes stemme.



Terkel Andersen, formand

Foto: Joachim Rode

”Prisen er en anerkendelse af, at bløderne – igen – er med til at udvikle det danske sundhedsvæsen”

Viden, hygge og en racerkører

Danmarks Bløderforening afholdt den 9.-10. april årsmøde i Middelfart. Deltagerantallet var det højeste i mange år i en weekend, der bød på lidt af hvert – blandt andet et rost oplæg fra racerkøreren Jason Watt. BløderNyt bringer her et par pletsnud fra årsmødet.

Fotos: Tem Foldman og Sandra Holmgaard



Danmarks Bløderforenings bestyrelse: Bagerst fra venstre: Henrik Kejlborg, Jacob Bech Andersen, Tem Foldman, Christian Krog Madsen og Palle Skovby. Forrest fra venstre: Poul-Erik Bech-Andersen, Naja Skouw-Rasmussen, Signe Lyons, Terkel Andersen (formand) og Palle Lykke Ravn. På billedet mangler Lars Lehrmann.



Afdelingslæge på Rigshospitalets hæmofili-center Eva Funding forklarer om blødersygdommes drilske indvirkning på blødernes led.



Racerkøreren Jason Watt holdt foredrag om sin ualmindelig positive tilgang til livet trods det faktum, at han sidder i kørestol oven på en motorcykelulykke. "Det var vildt godt. Tror faktisk, jeg vil prøve at bruge hans livssyn i mig eget liv," lød det fra en af deltagerne.



Jason Watt tog kegler hos alle aldersklasser.

I år deltog 25 børn på årsmødet, og de blev underholdt weekenden igennem af en flok engagerede børnepassere.



Bestyrelsesmedlem Tem Foldman giver den gas i en særlig blødderversion af selskabslegen 'Gæst og Grimasser'. En af opgaverne gik blandt andet på at spille sætningen: 'Mor pakker blødderbarn ind i vat. Blødderbarn bliver til lam'.



Søde unger.



Tegn din krop i fuld størrelse. Koncentration er en dyd – også i børnerummet.



Dette års årsmøde er ét af foreningens mest velbesøgte. Omkring 100 voksne og 25 børn fandt vej til Middelfart.

På rette kurs

Efter nogle turbulente år er foreningens økonomi stabil, og bløderne går en spændende tid i møde, når en række nye behandlinger udvikles og tilbydes de kommende år. Det var hovedtemaerne på dette års generalforsamling, der blev afholdt den 10. april 2016.

Af Sandra Holmgaard

Formand Terkel Andersen indledte sin beretning på generalforsamlingen med at glæde sig over de store fremskridt, bløderbehandlingen har taget.

- Vi har allerede gode behandlingsmuligheder, men der kommer hele tiden nyt om nye behandlinger, som giver håb om langt nemmere liv for de kommende generationer, siger han.

Længerevarende faktorer

Nogle af de behandlinger, der allerede er godt på vej, er langtidsvirkende faktorkoncentrater, hvor man stiler efter længere intervaller mellem faktorinjektioner eller højere dalværdier hos blødere i profylaktisk behandling.

- Det er en meget spændende udvikling. Men der er også igangsat klinisk afprøvning af medicin, der bygger på helt andre og nye principper end dem, vi kender fra faktorpræparaterne. Genterapi og genmodificering fylder meget i de videnskabelige kredse i disse år, og det er behandlinger, der på sigt ventes

at kunne skabe helt nye muligheder for helbredelse af genetiske sygdomme, også hæmofili og andre blødersygdomme, fortæller Terkel Andersen.

Økonomi i fremgang

Terkel Andersen takkede i sin beretning for, at der er så mange, der bidrager frivilligt til foreningens arbejde.

- Den frivillige indsats gør, at foreningen fortsat kan afholde en lang række aktiviteter hvert år. Det store engagement betyder også, at der kan startes helt nye initiativer, som de nye netværksmøder for de voksne blødere mellem 30-49 år er et godt eksempel på.

Efter en årrække med større organisatoriske tilpasninger og en udfordret økonomi er kurven vendt, og foreningen fremstår i dag med en stabil drift og en fornuftig egenkapital. Det fortalte bestyrelsens kasserer, Tem Folmand, der dog lagde vægt på, at foreningen fremad skal arbejde målrettet med at skaffe midler og nye medlemmer for at fastholde udviklingen.



Ny bestyrelse

Foreningen byder velkommen til Poul-Erik Bach-Andersen, der på generalforsamlingen blev valgt ind som ny suppleant i bestyrelsen.

I september 2015, valgte nu tidligere næstformand, Theis Bacher, at udtræde af bestyrelsen efter 32 år. Danmarks Bløderforening sender en stor og varm tak til Theis for hans store arbejde.



Eva Funding.

”Hæmofili-artropati opstår typisk i ankel-, knæ og albueled, og det er ikke unormalt, at ankelskader optræder allerede fra starten af 20’erne.”

Forebyg ledskader og undgå slidgigt

Ledblødninger skal forebygges for at undgå smertefulde og invaliderende ledskader. Eva Funding, afdelingslæge ved Rigshospitalets hæmofilicenter, går i dybden med ledblødningernes natur og konsekvenser.

Af Sandra Holmgaard

En ledblødning kan ske spontant, under en flytning eller en fodboldkamp. Der findes ledblødninger, hvor man ikke er tvivl om, at der er en blødning, men der findes også subkliniske blødninger, der er så små, at man ikke kan finde dem på trods af, at de er der.

Ledblødninger er problematiske for blødere med hæmofili eller svær von Willebrands sygdom af to sammenhængende årsager. Det ene er, at det jern, blødningen efterlader, nedbryder leddets slimhinde, brusk og knogler. Det andet er, at hæmofili og svær von Willebrands sygdom er karakteriseret ved hyppige ledblødninger. Konsekvenserne af gentagne ledblødninger er ikke til at overse. Skaderne er både smertefulde, invaliderende og generende for hverdagen.

Target joints

En enkelt ledblødning får typisk ingen konsekvenser, hvis leddet får tilstræk-

keligt med hvile og faktormedicin. Hvis man over et halvt år har haft mere end tre blødninger, har man et target joint, som øger risikoen for alvorlige ledsygdomme som hæmofili-artropati.

- Hæmofili-artropati er den form for slidgigt, hæmofilipatienter får. Den adskiller sig fra almindelig slidgigt, da det er jernet fra blodet, der nedbryder slimhinden, brusken og på sigt også knoglen i leddet. Hæmofili-artropati opstår typisk i ankel-, knæ og albueled, og det er ikke unormalt, at ankelskader optræder allerede fra starten af 20’erne, forklarer Eva Funding.

Forebyggende behandling

Udviklingen af kroniske ledskader kan bremses ved hjælp af livslang forebyggende behandling (Profylakse) med faktormedicin, hvor målsætningen er, at man aldrig får ledblødninger.

- Effektiv forebyggende dosis sker efter en individuel vurdering og påvirkes blandt andet af vægt, halveringstid, aktivitetsniveau og blødningsmønster.

To patienter kan få samme dosis men have vidt forskellig halveringstid, siger Eva Funding og fortsætter:

- Derudover er én procent faktor ikke altid nok til at holde leddene blødningsfrie. Det betyder, at højrisikoaktiviteter som fodbold og crossfit bør planlægges efter, hvornår faktorkoncentrationen er høj. Husk på, at selv små og uopdagede blødninger i leddene på sigt kan forårsage skader.

Når skaden er sket

Behandlingen af en akut ledblødning er ligesom den forebyggende behandling individuel, men for de fleste gælder det, at en ekstra dosis profylakse er passende.

- Man skal aldrig under én procent, og derfor er det vigtigt at registrere, hvornår der er taget faktor, og hvornår blødningen er opstået. Det er viden, hæmofilicenteret har brug for. Uden den viden kan vi ikke udregne den passende profylakse dosis, siger Eva Funding.



Morten Eriksen fandt en artikel fra dengang, han var knægt. I dag ser verden noget anderledes ud.



Netværksgruppen fortsatte mødet over en kold øl og en stor, god frokost.

De stive anklers klub

Danmarks Bløderforening er blevet et netværk rigere – nemlig erfaringsgruppen for voksne blødere i alderen 30-49 år. Første møde stod i gensynsglædens- og røverhistoriernes tegn.

Af Jacob Bech Andersen

Kan du huske dengang på Guldbjerglejren? Eller da vi lå på hospitalet sammen? Hvor mange led har du fået stivgjort?

Der blev udvekslet bløderlejrminde, 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 den 30. april. Ni mænd og to kvinder i deres bedste alder deltog i mødet.

Tem Foldman fra Bløderforeningens bestyrelse siger:

- Det var en god dag, hvor folk, der ikke har set hinanden siden de glade bløderlejrjage i 80'erne, fik vendt verdenssituationen og bløderlivet generelt. Interessen for at fortsætte gruppen er stor, og det har vi naturligvis noteret os i bestyrelsen. Selvom denne aldersgruppe virkelig har mange jern i ilden med karriere og familieliv, står det klart, at voksne blødere bestemt også gerne vil dele deres erfaringer med andre.

Danmarks Bløderforening har gennem årene søsat flere netværksgrupper. Der er den klassiske bløderlejr, der er forældre-børn-gruppen, ungegruppen, ITP-gruppen, HIV-gruppen, ældregruppen og kvindegruppen. Og nu er der altså også en gruppe for dem, der er midt i mellem det hele.

- Bedre sent end aldrig. Vi har talt om, hvorvidt der var et behov for en sådan gruppe i et stykke tid, og konklusionen er, at der er et behov. Vi er en generation, som heldigvis har haft adgang til faktor det meste af vores liv, men ikke nødvendigvis profylaktisk behandling, siger Tem Foldman og fortsætter:

- Mange af os har levet et langt mindre kompliceret liv end den ældre generation, men alligevel må vi konstatere, at der er kommet en del skader hen ad vejen. Jeg talte i hvert et tocifret antal stive ankler i lokalet.

Næste arrangement i gruppen finder sted i begyndelsen af 2017. Følg med på www.bloderforeningen.dk/aktiviteter



Jesper åbner op for livet med svær blødersygdom til Bløderforeningens første netværksmøde for de voksne.



46-årige Jesper har en stivgjort ankel og et problematisk albueled. Derfor er han gået all-in og er begyndt på profylaktisk behandling.

All in på bløderlivet

Jesper på 46 år har været bløder i svær grad hele sit liv. Det var bare først for et års tid siden, det for alvor gik op for ham.

Af Jacob Bech Andersen

Den 46-årige Jesper fra København prydede for nogle år tilbage forsiden af Blødernyt, hvor han fortalte om sin passion for cykelsporten, der blandt andet havde bragt ham ud på nogle af de hårdeste Tour de France-ruter. Jesper var på toppen. Ikke bare på Frankrigs bjerge, men i livet generelt. I dag ser virkeligheden imidlertid noget anderledes ud for Jesper.

Det åbnede han op for i et oplæg ved de voksne bløderes netværksmøde i København den. 30. april.

- Selvom jeg har været bløder hele livet, er det først for nylig, at jeg har været nødt til at erkende over for mig selv og min krop, at jeg rent faktisk har en alvorlig sygdom, som kræver forebyggende behandling, siger Jesper og fortsætter:

- Nogle synes sikkert, det lyder lidt skørt det her, men faktum er, at jeg bare har drønet derudaf, fordi jeg kunne. Jeg har taget lidt faktor on-demand, men aldrig

fulgt en fast profylaksebehandling. Det burde jeg nok have gjort. For et års tid siden begyndte leddskaderne for alvor at komme, og det har gået mig ekstremt meget på, siger Jesper, som i dag har en stivgjort ankel og et par problematiske albueled.

Derfor var han også glad for at møde ligesindede til netværksmødet for de voksne blødere.

- Det er jo kun andre blødere, der virkelig forstår, hvordan man har det, og derfor er sådan et netværk her guld værd. Sagt med andre ord. Det kan være rart at se, at der er andre, der er lige så smadrede som én selv, siger Jesper med et grin.

Efter at have erkendt over for sig selv, at han ikke er usårlig, ser livet noget lysere ud for Jesper.

- Jeg gider ikke at være bitter, men jeg kan godt være lidt træt af, at jeg ikke har fået forebyggende behandling før nu. Nu går jeg all in på bløderlivet, og det mener jeg. Jeg passer på mig selv og

tager min medicin – hver anden dag. I virkeligheden er blødersygdom en fed sygdom, fordi den er så let at behandle. Den kræver bare faktor, og jeg tror på, at profylakse kan forhindre mange skader, også i min alder, siger Jesper.

Han sender samtidig store roser mod lægeholdet på Rigshospitalet.

- Rigshospitalet har været gode til at forklare mig helt grundlæggende, hvad der egentlig sker i kroppen, når vi får blødninger. Der skulle åbenbart gå 46 år, før jeg for alvor satte mig ind i det.

“Faktum er, at jeg bare har drønet derudaf. Jeg har aldrig fulgt en fast profylaksebehandling. Det burde jeg nok have gjort.”



Sygeplejerskens tips til skolestart

Det varer ikke længe, før børnene starter i daginstitution eller skole efter sommerferien. Hæmofilisygeplejerske Maj Friberg Birkedal deler sine erfaringer med at skabe en tryk skolestart.

Af Sandra Holmgaard

Efter sommerferien tager skoler og daginstitutioner imod børn, der har en blødersygdom. Specialeansvarlig sygeplejerske på Rigshospitalets hæmofili-center Maj Friberg Birkedal forklarer, at den vigtigste information, man kan give de lærere og pædagoger, der skal varetage børnenes behov og sikkerhed, er, at de ved, hvem de skal kontakte og hvornår.

- Lærerne og pædagogerne optræder som vikarer for forældres dømmekraft, så det er nødvendigt, at de er klædt godt på til opgaven. De skal have en forståelse for, at barnet ikke stopper med at bløde af sig selv, hvis det kommer til skade. Derfor skal de kende til bløderkortet og til sygdommens sværhedsgrad, om barnet er i profylaktisk behandling, og hvilken betydning, det har, siger hun.

Må gerne få skrammer og knubs

Maj Friberg Birkedal lægger vægt på, at jo mere viden, man har, jo lettere har man ved at reagere rationelt.

- Lærerne og pædagogerne skal vide, at bløderbørn gerne må få både skrammer, knubs og blå mærker præcis ligesom alle de andre børn. Derfor har forældrene en opgave i at uddanne de sekundære omsorgspersoner i at kunne identificere en unormal blødning. Det kan for eksempel være et blå mærke, der fortsætter med at vokse, siger hun.

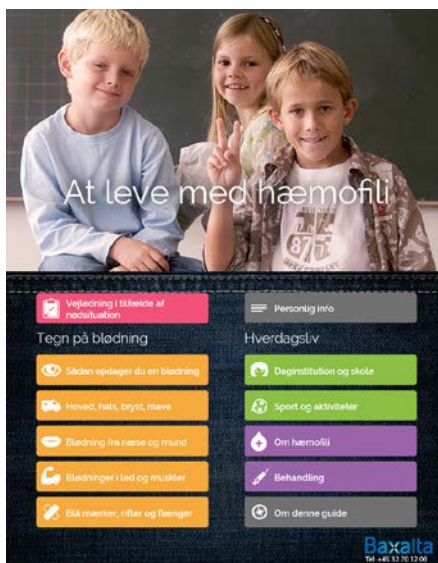
Viden om, hvordan man skal håndtere en blødnings- eller tvivlsituation er med til at skalere ned for bekymringer og for u hensigtsmæssig overvågning, fortæller Maj Friberg Birkedal.

Et råd til forældre med et kommende institutionsbarn er at udvælge nogle nøglepersoner, som de andre kan spørge til råds. Når daginstitutionen eller skolen har indsigt i blødersygdommen og ved, hvem de skal kontakte, fritages barnet for at bære ansvaret for at håndtere sygdommen, når forældrene ikke er der.

De andre børn

Maj Friberg Birkedal fremhæver, at alle, der har et bløderbarn i varetægt, skal være oplyst om sygdommen. Men

”Hæmofilicentret kan ikke lave en generel vejledning i, hvordan og hvornår det er bedst at fortælle kammeraterne om sygdommen, men åben kommunikation har stor betydning for et godt forløb, mener Maj Friberg Birkedal.”



Alt om blødersygdom på ét sted

Hæmofiliguide er en app, hvor du kan finde massevis af tips og viden om børn med blødersygdom.

- Hvordan opdager jeg en blødning hos mit barn?
- Hvad skal jeg gøre ved skade eller mistanke om skade?
- Hvordan påvirker blødersygdommen skolegangen?
- Hvordan forholder man sig til motion og leg i skolegården?

Hæmofiliguide kan downloades i iTunes App Store.

Hæmofiliguide er udviklet af Baxalta.

ALLE MED

Danmarks Bløderforening har bidraget med viden til inklusionsprojektet ALLE MED.

Gå ind på www.allemed.dk og find gode tips til lærere, forældre og skolekammerater.



Magic Movie Maker

Med Magic Movie Maker-appen kan børnene fortælle om deres erfaringer med at leve med hæmofili gennem en film, de selv laver. Filmen kan vises til familie, venner eller lærere, og den kan hjælpe barnets omgangskreds til bedre at forstå, hvad hæmofili er, og hvordan det er at leve med sygdommen. Magic Movie Maker kan downloades i iTunes App Store. Magic Movie Maker er udviklet af Sobi.

Skole for mig

Noah har hæmofili og går i folkeskole. Han leger og klatrer i træer som sine kammerater, men lærerne har følt, det var et stort ansvar at vurdere et slag eller en blødning, når Noah faldt og slog sig. Derfor har Noahs forældre fortalt alle skolens lærere og pædagoger om sygdommen, og de har lavet et hæfte til lærerværelset med et billede af Noah, informationer om sygdommen, hvornår det kan være alvorligt og med deres kontaktoplysninger. Det er blevet en stor succes.

Læs hele historien på www.skoleformig.dk

’Skole for mig’ er et projekt søsat af Danske Patienter, der har til formål at finde frem til løsninger og indsatser, der kan implementeres bredt i grundskolen.

derudover er det også vigtigt, at barnets lege- og klassekammerater kender til blødersygdommen. Det er der flere årsager til.

- Det er både et spørgsmål om sikkerhed og et spørgsmål om stigmatisering. Når de er helt små, kan man nøjes med at lade børnene vide, at de skal skynde sig at hente en voksen, hvis et barn med blødersygdom slår sig.

Fri leg på legepladsen

På legepladsen, i skolegården og til idrætstimerne er det meningen, at bløderbørn skal deltage på samme vilkår som de andre børn. Men der er situationer, hvor der er særlige behov og hensyn, der skal tages.

- Der gælder eksempelvis et skærpet opsyn, mens børnene er små, og bløderbørn skal altid bære hjelme under rulleskøjteløb og lignende. Men ethvert sygdomsforløb er individuelt, og derfor skal man altid tage sine forholdsregler ud fra den unikke situation. Hvis der er spørgsmål, så tøv ikke med at tage kontakt til hæmofilicentret, slutter Maj Friberg Birkedal.

Bløderforeningen vinder pris

Danmarks Bløderforening tog imod SundhedsParlamentets pris for "Bedste initiativ" på årets Folkemøde på Bornholm. Prisen uddeles på baggrund af foreningens projekt "Telemedicin i bløderbehandlingen".

Af Sandra Holmgaard

Prisen 'Bedste initiativ' gives til den patientforening, der gennem et særligt initiativ har fået skabt større kendskab til en sag, har fået flyttet holdninger eller har opnået et resultat til gavn for patientgruppen. Det er derfor en pris, foreningen er meget glad for og stolt over at modtage.

Telemedicinprojektet startede i august 2015, og projektet dokumenterer, at både sundhedsprofessionelle og bløderpatienter oplever, at den nuværende registreringspraksis hverken giver den nødvendige støtte i hverdagen, er det rette udgangspunkt for at vælge den rigtige behandlingsform eller overholde behandlingsplanen. Det samme viser den nyligt offentliggjorte behandlingsvejledning for bløderbehandling fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), hvori det anbefales, at registrering af

blødningsepisoder og medicinforbrug understøttes af en it-løsning, som giver forbedrede muligheder for registrering i hjemmebehandlingen.

Foreningens analyser

Foreningen har fået udarbejdet behovsanalyser både blandt blødere og sundhedsfaglige, som samlet set dokumenterer et aktuelt behov for nye digitale telemedicinske løsninger både i forhold til at fremme registrering og dialog mellem bløderne og de sundhedsfaglige. Derudover peger projektets økonomiske analyse på, at telemedicin i bløderbehandlingen kan give en økonomisk besparelsesgevinst på 12 millioner kroner over en femårig periode. Det er et ganske betydeligt besparelsespotentiale taget antallet af blødere i betragtning.

Fakta om projektet

"Telemedicin i bløderbehandlingen" er initieret og drevet af et stort frivilligt engagement. Projektet og analyserne

er gennemført i et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, Center for Telemedicin i Region Midtjylland, Telemedicinsk Videnscenter i Region Hovedstaden og hæmofilcentre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet.

Til det videre arbejde er der søgt finansiering hos Innovationsfonden og Sundhedsstyrelsen. Håbet er, at kunne løfte digital registrering af blødningsepisoder og medicinforbrug fra idéstadiet og ind i blødernes og lægernes hverdag. Projektet "Telemedicin i bløderbehandlingen" er gennemføres med støtte fra Det Obelske Familiefond, Helsefonden, Jaschafonden og medicinalfirmaerne Baxalta og SobI.

**Læs mere om projektet på
[www.bloderforeningen.
dk/telemedicin](http://www.bloderforeningen.dk/telemedicin)**

Status på handlingsplan 2015-2020

I planen "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020" tages udgangspunkt i, at egenomsorg har mange facetter.

Af Karen Binger Holm

På medlemsaktiviteterne i 2015 blev egenomsorg afspejlet i flere af de programsatte indslag og oplæg. På sommerlejren var der som altid stikkeskole og som noget nyt også træning med fokus på motorik, balance og styrke.

På 50+ seminaret blev holdt en meget vellykket workshop for pårørende, og på kvindeturen var wellness og walk-n-talk med til at give konkrete eksempler på, hvad egenomsorg også kan indebære i hverdagen. Også i 2016 vil egenomsorg fortsat være et tværgående element i foreningens medlemsaktiviteter.

Handlingsplanen indeholder også konkrete projekter, som foreningen frem til 2020 vil arbejde på at realisere. I 2015 kom telemedicin-projektet rigtig godt fra start (læs mere s. 12), og der er i foråret 2016 (gen)dannet et netværk i foreningen for blødere mellem 30-49 år (læs mere s. 8).

I maj 2015 sendte foreningen et projektforslag til Egmontfonden om støtte til oversættelse af et instrument til måling af ITP-børns livskvalitet - Kids ITP Tools (KIT). Projektforslaget var udarbejdet i samarbejde med børnelæge Mimi Kjærsgaard fra Rigshospitalet.

KIT kan afdække de belastninger, som sygdommen medfører, så både familie og sundhedspersonale bliver opmærksomme på dem. Fondens gav desværre afslag på støtte, og foreningen vil i 2016 afsøge alternative finansieringsmuligheder. Formidlingsprojektet om Blødersagen er fortsat under planlægning.

Læs mere om Handlingsplan 2015-2020 på www.bloderforeningen.dk/vision



Her donerer medarbejderne 10 kr. med deres underskrift til NNHF. Foto: Per Flødelius, Novo Nordisk.

World Hemophilia Day hos Novo Nordisk

Af Christian Krog Madsen

Siden 1989 har den internationale bløderforening, WFH, markeret den 17. april som World Hemophilia Day. Dagen bruges til at skabe opmærksomhed om blødersygdomme og sætter særligt fokus på det flertal af blødere verden over, som ikke har adgang til behandling.

Hos Novo Nordisk blev World Hemophilia Day markeret med en indsamling blandt medarbejderne, som ved at deltage i tai chi sessions og med deres underskrift kunne donere et beløb til Novo Nordisk Hemophilia Foundations (NNHF) arbejde med at forbedre adgangen til diagnostik og behandling af blødersygdomme i Malawi. I alt blev der indsamlet 9.050 kr. til projektet.

Udover indsamlingen var medarbejdere og repræsentanter fra Bløderforeningen også inviteret til oplæg om NNHFs projekter i Malawi og andre tredjeverdenslande om Novo Nordisks nuværende og fremtidige medicin til behandling af blødersygdomme, og om et initiativ igangsat af den hollandske bløderforening, hvor en gruppe medlemmer vil cykle fra Holland til den europæiske bløderforenings kongres i Stavanger.

Cykelholdet består af 8 cyklister og 2 holdkaptajner, som bemander servicevognen. De har alle selv en blødersygdom. Ruten på godt 1000 km fører dem gennem Holland, Tyskland og Danmark på vejen til Norge. Formålet med turen er at sprede budskabet om, hvad blødersygdomme er, og hvilke konsekvenser de har, ud til et bredere publikum og samtidig vise, at man, med den rette forberedelse og træning, sagtens kan sætte sig store mål på trods af sygdommen.

Vi arbejder i Bløderforeningen på at arrangere en varm velkomst for vores hollandske venner, når de passerer gennem Danmark. Nærmere information vil blive lagt på foreningens Facebookside, når detaljerne er på plads.

Du kan følge cykelholdets forberedelser på deres hjemmeside: <http://bloedverwanten.eu/index.html>

Første behandlingsvejledning for hæmofili er offentliggjort

Den første behandlingsvejledning for hæmofili blev godkendt og offentliggjort af Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) i april 2016.

Et fagudvalg i RADS, ledet af afdelingslæge Eva Funding fra Rigshospitalet, har udarbejdet anbefalinger for brugen af lægemidler til behandling af blødersygdomme.

Fagudvalget har lagt vægt på god effekt, ingen smitterisiko og lav risiko for at udvikle inhibitor. Det fremgår blandt andet af vejledningen, at rekombinate produkter er at foretrække i behandlingen, og at patienter kun bør skifte produkt på lægefaglig indikation, eller hvis produktet udgår af markedet.

Der lægges også vægt på mulighed for individualiseret behandling og hjemmebehandling. I forhold til profylaktisk behandling anbefaler vejledningen at igangsætte behandlingen på tidspunktet for eller før den første ledblødning og fortsætte behandlingen hele livet igennem.

Behandlingsvejledningen ligger på linje med de anbefalinger, Bløderforeningen har givet i sit bidrag til fagudvalget. Foreningens anbefaling er, at den enkelte bløder – også inhibitorpatienter – har adgang til sikker, effektiv og individualiseret behandling, der både understøtter egenmestring og forebygger livstruende blødninger og blødninger, der på sigt kan føre til varige skader.

VEST



Overlæge Lone Hvidtfeldt Poulsen fejrede 25 års jubilæum den 13. maj

Lone Hvidtfeldt Poulsen blev i 2002 ansat som afdelingslæge ved Center for Hæmofili og Trombose (CHT) på Aarhus Universitetshospital i Skejby. Hun har en bred klinisk uddannelse med specialisterkendelse i både intern medicin og reumatologi. I 2009 blev Lone Hvidtfeldt Poulsen ansat som overlæge ved CHT og har siden haft det overordnede lægefaglige ansvar for udredning og behandling af patienter med blødersygdomme ved CHT. Den 13. maj fejrede Lone Hvidtfeldt Poulsen sit 25 års jubilæum, og Danmarks Bløderforening var blandt de mange gæster, der ønskede tillykke. Henrik Kejlberg fra bestyrelsen takkede både for godt samarbejde med foreningen og for Lones store og engagerede indsats for bløderne gennem mange år.

KALENDER

JULI

- 2.-9. Sommerlejr, Skanderup
- 24.-28. Verdenskongres, Orlando, USA

AUGUST

- 19. Ansøgningsfrist, Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 2.-4. Forældre/børn-seminar, Karrebæksminde
- 2.-4. Nordisk møde, Reykjavik, Island
- 17. Bestyrelsesmøde
- 24.-25. 50+ seminar, Fredericia

OKTOBER

- 4. Ansøgningsfrist, Blødererstatningsfonden
- 7.-9. Europæisk konference, Stavanger, Norge
- 12. Bestyrelsesmøde
- 15. Ansøgningsfrist, Forsknings- og Støttefonden

NOVEMBER

- 4. Ansøgningsfrist, Blødererstatningsfonden
- 12.-13. Bestyrelsesseminar

DECEMBER

- 1. World Aids Day – møde i hiv-netværket

Sekretariatet holder sommerferielukket i uge 28-32.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn-seminar

2.-4. september i Karrebæksminde

Tag hele familien med på en weekend med Bløderforeningen, hvor I som familie får ny viden om blødersygdom og mulighed for at møde andre, der står i samme situation som jer selv. **Tilmeldingsfrist: 5. august.**



50+ seminar

24.-25. september i Fredericia, Trinity Hotel

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

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

Møde i hiv-netværket



1. december i København

I Bløderforeningens lokaler. Hiv-netværket mødes næste gang på World Aids Day den 1. december 2016.

Flere arrangementer

Hold øje med hjemmesiden www.bloderforeningen.dk, hvor vi løbende offentliggør nyt om planlagte arrangementer. Blandt andet kommer der et ungearrangement i september og en kvindetur i oktober.

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden eller til sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.

Støt Danmarks Bløderforening

Et fast årligt bidrag på 200 kroner fra dig kan gøre en verden til forskel for din forening.

Danmarks Bløderforening har brug for din kontante opbakning. Nye regler fra 2014 betyder, 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 er foreningen bl.a. frataget muligheden for at søge en lang række fonde, der er en væsentlig del af finansieringen af medlemsaktiviteterne. Således kan et fast årligt bidrag fra dig hurtigt blive til mange penge for foreningen.

50 kroner i kvartalet

Giver du 200 kroner årligt (fx med en fast overførsel på 50 kroner hvert kvartal), hjælper du Danmarks Bløderforening med at bevare sin status som almennyttig forening.

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.

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.

Tak for din støtte!



PP DANMARK

ID-nr. 47562

