

- 04 Generalforsamling 2015
- 08 Råd til rejseglatte blødere
- 12 30 år som formand

BLØDERNYT



Årsmødet 2015



Danmarks
Bløderforening
www.bløderforeningen.dk



INDHOLD

03 Leder: Nedslag i dagbog for april

04 Generalforsamling 2015

05 Handlingsplan 2015-2020

06 Årsmødet i billeder

07 Telemedicin – et projekt i støbeskeen

08 Råd til rejseglade blødere

10 Bærer-problematikker under lup

11 ITP hos børn

12 World Hemophilia Day 2015

12 30 år som formand

13 Nyt fra centrene

14 Støtte til bil og kørselsfradrag

14 Guldkunde i det sociale system

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)
Maria Christensen (redaktør)
Karen Binger Holm

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

Næste deadline: 1. oktober 2015

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Oplag: 1.000

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (kasserer), tlf. 2988 3263
Theis Bacher, tlf. 5850 0996
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Christian Krog Madsen, tlf. 2362 5903
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Henrik Kejlberg (suppleant), tlf. 2829 8658
Sine Lyons (suppleant), tlf. 26 27 54 32

Sekretariatet

Karen Binger Holm
(sekretariatsleder)
Maria Christensen
(kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund
(regnskabsmedarbejder)
Naja Skouw-Rasmussen
(projektmedarbejder – foråret 2015)
Cammilla Bundgård Toft
(studentmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14,
fredag lukket

Nedslag i dagbog for april

Årsmødet i Danmarks Bløderforening samler altid rigtig mange medlemmer. Her er altid spændende temaer i et program, som vi forsøger at designe til så bredt et felt af interesser og livssituationer som muligt. I år havde vi også fornøjelsen af at kunne samle ungegruppen, som lærte hinanden bedre at kende med teambuilding, og også deltog i relevante oplæg sammen med resten af blødergruppen.

Kobæk Strand var den behagelige ramme i år. Det skal være passende alvorligt, men må også gerne være sjovt. Så her var cirkusartister, som efter få timer havde trænet de kære små op til at være akrobater, linedansere og jonglører på én gang. Der var en fysioterapeut, der fik krumbøjede blødere ned på gulvet og heldigvis også fortalte, hvordan man kunne komme op igen. Der var historisk byvandring i Skælskør, lotteri til fordel for sommerlejren og demo på *kite surfing* ved seje Naja fra bestyrelsen, da vinden blæste op søndag.

Ind imellem er der også plads til alt det seriøse: Sessioner om at rejse med blødersygdom – især alt det svære omkring forsikringsforhold – telemedicins muligheder for os som gruppe, ITP, og piger og unge kvinder med blødersygdom. Er vi på omgangshøjde med de udfordringer, som unge kvinder skal forholde sig til som bærere eller som bløderpatienter?

Det var alle nogle fine sessioner. Det lægefaglige hæmofili-oplæg var kompetent tilrettelagt af afdelingslæge Marianne Hutchings Hoffmann og sygeplejerske Maj Friberg Birkedal fra Rigshospitalet og for ITP-workshoppens vedkommende af læge Mimi Kjærsgaard fra Skejby. Læs referater fra de lægefaglige oplæg på side 10 og 11.

Endelig rummer årsmødet også det formelle: Generalforsamlingen var i år ledet diskret og sikkert af Slagelses borgmester, Stén Knuth. Der var både kampvalg og gode debatter, blandt andet om den gode balance mellem kontinuitet og fornyelse i bestyrelsen. Læs mere om generalforsamlingen på side 4-5.

En fantastisk weekend er forbi med fine møder mellem generationer, mellem landsdele og endda med gæster fra Færøernes få bløderfamilier, der tydeligvis ikke har det let.

En uge efter var det World Hemophilia Day. Vi markerede i år den 17. april i samarbejde med Novo Nordisk Haemophilia Foundation, der havde inviteret os med i en fotoudstilling på Nytorv i København. Fotoudstillingen var fondens markering af sit 10 års jubilæum. Det var en fin lejlighed til at vise lidt om vores lille hjørne af verden set i bløderperspektiv og ikke mindst vores forenings indsats for blødere i Indien gennem 20 år. Fotoudstillingen, der bærer navnet *Faces of Haemophilia*, har kunnet ses på Nytorv i centrum af København frem til den 17. maj. Læs mere om World Hemophilia Day på side 12.

I åbningen af fotoudstillingen deltog også en bløder fra Kenya, James Kago. Han fortalte om den svære start på noget af det, som forhåbentlig vil være deres rejse mod bedre chancer for et bedre og længere liv med blødersygdom, hjulpet på vej af Novo Nordisk Haemophilia Foundation.

Blødergruppen er lille, og sygdommene sjældne. Men på en måde spejles det store i det små.



Terkel Andersen, formand

Foto: Joachim Rode

"Blødergruppen er lille, og sygdommene sjældne. Men på en måde spejles det store i det små."



Bestyrelsen. Fra venstre ses: Lars Lehrmann, Jacob Bech Andersen, Sine Lyons, Palle Skovby, Palle Lykke Ravn, Henrik Kejlberg, Terkel Andersen, Christian Krog Madsen, Theis Bacher, Tem Folmand og Naja Skouw-Rasmussen.

Generalforsamling 2015

Søndag den 12. april 2015 dirigerede Slagelses borgmester, Stén Knuth, Danmarks Bløderforenings medlemmer igennem årets generalforsamling, hvor der var kampvalg til bestyrelsen, og forsamlingen godkendte en handlingsplan frem til 2020.

Af Maria Christensen

I sin mundtlige beretning kunne formand Terkel Andersen fortælle, at især det politiske arbejde i forhold til hæmofili-centrene har fyldt og stadig fylder en del i foreningens og bestyrelsens arbejde:

- Vi har brugt utrolig meget tid på opfølgning efter den voldsomme personaleudskiftning på Rigshospitalet for halvandet år siden. Vores indtryk er, at det går klart den rigtige vej. Vi har nu igen et dedikeret hæmofiliteam til at varetage behandlingen, og via halvår-lige møder med klinikledelsen er vi i stand til at følge udviklingen og de mål,

der sættes for øget kvalitetssikring, nøje, forklarede formanden.

Terkel Andersen fortalte videre, at man stadig arbejder med en række opmærksomhedspunkter som fx vagtordningen. Bestyrelsen er også opmærksom på, at der er flere voksenpatienter, der oplever kontakten med hæmofilicentret som upersonlig. Samtidig beretter centrene om manglende fremmøde eller afbud ved de planlagte kontroller:

- Det er selvfølgelig tankevækkende, påpegede formanden, og opfordrede derefter alle til at møde op til kontrollerne, selvom man måske ikke er helt tilfreds med behandlingen:

- Lad os udnytte tiden og ressourcerne bedst muligt og sammen arbejde på at få højet kvaliteten og rammerne, understregede formanden.

Den økonomiske virkelighed

Foreningen har i 2014 haft indtægter og udgifter på 2,5 mio. kr., og kommer ud af året med et samlet driftsunderskud på godt 13.000 kr. Kasserer Tem Folmand lagde i sin beretning ikke skjul på, at foreningen stadig står overfor en stor opgave med at tilpasse sig den nye økonomiske virkelighed:

- Vi tilpasser fortsat sekretariatet, men vil jo samtidig også gerne bevare et højt aktivitetsniveau. Og det er svært! Vi skærer ind til benet, men vi er desværre ikke færdige med at reducere endnu, forklarede kassereren.

Fremadrettet må foreningen tilpasse sig yderligere, idet foreningens indtægter er faldet markant efter 2012. Derfor arbejder foreningen fortsat på at videreudvikle fundraising og projektarbejdet i foreningen. Bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen har i foråret 2015 været ansat 26 timer om ugen for at være med til at kickstarte det arbejde.

Beretning fra Forsknings- og Støttefonden

Formand for Forsknings- og Støttefonden, Theis Bacher, aflagde mundtlig beretning fra fonden, og kunne fortælle, at fonden i 2015 har stærkt begrænsede midler. Tidligere har fonden fået bidrag fra foreningen, men grundet den økonomiske situation, kan der i år ikke tilføres nye midler til fonden. Forsknings- og Støttefonden eksisterer dog fortsat, mens fondsbestyrelsen arbejder på at sikre dens overlevelse.

Ny suppleant til bestyrelsen

Mikael Frausing valgte tidligere på året at træde ud af bestyrelsen, og ved den lejlighed blev suppleant Palle Lykke Ravn konstitueret som bestyrelsesmedlem. Der var flere, der var interesserede i at stille op til bestyrelsen, men de fem, der var på valg, blev alle genvalgt. Henrik Kejlberg blev genvalgt som suppleant til bestyrelsen for en toårig periode, mens Sine Lyons, der er mor til en dreng med hæmofili A i svær grad, blev valgt ind som ny suppleant til bestyrelsen for en etårig periode.

Forslaget om bestyrelse på åremål affødte en god debat om foreningens repræsentation og kontinuitet i bestyrelsesarbejdet. Selve forslaget blev ikke vedtaget.

Find kontaktinformationer på bestyrelsen på www.bloderforeningen.dk/bestyrelse.

Handlingsplan 2015-2020

Foreningens største aktiv er den kollektive viden, der er blevet opbygget gennem de sidste 45 år. For at bringe den viden bedre i spil har foreningen udarbejdet en handlingsplan frem mod 2020. Planen blev præsenteret og enstemmigt vedtaget på generalforsamlingen.

Af Maria Christensen

Livskvalitetsundersøgelsen blandt danske blødere i 2012 viste, at danske blødere stadig står overfor en række udfordringer. Undersøgelsen viste blandt andet, at danske blødere på trods af adgang til effektiv behandling, stadig får ledskader og andre følger af blødersygdommen – blot i en senere alder end tidligere.

Med udgangspunkt i disse problemstillinger mødtes bestyrelsen i november 2014 for at lægge de første grundsten til en handlingsplan, hvis overordnede fokus er styrkelse af blødernes egenomsorg.

Projekter i støbeskeen

Med handlingsplanen vil foreningen frem mod 2020 arbejde for at udvikle og realisere en række projekter, såfremt der kan findes ekstern finansiering hertil. Arbejdet starter allerede på medlemsaktiviteterne i efteråret 2015, hvor de enkelte medlemsgruppers behov og muligheder skal afklares og beskrives.

Handlingsplanen rækker ud til alle medlemmer og medlemsgrupper og vil løbende blive udbygget. I første omgang fokuseres på hiv-gruppen og børn med ITP, ligesom de førststående projektindsatser bliver telemedicinske løsninger og overgangen fra ung til voksen bløder.

Læs *Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020* på www.bloderforeningen.dk/vision.

Årsmødet i billeder



Foto: Christian Krog Madsen

Unge i Danmarks Bløderforening mødtes i forbindelse med årsmødet til en hyggelig weekend med teambuilding. Læs mere på www.bloderforeningen.dk/unge2015.



Foto: Tem Folmand

I weekenden den 11.-12. april samledes knapt 100 medlemmer af Danmarks Bløderforening til årsmøde og generalforsamling i skønne omgivelser i Skælskør. Programmet var for de voksnes vedkommende spækket med faglige oplæg om bl.a. rejse-sygesikring og telemedicin, erfaringsudveksling og social hygge. Børnene boltrede sig med dygtige gøglere fra Circostancia.



Foto: Tem Folmand

Specialkonsulent Signe Struberga fra Patientombuddets afdeling for International sygesikring holdt oplæg om den offentlige rejsesygesikring.



Foto: Tem Folmand



Foto: Tem Folmand



Foto: Tem Folmand



Foto: Maria Christensen

Tem og hans kone Tina, der står for sommerlejren, havde igen i år samlet imponerende mange gaver ind, som indgik i et lotteri lørdag aften.



Foto: Tem Folmand

Telemedicin – et projekt i støbeskeen

Foreningen vil arbejde for bedre udnyttelse af telemedicin for blødergruppen, og de første spadestik blev taget på årsmødet. Et samarbejde mellem regionerne, hæmofilcentre og foreningen skal være med til at sikre nemmere mulighed for bl.a. at registrere faktorforbrug og blødninger og bedre adgang til specialisterne.

Af Maria Christensen

Et nationalt register med mulighed for let og hurtigt at registrere sine blødninger og sit faktorforbrug har været på ønskelisten siden Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970. Sidste år kunne de danske hæmofilcentre tage det såkaldte Malmø-register i brug, og håbet om et nationalt register for blødersygdomme rykkede således et stort skridt tættere på i 2014.

Møde med regionerne

Foreningen ser dog mange flere muligheder for blødergruppen:
- Som gruppe er bløderne og deres familier vant til at tage et stort ansvar for behandling i hjemmet, for monitorering og egenomsorg. Vi vil med projektet her gerne undersøge, hvordan telemedicinske løsninger kan være med til at hjælpe blødergruppen i dagligdagen, så den enkelte bløder kan få den mest hensigtsmæssige behandling til gavn for både individet og samfundsøkonomien, fortæller bestyrelsesmedlem Lars Lehrmann, der er én af kræfterne bag projektet.

Fredag den 10. april holdt projektgruppen møde med repræsentanter fra Region Midtjylland og Region Hovedstaden for at afsøge mulighederne for,

at regioner, hæmofilcentre og forening kan arbejde sammen om bedre udnyttelse af telemedicin i bløderbehandlingen.

Arbejdet igangsat på årsmødet

For at projektet kan blive til virkelighed, skal ideer og gruppens behov afklares, og de økonomiske såvel som behandlingsmæssige gevinster skal sandsynliggøres.

De første spadestik til arbejdet blev taget på årsmødet, hvor Tove Lehrmann, Lars Lehrmann og Christian Krog Madsen fra bestyrelsen holdt workshop og bad deltagerne om at komme med bud på, hvor telemedicin kan hjælpe dem i dagligdagen.

Projektgruppen arbejder nu videre med idéerne fra workshopen, så der kan udarbejdes en egentlig projektbeskrivelse i løbet af 2015, for derefter forhåbentlig at kunne opnå ekstern finansiering, så projektet kan blive til virkelighed.

Se på hjemmesiden

www.bløderforening.dk

Tove Lehrmann, Lars Lehrmann og Christian Krog Madsen holdt workshop på årsmødet.

Hvad er telemedicin?

Telemedicin kan kort defineres ved digitalt understøttede sundhedsfaglige ydelser over afstand, og dækker over en række forskellige ydelser, som overvågning, behandling og kommunikation.

Kilde: Danske Regioner

Læs mere om telemedicin i den nationale strategi for udbredelse af telemedicin fra 2012 på Digitaliseringsstyrelsens hjemmeside: www.digst.dk – Digital velfærd / Telemedicinsk handlingsplan.

Udpluk fra idékataloget

- App til smartphone/computer, så man let og hurtigt kan registrere blødninger og faktorforbrug
- Alarmfunktion i app, der kan minde om profylaktisk behandling, og vise lagerbeholdning af faktor m.m.
- Videokonferencer med læger og sygeplejersker
- At sende billeder/video til læger, når man har behov for vurdering af en blødning
- Udvikling af spil-elementer ('gamification') til at påvirke børn og unge til dels at tage medicin på de rigtige tidspunkter og dels at få registreret deres forbrug af medicin korrekt





Bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen (yderst til venstre) har i sit 28-årige lange liv rejst en del. På årsmødet delte hun ud af sine rejseerfaringer, og specialkonsulent Signe Struberga (nummer to fra højre) fra Patientombuddets afdeling, International Sygesikring, fortalte om reglerne for sygesikring i EU/EØS/Schweiz.

Råd til rejseglade blødere

Hvordan forbereder man sig bedst på en rejse, når man har en blødersygdom med i bagagen? Hvad gør man, hvis man pludselig får en blødning i udlandet? Og hvornår dækker forsikringen egentlig? Læs med her og bliv opdateret på råd og regler.

Af Maria Christensen

Kontakt hæmofilicentret

Det kan være en god ide at kontakte hæmofilicentret inden afrejse. De kan være behjælpelige med generelle opmærksomhedspunkter og kender måske endda konkrete detaljer om det land, du planlægger at besøge.

European Haemophilia Consortium har udarbejdet en tjekliste, som du også kan lade dig inspirere af. Find den på www.ehc.eu/bleeding-disorders/useful-information.

Husk, at hæmofilicentret ikke er længere end et telefonopkald væk. Hvis du står i udlandet og har et akut problem, kan du altid ringe for råd og vejledning.

Medicin – opbevaring og dokumenter

Inden du rejser, bør du også have overvejet, hvor meget medicin, du skal have med på rejsen, og hvordan det skal opbevares. Skal det fx opbevares i køleskab? Kan du selv have al medicinen med dig,

eller er det nødvendigt – og muligt – at få udleveret medicin i det land, du rejser til? Hæmofilicentret kan hjælpe dig med svar på de spørgsmål.

Det er også vigtigt, at du får hæmofilicentret til at udarbejde et rejsedokument til dig, hvor der står, hvad du fejler, og hvorfor du medbringer medicin.

Hav styr på dine dokumenter

Først og fremmest skal du sørge for at få hæmofilicentrets rejsedokument (på engelsk). Dokumentet indeholder en oversigt over din helbredssituation: Her står, hvad du fejler, hvor meget og hvilken medicin, du skal have, og eventuelt også dine seneste blodprøvesvar.

Det kan også være en god ide at have andre vigtige papirer, såsom behandlingsplan eller en oversigt over din sygehistorik med dig. Husk, også altid at have dit bløder id-kort på dig.

Overvej også, hvordan du opbevarer dine dokumenter. Fysiske papirer kan blive beskadigede – eller helt væk – så det kan være vigtigt at have ekstra kopier eller dokumenterne med i elektronisk form. Det er fx muligt at bestille et såkaldt ICE-tag (In Case of Emergency), som er et lille elektronisk kort, du kan opbevare i fx en halskæde. ICE-tags kan bestilles via internettet.

Lokaliser nærmeste hæmofilicentre

Inden afrejse er det også en god ide at lokalisere, hvor de nærmeste hæmofilicentre ligger. World Federation of Hemophilia og EUHANET har begge virtuelle oversigter over behandlingssteder i hele verden. Listerne opdateres løbende, men er afhængig af det enkelte behandlingssteds feedback. Derfor anbefales det altid selv at kontakte behandlingsstedet inden afrejse for at sikre sig, at man har de korrekte oplysninger.

Find lokale behandlingssteder på www.euhanet.org/centrelocator eller www.wfh.org – Find a treatment centre. Hav altid kopier af telefonnumre og adresser på behandlingssteder i det pågældende land på dig.

” Først og fremmest skal du sørge for at få hæmofilicentrets rejsedokument (på engelsk). Dokumentet indeholder en oversigt over din helbredssituation: Her står, hvad du fejler, hvor meget og hvilken medicin, du skal have, og eventuelt også dine seneste blodprøvesvar.”

Kontakt eventuelt bløderforeningen i det pågældende land. De kan som oftest også være behjælpelige med nyttige informationer.

Fortæl det til dine rejsefæller

Hvis uheldet er ude på rejsen, er det en god ide, at du har fortalt dine rejsefæller, din rejseleder eller en anden person tæt på dig, om din sygdom og hvad, de skal gøre, hvis uheldet er ude. Det kan være en god ide, at du fx har givet dem en kopi af dit ”rejse-kit”, så de ved, hvem de skal ringe til, og hvad de skal sige, hvis du er kommet til skade.

Forsikring

Vær altid opmærksom på, hvordan du er forsikret på rejsen.

Offentlig rejse-sygesikring

Siden 1. august 2014 har man skullet have det blå EU-sygesikringskort for at være sygesikret på rejser udenfor Danmark, Færøerne og Grønland. Rejser man udenfor EU-lande, EØS-lande og Schweiz findes der ingen offentlig dækning.

Det blå EU-sygesikringskort dækker den behandling, der bliver medicinsk nødvendig under midlertidigt ophold. Hvor længe et midlertidigt ophold er defineret som, afhænger af det pågældende land. Det blå EU-sygesikringskort giver dig ret til samme behandling, som offentligt sikrede borgere i det land, du rejser i. Typisk dækker kortet altså ikke privatlæger og på privathospitaler. I nogle lande tilbydes behandling af blødersygdom ikke i offentligt regi, og

det kan derfor potentielt blive en meget dyr tur, hvis du forlader dig på det blå EU-sygesikringskort. Hvis du helt vil undgå egenbetaling, bør altså du tegne en privat rejseforsikring – også ved rejser indenfor Europa.

Du kan læse mere om reglerne på www.huskdetblaa.dk. Det er også altid muligt at ringe til Patientombuddets afdeling, International Sygesikring, for at få råd og vejledning. Læs mere på www.patientombuddet.dk.

Privat forsikring

Rejser du udenfor EU-lande, EØS-lande og Schweiz er det nødvendigt at tegne en privat rejseforsikring, hvis du vil være dækket på rejsen. Husk altid at tjekke op på, præcis hvad din forsikring dækker.

Rejseforsikringer dækker kun ved akut opstået sygdom og skader på rejsen. Selvom du har tegnet en forsikring, er det derfor vigtigt, at du ved **hver** rejse undersøger, om du har brug for en medicinsk forhåndsgodkendelse inden afrejse. Læs mere om medicinsk forhåndsgodkendelse på www.sos.dk eller kontakt dit forsikringsselskab.

Læs mere om råd og regler på www.bloderforeningen.dk/rejse.

Bærer-problematikker under lup

Kvindelige blødere og bæreres udfordringer har længe været et overset problem, som der dog nu sættes mere og mere fokus på i den traditionelt mandsdominerede blødder verden. Afdelingslæge Marianne Hutchings Hoffmann og sygeplejerske Maj Friberg Birkedal fra børne-hæmofilicentret på Rigshospitalet var med til at sætte fokus på bærer-problematikker, da de holdt oplæg og workshop herom på foreningens årsmøde.

Af Maria Christensen

Hvornår skal man teste for, om en pige er bærer af hæmofili? Tidligst muligt? Inden hun får tænder? Inden første menstruation? Inden hun bliver gravid?

Der findes ingen generelle retningslinjer på området, og derfor stillede Marianne Hoffmann og Maj Birkedal det spørgsmål – og en række andre – til de hæmofili-interessererede deltagere på årsmødet. På den måde kunne medlemmernes tanker og erfaringer være med til at give input til hæmofilicentrets videre arbejde.

Hvad vil du vide hvornår?

I diskussionerne viste der sig blandt andet en generel enighed om, at alle bærer-piger bør være tilknyttet et hæmofilicenter og ligeledes have udstedt et bløder id-kort, uanset om de oplever blødningsproblemer eller ej.

Det var straks sværere at finde frem til endegyldige svar på, hvor ofte en bærer fx bør indkaldes til kontrolbesøg. Her blev det blandt andet diskuteret, om en bærer uden blødningsproblemer kan opleve at føle sig stigmatiseret som ”syg”, hvis hun indkaldes til kontroller.

Individuelle forløb

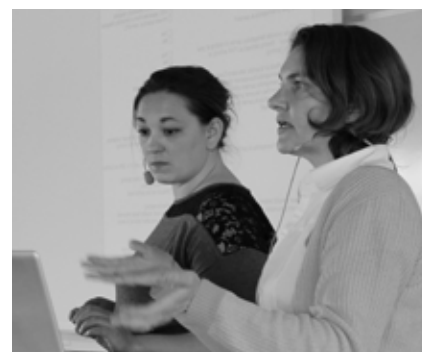
Afdelingslæge Marianne Hutchings Hoffmann fortalte, at hun ikke opdeler folk i kategorierne ”syg” eller ”rask”, men hellere går ud fra den enkelte og ser på, om personen oplever problemer:

- Vores mission er ikke at trække en diagnose ned over hovedet på nogen. Men hvis man har en blødersygdom, kan det hjælpe at erkende det, så man kan få den nødvendige hjælp, understregede afdelingslægen.

Hun fortalte også, at behov og hensyn er meget individuelle, og at hæmofilicentret derfor ikke kan lave en generel vejledning for alle, men derimod en oversigt over de overvejelser, man bør gøre sig. Det er her, medlemmernes input spiller ind. I forhold til, hvornår man skal teste for bærer-status, kan sikkerhed, faktorniveau, kultur, etik, religion og økonomi for den enkelte blandt andet spille ind.

Kulturændringer på vej

Sygeplejerske Maj Friberg Birkedal lagde vægt på, at hele emnet omkring bærer-problematikker er relativt nyt i blødder verdenen, og at der derfor er større kulturændringer på vej på området. På Rigshospitalet arbejder de videre med det øgede fokus på de kvindelige blødere og bærere, så de ligesom drengene og mændene får tilbudt den mest relevante behandling.



Marianne Hutchings Hoffmann og Maj Friberg Birkedal på årsmødet.

Definitioner og terminologier

En person (mand eller kvinde) med 5-40 pct. af det normale faktorniveau i blodet har mild hæmofili.

En person (mand eller kvinde) med 1-5 pct. af det normale faktorniveau har moderat hæmofili.

En person (mand eller kvinde) med under 1 pct. af det normale faktorniveau har svær hæmofili.

Nogle kvinder oplever symptomer selvom deres faktorniveau er over 40 procent. En kvinde med et faktorniveau på mellem 40-60 pct. af det normale og som har blødningsproblemer kaldes en symptomatisk bærer.

Kilde: World Federation of Hemophilia

ITP hos børn

Der er som udgangspunkt ikke særlige restriktioner for børn med ITP, men man skal bruge sin sunde fornuft, lære, hvad man skal kigge efter, og dernæst vide, hvordan man skal reagere. Det var konklusionen, da læge Mimi Kjærsgaard, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, holdt oplæg på Bløderforeningens årsmøde den 12. april 2015.

Af Karen Binger Holm

Langt de fleste tilfælde af ITP (Immun Trombocytopeni) blandt børn opstår akut og som følge af en virus. I Danmark diagnosticeres op til 50 børn mellem 0-15 år årligt med ITP, og lykkeligvis er sygdommen ofte forbigående. Hos cirka hvert femte barn bliver sygdommen længevarende eller kronisk. Det betyder dog ikke nødvendigvis, at den varer resten af livet.

Observation og sund fornuft

ITP er en sygdom med risiko for alvorlige blødninger, men det enkelte barns forløb er svært at forudsige. Ingen prøve eller test kan forudsige barnets blødningsgrad. Derfor bruger lægerne ofte de første måneder på at observere barnet ved fx at se på, hvor alvorlig blødnings-tendensen er, og om der overvejende er tale om blødninger i huden (petekkier) eller såkaldte våde blødninger (fx næseblod eller slimhindeblødninger). Indtil man kender det enkelte barn lidt bedre, kan der være flere begrænsninger og restriktioner for barnets færden. Desuden er tilstanden ofte forsvundet inden for få måneder hos de fleste, og det spiller også en rolle, når man i begyndelsen, måske møder lidt anderledes anbefalinger end senere i et ITP-forløb.

Børn med ITP oplever at få blå mærker og petekkier, og kun få har egentlige

blødningsepisoder. Børnene kan sagtens have et meget lavt blodpladetal, uden det giver anledning til fx friske blødninger som næseblod. Derfor er det vigtigt, at både børn og forældre lærer, hvad man skal kigge efter og vide, hvordan man skal reagere:

- Stol på, at I kan se, når symptomerne som fx petekkier tager til, eller der er våde blødninger. Når I ser symptomer på lave blodpladetal, så er det helt ok at sige, at barnet lige må vente med at prøve de nye rulleskøjter til i næste uge. Det handler om at bruge sin sunde fornuft, forklarede læge Mimi Kjærsgaard.

Flere børn oplever også træthed og humørsvingninger, når blodpladerne er lave. Det er ikke bevist videnskabeligt, at der er en sammenhæng mellem lave blodpladetal og ændret humør, men en del familier fortæller om det.

Behandling eller ej

Læge Mimi Kjærsgaard forklarede, at børn generelt ikke behøver behandling for deres ITP, og at man i de lægefaglige vejledninger er gået helt væk fra en nedre grænse for blodpladetal for behandling. Ved betydelig blødning eller kronisk ITP med betydelige symptomer kan behandling komme på tale. Eventuel behandling bør opfylde tre krav: Den skal være effektiv, barnets livskvalitet skal øges, og behandlingen skal ikke være forbundet med større risiko

end sygdommen. I særlige tilfælde, hvor man gerne vil have "sikre" blodpladetal i nogle uger, fx i forbindelse med udlandsrejser eller lejrskoler, kan barnet også behandles med fx Anti-D.

Læs mere

Dansk Pædiatrisk Selskab har udarbejdet vejledning til behandling af børn med persisterende (dvs. vedvarende) og kronisk ITP: www.paediatric.dk.

Bløderforeningen har udarbejdet håndbogen *Immun Trombocytopeni – en håndbog for patienter og pårørende* og andet materiale om ITP. Se mere på www.bloderforeningen.dk/itp.

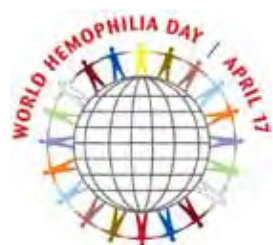
Familier med børn med ITP har oprettet en Facebookgruppe, hvor man kan udveksle erfaringer om livet som ITP-familie. Find den på www.facebook.com/groups/862163143862408.





World Hemophilia Day 2015

Fredag den 17. april var det World Hemophilia Day – den internationale opmærksomhedsdag for blødersygdomme. Danmarks Bløderforening markerede dagen med et åbent hus-arrangement og ved at deltage i åbningen af fotoudstillingen Faces of Haemophilia på Nytorv i København.



På World Hemophilia Day samles blødere og bløderforeninger over hele verden i et fælles budskab for at sætte fokus på livet med blødersygdomme. Der hersker stadig stor ulighed i viden og adgang til behandling i verden, og på World Hemophilia Day samles alle i fælles solidaritet.

I Danmark deltog foreningen og dens medlemmer i år aktivt i åbningen af fotoudstillingen Faces of Haemophilia på Nytorv i centrum af København. Udstillingen, der er blevet til i et samarbejde mellem den danske fotograf Jesper Westley og fonden Novo Nordisk Haemophilia Foundation, illustrerer fondens arbejde for at forbedre forholdene for mennesker med blødersygdom i en række udviklingslande.

Efterfølgende var Danmarks Bløderforening vært ved en reception i lokalerne på Kompagnistræde. Her mødtes medlemmer, bestyrelse, læger, samarbejdspartnere og repræsentanter fra medicinalindustrien til en fælles markering af World Hemophilia Day.

Læs mere og se billeder fra dagen på www.bloderforeningen.dk/whd2015.



30 år som formand

Terkel Andersen har i år været formand for Danmarks Bløderforening i 30 år. Foreningens medlemmer fejrede formandens jubilæum på årsmødet.

Terkel var blot 28 år, da han i 1985 overtog formandsskabet for Danmarks Bløderforening. Foreningen og det danske blødersamfund befandt sig i de år midt i en af de største medicinal-skandaler i nyere tid, og som formand blev det Terkels opgave at gå forrest i foreningens retssager og stå i spidsen for foreningen i de skæbnsvangre år.

På årsmødet fejrede foreningens medlemmer deres formand gennem 30 år. Næstformand Jacob Andersen takkede Terkel for hans stadigt store engagement i foreningen, og dernæst kunne Terkel skære for af en kæmpe jubilæums-lagkage – til glæde for både store og små.

Danmarks Bløderforening ønsker formanden stort tillykke med jubilæet.

Danske hæmofililæger opretter nationalt hæmofiliråd

I november 2014 stiftede lægerne fra de to hæmofilcentre i Danmark et nationalt hæmofiliråd, der har til formål at styrke det nationale samarbejde indenfor hæmofiliområdet og øge kvaliteten af behandlingen af hæmofilipatienter på tværs af landet.

Rådet fungerer som et samarbejdsforum for de speciallæger, der har diagnostik og behandling af hæmofili som en del af deres hovedarbejdsområde. Herudover fungerer rådet også som en national lægefaglig instans, der kan rådgive i hæmofilispørgsmål.

Rådet beskriver selv deres formål:

- Rådet vil sikre ensartet behandling af og rådgivning om hæmofili, implementering af nordiske guidelines, og

arbejde for, at begge danske hæmofilcentre kan blive certificeret som European Comprehensive Care Haemophilia Centre i henhold til den europæiske standard for hæmofilcentre. Et nationalt hæmofiliråd er et af kravene, som nu er opfyldt. Derudover vil rådet støtte etablering og drift af et nationalt bløderregister, der er en forudsætning for en tidsvarende hæmofiliservice på et internationalt niveau.

Det Nationale Hæmofiliråd består af

- Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen, Aarhus Universitetshospital, Skejby (formand)
- Afdelingslæge Marianne Hutchings Hoffmann, Rigshospitalet (næstformand)
- Overlæge Peter Kampmann, Rigshospitalet (sekretær)
- Overlæge Niels Clausen, Aarhus Universitetshospital, Skejby (bestyrelsesmedlem)
- Overlæge Birgitte Klug Albertsen, Aarhus Universitetshospital, Skejby (bestyrelsesmedlem)
- Afdelingslæge Eva Funding, Rigshospitalet (bestyrelsesmedlem)

VEST

Susanne K. Sørensen er stoppet på Skejby

Sygeplejerske Susanne Klit Sørensen stoppede pr. 31. december 2014 på hæmofiliafsnittet på Aarhus Universitetshospitals børneafdeling.

Børneafdelingen arbejder i øjeblikket på at ansætte en ny sygeplejerske, der skal varetage sygeplejerskeopgaverne i hæmofili-teamet sammen med sygeplejerske Bente Lübker.

ØST

Speciallæge til børnehæmofilicentret

Speciallæge i børnesygdomme Katja Harder har fra januar 2015 været fast tilknyttet børnehæmofilicentret på Rigshospitalet. Katja Harder er ved at uddanne sig til specialist i blod- og kræftsygdomme hos børn og unge. Katja vil sammen med Marianne Hutchings Hoffmann varetage børne-hæmofiliområdet.

Ny sygeplejerske

Sygeplejerske Anne-Lise Lauritsen er pr. 1. marts blevet tilknyttet børnehæmofilicentret. Anne-Lise vil varetage de sygeplejefaglige hæmofili-opgaver på børneafdelingen, når Maj Friberg Birkedal ikke er til stede.

Støtte til bil og kørselsfradrag

I efteråret 2014 behandlede Ankestyrelsen to klagesager, hvor personer med hæmofili har fået afslag til støtte til køb af bil i deres respektive kommuner, jf. Serviceloven § 114. Ankestyrelsen besluttede at omstøde kommunernes afgørelser og tilkende støtte til begge blødere.

På baggrund af de to sager har Ankestyrelsen udstedt en principafgørelse, der blandt andet anerkender, at skånebehovet ved hæmofili i svær grad kan være så stort, at der er behov for invalidebil. Principafgørelsen kan være god at have in mente for andre, der enten har fået tilkendt eller overvejer at søge om invalidebil.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk/princip-afgørelsebil.

Kørselsfradrag

Har man fået tilkendt støtte til bil efter Servicelovens § 114, har man lidt andre muligheder for at få kørselsfradrag end normalt. Ifølge Ligningslovens § 9D kan man fratrække befordringsudgifter over 2.000 kroner. Der er mulighed for at ændre fradragene op til tre år tilbage.

Skat og/eller Borgerservice vil kunne hjælpe ved tvivlsspørgsmål.

Guldkunde i det sociale system

Mennesker med en sjælden sygdom som fx blødersygdom oplever ofte mange udfordringer i kontakten til social- og sundhedssektoren. Sygdommens sjældenhed gør, at mange oplever at blive mødt med uvidenhed, og det kan derfor være svært at navigere i systemet.

For at få mere viden om sjældne borgeres kontakt til systemet gennemførte paraplyorganisation Sjældne Diagnoser i 2014 en stor spørgeskemaundersøgelse kaldet Guldkundeundersøgelsen. Flere end 1400 personer med en sjælden sygdom deltog i undersøgelsen.

Resultaterne fra Guldkundeundersøgelsen i 2014 er nu udkommet. Ligesom en lignende undersøgelse fra 2005 åbenbarer rapporten, at mange oplever den sjældne diagnose som tidskrævende – der bruges meget tid på behandling og på at opnå viden om social støtte. Generelt savner familier med sjældne sygdomme samlet viden om rettigheder og muligheder.

Guldkundeundersøgelsen åbenbarer også, at de fleste bruger patientforeningen til at møde andre i samme situation og indhente viden fra dem som en slags ”hverdagseksperter”.

Af rapporteringen og flere resultater fra Guldkundeundersøgelsen kan ses på viden.sjaeldnediagnoser.dk/guldekundeundersogelse.

”For at få mere viden om sjældne borgeres kontakt til systemet gennemførte paraplyorganisation Sjældne Diagnoser i 2014 en stor spørgeskemaundersøgelse kaldet Guldkundeundersøgelsen.”



KALENDER

JUNI

28. Sommerlejr starter

JULI

5. Sommerlejr slutter

AUGUST

17. Ansøgningsfrist, Bløder-
erstatningsfonden

SEPTEMBER

- 4.-6. Forældre/børn-seminar
19.-20. 50+ seminar
25. ITP-dag

OKTOBER

15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og
Støttefonden
24.-25. Kvindetur

NOVEMBER

7. Patientdag, Odense
9. Ansøgningsfrist, Bløder-
erstatningsfonden

DECEMBER

1. World Aids Day
Møde i hiv-netværket

Sekretariatet holder sommerferie-
lukket i uge 28-32.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn- seminar

4.-6. september i Fredericia

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: 13. august.
Deltagerbetaling er 1.000 kr. pr. familie.

50+ seminar

19.-20. september i Helsingør

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

Tilmeldingsfrist: 26. august.

Kvindetur

24.-25. oktober i København

Er du kvinde med en blødersygdom tæt inde på livet, har du mulighed for at deltage i foreningens kvindetur. Her er der rig mulighed for at møde foreningens kvinder og udveksle erfaringer om livet som kvindelig bløder, bærer eller pårørende.

Møde i hiv- netværket

**1. december kl. 14-19
i København**

Hiv-netværket mødes næste gang på World Aids Day tirsdag den 1. december 2015. Invitationer vil blive sendt ud i løbet af efteråret.



Herretur

Mandlige blødere mellem 30 og 45 år inviteres i løbet af efteråret på herretur, hvor der vil være fokus på fællesskab og livserfaringer.

Tid og sted meldes ud på foreningens hjemmeside.

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!

