

- 04 Årsmøde 2022
- 06 Langtidsvirkende faktorprodukter giver færre blødninger
- 12 WFH Verdenskongres 2022: En radikal anderledes fremtid

BLØDERNYT



Danske Jesper Grand står bag film om cykelstjernen Alex Dowsett





03 Leder

04 Årsmøde 2022

06 Langtidsvirkende faktorprodukter giver færre blødninger

08 Danske Jesper Grand står bag film om cykelstjernen Alex Dowsett

09 Bløderappen skifter hænder

09 Tak for støtten

10 Blødt igennem til Ladywalk og Sundhedsplejerskernes Landskonference

11 EHC-konferencen kommer til København til oktober

11 Familieudflugt i selskab med havdyr, landkrabber og familier med blødersygdom

12 WFH Verdenskongres 2022: En radikal anderledes fremtid

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. oktober 2022

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Foto forside: Privatfoto

Oplag: 800

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

Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30

Dennis Svejstrup Jensen

Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42

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

Tilbage på sporet

For godt to år siden handlede nyhedsbilledet primært om krise og corona. Også Danmarks Bløderforening var præget af den uforudsigelige pandemi. Mange spørgsmål skulle behandles fra en bekymret patientgruppe, der i den grad har dårlige erfaringer i bagagen med virusbaserede sygdomme. På foreningsniveau måtte vi ligeledes erkende, at det under en pandemi er en udfordring at drive en patientforening, der nærmest lever af fysisk netværksdannelse.

I dag ser det hele heldigvis meget mere lyst ud, og vi ruller igen på fuld skrue i foreningen med talrige medlemsarrangementer, møder med centrene og internationalt udsyn.

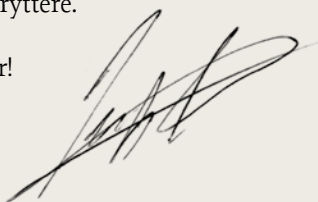
Tem og Hazel har været afsted til verdensorganisationen WFH's kongres i Canada, og budskabet var – her post-corona – klart: Behandlingerne af blødersygdomme er under stærk forandring.

Som patientforening skal vi, ikke mindst på grund af vores historie, være ekstra opmærksom, når nye behandlinger indføres. I det lys er det helt afgørende, at vi har en god dialog med de behandlingsansvarlige læger, og jeg er derfor også meget glad for, at vi nu har genoptaget vores årlige møder med de to danske hæmofilcentre. Foreningen har i maj mødtes med den nye ledelse for Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet. Det var et godt og konstruktivt møde, hvor vi bl.a. drøftede de nye lokale forhold, organisering af blodprøvetagning og ikke mindst videreudviklingen af vores fælles app. Bløderappen har været udfordret i den seneste tid, da firmaet, der har udviklet appen, desværre gik konkurs. Der er heldigvis fundet en løsning, og vi glæder os til at fortsætte samarbejdet med hæmofililægerne, så vi kan fortsætte udviklingsarbejdet og få endnu flere patienter – også børn – til at bruge appen.

Så her, hvor sommeren for alvor er over os, skinner solen i den grad over vores forening. Vi er nok en lille forening og en sjælden sygdomsgruppe, men vi har i fællesskab ressourcerne til at gøre en forskel, når det gælder. Lidt ligesom den berømte humlebi, der flyver, selvom det ikke rigtigt burde kunne lade sig gøre.

Og apropos: Du kan stadig nå at tilmelde dig biografpremierer på Jesper Grands (medlem af foreningen og bløder i svær grad) dokumentarfilm 'The Bumblebee'. En film, der handler om cykelrytteren og bløderen Alex Dowsett, der trods sin sygdom sprænger alle odds og bliver en af verdens bedste cykelryttere.

God sommer!




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

Så her, hvor sommeren for alvor er over os, skinner solen i den grad over vores forening. Vi er nok en lille forening og en sjælden sygdomsgruppe, men vi har i fællesskab ressourcerne til at gøre en forskel, når det gælder. Lidt ligesom den berømte humlebi, der flyver, selvom det ikke rigtigt burde kunne lade sig gøre.

Årsmøde 2022

I weekenden d. 2.-3. april 2022 afholdt Danmarks Bløderforening årsmøde for medlemmer i alle aldre på Vingstedcenteret. Det var en weekend med mange emner på programmet – og ikke mindst en forsinket fejring af foreningens 50-års-jubilæum.

Af Anne Mette Christensen

De sidste to år har vi grundet coronapandemien været nødsaget til at aflyse foreningens årsmøde, derfor var det første gang siden 2019, vi kunne afholde årsmøde. Det var en weekend med et fuldt program for både voksne og børn.

Udvikling i bløderbehandling

Der var bl.a. fokus på de nye behandlingsmuligheder, der er under udvikling eller allerede er blevet rullet ud til bløderpatienter i disse år. Både Lone Hvitfeldt Poulsen i sit oplæg og Jacob Bech Andersen i sin beretning understregede den store udvikling, der har været i bløderbehandling. Det er ikke mange årtier siden, at der ikke fandtes nogen hjemme- eller forebyggende behandling til hæmofili A- og B-patienter. Det betød mange hospitalsindlæggelser, og man kunne være sengeliggende i ugevis.

Der er sket meget siden da. I dag ser vi hen imod en fremtid, hvor man som hæmofili A- eller B-patient i fremtiden kan forvente færre indsprøjtninger eller eksempelvis ved hjælp af genterapi at kunne gå fra at have en blødersygdom i svær grad til at have et faktor-

niveau svarende til en moderat eller mild bløder. Der findes ingen mirakelkure, der kan helbrede blødersygdom, men det vil formentlig blive lettere at være bløderpatient. Nye behandlingsmuligheder for bløderpatienter er mere individualiserede og kan skræddersys til den enkelte. Det betyder dog, at det også bliver mere komplekst at være bløderpatient og mere komplekst at være bløderlæge.

Er der behov for Bløderforeningen i en ny fremtid?

Men der er meget at kæmpe for endnu. Eksempelvis findes der endnu ikke nogen forebyggende behandling til ITP-patienter – det samme gælder for mange af de meget sjældne bløderpatienter. Det betyder også, at opgaven som vagthund for et specialiseret sundhedsvæsen stadig er vigtig.

Det fik vi bl.a. understreget på weekendens visionsseminar, hvor deltagerne kunne komme med deres input til, om der også i fremtiden er brug for en bløderforening. Konklusionen var bl.a., at der også i fremtiden vil være behov for, at foreningen holder hånd i hanke med kvaliteten på centrene og sikrer, at vi har dygtige specialister inden for bløderområdet. En opgave som ifølge

årsmødedeltagerne kun overgås af én anden, nemlig at foreningen også i fremtiden skal danne rammen om et fællesskab. Det vil nemlig ifølge årsmødedeltagerne også i fremtiden være foreningens vigtigste opgave af afholde medlemsaktiviteter, hvor man kan danne netværk og erfaringsudveksle.

Genvalg til bestyrelsen

Søndag blev foreningens generalforsamling afholdt under kyndig ledelse af dirigent Mikkel D. Hansen. Her var bestyrelsesmedlemmerne Tem Folmand, Christian Krog Madsen, Daniel Straagaard Jensen og Palle Lykke Ravn samt suppleant Hazel Engelsmann på valg. Alle kandidater genopstillede og blev genvalgt uden kampvalg.

Danmarks Bløderforenings årsmøde 2022 blev støttet af Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Roche, Sobi og Takeda

ÅRSBERETNING 2021

Læs hele referatet af generalforsamlingen, og se foreningens årsberetning for 2021 på

www.bloderforeningen.dk/om-foreningen/mere-om-os



Der blev også tid til det obligatoriske fællesbillede.



En glad formand byder velkommen til deltagerne.



Ved søndagens visionsseminar debatterede et panel om fremtidens Bløderforening – deltagerne kunne komme med input fra salen via appen Mentimeter.



Børneprogrammet bød på mange aktiviteter, bl.a. disc golf, bowling og et fremtidsværksted.



Alle bestyrelsesmedlemmer på valg blev genvalgt uden kampvalg.





Langtidsvirkende faktorprodukter giver færre blødninger

Fremtiden byder på nye, flere og bedre behandlingsmuligheder til patienter med hæmofili. Det betyder dog også, at den enkelte bløderpatient skal lære, hvordan de nye produkter kan anvendes, så der kommer bedst mulig beskyttelse mod blødning.

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen holdt oplæg om fremtidens bløderbehandling og overgangen til de langtidsvirkende faktorprodukter, som mange hæmofilipatienter har været i gennem de sidste år, ved foreningens årsmøde d. 2.-3. april.
Foto: Tem Folmand.

Af Anne Mette Christensen

Når vi kan byde velkommen til lægefaglige oplæg ved vores aktiviteter, står salens øjne altid på stilke og ørene spidnes lidt ekstra – særligt når emnet drejer sig om behandling og ikke mindst fremtidige behandlingsmuligheder. Og det var netop dét, det første punkt på lørdagens program ved Bløderforeningens årsmøde d. 2.-3. april handlede om.

Gode erfaringer med langtidsvirkende faktorprodukter

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Blødercenter Vest, Aarhus Universitetshospital, holdt oplæg for deltagerne om nyt inden for behandling af blødersygdomme. Lone Hvitfeldt Poulsen lagde ud med at fortælle om, hvordan koagulationsprocessen fungerer, og hvilke faktorer der ikke fungerer korrekt hos forskellige blødersygdomme. Med grafer og tegninger fortalte Lone Hvitfeldt Poulsen om, hvordan de forskellige behandlingsformer – gamle som nye – spiller ind i den proces. Hun fortalte blandt andet om den overgang, mange hæmofilipatienter har været igennem med at komme over på de langtidsvirkende faktorbehandlinger, hvordan behandlingen virker, og hvilke erfaringer man indtil videre har gjort sig.

Både patienter med hæmofili A og B er skiftet til langtidsvirkende faktorprodukter. Med de nye langtidsvirkende behandlinger er det muligt at højne faktorniveauet i blodet, så patienterne er bedre beskyttet. Lone Hvitfeldt Poulsen fortalte, at behandlingen er mere individualiseret og kan skræddersys, så interval og faktorniveau passer til den

enkelte patients hverdag, aktivitetsniveau og halveringstid.

Ifølge Lone Hvitfeldt Poulsen viser erfaringerne med skiftet til langtidsvirkende faktorprodukter fra Blødercenter Vest på AUH et generelt indtryk af, at blødningsraten er faldet, antallet af blødninger i led med tidligere blødninger (target joints) er faldet, og at patienterne samtidig har et højere fysisk aktivitetsniveau.

Til gengæld er der et behov for, at bløderpatienterne får lært at anvende de langtidsvirkende produkter, når der skal behandles blødning, da halveringstiderne på disse produkter er anderledes. Den længere halveringstid betyder, at hyppigheden og antallet af doser af faktormedicin er langt mindre, end når der behandles med standard faktor VIII og IX. Behandling af blødning er derfor anderledes end ved behandling med standard produkt. De fleste bløderpatienter får dog rimelig hurtigt lært at behandle blødninger med langtidsvirkende produkt, og bløderpatienterne kan altid henvende sig i hæmofilicentret for vejledning.

Nye muligheder står i kø – men ikke for alle

Lone Hvitfeldt Poulsen sluttede af med at fortælle om andre nye behandlingsmuligheder, bl.a. emicizumab – en teknologi der har været på markedet i et nogle år. Emicizumab er en antistofbehandling, der gives subkutant, og som anvendes i behandling af hæmofili A. I Danmark bruges emicizumab til behandling af hæmofili A-patienter med inhibitor. Der er også eksempler på, at behandlingen anvendes forebyggende

til patienter, hvor det af forskellige årsager ikke har været muligt at etablere forebyggende behandling med faktorbehandling.

Lone Hvitfeldt Poulsen fortalte også, at flere antistofbehandlinger til hæmofili A og B er på vej. Også genterapi er på trapperne, men selvom teknologien har været på alles læber i mange år, lader godkendelser endnu vente på sig. Når de kommer vil det være en fundamental anderledes behandling, men som ikke alle vil få tilbudt.

National vagtordning for bløderområdet

De danske hæmofilicentre fik i 2020 etableret en fælles national hæmofilivagt. Vagten er organiseret, så patienterne fortsat ringer til deres stamafdeling og får kontakt til den vagthavende læge, som herefter kan kontakte hæmofilivagten for råd og vejledning. Set i lyset af, at de nye og mere komplekse behandlingsmuligheder kræver en høj grad af ekspertise, er den nye vagtordning vigtig. Den sikrer, at der altid er en hæmofililæge på vagt. Vagten deles af hæmofililæger fra Blødercenter Vest på AUH og Hæmofilicenter Rigshospitalet.

Danske Jesper Grand står bag film om cykelstjernen Alex Dowsett

Det er ikke kun passionen for cykling, som den professionelle cykelrytter Alex Dowsett og den danske instruktør Jesper Grand har til fælles. Begge har de også blødersygdommen hæmofili A i svær grad. En sygdom, som umiddelbart synes uforenelig med en professionel cykelkarriere. Men ikke for Alex Dowsett.

Af Karen Binger Holm

The bumblebee, eller på dansk humlebien, bør ikke kunne flyve med sine alt for små vinger. Det ved den bare ikke. Akkurat som den professionelle cykelrytter Alex Dowsett, som er født med hæmofili A i svær grad og alligevel har kørt for et af verdens bedste cykelhold, Movistar, og slået den prestigefyldte timerekord.

I filmen "The Bumblebee" får vi et unikt indblik i et helt specielt liv med blødersygdom, som både byder på spektakulære opture og følelsesmæssige rutsjeture, og hvor prisen for at komme

først over den hvide målstreg, ændrer Alex' syn på sit liv, sygdom og karriere. Både blødere og forældre til børn med blødersygdom vil helt sikkert kunne genkende mange af Alex' og familiens overvejelser og dilemmaer fra eget liv.

Dansk instruktør bag filmen

Gennem flere år har den danske instruktør Jesper Grand fulgt i hælene på Alex Dowsett, familien og cykelholdet Movistar. Det er der kommet en 70 minutter lang dokumentar ud af, som har premiere i samme uge, som den danske start på årets Tour de France skydes i gang. Jesper, som også

har hæmofili A i svær grad, har gennem mange år været aktiv cykelrytter og selv kørt flere af de ikoniske tour-etaper i Frankrig.

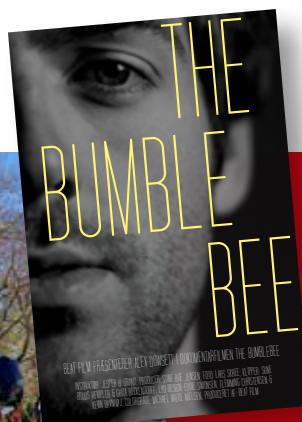
Fokus på et aktivt liv med blødersygdom

Alex Dowsett og hans familie bruger deres egen historie til at hjælpe og inspirere andre, der lever med blødersygdom. Blandt andet har de taget initiativ til "Little Bleeders". En fond der oplyser og støtter børn og unge i at leve et aktivt liv med blødersygdom. Læs Alex' historie, og om hvordan han støtter børn med blødersygdom:

www.littlebleeders.com/alexs-story



Jesper Grand filmer Alex Dowsett i den gule førertrøje ved det franske etapeløb Circuit de la Sarthe (privatfoto).



Filmene "The Bumblebee" (humlebien) har premiere i biografen Grand Teatret tirsdag d. 28. juni kl. 19.

Billetprisen er 70 kr. Ved køb af billet er det muligt at give et ekstra bidrag på 200 kr. Overskuddet fra premieren går til Danmarks Bløderforening.

Premieredatoen ligger i samme uge som cykelløbet Tour de France starter i Danmark. Den danske tour-start består af tre etaper, der skal køres fra d. 1.-3. juli 2022.

Bløderappen skifter hænder

Bløderappen, som er udviklet i samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, hæmofilicentrene og IT-firmaet Journl, skifter hænder. Et nyt firma overtager kildekoden og samarbejdsaftalerne med regionerne.

I begyndelsen af marts 2022 indgav IT-firmaet Journl konkursbegæring. Der har siden været forhandlinger med forskellige købere og i maj lykkedes det at indgå aftale med firmaet Enversion A/S, som vil videreføre platformen, der udover bløderappen og supporterer patienter med urininkontinens og kræftforskning. Nyheden har både for- eningen og hæmofililægerne modtaget

med stor glæde og lettelse, for der er siden 2015 lagt rigtig meget arbejde i at udvikle appen, der endelig kom i drift i 2020.

Siden konkursbegæringen har det ikke været muligt at få support, men der har været fokus på at sikre, at brugerne fortsat kunne registrere i bløderappen. Dog har flere medlemmer, som er til-

knyttet Hæmofilicenter Hovedstaden, den sidste måneds tid oplevet, at det ikke længere er muligt at registrere i appen. Vi forventer, at appen snarest muligt er oppe og køre igen, så registrering kan genoptages, og vil løbende orientere om det videre forløb.

KBH

Tak for støtten!

I dette forår har to familier, der har mistet sine kære, valgt at betænke Danmarks Bløderforening med donationer.

Da Egon Kamp Jensen d. 4. april gik bort, besluttede de pårørende at opfordre til, at man i stedet for at sende blomster donerede beløbet til Danmarks Bløderforening. Foreningen modtog i alt 9.231 kr. i donationer.

Jens Bo Olesen gik bort d. 21. september 2021 og her valgte de pårørende at skænke Bløderforeningen en sidste gave. Familien har doneret 10.000 kr., som er øremærket foreningens sommerlejr for børn og unge.

Æret være Egon Kamp Jensens og Jens Bo Olesens minde. Foreningen takker de pårørende for støtten.

Podcast:

Når smerterne tager over

Har du hørt vores podcast, hvor vi stiller vi skarpt på smerter hos bløderpatienter?

Forskning om smerter og smertebehandling er komplekst – og derfor også komplekst at formidle. Men nu kan du lytte dig klogere med Bløderforeningens podcast: Når smerterne tager over.

I podcastserien kan du blandt andet høre om, hvad man i dag ved om smerter, og hvordan smerter kan behandles hos blødere. Du kan også høre to bløderpatienter fortælle om, hvordan de tackler en hverdag med kroniske smerter.

Hør podcasten "Når smerterne tager over" hos Spotify, Google Podcasts eller Apples Podcasts.

Blødt igennem på Ladywalk og Sundhedsplejerskernes Landskonference

Danmarks Bløderforenings kvindekampagne Blødt igennem deltog i foråret ved Sundhedsplejerskernes Landskonference d. 2.-3. maj og til Ladywalk d. 30. maj.



Ved Sundhedsplejerskernes Landskonference, d. 2.-3. maj i Aarhus stod frivillige klar til at dele viden og informationsmateriale ud om piger og kvinder med blødersygdom til de fremmødte sundhedsplejersker.

Hvor meget er det normalt at bløde, når man har menstruation? Det spørgsmål får sundhedsplejersker ofte stillet, når de taler med børn og unge piger. Derfor er det vigtigt, at sundhedsplejerskerne er klædt på til at tale om menstruation og ved, hvad det vil sige at have en kraftig menstruation, og at kraftige og langvarige menstruationer kan være tegn på en blødersygdom.

Netop dét emne kunne de fremmødte sundhedsplejersker blive kloge på hos Blødt igennems stand på Sundhedsplejerskernes Landskonference. Standen var godt besøgt, de frivillige fik delt en masse informationsmateriale ud, og sundhedsplejerskerne var meget lydhøre over for budskabet.

Mere opmærksomhed omkring blødersygdom blandt kvinder, kan forhåbentlig føre til, at flere piger med kraftige menstruationer vil blive udredt.

D. 30 maj mødte glade kvinder fra Bløderforeningen op til en meningsfyldt gåtur i København og Skælskør. På trods af, at det danske forårsvejr ikke viste sig fra sin bedste side, viste Bløderforeningens hold flaget og var med til at støtte sygdomsramte kvinder til Ladywalk.

Bløderforeningen stillede i år for tredje gang hold til motionsarrangementet Ladywalk. Her gik de tilmeldte en tur med andre kvinder med blødersygdom tæt inde på livet og samtidig var de med til at støtte Ladywalks projekt. Kvinderne holdt humøret højt, selvom det var en regnfuld aften.



Hvert år donerer Ladywalk penge til organisationer, der støtter sygdomsramte kvinder. I år gik støtten til Hjerteforeningen og Endometriose Foreningen. I 2020 donerede Ladywalk 100.000 kr. til kvindekampagnen Blødt igennem hjemmeside: www.blødtigennem.dk



Familieudflugt i selskab med havdyr, landkrabber og familier med blødersygdom

D. 21. maj holdt Danmarks Bløderforening udflugtsdag for børn med blødersygdom og deres familier. Familieudflugten gik til to destinationer – en for familier i øst Den Blå Planet og en for familier i vest Odense Zoo.

Lørdag d. 21. maj mødtes hele 87 børn og voksne til Bløderforeningens udflugtsdag. Deltagerne kunne vælge mellem to destinationer – Den Blå Planet i København eller Odense Zoo. Her tilbragte børn, forældre og søskende en dag i hyggeligt lag med andre børnefamilier med blødersygdom tæt inde på livet, mens de kunne se på alverdens hav- og landdyr. På begge ture var der arrangeret fælles frokost, hvor snakken gik livligt, og der blev udvekslet erfaringer.

I 2020 kunne Danmarks Bløderforening for første gang invitere børnefamilier med blødersygdom på udflugtsdag. Der var så god opbakning til familieudflugten, at succesens selvfølgelig skulle gentages.



EHC-konferencen kommer til København i efteråret

Danmarks Bløderforening er i 2022 vært for EHC-konferencen. Den holdes på Scandic Copenhagen Hotel fra d. 7.-9. oktober 2022. Arrangementet vil blive afholdt som en hybrid-konference. Det vil sige, at det både er muligt at deltage online og fysisk.

Danmarks Bløderforening er i 2022 vært for den europæiske sammenslutning af bløderforeninger EHC's årlige konference – og du er inviteret! Til konferencen kan du møde blødere fra hele Europa og høre oplæg om bl.a. hæmofili og genterapi, kvinder og blødersygdom, og erfaringer fra den nyligt gennemførte livskvalitetsundersøgelse blandt danske bløderpatienter. Arrangementet vil blive afholdt på Scandic Copenhagen Hotel. Det koster €200 eksklusiv overnatning for patienter at deltage i konferencen, hvis man tilmelder sig inden d. 17. juli. Det er også muligt at deltage online for en pris på €25.

Bløderforeningen vandt værtskabet ved EHC-konferencen i Bruxelles i 2018. Konferencen skulle have været afholdt i 2020 – desværre blev den udskudt pga. coronarestriktioner. Men nu er tiden endelig inde til, at Danmark kan byde det europæiske blødermiljø velkommen i København.

Tilmeld dig via EHC's hjemmeside: www.ehc.eu

En radikal anderledes fremtid

D. 8.-11. maj mødtes tusindvis af læger, forskere, medicinalfolk og patienter fra det internationale blødermiljø til WFH's verdenskongres i Montreal. Her blev der bl.a. diskuteret udvikling af bløderbehandling, kvinder og blødersygdom og fremtidsperspektiver. Bestyrelsesmedlemmerne Tem Folmand og Hazel Engelsmann repræsenterede Danmark ved kongressen.

Af Hazel Engelsmann

På skærmen sidder der en ung fyr, med blå øjne og veltrimmet skæg, på en træstamme midt i regnskoven, og med lyden af cikader som et gennemtrængende lydteppe. Luke er i gang med at fortælle sin historie. En historie der handler om en kæmpe omvæltning i hans liv.

Fra at have hæmofili A i svær grad, har han nu på grund af genterapi været blødningsfri i over to år uden at have taget en eneste dosis faktor. Det er også en dramatisk historie, om et vanvittigt hårdt forløb det første år, bl.a. på grund af de immundæmpende midler, der bruges i behandlingen. Men også om den efterfølgende tid, hvor to måneders rundrejse i Peru, hiking på mudrede stier og lange ophold på bopladser inde i junglen er en gylden mulighed for eventyr, og ikke en kæmpe udfordring på grund af – nå ja, alt det som livet byder en bløder.

Et mødested for fagfolk og bløderpatienter

WFH's verdenskongres blev holdt i Palais des Congrès i centrum af Montreal i maj 2022. Verdenskongressen afholdes hvert andet år og er et mødested for alle, der har med hæmofili og blødersygdomme at gøre. Læger, sygeplejersker, industriens repræsentanter, internationale repræsentanter, eksperter og selvfølgelig bløderne selv (i rollen som bestyrelsesmedlemmer i lokale foreninger) mødes for at debattere og få den nyeste viden om blødersygdom.

I løbet af konferencen præsenterede diverse læger i højloftede lokaler med slides – der er en udfordring at forstå, hvis man ikke har den store eksamen i kemi – forskning inden for nye behandlinger. Noget der var nemmere at gå til, var en fysioterapeuts oplæg om forsøg med uddannelse om smertehåndtering, koblet med træning over zoom. Diagnosticering og behandling af kvinder med øget blødningstendens havde et helt spor for sig selv – et fokus, man kan forstå, emnet ikke nyder ude i verden.

Et nyt og anderledes liv – med et 'men'

Mest interessant på tværs af alle emner, var den personlige historie som Lukes. Hans fortælling var en del af en session, hvor også to unge mænd med inhibitor fortalte om forvandlingen fra at være lænket til en krop, der er i konstant nedbrud, til pludselig at kunne planlægge en ferie, bygge et hus til sin familie og have et arbejdsliv på lige fod med andre – i deres tilfælde på grund af non-factor behandlinger.

Et radikalt andet liv, og en udvikling der sammenlignes med skiftet fra plasma til faktor, eller da hiv-medicinen gjorde det muligt at leve med en sygdom, der ellers var en dødsdom. Og en udvikling, der har kunne skimtes i horisonten i en menneskealder, men nu er ankommet.

Selvom det er svært ikke at være optimistisk, er der selvfølgelig forbehold. Bivirkninger man skal have styr på, håndtering af psykosociale eftervirkninger som identitetstab og en usikkerhed om, om miraklet virkelig holder.



Verdenskongressen er mødested for blødere fra hele verden. Her har Tem mødt nogle af foreningens venner fra den indiske bløderforening. Danmarks Bløderforening har i mange år samarbejdet med den indiske bløderforening om projektet Bløderliv i Indien, for at forbedre indiske bløderes levevilkår.

Alligevel gør de tre fortællinger et kæmpe indtryk.

Et fællesskab der favner hele kloden

Men én ting er de faglige oplæg, der fyldte dagene op. Det var om aftenen, man rigtigt kunne mærke hvorfor, at vi var taget afsted, og ikke bare nøjes med at deltage virtuelt.

Hvad jeg oplever, når jeg derhjemme møder gamle lejrkammerater, er her udvidet til hele verden; man genkender noget, som andre mennesker ikke rigtigt kan sætte sig ind i. Et ægte fællesskab på tværs af landegrænser og kontinenter.

Det bliver uden tvivl en oplevelse at være værter for en del af dem i København, når det europæiske blødernetværk samles til EHC-konferencen d. 7.-9. oktober.

“Hvad jeg oplever, når jeg derhjemme møder gamle lejrkammerater, er her udvidet til hele verden; man genkender noget, som andre mennesker ikke rigtigt kan sætte sig ind i. Et ægte fællesskab på tværs af landegrænser og kontinenter. ”



Udover faglige oplæg om blødersygdom og behandling, bød programmet også på personlige historier fortalt af bløderne selv. Bl.a. fortalte Luke sin historie om at være i genterapi, og de goder og gener det har medført.



Tem Folmand og Hazel Engelsmann repræsenterede Danmark ved kongressen.

NYT FRA CENTRENE



Rigshospitalet

Flytning

Hæmofilicenter Rigshospitalet er sammen med resten af Afdeling for Blodsygdomme fra januar 2022 flyttet til nye lokaler, afsnit 2084 i opgang 2, 8. sal. I den forbindelse er der også etableret blodprøvetagning i afdelingen. Det betyder, at der fremover også skal bestilles tid til blodprøvetagning. I indkørfasen har og vil der være udfordringer med kapacitet og tidsbestilling, som afdelingen er opmærksom på og arbejder på at få løst.



Foto: Jan Folmand

Peter Kampmann ny ledende overlæge

Fra 1. maj 2022 overtog overlæge Peter Kampmann stillingen som ledende overlæge

for afdelingen efter Lars Kjeldsen. Peter er kendt af mange bløderpatienter, tilknyttet Hæmofilicenter Rigshospitalet, hvor han siden 2013 har været hæmofililæge. Peter vil indtil videre fortsat også fungere som hæmofililæge.

Stor tak til Lars Kjeldsen for godt samarbejde gennem mange år – og stort tillykke til Peter Kampmann som ny cheflæge for Afdeling for Blodsygdomme.

Der skal også lyde en tak for indsatsen til Katja Majlund Harder, der er stoppet som afdelingslæge i hæmofilien hos Afdeling for Børn og Unge på Rigshospitalet.



Aarhus Universitetshospital

Nyt digital postkasse for børn

Børneafdelingen på AUH har fået ny funktionspostkasse: auh.bu.godartedeblodsygdomme@rm.dk.

Den digitale postkasse kan bl.a. bruges til at få fornyet medicinrecepter (så længe det sker minimum 14 dage før medicinen skal bruges), anmode om rejsebrev og nyt bløder ID eller til at sende billeder af blødninger efter aftale med teamet.

Split visits for større børn

I børneafdelingen er man også i gang med at implementere split visits til kontrollerne for de unge bløderpatienter fra de er ca. 14-15 år. Det indebærer at den unge kommer ind alene til kontrollen først og at forældrene så deltager i den sidste del af kontrollen. Dette for at øge selvstændigheden og klæde den unge bedre på i forhold til sygdom og behandling og derigennem forberede på transition til Blødercentret, når den unge fylder 18 år.

Ny afdelingslæge

Mads Okkels Lorenzen starter d. 1. juni og kommer til at se voksne bløderpatienter til kontrol ligesom de øvrige læger, der er tilknyttet Blødercenter Vest, AUH.

Nye arbejdsgange ved bestilling og levering

Får man fast forebyggende behandling med blødermedicin (profylakse), kan man gennem blødercenteret få en recept, som gælder til flere udleveringer. Blødermedicin bestilles herefter digitalt hos hospitalsapoteket. Patienter i on demand behandling skal fortsat bestille medicin til hjemmelager gennem blødercenteret. Fremover vil man kunne hente medicin lokalt i medicinbokse. I første omgang gælder det bløderpatienter, der bor i Region Midtjylland. Der findes allerede køleboks på Aarhus Universitetshospital og på Regionshospitalet Horsens. Derudover kommer der medicinbokse på Regionshospitalet Gødstrup, Center for Sundhed i Holstebro, Regionshospitalet Randers, Regionshospitalet Silkeborg og Regionshospitalet Viborg. Læs mere om de nye arbejdsgange ved bestilling og levering af blødermedicin fra AUH på www.bloderforeningen.dk.

KALENDER

JUNI

28. "The Bumblebee" vises i Grand Teatret kl. 19, København

JULI

- 2.-9. Sommerlejr, Nordsjællands Efterskole, Gribskov
6.-9. Ungecamp, Nordsjællands Efterskole, Gribskov

AUGUST

22. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 2.-4. Forældre/børn-seminar, Musholm Konferencecenter, Korsør
3.-4. Kvindetur, Fjelsted Skov, Ejby på Fyn
23. International opmærksomhedsdag for ITP
24.-25. 30+ weekendtur, Best Western Plus Hotel, Fredericia

OKTOBER

- 7.-9. EHC-konference, Hotel Copenhagen Scandic, København eller online
22.-23. Seniorseminar, Sjælland
31. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

NOVEMBER

10. Sjældne-træf online kl. 19-20

DECEMBER

1. World Aids Day

God sommer. Sekretariatet holder sommerferie i uge 27-30.

MEDLEMSAKTIVITETER



2.-4. september, Musholm Konferencecenter, Korsør

Tag hele familien med til weekendseminar sammen med andre børnefamilier med blødersygdom tæt inde på livet. I år afholdes Forældre/børn-seminaret på Musholm Konferencecenter tæt ved Korsør d. 2.-4. september. Her vil der være faglige oplæg for børn og voksne, workshops for søskende, stikkeskole og erfaringsudveksling. Det koster 1.000 kr. per familie at deltage, inkl. kost og overnatning.

Tilmeldingsfrist: 8. august

30+ Weekendtur

24.-25. september 2022, Best Western Plus Hotel, Fredericia

Igen i år inviterer "De stive anklers klub" ca. 30-50-årige på weekendtur. I år går turen til Fredericia. Her venter en hyggelig weekend med relevante oplæg, sociale indslag, og hvor deltagerne har mulighed for at spare og erfaringsudveksle. **Tilmeldingsfrist: 22. august**



3.-4. september, Fjelsted Skov, Ejby på Fyn

Bløderforeningen inviterer endnu engang på kvindetur for bærere og kvindelige blødere med hæmofili, von Willebrands sygdom, ITP og de helt sjældne blødersygdomme. Her kan du blive klogere på blødersygdom hos kvinder og samtidig møde andre, der kender til de gener og udfordringer, det giver at have en blødersygdom som kvinde. Der vil være faglige input, men der vil også være afsat tid til sociale indslag og at udveksle erfaringer om, hvordan det er at leve med en blødersygdom.

Tilmeldingsfrist: 8. august

LÆS MERE

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

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden eller til sekretariatet på telefon 33 14 55 05 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.



PP DANMARK

ID-nr. 47562

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 17.200 kroner (2022).

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 Forsknings- og Støttefonden i 2022:

CSL Behring
Biotherapies for Life™



sobi
rare strength

