

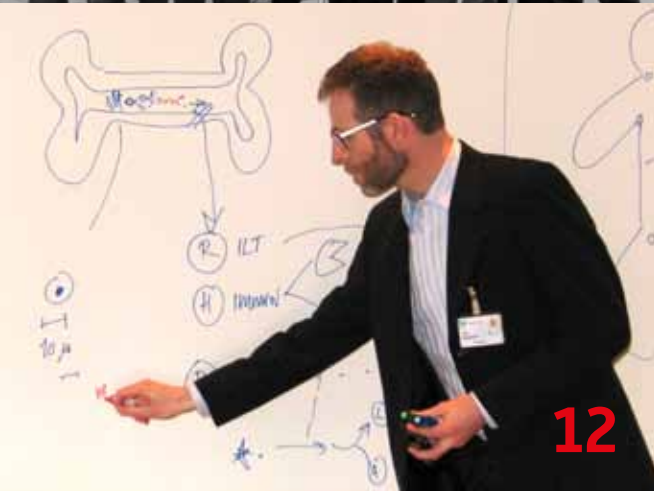
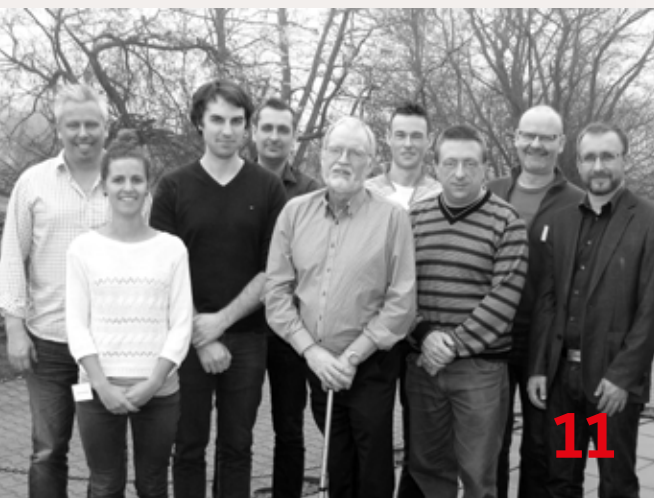
- 05 Hæmofilicentrets samarbejdspartnere
- 10 Årsmødet 2014
- 14 Dansk forskning i ITP

BLØDERNYT



Tema: Samarbejde





INDHOLD

03 Leder: Centre under pres

Tema: Samarbejde

05 Hæmofilicentrets samarbejdspartnere

06 Tre patienter fortæller: Sådan oplevede vi samarbejdet

08 Nye europæiske standarder

09 Nyt fra centrene

Årsmødet 2014

10 Sport og motion for blødere

11 Generalforsamling 2014

12 Diagnosejagt på ITP

13 Genetikens betydning

14 Dansk forskning i ITP

15 Kalender og efterårets 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. november 2014

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Oplag: 900

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Theis Bacher (næstformand), tlf. 5850 0996
Tem Folmand (kasserer), tlf. 4091 8753
Mikael Frausing, tlf. 5192 5954
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Lars Lehmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Christian Krog Madsen, tlf. 2362 5903
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk
Henrik Kejlberg (suppleant), tlf. 2829 8658

Sekretariatet

Karen Binger Holm
(sekretariatsleder)
Maria Christensen
(kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund
(regnskabsmedarbejder)
Cammilla Bundgård Toft
(studentmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14,
fredag lukket

Centre under pres

Som optakt til den internationale hæmofilidag den 17. april 2014 afholdt den europæiske sammenslutning af bløderforeninger, European Haemophilia Consortium (EHC), et seminar om standarder for god bløderbehandling. Anledningen var, at nogle af de førende europæiske behandlere offentliggør helt opdaterede anbefalinger i tidskriftet *Haemophilia*. I artiklen anføres blandt andet, at det er vigtigt, at der på nationalt plan etableres et formelt koordinerende organ, hvor læger, forening og myndigheder kan drøfte udvikling i behandling, herunder også organisering af behandling, af bløderne som patientgruppe.

Hvorvidt det lige er et formelt koordinerende organ, der vil være bedst i en dansk kontekst, kan diskuteres. Pointen er, at vi i Danmark skal tilbage til 1978 for at finde et udvalg, som i sammensætning og formål svarede til det, der her efterlyses. Betænkningen fra dette udvalg har dannet afsæt for de retningslinjer om varetagelse af bløderbehandling, som er organiseret i hæmofilicentrene i dag.

Retningslinjerne beskrives ofte med udtrykket *comprehensive care*. Med dette menes, at der tages udgangspunkt i blødersygdommen, og at det altdominerende problem for mennesker med blødersygdom altid vil være håndtering af blødning og blødningsrisiko, herunder også i forhold til alle andre kontakter i sundhedsvæsenet. Derfor bør al behandling, hvor der kan være en blødningsrisiko, søges koordineret og afstemt via blødercentre med højest mulig ekspertise i sygdommen.

HIV/AIDS- og hepatitis-problematikken kom i en snes år til at skygge for denne relativt enkle sandhed. Nu er disse udfordringer i vid udstrækning blevet "håndterbare". Vi er dermed på en måde *back to normal*. Og så alligevel ikke. Den danske hæmofilbehandling ligger på et højt niveau internationalt målt på faktorforbrug. Men centrene, der skal sikre at medicinen anvendes korrekt og optimalt, er udfordret på ressourcer, hvilket for eksempel gør det svært at opretholde 24/7-dækning på højt specialiseret niveau.

Ligesom vi har set det på Rigshospitalet, er der også steder i udlandet, hvor centre er blevet integreret i hæmatologiske klinikker med risiko for udtynding af ekspertise og erfaring. Bløderpatienter er frontløbere i hjemmebaseret behandling og derfor ofte eksperter i egen sygdom, men når uheldet er ude, er hurtig adgang til reel ekspertviden helt afgørende. Derfor giver vi ikke køb på centermodel og 24/7-sikkerheden.

Der arbejdes hårdt på at genetablere et godt niveau på Rigshospitalet og få tingene til at fungere efter et ret dramatisk år. Men i den tid, der er gået, har en del patienter tilkendegivet, at de i konsekvens af den usikkerhed, de har oplevet, har besluttet at klare ærterne selv. Det vil jeg gerne advare stærkt imod. Behandling i et nyt *set up* kræver, at der etableres et erfaringsgrundlag. Det sker kun, hvis vi som patienter bruger den specialiserede funktion – også uden for normal dagvagt. Vi skal bruge dem, så snart der er behov for det, insistere på vores egen viden og melde ind om erfaringer, gode som dårlige. Patientfortællingerne i dette nummer illustrerer, at man selv gør en afgørende forskel i kontakten og forløbet.

Bløderbehandling vil i de kommende år stå overfor både store muligheder og udfordringer. Både som følge af nye behandlinger og som resultat af, at blødere nu bliver gamle. Derfor kunne der være god mening i at nedsætte et udvalg til at analysere hæmofilbehandlingens fremtid i Danmark.



Terkel Andersen, formand

Foto: Joachim Rode

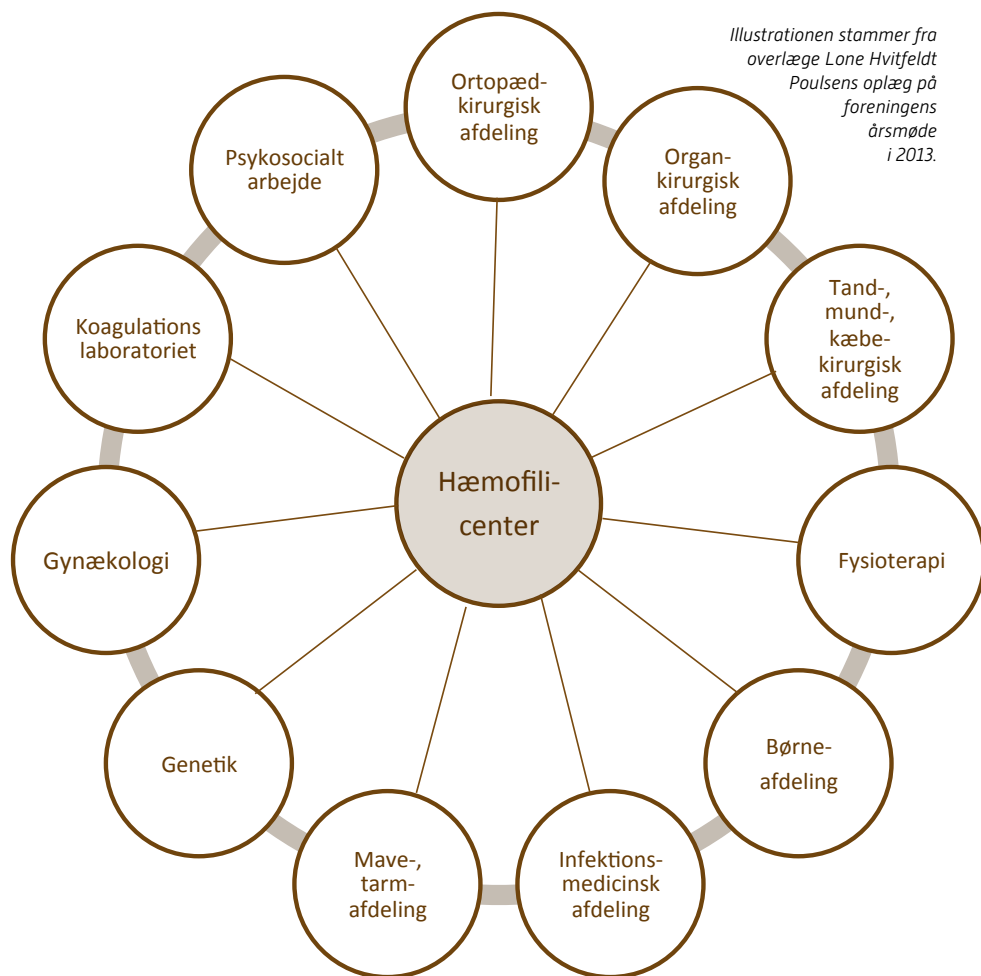
“Vi skal bruge dem, så snart der er behov for det, insistere på vores egen viden og melde ind om erfaringer, gode som dårlige.”

TEMA

Blødersygdom er en omsiggribende sygdom. Blødere vil vide, at de i alle sundhedsmæssige sammenhænge bør fortælle om sygdommen, fordi den pludselig kan vise sig at have betydning. En ukompliceret tandudtrækning kan ende i et mindre blodbad.

Blødersygdom er også en sjælden sygdom. Der er begrænset viden om sygdommen blandt fagpersonalet på landets lægehuse og sygehuse. Det betyder, at hæmofilicentret med dets samling af ekspertviden har en stor opgave i at koordinere med en lang række af andre specialer.

I dette nummer af BløderNyt sættes der fokus på nogle af hæmofilicentrets mange samarbejdspartnere set fra lægens, sygeplejerskens og patientens synsvinkel. Temaet afrundes med en artikel om de nye europæiske krav til centrene.



Hæmofilicentrets samarbejdspartnere

Af Maria Christensen

Som overlæge på hæmofilicentret på Aarhus Universitetshospital har Lone Hvitfeldt Poulsen fast samarbejde med en hel række afdelinger. De hyppigste samarbejdspartnere er ortopædkirurgerne, gynækologerne og tandlægerne.

- Generelt forsøger vi at være meget imødekommende og hjælpsomme over for vores samarbejdspartnere. Det er jo et spørgsmål om patientsikkerhed, forklarer overlægen.



Lone Hvitfeldt Poulsen

Foto: Maria Christensen

Tæt samarbejde en nødvendighed

Center for Hæmofili og Trombose består af ambulatoriet, hvor patienterne kommer til kontrol, og koagulationslaboratoriet, hvor bioanalytikere tager sig af blodprøverne. Laboratoriet har med årene oparbejdet en stor ekspertise, og samarbejdet er tæt:

- Vi har en meget direkte tilgang til bioanalytikerne, fordi vi sidder det samme sted. De kender vores patienter, så når der er brug for en akut og ekstraordinær indsats, kan de hurtigt sætte sig i bløderens sted. De ved, at de ikke bare kan behandle vores blodprøver som alle mulige andre blodprøver, fastslår Lone Hvitfeldt Poulsen.

Detaljerede behandlingsplaner

Det tætte samarbejde med andre afdelinger bliver særligt vigtigt, når det drejer sig om kirurgi:

- Hvis ikke, der er et tæt og godt samarbejde, hvor alle ved, hvad de skal, så er kirurgi slet ikke en mulighed for blødere, understreger overlægen.

Hæmofilicentret sørger derfor altid for at udarbejde detaljerede behandlingsplaner for den enkelte patient, hvad enten det drejer sig om en henvisning til gynækologer, ortopædkirurger, tandlæger eller nogle helt fjerde:

- Hvis patienten for eksempel skal opereres og indlægges på ortopædkirurgisk afdeling, sørger vi for at sende en skriftlig plan til afdelingen, så de ved, præcis hvordan de skal forholde sig hvornår. Nederst på planen står selvfølgelig vores telefonnumre, så de kan få fat i os døgnet rundt, hvis det bliver aktuelt, fortæller overlægen.

Undervisning sikrer samarbejde

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen er løbende i kontakt med de enkelte afdelinger, og for fortsat at sikre de gode samarbejdsgange sørger hun også for at tage ud på de enkelte afdelinger og undervise i blødersygdom. Senest har hun bl.a. undervist tandlægerne og hjulpet dem med deres instruks og undervisning på urinvejskirurgisk afdeling og mave/tarm-afdelingen.

En sygeplejerske fortæller



Foto: Maria Christensen

Maj Friberg Birkedal

På Rigshospitalets børnehæmofili-center bruger sygeplejerske Maj Friberg Birkedal en del af sin tid på psykosocialt arbejde. Når der er noget, hun ikke kan ordne selv, kan hun henvise til børneafdelingens socialrådgiver:

- Når vi får nye blødere, ved vi, at der er en række problematikker, som man skal kunne kende reglerne for at få hjælp til. Der kan en socialrådgiver hjælpe, forklarer Maj Friberg Birkedal.

Netværksmøder med institution og kommune

På centret er de særligt opmærksomme på start i henholdsvis vuggestue, børnehave og skole, hvor der kan være behov for, at de omsorgspersoner, der er omkring bløderbarnet, kender til sygdommen og hvornår og hvordan, de skal reagere.

- Vi har et tilbud om, at man kan komme herind med sin institution og få undervisning af mig. Jeg vil gerne have, at institutionen kommer herind, for så kender de os, og de kender turen herind, hvis de får

behov for det, forklarer sygeplejersken og fortsætter:

- Jeg forsøger at samle både institution, forældre og også gerne kommunen til et møde. Det er godt for kommunen at vide, at støttebehovet kan opstå hurtigt, så de er parate til at træde til, fortæller Maj og forklarer, at de har oplevet, at møderne hjælper på visitationen senere hen.

Børnehæmofilicentret træder også gerne til, når de oplever, at et enkelt barn har brug for en særlig indsats. Så forsøger de at samle alle relevante personer om barnet til netværksmøder, så der kan lægges en helhedsplan.

Samarbejdet og undervisning

Det psykosociale arbejde er blot én af børnehæmofilicentrets mange indsatsområder. En anden meget nær samarbejdspartner er voksenhæmofilicentret:

- Jeg har min daglige gang deroppe, og vi laver mange ting på tværs af centret. Vi er ikke fysisk sammen, men vi er i hinandens bevidsthed, og der er et godt flow mellem os, forklarer Maj Friberg Birkedal.

Hæmofilisygeplejersken bruger også en del af sin tid på at undervise andre afdelinger i blødersygdom. Et af de mange tiltag er undervisning af alle nye læger i afdelingen, som får individuel undervisning i blødersygdomme af både hæmofilisygeplejerske og -læge som led i introduktion til afdelingen.

Tre patienter fortæller:

Sådan oplevede vi samarbejdet

Poul Arnø, Christian Krog Madsen og Laila Ehlers har indenfor de seneste år alle haft brug for hæmofili-centrets forskellige funktioner. Her kan du læse deres historier og oplevelser med centerfunktionen og sundhedssystemet generelt.

Af Maria Christensen

Poul

I efteråret 2013 går Poul Arnø til sin egen læge med et problem, han tror, er i småtingsafdelingen. En smule blod i afføringen giver ham anledning til at hilse på den nye læge, der netop har overtaget, efter den gamle er gået på pension. Lægen vil henvise Poul til en kikkertundersøgelse. I første omgang glemmer lægen at sende henvisningen, og bagefter glemmer hun at skrive, at Poul er bløder:

- Da jeg endelig kommer op på det lokale sygehus for at få foretaget kikkertundersøgelsen, kigger lægen meget mystisk på mig, da jeg viser mit id-kort og fortæller, at jeg er bløder. Det står ikke i henvisningen, fortæller Poul.

Sygehuslægen kontakter straks hæmofilicentret, der insisterer på, at Poul skal have foretaget kikkertundersøgelsen på centrets hospital. I fællesskab med sygehuslægen og Poul selv lægger centret en klar plan for det videre forløb.

Alt går som planlagt, indtil en uge efter undersøgelsen, hvor blodet pludselig står ud af Poul søndag nat:



Foto: Privat

Poul er 69 år og har hæmofili B i moderat grad.

- Jeg ringer til vagtlægen og fortæller, at jeg er bløder og skal på hæmofilicentrets hospital. Men lægen forholder sig ikke til det. På et tidspunkt siger han til mig, at han meget gerne vil hjælpe mig og sende en ambulance, men at jeg må acceptere, at det er til det lokale sygehus. Ellers kan han ikke hjælpe. Og det er jo lidt som at sætte mig en pistol for panden – jeg er nødt til at acceptere, fortæller Poul.

Vagtlægen foreslår dog Poul, at han selv kan ringe til centret, hvilket han gør. Han får også overtalt ambulancefolkene til at tale med centret, men ambulancen drøner videre mod samme destination. Til sidst lykkes det at få ambulancen omdirigeret – formentlig med hjælp fra centret – og

Poul kommer herefter hurtigt i kyndig behandling:

- Efter jeg kom ind på centrets hospital har jeg fået en meget professionel behandling. Centret har været en del af det hele og fulgt godt op på mig. Men forløbet indtil jeg kom derind har gjort, at jeg har mistet tilliden til sundhedssystemet og praktiserende læger, fortæller Poul og afslutter:

- Min helt klare opfattelse er, at sundhedssystemet udenfor centret ikke er gearret til at behandle en bløder. Derfor bruger jeg fremover primært hæmofilicentret, når jeg har problemer. Jeg ringer til dem først!



Foto: Tem Folmand

Christian er 36 år og har hæmofili A i moderat grad.

Christian

I foråret 2012 går Christian Krog Madsen til sin praktiserende læge. Han har længe haft ondt i venstre side af kroppen og føler sig halvsløj. Lægen undersøger Christian og sender ham til en ultralydsscanning.

- Jeg forbandt ikke selv mine smerter med min blødersygdom, og derfor gik jeg naturligvis til min egen læge i første omgang. Da scanningen viser, at mine smerter har noget at gøre med lymfesystemet, kobler lægen det straks til min blødersygdom, og hun kontakter derfor hæmofilicentret, fortæller Christian.

Allerede dagen efter bliver Christian kontaktet af centret, der indkalder ham.

Her bliver han undersøgt for både hiv, hepatitis og inhibitor og får også taget en række infektionstests. Prøverne viser intet unormalt, og det kan udelukkes, at smerterne har forbindelse til blødersygdommen. Derfor bliver Christian overført til en anden klinik, hvor nye scanninger viser forandringer i lymfekirtlerne i brystet.

Selvom Christian nu hører til en anden klinik, sørger centret for at holde øje med ham:

- De holder konferencer med klinikken og sørger for at udarbejde og gennemgå behandlingsplanen med både mig, klinikken og den afdeling, der skal lave en biopsi af lymfeknuden, forklarer Christian.

“Selvom behandlingen er foregået på en anden afdeling, har hæmofilicentret gennem hele forløbet holdt godt øje med mig. Jeg har haft oplevelsen af, at de fulgte op på mig og sørgede for at være med hele vejen.”

Da heller ikke biopsien viser noget, bliver det i efteråret 2012 besluttet, at Christian skal have fjernet milten. Også her er centret hurtige til at udarbejde en behandlingsplan, som bliver gennemgået for både Christian og den kirurgiske afdeling. Operationen går i første omgang godt, men morgenen efter er det nødvendigt at operere igen. Den kirurgiske afdeling kontakter hæmofilicentret og får hurtigt justeret behandlingsplanen, så operationen kan finde sted.

Christian har under hele forløbet haft oplevelsen af at være i trygge hænder:

- Selvom behandlingen er foregået på en anden afdeling, har hæmofilicentret gennem hele forløbet holdt godt øje med mig. Jeg har haft oplevelsen af, at de fulgte op på mig og sørgede for at være med hele vejen, slutter Christian Krog Madsen.

Willi

Laila Ehlers er bærer af blødersygdom, og da hun i efteråret 2013 venter en dreng, tager hun kontakt til hæmofilicentret:

- For mig var det vigtigt at vide, om Willi havde blødersygdom, inden jeg fødte ham, så han kunne komme til verden i sikre omgivelser, fortæller hun.

En fostervandsprøve i uge 35 afslører Willis blødersygdom, og da centret tidligere har tilbudt at sætte fødslen i gang under trygge forhold, tager hun kontakt til dem.



Laila er mor til Willi, der har hæmofili A i svær grad.

Aftalen bliver, at Laila skal sættes i gang på centrets hospital to uger før termin og vil blive kontaktet af en fødselslæge.

Da Laila ikke bliver kontaktet, beslutter hun selv at ringe til fødeafdelingen:

- Da jeg er blevet kastet rundt i systemet et par dage, og det hverken er lykkedes mig at få fat i en fødselslæge eller en hæmofililæge, ringer jeg som en sidste udvej til den hæmofiliansvarlige børnelæge, hvor jeg grædende får fremstammet, at jeg er meget opgivende og utryg. Børnelægen er meget forstående og hjælper mig videre – hvordan, husker jeg ikke. Når jeg tænker tilbage, har det været et meget forvirrende forløb, husker Laila.

Herefter kommer Laila til samtale med en fødselslæge:

- Han er meget interesseret og meget forvirret. Han spørger mig gentagne gange om, hvem der har henvist mig, om jeg er sikker på, at jeg er bærer, og hvem, der har fortalt, at min søn er syg. Det er både ydmygende og pinligt at møde den mistillid, fortæller Laila Ehlers, der får overtalt fødselslægen til at ringe til centret og få hendes tilknytning dertil bekræftet.

Fødselslægen ønsker ikke at sætte fødslen i gang to uger inden termin, og centret mener, at fødselslægen skal tage beslutningen. På trods af Lailas protester bliver det vedtaget, at Laila skal sættes i gang to dage før termin.

- Jeg græd hele vejen hjem den dag. Jeg var utryg, og jeg følte, at den behandlingsplan, jeg havde aftalt med hæmofililægen, var blevet slyttet, forklarer Laila.

- Jeg fødte tre dage før termin. Det gik meget stærkt, og jeg nåede ikke ind til centrets hospital. Jordemødrene på det lokale sygehus tog det meget alvorligt og ringede til hæmofilicentret, som guidede dem, fortæller Laila.

Willi kom hurtigt og i god behold til verden, men Laila følte sig utryg og dårligt informeret:

- Selvom fødslen endte godt, må jeg indrømme, at klappen gik ned, da Willi blev født. Jeg kan ikke huske noget fra de første uger, andet end frygten for, at der skulle ske ham noget, fortæller Laila Ehlers og afslutter:

- Da jeg fandt ud af, at jeg ventede et bløderbarn, kom jeg via foreningen i kontakt med andre kvinder, der har født et bløderbarn. En kvinde, jeg talte med, sagde, at hvis jeg skulle være i det her behandlingssystem, så skulle jeg udvikle mig et seriøst sæt nosser. Det lyder måske ikke så pænt, men det siger det hele.

Nye europæiske standarder

Ligesom der er forskel mellem forskellige landes sundhedssystemer, er der også forskel i, hvordan bløderbehandlingen er organiseret. Derfor er der nu udviklet et fælles sæt standarder for europæiske hæmofilcentre.



Af Karen Binger Holm

Blødersygdom er både en sjælden og meget kompleks sygdom at behandle. Derfor er det af hensyn til blødernes sikkerhed afgørende, at behandlingen er helhedsorienteret (*comprehensive care*) og varetages af hæmofilspecialister i en centerorganisation. Et amerikansk studie fra 2000 har således vist, at overlevelseshraten blandt blødere er markant højere blandt dem, der er tilknyttet et hæmofilcenter, sammenlignet med blødere, der modtager behandling andre steder.

Certificeringskrav

For mange danske blødere er centermodellen en selvfølge. Men der er store forskelle de europæiske lande imellem, både hvad angår organisering af bløderbehandling og hvor meget faktor, der er.

For at fremme en større ensretning har den europæiske sammenslutning af hæmofilcentre, EUHANET, i juni 2013 offentliggjort en række standarder for, hvordan hæmofilbehandlingen i

Europa bør organiseres. Her skelnes mellem mindre behandlingscentre og *comprehensive care centre* (CC-center). For at blive certificeret som enten et behandlingscenter eller et CC-center skal det enkelte center gennem en længere ansøgningsprocedure og opfylde en række krav:

Et CC-center skal være ansvarligt for behandlingen af mennesker med blødersygdom og kunne yde rådgivning 24/7 til blødere og deres familier, andre hospitaler og afdelinger og til praktiserende læger.

Behandlingen skal varetages af et tværfagligt team bestående af læger og sygeplejersker med erfaring i diagnostisering og behandling af blødersygdomme, herunder også inhibitor. Teamet skal også inkludere laboranter og laboratorieservice, der 24/7 kan hjælpe med blodprøver.

Også vagtberedskabet er et krav. Således skal der i et CC-center være 24/7 beredskab ved en lægefaglig hæmofil-ekspert.

Som det fremgår af de foregående sider, skal et CC-center kunne koordinere behandling med en lang række andre specialer. Centret skal også have mulighed for at inddrage fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver.

Dataindsamling og patientregister er også et krav, og der skal i organisationen være afsat ressourcer til det. Ligeledes er forskning og deltagelse i kliniske forsøg også opgaver, der forventes at blive løftet i et CC-center.

Højt specialiseret funktion

Ingen af de danske hæmofilcentre er endnu certificeret efter EUHANETs standarder. Til gengæld er der en række nationale krav, som centrene skal leve op til. Begge centre har nemlig status som højt specialiserede funktioner, som Sundhedsstyrelsen har opstillet en række krav til. Mange af kravene er sammenfaldene med EUHANETs standarder. Sundhedsstyrelsens krav indbefatter blandt andet, at specialfunktionen skal kunne opretholdes 24/7, at der er det nødvendige antal speciallæger til at opretholde og udvikle funktionen, og at der indberettes til relevante kliniske databaser.

Læs de europæiske standarder på EUHANETs hjemmeside:
euhonet.org/MappedCentres.aspx

Sammen med en række andre europæiske hæmofilspecialister var professor Jørgen Ingerslev fra Aarhus Universitetshospital i 2008 med til at udarbejde de principper, der ligger til grund for EUHANETs nye standarder. Læs professor Jørgen Ingerslevs debatindlæg om hæmofilcentre og *comprehensive care* i Blødernyt juni 2013:
www.bloderforeningen.dk/indspark

NYT FRA CENTRENE

ØST



Foto: Tem Folmand

Læge Eva Funding

Læge Eva Funding starter som hæmofilansvarlig læge på voksenhæmofilicentret på Rigshospitalet den 1. juli 2014. Eva Funding er nyuddannet speciallæge i hæmatologi med uddannelse indenfor hæmofili. Hun kommer med en erfaring fra hæmofilicentret på Aarhus Universitetshospital, Skejby, og har også tidligere arbejdet på koagulationslaboratoriet på Esbjerg Sygehus.

Læge Jindrich Mourek er nyuddannet speciallæge i hæmatologi. Han startede på voksenhæmofilicentret den 1. marts 2014. Jindrich Mourek har før været ansat i den tidligere Enhed for Trombose og Hæmostase.

Hæmofilisygeplejerskerne Susanne Klit Sørensen fra Aarhus Universitetshospital og **Maj Friberg Birkedal** fra Rigshospitalet deltager i år begge i Danmarks Bløderforenings sommerlejr den 28. juni - 5. juli i Middelfart. Her sørger de for, at børnene får deres faktormedicin, og de afholder Stikkeskole, hvor de børn, der har lyst, kan lære at blive fortrolige med nålen.

VEST



Foto: Maria Christensen

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen har via en legatansøgning fået ressourcer til et projekt med to fysioterapeuter. I foreløbigt et år vil de to fysioterapeuter have deres faste gang i hæmofilicentret to timer hver mandag, hvor de foretager ledscores. Tilbuddet om en grundning måling af ledscores gives til alle blødere med hæmofili i moderat eller svær grad. Det er Lone Hvitfeldt Poulsens håb, at tilbuddet kan gøres permanent.

Pr. 1. juni blev **læge Margrethe Mau Pedersen** ansat i Center for Hæmofili og Trombose. Margrethe har erfaring med koagulation, og vil løbende komme til at se hæmofilipatienter i centret.

I april stod **Lone Hvitfeldt Poulsen** som faglig leder i spidsen for et todages symposium for sygeplejersker. Her mødtes landets hæmofilisygeplejersker fra både Aarhus og København og fik opdateret viden om blødersygdom og gode råd til hæmofilisygeplejerskens rolle.



Foto: Maria Christensen

Hæmofilisygeplejerske Susanne Klit Sørensen



Foto: Maria Christensen

Hæmofilisygeplejerske Maj Friberg Birkedal

En weekend i motionens tegn

I weekenden 5.-6. april satte 73 voksne og 31 børn hinanden stævne til Danmarks Bløderforenings årsmøde. Temaet for weekenden var sport og motion for blødere, og næstformand Jacob Bech Andersen indledte med et oplæg om motionens betydning for blødere.



Foto: Tem Folmand

Af Maria Christensen

Et 38-årigt langt liv med både blødersygdom og sport har lært næstformand Jacob Bech Andersen, at begge ting hører med i ligningen om et godt liv:

- Sport og motion er noget, vi altid har snakket om. Hvor meget må og kan man? Og hvad med kontaktsport? Selvom behandlingen er blevet bedre, er der stadig meget usikkerhed og mange spørgsmål, forklarede Jacob Bech Andersen.

Udgangspunkt i individet

Før i tiden blev bløderne direkte frarådet at dyrke sport og motion. I stedet var de i lange perioder indlagt og bundet til en hospitalsseng. I dag er anbefalingen en ganske anden. Næstformanden havde allieret sig med den hæmofiliansvarlige børnelæge på Rigshospitalet, Marianne Hutchings Hoffmann, der på en video fortalte om sine anbefalinger:

- Sport er godt for os alle sammen – og dermed også blødere. Det har indvirkning både fysisk, psykisk og socialt. Min anbefaling er først og fremmest, at vi tænker individuelt. Vi skal tage udgangspunkt i den enkelte, og motionen skal være tilpasset den enkelte bløder, fortalte børnelægen.

Hun lagde også vægt på, at hun altid passer på med ikke at være definitiv – heller ikke når det kommer til kontaktsport:

- Det er meget forskelligt, hvad der gør os glade, og hvad, der gør os godt, understregede Marianne Hutchings Hoffmann.

Erfaringsudveksling og gode råd

Jacob Bech Andersens oplæg blev afsluttet med en paneldebat, hvor både panelet, som bestod af Grith Dalsø, Christian Krog Madsen og Oliver Michelsen, og tilhørerne var aktive med at udveksle holdninger og erfaringer.

En midaldrende bløder påpegede bl.a., at man bør være opmærksom, hvis en sportsgren forårsager gentagne blødninger i det samme led. Han har nemlig selv oplevet, at hans smerter og skader er opstået efter mange små blødninger i de samme led.

Generelt var alle enige om, at man som bløder bør starte langsommere ud med sin træning og være meget opmærksom på blødninger og skader. Langt de fleste i forsamlingen gav udtryk for, at de tænkte ekstra meget over at være fysisk aktive netop pga. deres blødersygdom.

Læs mere om årsmødet og se billeder på www.bloderforeningen.dk/aarsmoede2014.



Fra venstre ses Tem Folmand, Naja Skouw-Rasmussen, Lars Lehrmann, Jacob Bech Andersen, Theis Bacher, Christian Krog Madsen, Palle Lykke Ravn, Henrik Kejlberg og Mikael Frausing. Terkel Andersen og Palle Skovby havde desværre ikke mulighed for at være med på billedet.

ÅRSMØDET

Generalforsamling 2014

Søndag den 6. april afholdt foreningen den årlige generalforsamling i Faaborg. Frivilligkonsulent og lokalpolitiker Hans Stavnsager Rasmussen (S) var dirigent.

Af Maria Christensen

Næstformand Jacob Bech Andersen af lagde den mundtlige beretning og lagde heri ikke skjul på, at det især er arbejdet med Rigshospitalet, der har fyldt i 2013. Tabet af hæmofilibagvagten i 2012 og de to overlægers opsigelser i 2013 har skabt utryghed blandt østdanske blødere, og næstformanden understregede, at bestyrelsen fortsat holder fast i sine argumenter overfor centre og Sundhedsstyrelsen:

- Som bløder skal man kunne være sikker på, at der er hjælp at hente, når man står i en akut situation, man ikke selv kan håndtere. Derfor arbejder vi fortsat intenst på at dæmme op for det pres, vi oplever, de danske hæmofilcentre er kommet under, understregede næstformanden.

Jacob Bech Andersen fortalte om årets mange aktiviteter og sendte en stor tak til sekretariatet og de frivillige hænder, der med en ekstraordinær indsats har betydet, at foreningen har kunnet

holde det samme aktivitetsniveau på trods af drastiske nedskæringer.

Økonomien

Foreningens kasserer, Mikael Frausing, fremlagde årsregnskabet. Han fortalte, at foreningen siden 2012 har taget en række tiltag for at tilpasse sig den økonomiske virkelighed. Foreningen er bl.a. flyttet til nye og mindre lokaler, og sekretariatet er reduceret fra 6,7 fuldtidsmedarbejdere i 2012 til 2,5 i 2013.

Men indtægterne er også markant lavere end tidligere, og foreningen går ud af 2013 med et driftsunderskud på 100.000 kroner. Mikael Frausing bemærkede, at det må opfattes som beskedent, idet det er lavere end budgetteret.

Kassereren fortalte, at såvel medlems-tallet som de årlige bidrag er dalende. På vegne af bestyrelsen opfordrede han derfor alle til at give faste årlige bidrag, således at foreningen kan opretholde sin status som almennyttig forening. Det har stor betydning for foreningens økonomi.

Han afsluttede sin beretning med at understrege, at omstillingsprocessen er kommet godt på vej, men endnu ikke er tilendebragt:

- Foreningen er lykkedes med at tilpasse en del af organisationen til en mindre økonomi, men der er fortsat behov for opmærksomhed, afsluttede Mikael Frausing.

Ny bestyrelse sammensat

Der var mange interesserede til bestyrelsesposterne, og efter kampvalg blev Mikael Frausing, Tem Folmand og Theis Bacher alle genvalgt til bestyrelsen. Christian Krog Madsen, der har hæmofili A i moderat grad, blev valgt som nyt bestyrelsesmedlem. Palle Lykke Ravn blev genvalgt som suppleant til bestyrelsen for en toårig periode, mens Henrik Kejlberg løb med titlen som suppleant for en etårig periode. Henrik Kejlberg har hæmofili A i svær grad.

Se kontaktinfo for bestyrelsesmedlemmerne på www.bloderforeningen.dk/bestyrelse.

Diagnosejagt på ITP

Overlæge Peter Kampmann fra Rigshospitalets hæmofilicenter var i bedste Jørgen Clevin-stil klar til at tegne, fortælle og forklare årsmødets ITP-interesserede om sygdommens beskaffenhed og om diagnosejagt på den sjældne sygdom.

Af Maria Christensen

- Blodet og dets bestanddele bliver dannet i knoglemarven, men det primære problem hos patienter med ITP er lymfesystemet, fortalte overlæge Peter Kampmann de fremmødte, mens han tegnede lymfeknuderne i halsen, armhulerne, lysken, brystet og maven på en imaginær mand.

Huskecellen tager fejl

- ITP er en erhvervet tilstand, hvor kroppens immunforsvar i form af lymfesystemet tager fejl af, hvad der er én selv, og hvad der er fremmed, fortsatte han, og forklarede ITP-processen med en sammenligning:

- Ved en almindelig vaccination opfatter kroppen, at noget er fremmed, og lymfesystemet reagerer ved at danne lymfoceller, hvoraf nogle er huskeceller. Lymfocellerne begynder at danne antistoffer – også kaldet immunglobuliner – mod det fremmede, mens huskecellerne sørger for at kunne genkende det fremmede, så kroppen er i beredskab til næste gang. ITP'en opstår, fordi immunsystemet tager fejl og begynder at genkende ens egne blodplader som noget fremmed, forklarede Peter Kampmann og understregede, at ens eget immunforsvar dermed begynder at bekæmpe elementer i ens egen krop.



Peter Kampmann

Foto: Tem Folmand

ITP – en udelukkelsesdiagnose

I modsætning til blødersygdommen hæmofili, hvor man ved en blodprøve kan påvise, hvilket faktor i blodet, patienten mangler, er det noget sværere at diagnosticere ITP. 60 procent af alle ITP'ere har målbare antistoffer i blodet, mens op imod 20 procent af alle ikke-ITP'ere ligeledes har antistoffer, der ligger latent, i blodet. Derfor kan en blodprøve, hvor man måler antistofferne, hverken be- eller afkræfte ITP-diagnosen. Overlæge Peter Kampmann viste og forklarede, at lægen må en hel række andre diagnoser igennem, inden han til sidst kan stille diagnosen ITP som en udelukkelsesdiagnose.

Individuelt sygdomsforløb – individuel behandling

Peter Kampmann forklarede, at normalværdien for blodpladetallet ligger på 145-400, men at man også kan se ITP

patienter med et etcifret blodpladetallet, der har ganske få blødninger i forhold til, hvad man ville forvente.

Mange ITP'ere kan mærke (fx ved udtalt træthed), når deres blodpladetallet er lavt, men sygdomsforløbene hos ITP'ere er utroligt individuelt. Derfor forklarede overlægen afslutningsvist om mulige behandlingsformer af ITP og understregede, at lægen i hvert enkelt tilfælde systematisk må prøve sig frem for at finde den behandling, der passer bedst til den enkelte ITP'er.

- Der er retningslinjer for valg af første-, anden- og tredjelinjebehandling, og sygdommen behandles efter samme principper på Danmarks hæmatologiske afdelinger, afsluttede Peter Kampmann.

Læs mere om mulige behandlingsformer af ITP på www.bloderforeningen.dk/artikler.

Eva Funding



Eva Funding er fra 1. juli 2014 ansat ved Rigshospitalet som hæmofilansvarlig læge. Læs mere under Nyt fra centrene, side 9.

Genetikens betydning

Læge Eva Funding fra Hæmatologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital førte de hæmofili-interesserede på årsmødet gennem en informativ tour de force i genetikens udvikling og betydning for den enkelte familie.

Af Karen Binger Holm

Man har længe vidst, at blødningstendens kunne være arveligt betinget, og allerede i 1902 opdagede man, at arvegang har forbindelse til kromosomerne. Lægerne Watson og Crick opdagede i 1953, at kromosomer består af DNA, der er vores arvemateriale. Den opdagelse fik de ni år senere Nobelprisen for.

DNA'et består af fire baser med hver sit forbogstav, og det er kombinationen af dem, der udgør et gen; koden for eller opskriften på et protein i kroppen.

- Til eksempel kræver proteinet faktor VIII en kode på ca. 180.000 "bogstaver". Det er de komplicerede kombinationer, der skal kopieres fra celle til celle, når man skal lave et barn, forklarede Eva Funding og illustrerede sin pointe med et billede af en samlevejledning til en Lego-bil.

Genetisk udredning

Hæmofili opstår, fordi der sker en fejl i genet; en ændring af bogstavkombinationen, og det kan man undersøge ved genetisk udredning:

- Genetisk udredning handler om at finde ud af, hvilken fejl i bogstavkombinationen, der gør, at vi ikke kan samle Lego-bilen. Når der er mere end 180.000 "bogstaver", der skal kopieres, så kan der nogen gange ske en fejl, forklarede Eva Funding.

Små og store mutationer

Man skelner mellem store ændringer, også kaldet mutationer, hvor hele stykker af bogstavkombinationen er tabt, og små mutationer, hvor et enkelt bogstav i DNA-koden er ændret. De kaldes punktmutationer.

De forskellige mutationer er registreret i en stor international database, som fagfolk indberetter til, når de opdager nye mutationer. Den systematiske registrering og indberetning har blandt andet vist, at 45 procent af alle tilfælde af svær hæmofili A skyldes en mutation, der kaldes Inversion 22. Tilsammen har man fundet 2.100 forskellige mutationer alene inden for hæmofili A og nogle kun inden for én enkelt familie!

Databasen kan også være med til at afdække, om der er øget risiko for inhibitor ved specifikke mutationer:

- Generelt er der større risiko for inhibitor ved store mutationer end ved små, fordi der slet ikke dannes faktor VIII. Og det giver god mening, fordi kroppen jo ikke genkender faktor VIII, og at det derfor er nyt for kroppen, når det tilføres, fortalte Eva Funding.

Der findes også en international database for hæmofili B, men her har man ikke fundet en gennemgående mutation, som man har ved hæmofili A.

Bærerdiagnostik

Eva Funding rundede sit oplæg af med at opfordre alle med hæmofili i familien, herunder også bærere, til at blive udredt:

- På den baggrund kan man opsøge rådgivning og træffe valg på et informeret grundlag. Kvindelige bærere har ofte større problemer med menstruationer, næseblod og lignende. Derfor er det en god ide at få målt faktorniveauet hos bærere tidligt i livet, så der kan iværksættes behandling, der kan forbedre livskvaliteten, afsluttede læge Eva Funding.

Dansk forskning i ITP

Fra marts 2006 til november 2011 gennemførte ni danske hæmatologiske afdelinger det hidtil største kliniske forsøg med nydiagnosticerede voksne med primær immun trombocytopeni. Forsøget konkluderer, at en kombinationsbehandling med både dexamethason og rituximab er at foretrække frem for behandling med dexamethason alene.



Af Maria Christensen

I marts 2006 påbegyndte danske hæmatologer et klinisk studie af voksne nydiagnosticerede med primær ITP. I alt deltog 133 patienter i studiet, der skulle afdække forskellen mellem behandling med dexamethason og rituximab og med dexamethason alene hos nydiagnosticerede voksne ITP-patienter.

Forsøgsdeltagerne

Alle 133 patienter var over 18 år og havde blodpladetal på 25 eller derunder, eller et blodpladetal på 50 og derunder samt blødningssymptomer. De 133 patienter blev opdelt i to tilfældige grupper: 71 patienter blev behandlet med dexamethason alene, mens 62 patienter fik en kombinationsbehandling med dexamethason og rituximab.

Opfølgningskontroller

De 133 patienter gik løbende til kontrol, hvor de bl.a. fik målt deres blodpladetal. Allerede efter seks måneder kunne det ses, at 58 pct. af patienterne, der modtog kombinationsbehandlingen, reagerede positivt på behand-

lingen, mens det kun gjaldt 37 pct. af patienterne, der modtog behandling med dexamethason alene. Den samme tendens gjorde sig gældende efter 12 måneder, hvor 53 pct. af den første gruppe reagerede positivt, mens det kun gjaldt 33 pct. i den anden gruppe.

Patienterne har gået til kontroller i op til fire år, og de sidste resultater fra opfølgningskontrollerne forventes at udkomme i 2015.

Bivirkninger

Bivirkningerne i begge grupper blev også noteret. Generelt var de milde, og de mest markante var træthed, svimmelhed, hovedpine, smerter i mellemgulvet og angst. Der var en overrepræsentation af feber og muskel- og ledsmerter i kombinationsgruppen, mens den gruppe, der kun modtog dexamethason, havde en overrepræsentation af angst.

Konklusioner

Studiet peger i retningen af, at behandlingen med dexamethason og rituximab hos nydiagnosticerede voksne med ITP fremkalder en mere vedvarende og

højere grad af respons hos patienterne, end behandling med dexamethason alene. Studiet viser en signifikant forskel, der favoriserer kombinationsbehandlingen, selv efter fire år.

Selvom der stadig er bekymringer om langtidsbivirkningerne ved rituximab, anbefaler det danske studie behandling med dexamethason og rituximab frem for behandling udelukkende med dexamethason, når det drejer sig om nydiagnosticerede voksne med ITP.

Artiklen er bragt i *Blood* den 14. marts 2013 og kan hentes på bloodjournal.hematologylibrary.org.

“Taken together, our findings show that RTX + DXM is superior to DXM monotherapy in the treatment of newly diagnosed ITP.”

– Gudbrandsdottir et al, *Blood* 2013.

KALENDER

JUNI

- 23. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden
- 28. Sommerlejr starter

JULI

- 5. Sommerlejr slutter

SEPTEMBER

- 1. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden
- 5.-7. Forældre/børn-seminar
Nordisk møde i København
- 13.-14. 50+ seminar
- 20.-21. Kvindetur
- 26. ITP-dag
Frivillig Fredag

OKTOBER

- 15. Ansøgningsfrist, Forsknings- og Støttefonden

NOVEMBER

- 24. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden

DECEMBER

- 1. World Aids Day

Sekretariatet holder sommerferie-lukket i uge 27-31.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn-seminar

5.-7. september i Faaborg

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

50+ seminar

13.-14. september i Vejle

Blødere og pårørende over 50 år kan deltage i det årlige seminar for ældre blødere. Der er lagt op til en social weekend med faglige input om livet med en blødersygdom.

Tilmeldingsfrist: 11. august.

Deltagerbetaling er 350 kr. pr. person.

Kvindetur

20.-21. september i Højbjerg

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. I år sættes der fokus på gynækologi, og de helt unge piger, der døjer med voldsomme menstruationer.

Tilmeldingsfrist: 11. august.

Deltagerbetaling er 250 kr. pr. person.

Hiv-netværket

Der planlægges et møde i hiv-netværket i løbet af året. Tid, sted og tilmelding vil blive meldt ud på hjemmesiden.

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

Helt nye regler har overhalet Danmarks Bløderforening indenom. Allerede fra i år skal foreningen bruge mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner hver for at kunne bevare sin status som almennyttig forening.

Det er en lidt kompliceret og kedelig forklaring. Til gengæld er det utroligt vigtigt!

Danmarks Bløderforening har hvert år brug for mindst 100 bidrag fra myndige personer. Helt nye regler dikterer, at bidraget skal være på mindst 200 kroner for at tælle med i opgørelsen. Det betyder, at Danmarks Bløderforening har brug for din kontante opbakning allerede fra i år.

50 kroner i kvartalet

Giver du 200 kroner årligt (fx ved at lave en fast overførsel på 50 kroner hvert kvartal), kan du hjælpe Danmarks Bløderforening et skridt nærmere til at 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.

Sådan gør du

Du kan støtte Danmarks Bløderforening ved at indbetale dit bidrag på foreningens konto **7040-1106847**.

Hvis du oplyser foreningen om dit CPR-nummer, kan bidraget trækkes fra i skat.

Tak for din støtte!

