

Sundhedsstyrelsen
att.: Bente Møller
Islands Brygge 67
Postboks 1881
2300 København S
- sendt pr.e-mail

København, d. 23. april 2008

Danmarks Bløderforening har konstateret, at Retningslinier for Vederlagsfri fysioterapi er udsendt i høring, og vil i denne forbindelse gerne fremkomme med følgende kommentarer:

De mest almindelige former for blødersygdom er klassisk hæmofili A og B. Sygdommene skyldes mangel på faktor i blodet, der normalt får blodet til at størkne, hvorfor blødninger hos patienterne ikke stopper. Blødningerne kan ske i indre organer, led, muskler samt i slimhinder. Sygdommene findes fra mild til svær grad, og medfører ofte led- og muskelblødninger. Blødningerne kan komme efter slag og fald, men ved svær hæmofili kan blødninger også opstå helt spontant og uden, at man kan registrere en årsag.

En stærk muskulatur og regelmæssig træning kan mindske risikoen for tilbagevendende blødninger. Derfor havde Bløderforeningen gerne set, at vederlagsfri fysioterapi kunne anvendes i forebyggelsesmæssigt øjemed. Vi må konstatere, at dette ikke vil være muligt efter de givne retningslinier.

Bløderforeningen konstaterer videre, at der er 2 indgangsveje til den vederlagsfri fysioterapi:

For det første tilstedeværelse af et svært fysisk handicap efter den fremsatte definition. Men mange blødere, der godt kan klare sig selv 24 timer i døgnet uden hjælpemidler, lever alligevel med betydeligt nedsat funktionsevne og reel invaliditet. Hos disse blødere vil fysioterapi kunne gøre en positiv forskel både når det gælder om at forbedre og/eller vedligeholde funktionsevnen, ligesom fysioterapi i mange tilfælde vil kunne være med til at forhale yderligere forringelse af funktionsevnen.

For det andet kan vederlagsfri fysioterapi komme på tale, hvis sygdommen vurderes at være progressiv. I bilag 2 til Retningslinierne angives, at blødersygdommen ikke vurderes at være progressiv. Denne kategorisering er ikke tilfredsstillende.

Således har blødere med følgetilstande efter gentagne ledblødninger en helt åbenlys progressiv sygdomstilstand. Med tiden har blødningerne typisk den effekt, at brusken ødelægges med smerter

og bevægelseshæmning til følge. Denne from for hæmofili-arthropati er karakteriseret ved en 'vicious circle', hvor bevægeindskrænkning og hurtigt indtrædende muskelatrofi efter ledblødninger medfører en destabilisering af leddet, som herefter udvikler sig til et "target joint" for nye blødninger. Herved indtræder stadig større funktionsindskrænkning, som efter relativt få blødninger kan blive irreversibel

Hvis man ser på den samlede population af ældre blødere vil man således konstatere, at de har kroniske led-skavanker, som helt ligner det man ser ved progredierende ægte leddegigt og med samme tilbøjelighed til progression¹. Kronisk leddegigt er i retningsliniernes bilag 2 kategoriseret som en progressiv lidelse.

Samlet set vil de fleste blødere således ikke kunne komme i betragtning til vederlagsfri fysioterapi, selvom den i mange tilfælde vil kunne gøre en afgørende, positiv forskel. *En måde at løse dette problem på kunne være at "Blødersygdom med følger efter ledblødning" i retningslinierne karakteriseres som progressiv.*

Vi håber på forståelse for vores synspunkter og ser frem til at høre nærmere.

Med venlig hilsen

Lene Jensen,
direktør

¹ For faglig vurdering heraf: kontakt Formanden for Bløderforeningens Lægelige Komité, professor dr. med. Jørgen Ingerslev, Center for Hæmofili og Trombose ved Århus Universitetshospital Skejby, tlf. 8949 5182